

Université du Québec en Outaouais

Donner un sens au décès d'un enfant atteint de cancer :
la perspective des parents, de la fratrie et des grands-parents

Par
Sandra Desjardins

Département de psychoéducation et de psychologie
Université du Québec en Outaouais
Gatineau, Québec, Canada

Essai doctoral présenté en vue de l'obtention du grade
de Psychologiæ Doctor (D.Psy.)

Décembre 2015

© Sandra Desjardins, 2015

Sommaire

Dans nos sociétés industrialisées, le décès d'un enfant bouleverse les croyances des familles à propos de la vie et de la mort et provoque ainsi une crise de sens (Keesee, Currier et Neimeyer, 2008; Lichtenthal, Neimeyer, Currier, Roberts et Jordan, 2013; Meert et al., 2015; Wheeler, 2001). À ce jour, plusieurs études sur le deuil parental ou conjugal révèlent l'importance de donner un sens au décès dans le processus de deuil (Gillies et Neimeyer, 2006; Marcu, 2007; Nadeau, 1998; Titus et de Sousa, 2011).

Le présent essai doctoral vise donc à explorer le processus de reconstruction de sens au décès d'un enfant qui était atteint du cancer, selon la perspective des parents, de la fratrie et des grands-parents. L'analyse de cas, de nature qualitative, est composée d'une famille composée des deux parents biologiques toujours en union, d'un garçon de 12 ans, le jumeau de l'enfant décédé, d'un adolescent de 15 ans et de la grand-mère maternelle. Ils ont tous vécu le décès d'un enfant qui était atteint de cancer 5 ans avant l'entrevue.

L'analyse du récit de chacun des membres de la famille nous a permis d'identifier que le processus de donner un sens au décès est un processus central au deuil. Il est toutefois plus développé et sophistiqué chez les parents et la grand-mère que chez les membres de la fratrie.

Des stratégies qui permettent de donner un sens au décès ont été relevées dans chacun des sous-systèmes familiaux. Discuter avec la famille ou des tiers, comparer ses expériences, caractériser le défunt, identifier des coïncidences et adopter des rituels sont toutes des stratégies qui ont permis aux membres de la famille de faire évoluer le sens qu'ils donnent au décès. Pour l'ensemble de la famille, huit catégories de sens ont été

répertoriées : pas de sens possible, percevoir le décès comme une injustice, réflexions philosophiques, solliciter sa spiritualité, percevoir le décès comme évitable ou inévitable, voir la mort comme l'arrêt de la souffrance, identifier des changements familiaux et vivre des transformations sur le plan personnel.

Le sens donné au décès est le fruit des stratégies utilisées individuellement par chacun des membres de la famille, mais il est également influencé par un bon nombre de facteurs macrosystémiques et par le contexte du décès. Dans le cas présent, la maladie préalable au décès constitue une variable d'importance. Les récits des membres de la famille permettent d'identifier que le sens donné à la maladie et le processus dans lequel ils s'engagent pour y parvenir revêtent un caractère adaptatif lors de la période de la maladie, mais semblent également avoir un grand impact sur le deuil subséquent.

Les recherches futures devraient donc non seulement permettre de développer une meilleure compréhension du processus de reconstruction de sens familiale au décès, notamment dans une perspective longitudinale, mais également en abordant le processus de donner un sens à la maladie et de son impact sur le deuil.

MOTS-CLÉS : deuil, décès, enfant, fratrie, deuil familial, oncologie pédiatrique, reconstruction de sens, sens au décès, sens à la maladie.

Table des matières

Sommaire	ii
Table des matières.....	iv
Liste des tableaux.....	viii
Remerciements.....	ix
Introduction	11
Théories du deuil.....	12
Deuil anticipé.....	13
Perspective familiale systémique.....	18
Deuil parental.....	19
Deuil de la fratrie.....	21
Le deuil à l'enfance.....	21
Le deuil à l'adolescence.....	24
Deuil des grands-parents.....	26
Donner un sens au décès.....	28
Crise de sens.....	28
Reconstruction du sens.....	30
Reconstruction familiale du sens.....	32
Stratégies familiales utilisées pour donner un sens.....	34
Typologie du sens donné.....	36
Facteurs inhibiteurs et facilitateurs de la reconstruction familiale du sens.....	38
Objectifs du projet.....	39
Méthode	41
Participants.....	41
Procédures.....	43
Collecte de données qualitatives.....	44
Analyse des données qualitatives.....	45
Résultats et discussion	47
Parents.....	48

Présentation des parents	48
Vécu de la maladie	49
Choc du diagnostic.....	49
Expériences d’hospitalisation.	50
Vivre la rechute après la rémission	52
La relation père-fils pendant la maladie.....	54
Stratégies utilisées pour donner un sens au décès.....	55
Discuter avec la famille ou des tiers.	56
Caractériser le défunt.	58
Adopter des rituels.	59
Identifier des coïncidences.....	60
Comparer ses expériences.....	61
Typologie du sens donné au décès.....	63
Percevoir le décès comme évitable ou inévitable.	64
Solliciter sa spiritualité.	65
Identifier des changements familiaux.	66
Vivre des transformations sur le plan personnel.....	69
Réflexions philosophiques.....	70
Voir la mort comme l’arrêt de la souffrance.....	71
Pas de sens possible.	72
Le décès perçu comme une injustice.	72
Fratrie.....	73
Présentation de la fratrie	73
Vécu de la maladie.....	73
Organisation familiale.....	74
Peu de changements perçus.	75
Anticipation du décès.....	76
Perdre un partenaire de jeu.	76
La fragilité des souvenirs.....	77
Stratégies utilisées pour donner un sens au décès.....	78
Adopter des rituels.	78
Caractériser le défunt.	79
Comparer ses expériences.....	80
Typologie du sens donné	80
Identifier des changements familiaux.	81
Solliciter sa spiritualité.	82
Vivre des transformations sur le plan personnel.....	82
Grands-parents	83
Présentation de la grand-mère.....	83
Vécu de la maladie.....	84
Le choc du diagnostic.	84
Cultiver l’espoir.	84

Vivre une rechute difficile.	84
Aider et protéger.	85
Envisager la mort.	87
Stratégies utilisées pour donner un sens	87
Comparer ses expériences.	87
Discuter avec la famille ou des tiers.	89
Caractériser le défunt.	89
Identifier les coïncidences.	90
Adopter des rituels.	91
Typologie du sens donné.	91
Solliciter sa spiritualité.	91
Le décès perçu comme une injustice.	92
Réflexions philosophiques.	93
Pas de sens possible.	93
Percevoir le décès comme évitable ou inévitable.	94
Voir la mort comme l'arrêt de la souffrance.	94
Identifier des changements familiaux	94
Vivre des transformations sur le plan personnel.	95
Analyse globale.....	97
Période de la maladie	97
Stratégies utilisées pour donner un sens au décès.....	102
Typologie du sens donné	105
Discussion générale	108
Contributions.....	108
Limites	112
Pistes de recherche future	114
Références	116
Annexe A	
Certificat d'approbation éthique	127
Annexe B	
Formulaire de consentement (Participant majeur).....	129
Annexe C	
Formulaire de consentement (Participant mineur).....	133
Annexe D	
Publicité de recrutement CÉRIF	137

Annexe E

Publicité de recrutement Le Droit.....	139
--	-----

Annexe F

Fiche synthèse d'entrevue.....	141
--------------------------------	-----

Annexe G

Guide d'entrevue pour parents.....	143
------------------------------------	-----

Annexe H

Guide d'entrevue pour les membres de la fratrie.....	148
--	-----

Annexe I

Guide d'entrevue pour grands-parents.....	153
---	-----

Liste des tableaux

Tableau 1

Occurrences des stratégies pour donner un sens au décès 103

Tableau 2

Typologie du sens donné 107

Remerciements

Cet essai représente l'accomplissement ultime de ces quatre dernières années au doctorat. Il est le résultat de plusieurs années de travail, d'efforts, de discipline, mais surtout de passion et de plaisirs. Tout cela a été possible grâce à une personne qui a cru en moi et qui a accepté de m'accompagner dans ce merveilleux projet. Ma directrice de recherche, Claude L. Normand, est non seulement une professeure exceptionnelle qui a su me partager sa passion de la recherche et de l'enseignement, mais elle est avant tout une femme authentique et inspirante. Je te remercie, Claude, de m'avoir aussi bien guidée et soutenue dans cette expérience si significative.

Merci à Francine de Montigny et aux membres de l'équipe du Centre d'études et de recherche en intervention familiale de m'avoir permis de développer davantage mes compétences en recherche qualitative, notamment par l'entremise d'un stage de recherche sur le deuil parental. Ce stage a été rendu possible grâce à une bourse de recherche pour les étudiants dans le domaine de la santé des IRSC. C'est auprès de vous que j'ai compris l'importance de la recherche dans le domaine du deuil familial et c'est ce qui m'a motivé à poursuivre, malgré les obstacles, mon projet de recherche doctoral.

Les membres de l'équipe du Laboratoire de recherche en psychologie de la santé de l'Université de Montréal, et plus particulièrement Moire Stevenson (candidate au doctorat en psychologie) et Marie Achille (professeure agrégée), m'ont initié à la recherche dans le domaine de la psychologie de la santé. J'ai acquis, auprès d'elles, une rigueur et un intérêt pour la recherche. C'est aussi grâce à elles que j'ai pu croire en mon projet d'intégrer le programme de doctorat en psychologie.

Je remercie mes parents qui m'ont appris la persévérance et qui ont toujours eu confiance en moi. Ils m'ont toujours encouragé à suivre le chemin qui est le mien. C'est ce qui m'a permis de faire des choix qui sont cohérents avec qui je suis et ce que j'aime. Ces valeurs qu'ils m'ont transmises m'ont permis d'être heureuse tout au long de mon cheminement académique et elles contribueront certainement à mon épanouissement personnel et professionnel à venir.

Merci à l'homme que j'aime d'avoir contribué à mon équilibre de vie au quotidien. Ces dernières années, il était présent pour moi autant pour me motiver à travailler que pour me changer les idées. C'est maintenant une nouvelle page de notre vie que nous tournons ensemble et je suis heureuse de le faire avec lui.

Je termine en remerciant les membres d'une famille exceptionnelle, soit les membres de la famille qui ont accepté de témoigner de leur expérience pour cette étude. Je serai à jamais reconnaissante pour votre générosité et votre confiance. Je me sens extrêmement privilégié qu'ils aient partagé avec moi des souvenirs aussi précieux. C'est eux qui ont donné un sens à mon travail dans la dernière année et qui m'ont amené à me dépasser. Vous cinq, ainsi que ce fils, ce frère et ce petit-fils que vous portez dans vos cœurs serez à jamais mes modèles de résilience!

INTRODUCTION

La mort est le destin ultime de tout être humain. Alors que certains trépassent après de nombreuses années de vie riches en expériences, d'autres n'ont pas cette chance. Les maladies, les accidents, les suicides et les homicides emportent avec eux les jeunes et les moins jeunes. Ainsi, les enfants et adolescents ne sont pas immunisés, en raison de leur jeune âge, contre la mort. Cela vient toutefois bouleverser le système de croyances et de perceptions, où il est dans l'ordre naturel des choses, dans les sociétés industrialisées, que les parents et les grands-parents décèdent avant leurs enfants et petits-enfants (Titus et de Sousa, 2011; Rando, 1986). Le décès d'un enfant provoque donc une crise de sens chez les proches endeuillés (Keese et al., 2008; Lichtenthal et al., 2013; Meert et al., 2015; Wheeler, 2001).

Les parents et les proches vivent une perte significative lors du décès d'un enfant. Pour les parents, plus particulièrement, l'enfant est en quelque sorte sa propre extension; il représente ses espoirs, ses rêves, ses besoins et ses souhaits d'immortalité (de Montigny et Beaudet, 1997; Klass, 1988; Rando, 1986). À l'heure actuelle, les études sur le deuil parental portent principalement sur le deuil périnatal ou sur les décès soudains et violents. Pourtant, le cancer crée pour les familles une expérience de deuil unique étant donné que le décès peut être anticipé. Cette expérience fait sans cesse balancer les familles entre l'espoir de la guérison et la peur de la mort (Barrera et al, 2009; Séguin et Fréchette, 1995). Cette ambivalence quant au décès, ainsi que tout le contexte médical entourant la fin de vie de l'enfant, peut engendrer chez les familles endeuillées une tout autre signification au décès. La prochaine section vise à présenter les produits de la recherche scientifique dans le domaine du deuil et de la reconstruction du sens au décès.

Théories du deuil

Le décès d'un enfant est considéré comme une perte qui est incomparable (Davies, 2004). Les théories classiques de résolution du deuil par stades, tels que le modèle de Kübler-Ross (1977) ou de Bowlby (1961), arrivent mal à expliquer le processus de deuil des parents et des familles qui perdent un enfant, car elles furent développées avant tout pour décrire le vécu personnel des personnes en fin de vie (Davies, 2004; Neimeyer, 2006). L'émergence de nouvelles théories pour expliquer le processus du deuil dans les dernières décennies est certainement en lien avec cette remise en question des théories de résolution par stade (Neimeyer, 2006). Un autre grand changement est le passage d'une vision axée sur le détachement du lien avec le défunt au maintien symbolique du lien (Davies, 2004; Klass, 1988; Neimeyer, 2001, 2006). De ce point de vue, la personne endeuillée doit, dans son processus de deuil, modifier la nature des liens avec le défunt en passant d'une représentation de l'enfant et des liens dans le monde externe, dans la réalité, à une représentation de l'enfant dans son monde interne, dans sa psyché (Klass, 2000). La capacité de rebâtir la relation dans le monde interne se fait principalement par le partage de souvenirs. Cette représentation se construit et se modifie jusqu'à ce que celle-ci fasse du sens pour la personne endeuillée (Davies, 2004).

Neimeyer (1998) affirme même que « la reconstruction de sens en réponse à une perte est un processus central du deuil ». Cette conception du deuil est encore peu étudiée. Le sens donné au décès serait étroitement relié à la manière dont une personne se sent et réagit pendant son deuil. La théorie de l'oscillation offre un bon cadre pour comprendre ce système de croyances et de sens (Stroebe et Schut, 2000). Cette théorie est basée sur l'apriori que pour avoir une saine intégration du deuil, les personnes endeuillées doivent

osciller entre des stratégies orientées vers la perte (p.ex. ruminer sur la relation avec le défunt, rechercher sa présence, pleurer, etc.) et des stratégies orientées vers la reconstruction (p.ex. faire de nouvelles activités, se distraire, faire des changements, etc.). Un bon dosage entre ces deux stratégies, dans un processus dynamique, permettrait un ajustement optimal (Stroebe et Schut, 1999, 2000, 2010). Cette oscillation est définie par les auteurs comme un processus intra-individuel. Toutefois, il émerge dans un contexte plus large, familial et social, où les interactions et le partage des souvenirs viennent grandement influencer le processus (Klass, 2000; Stroebe et Schut, 2000). La reconstruction du sens est essentielle lors du deuil, mais peut être présente dès qu'une crise du sens se fait sentir. La nature du décès peut agir sur le moment où il est nécessaire d'exercer ce travail cognitif et social. L'annonce d'une maladie qui met la vie en danger chez un enfant peut être l'un de ses contextes.

Deuil anticipé

Le deuil anticipé est défini comme un processus intégrant des réponses émotionnelles, physiques, cognitives et comportementales qui permet de se préparer au décès d'un proche (Corr et Corr, 2000; Rando, 1986; Rini et Loriz, 2007). Il est stimulé par la maladie et influencé par les pertes passées, actuelles et futures (Rando, 1986, 2000). La maladie et la fin de vie d'un enfant ont des répercussions considérables autant sur la vie de l'enfant malade que sur celle de ses proches (Rando, 2000).

Un des premiers deuils auquel les parents ont à faire face, c'est celui d'un enfant en santé (Laing et Moules, 2015). Dans une étude comparative avec des parents ayant

récemment appris le diagnostic de leur enfant et d'autres qui l'avaient appris plusieurs mois plus tôt, Al-Gamal et Long (2010) ont constaté que les parents chez qui le diagnostic de leur enfant était plus récent rapportaient des manifestations plus sévères et intenses du deuil anticipé. Ainsi, un premier défi d'envergure pour la famille et l'enfant malade est de *comprendre le diagnostic et le pronostic*. La réaction qu'aura le parent par rapport au pronostic de son enfant est intimement reliée à son niveau de compréhension (Ashton et Ashton, 2000). Les parents expriment que pour y arriver, ils doivent d'abord apprendre à comprendre le jargon médical (Rosenblatt, 2000). Les discussions avec le personnel soignant sont donc d'une grande importance en cette période de vulnérabilité (Rolland, 2004). Vient ensuite le deuil de vivre une vie de famille « normale », le deuil de la tranquillité d'esprit, la perte d'intimité et bien d'autres (de Montigny et Beaudet, 1997; Rolland, 2004). Pour vivre sainement le deuil anticipé, les proches de l'enfant malade doivent aussi reconnaître la perte, réagir à la séparation à venir, transformer leur relation avec l'enfant malade, renoncer à l'attachement dans le monde réel avec l'enfant, renoncer au monde tel qu'ils le connaissent, s'ajuster et s'adapter à la nouvelle réalité pour finalement être en mesure de se réinvestir après le décès (Rando, 2000). En bref, l'annonce du diagnostic vient complètement bouleverser la vie des parents (Al-Gamal et Long, 2010).

Après l'annonce du diagnostic, les avenues thérapeutiques sont généralement rapidement envisagées. Certains croient que le fait que les parents puissent se préparer au décès de leur enfant rend le processus moins douloureux que pour un décès accidentel par exemple (Ashton et Ashton, 2000). Toutefois, les parents d'un enfant malade ne souffrent pas moins du décès en raison de leur préparation (Ashton et Ashton, 2000). Vivre avec un enfant malade, c'est vivre avec l'incertitude (Al-Gamal et Long, 2010), et bien que les

méthodes pour établir les pronostics soient plus sophistiquées de nos jours, elles n'en demeurent pas moins compliquées et susceptibles de provoquer des conséquences incertaines pour la famille et l'enfant malade (Epelman, 2012). Il y a un aspect dichotomique très fort dans le deuil anticipé qui consiste à entretenir l'espoir que l'enfant malade guérira et composer avec l'angoisse de perdre l'enfant de manière inévitable (de Montigny et Beaudet, 1997; Kupst, 1986; Séguin et Fréchette, 1995). Les parents expriment d'ailleurs que l'expérience de la maladie chronique est comparable à des montagnes russes, soit une alternance constante entre des hauts et des bas, entre les rémissions et les rechutes (Ashton et Ashton, 2010; Rosenblatt, 2000).

Certains facteurs peuvent faciliter ou nuire à l'adaptation des parents pendant la phase de traitement. À partir d'une étude qualitative descriptive auprès de onze parents ayant vécu le deuil de leur enfant, Rini et Loriz (2007) ont relevé quelques-uns de ces facteurs. D'abord, les parents apprécient que le personnel soignant leur donne des informations claires à propos du pronostic. Les attitudes et les actions du personnel soignant influencent la manière dont les parents décrivent le décès de leur enfant. Avoir une chambre séparée qui favorise l'intimité facilite le processus de deuil. La présence du parent est primordiale autant avant que pendant et après le décès. Certains auteurs parlent aussi de l'importance de créer des souvenirs heureux avec l'enfant pendant sa maladie, soit par des rituels ou des célébrations (Ashton et Ashton, 2000; Rolland, 2004). Les rituels et les routines permettent aussi aux familles de retrouver une certaine stabilité à travers une période en grand changement (Patterson, 2005) et elles orientent d'une certaine façon leur recherche de sens (Laing et Moules, 2015). Quelques auteurs énoncent également qu'il est important pour les parents et les familles de donner un sens aux événements qui engendrent

un grand stress, dont la maladie d'un enfant, afin de mieux s'y adapter (Patterson, 2005; Wu et al., 2008). Patterson (2005) est l'une des seules à aborder l'importance de donner un sens d'un point de vue familial dans le contexte de la maladie d'un enfant, alors qu'il est démontré que, dans l'optique d'adaptation à un événement stressant, le partage de sens et de croyances est un facteur de résilience familial fondamental. Wu et al. (2008), de leur côté, sont parmi les seuls à tenter d'établir un lien entre le processus de donner un sens pendant la période de la maladie et l'adaptation après le décès. Cette équipe de recherche a effectué une étude prospective auprès de 35 mères dont l'enfant était malade et leurs résultats indiquent que les mères qui s'engagent dans la *recherche de sens* pendant la phase de traitement rapportent plus de détresse après le décès, alors que les mères qui avaient *trouvé un sens* à la maladie pendant la phase de traitement rapportaient significativement moins de détresse après le décès (Wu et al., 2008). Bien que l'importance de donner un sens à la maladie semble être un concept de plus en plus accepté pour expliquer l'adaptation des parents et des familles pendant la maladie et les impacts sur le deuil après le décès, il y a néanmoins un manque important de littérature à ce sujet.

La période de fin de vie se distingue de tout le processus du deuil anticipé, puisqu'à ce moment les proches et le personnel soignant prennent réellement conscience du caractère inévitable de la mort de l'enfant. Les parents doivent alors prendre des décisions majeures et éprouvantes (Epelman, 2012). Pour répondre à ces questions et passer à travers cette période, ils doivent être entourés d'une bonne équipe médicale, spécialisée dans les soins palliatifs. Une telle équipe est la mieux formée pour bien renseigner les parents à propos des délais entourant le décès ainsi que des choix qui s'offrent à eux (Epelman, 2012). Lorsque le milieu est inadapté à ce genre de soins, les parents rapportent l'impact

négalif des politiques et des règlements des hôpitaux sur leur expérience (Rini et Loriz, 2007). Dans leur étude auprès de 42 parents qui ont un enfant en fin de vie et qui offrent les soins palliatifs à domicile, Kars, Grypdonck et van Delden (2011) ont soulevé l'importance du personnel soignant, notamment des infirmières pour soutenir les parents pendant cette période. Quatre phases ont découlé de l'analyse des récits de ses parents : 1) prendre conscience que la mort est inévitable, 2) rendre la vie de l'enfant agréable, 3) gérer les changements liés à la progression de la maladie et 4) être présent pour l'enfant mourant (Kars et al. 2011).

Le rassemblement, le partage et la communication sont indispensables autant entre les membres de la famille qu'avec le personnel soignant (Epelman, 2012). Le manque de communication et le déni de la situation provoquent des effets négatifs sur le deuil après le décès (Ashton et Ashton, 2000). Il est toutefois bien essentiel de différencier le déni de l'espoir. Ainsi, espérer que son enfant guérisse peut être tout à fait congruent avec le fait d'accepter la réalité (Liben, Papadatou, et Wolfe, 2008), tout comme il est sain de se préparer au décès tout en restant présent pour l'enfant mourant (Rando, 1988). Ce qui demeure le plus important pour les parents à cette période, c'est que leur enfant ressente le moins de douleur possible et qu'ils puissent s'assurer que l'enfant n'est pas seul dans cette épreuve (Ashton et Ashton, 2000; Rolland, 2004). Le fait d'avoir maintenu une communication honnête et ouverte dès le début de la maladie sera donc à ce moment très bénéfique pour tous les membres de la famille (Oppenheim, 2007).

À la fin de ce processus de deuil anticipé, soit lorsque le décès de l'enfant est constaté, s'enclenche le processus de deuil consécutif au décès. Bien que les deux types de deuils soient indépendants, il a été démontré que plus le processus de deuil anticipé est

sain, plus le deuil après le décès l'est aussi (Rando, 1988). Nous pouvons ainsi dire que les circonstances entourant le décès influencent la manière dont le deuil est vécu et quels sont les besoins de la famille pour mieux l'intégrer (Christ, Bonanno, Malkinson, et Rubin, 2003).

Perspective familiale systémique

Non seulement le *type de décès* (Christ et al., 2003), mais aussi la *nature du lien* avec l'enfant avant son décès sont des facteurs d'influence sur le processus de deuil (Barrera et al., 2007; Hanus, Baron, Becker, et Broca, 2006). L'expérience de deuil est donc différente selon son rôle dans la famille et la cohésion du système familial est sans contredit un facteur clé pour permettre un processus de deuil sain et adapté (Fletcher, 2002; Walsh et McGoldrick, 1991). Selon la théorie systémique familiale, le décès est vu comme un processus transactionnel à l'intérieur du cycle de vie familial (Walsh et McGoldrick, 1991). Le sens et les conséquences du deuil sont donc étroitement liés à la phase du cycle de la vie familiale. Une famille avec des enfants qui perd l'un d'eux voit sa structure complètement modifiée, ce qui nécessite une réorganisation (Reiss, 1981; Walsh et McGoldrick, 1991). Cela demande de revoir les rôles, les règles et les liens de tous les membres de la famille (Nadeau, 1998). Personne n'est épargné par cette restructuration puisque tout changement à une partie du système familial modifie du même coup le système en entier (Nadeau, 1998). Ce qui facilite l'adaptation à la perte au plan familial c'est la présence de soutien entre les membres de la famille, de la flexibilité et une communication ouverte (Walsh et McGoldrick, 1991). Les changements structuraux

peuvent influencer le sens donné au décès et inversement, le sens peut agir sur les changements au sein de la famille (Nadeau, 1998). Le sens du décès et la réponse individuelle à la perte tirent tous deux leur source dans le système de croyances familiales (Patterson, 2005; Reiss et Oliveri, 1980).

Deuil parental

Les parents sont sans contredit les membres du système familial les plus étudiés en ce qui concerne le décès d'un enfant. Pour un parent, la perte d'un enfant est comme la perte d'une partie de soi-même, étant donné le fort lien d'attachement (Klass, 1988). Intégrer la perte à son histoire de vie et en donner un sens est un défi pour tous les parents endeuillés (Christ et al., 2003). Toutefois, les parents n'abordent pas tous le deuil de la même façon. Une étude qualitative de Barrera et collaborateurs (2007), auprès de 20 parents dont le décès de l'enfant était consécutif à une maladie, met en relief trois types de patrons de deuil. Le premier type est le *deuil intégré*. Le parent exprime les émotions de tristesse et de douleur en tentant de garder un regard positif sur la vie. Tout en se donnant le droit de vivre son deuil, le parent tente de se réinvestir. Il y aurait donc oscillation entre des stratégies orientées vers la perte et les stratégies orientées vers la reconstruction (Stroebe et Schut, 1999, 2010). Avoir un contact de qualité avec les membres du personnel soignant avant, pendant et après le décès, avoir d'autres enfants et se garder actif favoriserait un deuil intégré (Barrera et al., 2007; DeCinque et al., 2006). Le maintien du lien avec l'enfant décédé et le sens positif donné au décès sont aussi reliés à un deuil plus sain (Ronen et al., 2009).

D'un autre côté, lorsque les parents ont de la difficulté à internaliser les qualités de leur enfant et qu'ils ne rapportent pas d'expérience d'identification, ils sont alors plus sujets à des deuils complexes (Ronen et al., 2009). Le deuil complexe est défini comme une condition impliquant une détresse liée à la séparation et au trauma qui persiste dans le temps et qui nuit au fonctionnement de la personne endeuillée (Meert et al., 2015). Lorsque les parents sont dépassés par la douleur et que leur fonctionnement en est perturbé, il s'agit d'un *deuil consumé* (Barrera et al., 2007). Ils sont très orientés vers la perte et n'oscillent jamais ou que très rarement vers la reconstruction (Stroebe et Schut, 1999, 2010). Au titre des deuils complexes, il y a finalement l'*expression minimale du deuil* (Barrera et al., 2007). Ici, au contraire des parents qui sont consumés par leur deuil, les parents sont plutôt dans l'évitement de toute émotion ou expression de leur deuil. Ils organisent beaucoup d'activités, se tiennent très actifs et se préoccupent beaucoup du deuil de leurs proches. Ces parents sont presque exclusivement orientés vers la reconstruction (Stoebe et Schut, 1999, 2010).

Le deuil ébranle toutes les sphères de la vie du parent, y compris la relation de couple. Pour la majorité des couples, le partenaire est une source de soutien et de stabilité (Barrera et al., 2009). Toutefois, le deuil d'un enfant implique que les deux parents sont touchés par le même deuil (Rando, 1984). Ainsi, le partenaire qui est source de réconfort dans les situations difficiles est lui aussi occupé par son propre deuil. Les différences de genre peuvent aussi créer des tensions ou des incompréhensions dans la manière dont le partenaire vit son deuil (Alam, Barrera, D'Agostino, Nicholas, et Schneiderman, 2012). Les pères retournent à leurs occupations, ils préfèrent être dans l'action et s'investir dans des activités ou le travail. Les mères, elles, sont généralement plus centrées vers l'enfant décédé

et les souvenirs. Elles ont souvent des réactions de deuil plus intenses et prolongées que les pères. Il semble que lorsque ces différences sont normalisées et expliquées aux parents, cela les aide à mieux se comprendre mutuellement (de Montigny et Beaudet, 1997; Rando, 1986).

Deuil de la fratrie

Le deuil à l'enfance

De grandes différences existent entre le deuil des adultes et le deuil des enfants. La compréhension de la mort chez l'enfant est étroitement liée au processus développemental de celui-ci (Baker et Sedney, 1996). Les enfants sont plus limités cognitivement que les adultes pour comprendre le sens de la mort et ses implications, ils ont donc besoin des adultes pour vivre cette expérience sainement. Étant donné ces différences, il va de soi qu'ils utilisent des stratégies différentes des adultes pour intégrer le décès d'un proche. D'ailleurs, le processus de deuil persiste généralement plus longtemps puisqu'il s'effectue de manière graduelle et différée (Baker et Sedney, 1996).

Pour arriver à une même compréhension de la mort que les adultes, les enfants doivent prendre de la maturité et passer à travers une série d'étapes développementales. Les enfants d'âge préscolaire ne comprennent généralement pas la notion de permanence de la mort, ils la croient donc réversible et temporaire (Black, 2005; Demaso, Meyer et Beasley, 1997; Oppenheim, 2007). Ainsi, ils entretiennent des pensées magiques quant à l'explication de la mort et du retour de l'être décédé (Black, 2005; Koehler, 2010; Oppenheim, 2007). Cela les mène souvent à croire qu'ils sont responsables du décès, ce

qui peut provoquer de forts sentiments de culpabilité (Black, 2005). Au début de l'âge scolaire, la mort prend une forme plus concrète et les enfants ont tendance à la personnifier sous forme de méchant, d'esprit, d'être maléfique ou de punition (Demaso et al., 1997; Oppenheim, 2007). Pendant ce temps, l'enfant commence à comprendre l'irréversibilité et l'universalité de la mort, il s'intéresse aux détails entourant la mort et pose beaucoup de questions (Baker et Sedney, 1996; Black, 2005; Oppenheim, 2007). La variable de l'âge est donc incontournable en ce qui concerne les capacités à comprendre le décès d'un frère ou d'une sœur (Stahlman, 1996). Cet événement non normatif de l'enfance peut être une occasion de gagner en maturité si l'enfant a les ressources nécessaires pour s'adapter à la perte. D'un autre côté, un tel événement peut occasionner un bris dans le développement si la réponse à la perte est inappropriée ou inadéquate (Corr, 2010; Stahlman, 1996).

Il est démontré que les enfants endeuillés ont généralement plus de problèmes de comportements que la population générale (Auman, 2007; Silverman et Worden, 1992). Il semblerait que plus l'enfant est proche de son frère ou de sa sœur avant le décès, plus il y a de risque de développer des problèmes intériorisés pendant le deuil (Davies, 1999 citée dans Koehler, 2010). L'indisponibilité émotionnelle des parents, la diminution de l'attention parentale et un manque de communication familiale contribuent aussi à l'augmentation des problèmes de comportement dans les années suivant le décès d'un frère ou d'une sœur (Gibbons, 1992, Martinson et Campos, 1991 cités dans Demaso et al., 1997).

La liste des réponses au décès énuméré par les auteurs est longue et varie grandement en fonction de l'âge (Birenbaum, 2000). D'abord, les enfants développent de nombreuses réactions physiologiques telles que des douleurs abdominales, des maux de tête, de l'énurésie, des éruptions cutanées, des problèmes de sommeil, des nausées et des

vomissements et des plaintes somatiques pour ne nommer que les plus fréquentes (Birenbaum, 2000; Corr, 2010; Koehler, 2010). Les réponses au plan émotif sont aussi bien nombreuses et variables selon les enfants : la tristesse, la colère, la peur, la solitude, le rejet, le doute, l'anxiété, la peur, l'agitation, la fatigue, la régression et la culpabilité (Birenbaum, 2000; Corr, 2010). Du côté cognitif, la diminution des performances scolaires et le manque de concentration en sont des exemples (Birenbaum, 2000; Koehler, 2010). Finalement, au plan comportemental, les enfants peuvent présenter une augmentation de comportements d'opposition et utiliser toutes sortes de stratégies pour attirer l'attention sur eux (Oppenheim, 2007).

En contrepartie, certains enfants cherchent plutôt à s'effacer, à vouloir projeter une image parfaite pour ne pas incommoder les parents et ne pas augmenter leur souffrance. Cette dernière stratégie n'est pas idéale dans le processus de deuil de l'enfant, puisque toute action de répression des émotions est considérée comme une stratégie inadaptée à long terme (Oppenheim, 2007). Prendre soin de ses parents, sans avoir de soutien en retour, peut aussi causer de nombreux problèmes à plus ou moins long terme (Koehler, 2010). Il faut aussi dire que rares sont les enfants qui vivent un tel deuil. Les enfants endeuillés se sentent alors justement différents de leurs pairs et ont ainsi tendance à se sentir abandonnés et isolés (Corr, 2010; Koehler, 2010).

Bien que des réactions et des comportements plus négatifs soient attendus chez un enfant endeuillé, certains facteurs ont été identifiés dans la littérature pour permettre aux enfants de vivre leur deuil plus sainement et avec le moins d'impacts négatifs et persistants. Pour Bowlby (1980 cité dans Baker et Sedney, 1996), il y a quatre grands facilitateurs du deuil. Lorsque l'enfant entretient une relation sécurisée avec les parents avant le décès,

qu'il reçoit les informations nécessaires et appropriées pour son âge concernant la mort et le deuil, qu'il est impliqué dans les rituels sociaux après le décès et finalement qu'il fait l'expérience d'une présence réconfortante de ses parents dans les jours et les mois suivants le décès, le deuil a plus de chance d'être facilité. Un facteur incontournable soulevé par plusieurs auteurs est l'importance de la communication. En effet, peu importe l'âge de l'enfant, il est important de lui parler de la mort (Oppenheim, 2007), l'inviter à poser ses questions et y répondre de manière honnête (Demaso et al., 1997; Oppenheim, 2007), l'inviter à partager ses émotions (Demaso et al., 1997) et le rassurer (Worden, 1996 cité dans Corr, 2010). Les parents et les proches doivent aussi trouver le juste équilibre entre ce qu'ils veulent partager avec l'enfant et ce qu'il vaut mieux qu'ils gardent pour eux (Oppenheim, 2007). Les enfants ont donc nécessairement besoin du soutien des adultes pour les guider dans leur deuil (Baker et Sedney, 1996; Demaso et al., 1997; Koehler, 2010; Oppenheim, 2007). Cette période de l'enfance se distingue de la période de l'adolescence en ce qui concerne la conception de la mort et dans la manière de vivre son deuil.

Le deuil à l'adolescence

L'adolescence est une période critique où le jeune développe sa vision du monde et son identité (Forward et Garlie, 2003). À l'intérieur même de la période de l'adolescence, on peut distinguer 3 phases de maturation pendant lesquelles le jeune doit résoudre des tâches et des conflits internes (Balk, 2009). Premièrement, il doit se séparer émotionnellement de ses parents et se positionner entre la séparation et la réunion. Deuxièmement, il est important qu'il gagne en compétence et en contrôle pour acquérir de l'indépendance et de l'autonomie. Vers la fin de l'adolescence, l'intimité et l'engagement

sont des tâches essentielles pour développer la proximité nécessaire à l'engagement amoureux. Typiquement, au fil des ans, l'adolescent délaisse tranquillement son égocentrisme pour tendre vers une meilleure compréhension émotionnelle et ainsi développer davantage ses compétences sociales (Balk, 2009). Chaque événement de vie est significatif à cet âge et contribue à former l'adulte en devenir.

Le décès d'un frère ou d'une sœur serait, selon plusieurs auteurs, la crise la plus traumatique qui puisse survenir à cette période de la vie (Balk, 1991; Hogan et DeSantis, 1994). Le lien fraternel est unique en ce sens que les frères et sœurs partagent de nombreuses expériences. C'est aussi ce lien qui devrait perdurer le plus longtemps au cours de la vie, la fratrie devant survivre aux parents (Forward et Garlie, 2003). Pour Balk et Corr (2001), un tel événement vient donc interagir avec les tâches et conflits des différentes phases de maturation. Dans ce sens, le décès d'un membre de la fratrie bouleverse la formation de l'identité, l'identification et l'accomplissement de tâches développementales de l'adolescent (Forward et Garlie, 2003).

Les impacts du décès d'un membre de la fratrie à l'adolescence ont été documentés et semblent être influencés d'une part, par le sexe de l'adolescent (Gerhardt et al., 2012), et d'autre part, par le soutien parental offert (Hogan et DeSantis, 1994). Il semble, d'abord, que les filles sont plus vulnérables aux difficultés émotionnelles et comportementales quand un membre de la fratrie décède (Worden, Davies, et McCown, 1999), alors que les garçons rencontrent plus de difficultés au plan social, puisqu'ils seraient considérés par leurs pairs comme étant plus sensibles, isolés et victimisés (Gerhardt et al., 2012). Finalement, il semblerait que de bonnes compétences parentales et familiales, telles qu'une communication positive et un partage des émotions entre les membres de la famille,

favoriseraient, tout comme à l'enfance, un processus de deuil plus sain. Bien que le partage de leurs préoccupations et leurs émotions seraient bénéfiques, la plupart des adolescents rencontrés par Forward et Garlie (2003) choisissaient toutefois de ne pas se confier par peur d'augmenter la douleur de leurs parents, et ce, malgré l'ouverture de leurs parents à la discussion. Les effets à long terme de cette attitude peuvent mener à l'augmentation de leur propre souffrance. Le deuil d'un membre de la fratrie à l'adolescence a des échos au plan intrapsychique puisque plusieurs rapportent qu'ils se sentent différents des autres et sont portés à s'isoler (Davies, 1991; Forward et Garlie, 2003). On rapporte, néanmoins, qu'une telle perte permet une grande croissance au plan psychologique et personnel (Davies, 1991; Forward et Garlie, 2003).

Deuil des grands-parents

Le deuil des parents et de la fratrie prend une si grande place lors du décès d'un enfant que les études sur le deuil semblent moins s'intéresser au deuil des grands-parents (Gilgrane-McGarry et O'Grady, 2011; Hayslip et White, 2008). Il est pourtant démontré que le deuil d'un petit-fils ou d'une petite-fille a de nombreux effets sur l'expérience des grands-parents (Youngblut, Brooten, Blais, Hannan, et Niyonsenga, 2010). Pour les grands-parents, les petits-enfants sont des gages de leur propre immortalité sur Terre et les êtres qui portent des rêves pour le futur (Reed, 2003). Pour eux, cet évènement est insensé et va à l'encontre de l'ordre naturel de la vie. Ils croient que c'est eux qui auraient dû mourir à la place de leur petit-fils ou petite-fille (Fry, 1997; Rando, 1986).

En même temps qu'ils vivent cette tristesse directement en lien avec la mort de leurs petits-enfants, ils doivent aussi composer avec la souffrance et la peine de leur propre enfant (Gilgrane-McGarry et O'Grady, 2011; Reed, 2003). Cette double douleur est bien documentée par Gilgrane-McGarry et O'Grady (2011) qui la divisent même en cinq composantes: (a) la douleur accumulée des deuils passés, (b) la douleur reliée au décès de l'enfant, (c) le sentiment d'impuissance par rapport à la peine de leur propre enfant, (d) la tristesse de voir leur enfant changer de manière négative à la suite du décès et (e) les sentiments communs à tous les deuils. Dans toute l'expérience du deuil, les grands-parents rapportent que le plus difficile pour eux est toutefois le sentiment d'impuissance quant à la douleur et la peine de leur enfant (Hayslip et White, 2008; Ponzetti, 1992). Ainsi, les grands-parents mettent souvent leur propre deuil de côté, afin de répondre aux besoins de leur enfant (Fry, 1997; Moss, Moss, et Hanson, 2008). Les impacts de cette mise en veilleuse du deuil ne sont pas documentés (Hayslip et White, 2008). Leur appui à la famille est important et reconnu, mais leur place à l'intérieur du deuil familial est moins claire (Nehari, Grebler et Toren, 2007; White, Walker et Richards, 2008). La suppression de leur propre deuil a aussi pour effet que l'entourage tend à oublier le deuil des grands-parents et ainsi, à leur offrir moins de soutien et moins d'occasions de partager leurs émotions (Hayslip et White, 2008).

White et al. (2008) ont étudié 10 familles, afin de documenter le soutien familial intergénérationnel après le décès d'un enfant. Ils ont soulevé que la réaction au décès et le type de soutien offert sont modulés par l'historique familial. Dans certaines familles où les liens d'attachement à leur enfant et à leurs petits-enfants sont moins forts, il est attendu que ces grands-parents ne soient pas présents. Conséquemment, cela ne semble pas causer de

détresse chez le parent. De manière générale, il apparaît que la relation mère-fille est centrale pendant le deuil. Il est alors attendu que la grand-mère maternelle soit présente pour la famille autant pour son soutien émotionnel, qu'instrumental. Les grands-pères sont sous-représentés dans les études, mais selon les auteurs, soit ils sont peu présents pour offrir du soutien ou ils sont aptes à s'investir plus particulièrement dans un soutien de type instrumental (White et al., 2008). Les parents des enfants décédés s'entendent pour dire qu'ils offrent très peu de soutien à leurs propres parents. D'un autre côté, on mentionne qu'impliquer les grands-parents aux discussions et écouter leurs préoccupations les aident à mieux gérer leurs émotions. Youngblut et al. (2010) affirment même que cela a un effet apaisant sur la famille en entier. Le partage des souvenirs ou la création de rituels autour de l'enfant décédé est un grand renforçateur de la relation entre les générations (Hayslip et White, 2008).

Donner un sens au décès

Crise de sens

Plusieurs études soulignent l'importance du sens lorsqu'un individu est confronté à une expérience stressante ou traumatisante (Park, 2010). Baumeister (1991) propose que le sens est une « représentation mentale des relations possible entre les choses, les événements et leurs liens » [traduction libre] (p.15). Lorsqu'un événement, comme le décès d'un enfant, survient, le sens global qui inclut les croyances et les buts généraux d'un individu est confronté aux nouvelles pensées et émotions que génère l'évènement stressant (Park, 2010). Lorsqu'il y a discordance entre le sens global et la situation stressante, donc

que la représentation mentale des relations entre les choses et les évènements est remise en doute, il y a crise de sens (Park, 2010). Il a d'ailleurs été démontré que le décès d'un enfant provoque une crise du sens pour les parents et la famille (Braun et Berg, 1994, Florian, 1989, Miles et Crandall, 1983, Wheeler, 1993–1994 cités dans Wheeler, 2001).

Malgré les différences dans le processus du deuil pour chacun des sous-systèmes familiaux, le processus de reconstruction de sens est probablement ce qui les unit le plus. Comme il a été mentionné précédemment, dans la société occidentale, il est accepté que la famille suive un cycle déterminé selon lequel les parents meurent avant leurs enfants. Le décès d'un enfant est donc, pour la société, un évènement incompatible avec le cycle de la vie familiale et cela viole même les lois de la nature sur lesquelles nous basons nos connaissances sur le monde (Keesee et al., 2008). Le décès d'un enfant affecte donc l'expérience des individus et les forces à trouver un sens à cet évènement (Attig, 2010).

Les manifestations lors de la réaction initiale de deuil à la suite du décès d'un enfant s'apparentent aux symptômes de l'état de stress post-traumatique (Rando, 1997 cité dans Fleming et Robinson, 2001). Janoff-Bulman (1989) affirme que les traumatismes ou les pertes détruisent les croyances sur le monde. Les familles perdent, pour ainsi dire, la confiance et la sécurité dans le monde et cela crée une grande détresse chez ceux qui l'expérimentent. Pour Gillies et Neimeyer (2006), la détresse n'est toutefois pas perçue comme un ennemi à la reconstruction du sens. Elle permet, au contraire, d'entreprendre la recherche de sens. Lorsque la détresse diminue, c'est alors le signal que le travail de reconstruction est terminé. La reconstruction du sens du décès et de la vie après le décès est un processus central du deuil d'un enfant, et ce, peu importe la cause du décès (Neimeyer, 1998).

Reconstruction du sens

Il n'y a de consensus ni dans la définition du concept ni dans les descriptions de ce processus de reconstruction de sens. Dans la langue anglaise, nombreux sont les termes désignant la reconstruction de sens. Par exemple, Bonanno, Wortman et Nesse (2004) utilisent le terme « searching for meaning », Neimeyer (2001) « meaning reconstruction » et « sense-making » et Nadeau le définit sous le nom de « family meaning-making » (Nadeau, 2008). À des fins pratiques et théoriques, nous utiliserons ici les termes « reconstruction du sens », « recherche de sens » et « donner un sens ». La reconstruction et la recherche de sens évoquent plutôt le processus, alors que donner un sens en est le résultat.

Neimeyer, un auteur incontournable dans le domaine de la reconstruction du sens, fonde son modèle sur la théorie constructiviste. Elle est basée sur l'a priori que les humains sont motivés à construire et à maintenir un récit de soi significatif. Ce récit de soi est une « structure cognitive-affective-béaviorale globale qui organise les micro-récits de la vie de tous les jours en macro-récits, qui eux, consolident notre compréhension de soi, établissent notre éventail de caractéristiques émotionnelles et nos buts et guident nos performances au plan social » [traduction libre] (Neimeyer, 2004, p.53-54). Pendant le deuil, les individus assimilent ou accommodent cette nouvelle expérience à leur récit, afin de diminuer l'incohérence de l'expérience avec leurs structures préalables (Neimeyer, Burke, Mackay, et van Dyke Stinger, 2010).

Davis, Nolen-Hoeksema, et Larson (1998) conceptualisent la reconstruction de sens comme un processus à deux voies. La première serait la recherche de sens : processus par lequel l'individu en deuil cherche à comprendre et à obtenir des explications sur la nature

du décès. La deuxième est la recherche de bénéfices, qui demande d'aborder le décès de manière plus optimiste. En 2006, Gillies et Neimeyer reprennent cette conceptualisation, mais ils y ajoutent l'importance de procéder à des changements de l'identité personnelle. Une transformation identitaire est aussi inévitable au niveau familial étant donné que tout le monde doit redéfinir son rôle au sein de la famille (Titus et de Souza, 2011). Le modèle de Gillies et Niemeyer (2006) est basé sur les théories de l'attachement, les théories cognitives, de trauma et d'adaptation ainsi que sur les théories constructivistes. Pour eux, si le décès d'un proche est compatible avec les structures de sens présentes avant le décès (activités quotidiennes, priorités, perception de soi, relations interpersonnelles, vision du futur, vision du monde, croyances et spiritualité) l'individu expérimente peu de détresse et conserve ses structures préétablies après le décès d'un proche. Pour ceux chez qui le décès est incompatible avec les structures de sens présentes avant le décès, il y a une augmentation de la détresse et ainsi une obligation de s'engager dans une recherche de sens. Les activités de construction du sens (donner un sens, recherche de bénéfices et changement identitaire) sont basées sur les structures de sens présentes avant le décès. Quand ces dernières n'aident pas à la reconstruction du sens, l'individu développe de nouvelles structures. C'est de cette manière que le décès d'un proche peut changer profondément un individu. Il arrive parfois que le nouveau sens donné ne corresponde pas à la réalité et n'aide en rien à diminuer la détresse, dans ce cas, tout le processus se remet en branle. On peut ainsi dire que la reconstruction de sens est un processus circulaire (Forward et Garlie, 2003). Ultimement, lorsque les structures de sens permettent la diminution de la détresse, ces nouvelles structures sont cristallisées et intégrées. La reconstruction de sens a été conceptualisée autant comme un processus automatique et

inconscient qu'une activité cognitive volontaire et consciente (Park, 2010). Pour toutes ces raisons, le deuil est ici compris comme un résultat cognitif et émotionnel (Gillies et Niemeyer, 2006).

Reconstruction familiale du sens

Nombreuses sont les études qui font état de la reconstruction de sens des parents endeuillés. Dans ce contexte, le processus de reconstruction de sens est souvent abordé plutôt sous un angle individuel. La reconstruction de sens a toutefois aussi été étudiée par certains comme un processus plus interpersonnel, social et familial (Gudmundsdottir et Chesla, 2006; Marcu, 2007; Nadeau, 1998, 2001a, 2001b, 2008; Titus et de Souza, 2011). Dans cette perspective, les changements dus à l'expérience du deuil se produisent aussi bien au plan individuel que dans les groupes. Bien peu d'études familiales ont été effectuées et encore moins dans le contexte d'un deuil consécutif au décès d'un enfant, et ce, bien qu'il ait été démontré que le sens donné est étroitement lié à des variables du macrosystème, soit aux valeurs culturelles, aux croyances et au contexte social dans lequel l'individu baigne (Marcu, 2007; Titus et de Souza, 2011). Le microsystème semble d'ailleurs être très sollicité dans la reconstruction du sens. Janice Winchester Nadeau (1998) relève cette importance et développe le concept de reconstruction de sens familial ou « family meaning-making ». La reconstruction de sens familiale est définie par Nadeau (1998) comme « un acte social où les membres de la famille interprètent divers stimuli en contexte familial et où ils se représentent eux-mêmes et aux autres les divers scénarios en termes symboliques » [traduction libre] (p.243). Le résultat de ce processus, le sens, est « le produit des interactions avec les autres et il est influencé par le contexte dans lequel il

survient, incluant les influences de la société, la culture et le moment dans l'histoire » [traduction libre] (p.243).

Nadeau (1998, 2001a, 2001b, 2008) intègre les relations et la communication familiale en tant qu'éléments centraux du processus de reconstruction. Conformément aux écrits de Neimeyer, le modèle de Nadeau est basé sur un modèle constructiviste post-moderne auquel elle intègre des théories utiles à un modèle plus familial et systémique de la reconstruction du sens. Premièrement, la théorie de l'interactionnisme symbolique explique que la réalité est construite socialement. Ainsi, les personnes endeuillées construisent un sens en utilisant leurs conversations quotidiennes. Cette construction est subjective et dynamique, mais il n'en demeure pas moins que lorsque l'explication semble réelle, l'individu en ressent les conséquences au plan émotionnel, comportemental et cognitif (Nadeau, 1998, 2001).

Les rôles, les règles et les liens provenant du modèle systémique-familial font aussi partie de l'explication de Nadeau (1998, 2001). Lors du décès d'un membre de la famille, les attentes reliées aux positions dans la famille sont transformées et les rôles des uns par rapport aux autres changent (de Montigny et Beaudet, 1997). Les règles sont aussi importantes puisqu'elles incluent, entre autres, les manières de faire son deuil. Les familles ayant des règles plus flexibles vivent souvent une meilleure adaptation à la perte puisque, tout comme les rôles, les règles doivent parfois aussi subir un réaménagement. Finalement, les liens entre les membres de la famille agissent de deux manières après un décès. D'abord, en influençant le processus de reconstruction et ensuite, en se laissant influencer par le sens donné. Par ailleurs, les membres des sous-systèmes de la famille (parents, enfants, grands-

parents, oncles, tantes, cousins) créent entre eux leur propre sens et cela semble renforcer leurs liens (Nadeau, 2008).

Stratégies familiales utilisées pour donner un sens

De nombreuses stratégies sont répertoriées dans les études en ce qui concerne la reconstruction de sens. Il est toutefois bien important de d'abord distinguer les stratégies qui permettent la reconstruction de sens, citées ici-bas, des autres stratégies d'adaptation à la perte (p.ex. exprimer ses émotions, rechercher la présence du défunt, se distraire, etc.). Nous nous intéressons donc ici uniquement au type de stratégies qui permettent le cheminement dans le deuil, soit les stratégies utilisées pour donner un sens au décès qui sont issues des études familiales.

D'après les auteurs qui abordent la reconstruction de sens familiale, il semble y avoir des stratégies qui sont favorables à la création du sens. Il y a d'abord les *récits* par lesquels les individus rendent compte du processus de deuil et du cheminement vers le sens du décès. Le sens du décès émerge, en fait, de la concrétisation du récit familial (Gudmondottir et Chelsea, 2006; Nadeau, 1998). Les récits permettent aux membres de la famille de décrire leurs émotions, comportements, réactions et leurs interactions. Chez certains, le récit est construit autour du thème de la maladie, alors que d'autres préfèrent éviter ce sujet et ressentent un malaise lorsqu'ils doivent l'aborder (Marcu, 2007).

Les *rêves* contribuent aussi, pour certaines personnes endeuillées, à donner un sens (Marcu, 2007; Nadeau, 1998). Soit elles les interprètent elles-mêmes, soit elles en discutent avec les autres membres de la famille, ce qui a pour effet ultime d'enrichir les discussions à propos du défunt (Nadeau, 1998). Cela peut parfois même devenir un moment unique et

réconfortant de connexion entre la personne endeuillée et le proche décédé (Normand, Silverman, et Nickman, 1996; Marcu, 2007; Silverman et Kelly, 2009).

La *comparaison* est une troisième stratégie prisée selon Nadeau (1998). Les gens comparent les aspects du deuil actuel avec d'autres décès ou encore avec d'autres expériences de vie. Cette comparaison permet d'envisager un scénario idéal pour le décès ou du moins cela lui permet de reconnaître ce qui est souhaitable de ce qui l'est moins. Pendant le deuil, la personne endeuillée peut donc évaluer si la façon dont l'être cher est décédé coïncide avec ses critères reliés au contexte du décès (Marcu, 2007). La théorie de la comparaison sociale de Festinger (1954, cité dans Vallerand et Rip, 2006) exprime que les humains ont une tendance innée à se comparer. Lorsqu'ils se comparent aux autres individus, le parent le fait soit pour s'évaluer, s'améliorer ou rehausser son estime personnelle (Wood et Taylor, 1991 cités dans Vallerand et Rip, 2006).

D'autres personnes, de leur côté, *interprètent des signes* qu'ils ont reliés au décès; ils portent attention aux coïncidences et leur donnent un sens (Nadeau, 1998; Marcu, 2007). Cela peut parfois paraître irrationnel d'accorder autant d'importance au lien entre deux événements qui sont complètement indépendants, mais il est assez fréquent que des personnes endeuillées adoptent cette stratégie (Marcu, 2007).

La *caractérisation* reflète la tendance des gens à associer des caractéristiques de l'individu décédé aux circonstances de son décès (Nadeau, 1998). La caractérisation du défunt consiste en une description de la personne décédée et des relations de l'endeuillé avec celle-ci (Marcu, 2007). Effectivement, la majorité des gens en deuil fournissent spontanément des descriptions positives du défunt (Normand et al., 1996). Les descriptions

négatives, lorsqu'elles sont présentes, sont teintées de regret, de culpabilité et d'autocritique. Dans son étude, Nadeau (1998) note que lorsqu'un individu nomme une caractéristique négative, elle est toujours suivie d'une caractéristique positive.

Enfin, le *discours familial*, qui se distingue du récit individuel, est une stratégie importante pour la reconstruction du sens (Nadeau, 1998). La famille utilise des stratégies de communication ordinaires pour construire le sens du décès. Entre eux, les membres de la famille expriment leur accord ou désaccord. Ils font des références, interrompent les autres, donnent écho à leurs propos, finissent les phrases de l'autre, élaborent et questionnent, dans le but de trouver un sens au décès d'un autre membre de la famille.

Masson (2010), souligne l'importance de rituels dans le processus de deuil des adultes, des enfants et des adolescents. En fait, selon Héту (1994, cité dans Masson, 2010), les rites funéraires permettent (a) de rendre le décès plus concret, (b) permettent à tous les membres de la famille d'exprimer leurs souffrances, (c) mettre de l'ordre dans leurs souvenirs en échangeant avec les proches, (d) de ressentir le support du réseau social et des membres de la famille et (e) de donner un sens symbolique ou religieux au décès de l'être aimé.

Typologie du sens donné

Ces stratégies familiales de quête de sens mènent inévitablement à un sens satisfaisant ou non. Des chercheurs ont proposé des typologies de sens. Marcu (2007) nous offre une typologie comprenant quatre grandes catégories: les sens négatifs, neutres, positifs et le sens basé sur les croyances de la vie après la mort. Ces résultats le portent à

croire que la culture d'un individu a une grande influence sur le sens donné. Les normes sociales concernant les comportements à tenir lorsqu'un proche décède, les rituels funéraires et la tendance à procurer du support à ses proches font tous partie de ces normes sociales.

Quant à Nadeau (1998), elle a extrait 10 catégories de sens à partir des propos recueillis auprès de dix familles endeuillées. Premièrement, certains soulignaient qu'il était *impossible* pour eux de trouver un sens au décès d'un proche. La deuxième catégorie regroupe ceux qui arrivent à dire ce que le décès *ne signifie pas* pour eux. Il est important de bien distinguer la différence entre l'attribution d'un sens *négatif* au décès, au fait de dire que le décès n'a *pas* un sens prescrit (Nadeau, 2008). Quand un parent veut dire ce que le décès ne signifie *pas* pour lui, cela s'exprime entre autres par des phrases en « ne... pas ». Par exemple, d'affirmer que « ce n'est *pas* Dieu qui est venu le chercher » n'attribue pas un sens précis au décès, mais il y a tout de même un processus d'élimination qui est mis en branle. Cela mène tranquillement vers la clarification du sens qui sera donné. Notons toutefois que ces deux derniers patrons ne sont apparus que dans les familles où le décès d'un jeune membre a été soudain ou imprévu (Nadeau, 2008).

Il y a ensuite les sens basés sur la perception que le décès est *injuste*, sur des *significations philosophiques*, sur la *vie après la mort* ainsi que sur des *croyances religieuses*. Les personnes endeuillées sont aussi portées à expliquer le décès en se reposant sur la nature ou la *cause* de celui-ci. *L'attitude de la personne décédée quant à sa propre mort* a aussi été relevée comme un élément ayant une signification. Finalement, certains expriment le sens du décès dans une perspective de *changement familial* et *d'apprentissages*. Le sens donné n'est pas immuable, le processus est dynamique, donc les

sens le sont aussi. Il peut y avoir plusieurs sens à la fois qui, avec le temps, soit se cristalliseront, soit disparaîtront (Nadeau, 2008).

Quoi qu'il en soit, le sens donné influence grandement le processus de deuil. De grandes différences subsistent, par exemple, lors d'un décès par maladie, entre une famille qui croit que le décès aurait pu être évité et une autre famille qui met l'accent sur l'arrêt de la souffrance de la personne malade. La première mettra toute son énergie à découvrir comment le décès aurait pu être évité, alors que la deuxième canaliserà cette même énergie à vivre sainement son deuil et à poursuivre sa vie sans la présence physique de la personne décédée. En fait, c'est l'acceptation même du décès qui est possible avec l'attribution d'un sens en lequel l'individu croit vraiment (Wheeler, 2001).

Facteurs inhibiteurs et facilitateurs de la reconstruction familiale du sens

Certains facteurs familiaux peuvent faciliter ou encore inhiber la reconstruction du sens. La présence de *règles* interdisant l'expression des émotions au sein de la famille, la *distance* physique de même que la distance émotionnelle entre les membres et l'*absence de rituels* familiaux sont reconnues comme étant des freins à la reconstruction du sens (Nadeau, 2001b, 2008). Les individus qui perdent un proche en *bas âge* peuvent aussi avoir plus de difficulté à donner un sens quand cela ne correspond pas aux normes culturelles et sociales (Davis et al., 1998). Au sein d'une famille, certains ont de bonnes intentions et tentent de protéger les autres en évitant de parler du décès. Ce genre de surprotection freine aussi de manière importante la création du sens. Lorsqu'un individu ressent qu'il lui est impossible, au sein de sa famille, de questionner, et ainsi obtenir des réponses à ses doutes sur les causes du décès, son processus de reconstruction est indéniablement freiné (Nadeau,

2001b; Titus et de Souza, 2011). Aussi, quand les tabous s'installent, le partage et l'échange se restreignent et le processus de deuil de toute la famille est ainsi mis en veille (Nadeau, 2001b).

En revanche, certains facteurs agissent comme des facilitateurs à la reconstruction du sens (Nadeau, 2001b, 2008). Lorsque le défunt est d'un jeune *âge*, les familles sont généralement plus mobilisées. Par ailleurs, les individus ayant des *croyances religieuses ou spirituelles* avant la perte sont plus susceptibles de donner un sens au décès (Davis et al., 1998; Wheeler, 2001). La présence de *rituels familiaux*, la *tolérance des différences individuelles* et les *interactions fréquentes* sont aussi des stimulants à la reconstruction du sens (Nadeau, 2001b, 2008; Wheeler, 2001). Il faut faire preuve de prudence avec ces données, puisqu'il s'agit d'un ensemble d'éléments qui détermine l'issue d'un deuil et cela ne peut certainement pas se réduire qu'à un ou deux facteurs inhibiteurs ou facilitants. Le processus de deuil se veut beaucoup plus complexe. Ces pistes nous permettent toutefois de mieux comprendre comment les familles peuvent intégrer à leur histoire le décès d'un de leurs membres.

Objectifs du projet

Nous avons abordé ci-haut les changements récents dans les théories du deuil, le concept de deuil anticipé, l'importance de la famille et les caractéristiques propres aux sous-systèmes familiaux dans le deuil ainsi que le concept de la reconstruction de sens. La reconstruction de sens est un processus à la fois intra et inter personnel qui se met en branle aussitôt qu'une crise de sens émerge (Park, 2010). Bien que les écrits soient de plus en plus nombreux sur le thème de la reconstruction de sens, bien peu ont abordé la reconstruction

familiale de sens dans un contexte de deuil consécutif à la maladie d'un enfant. En fait, nombreuses sont les études qui s'intéressent au processus de reconstruction de sens dans le contexte d'évènements de vie stressant tels la maladie, les abus, la violence ou le décès d'un proche (Park, 2010). Dans le contexte du deuil, plusieurs abordent la reconstruction de sens sous un angle individuel en questionnant uniquement les parents qui ont perdu un enfant (Keesee et al, 2008; Lichtenthal, Currier, Neimeyer et Keesee, 2010; Lichtenthal et al., 2013; Lister, 2005; Marcu, 2007; Murphy, Clark Johnson et Lohan, 2003; Stevenson, 2014; Titus et de Souza, 2011; Wheeler, 2001; Wu et al., 2008). Certains s'investissent dans une analyse familiale de ce processus sans toutefois cibler le deuil d'un enfant (Black, Santanello et Rubinstein, 2014; Nadeau, 1998, 2001a, 2001b, 2008).

Aucune étude, à ce jour, n'a donc investigué le processus de reconstruction de sens familial dans le contexte de deuil suite au décès d'un enfant. Ainsi, jamais des parents, des membres de la fratrie et des grands-parents d'un enfant décédé à la suite d'une maladie à issue possiblement fatale n'ont été rassemblés dans une seule et même étude, et ce, malgré le fait que plusieurs auteurs énoncent l'importance des variables familiales dans le processus de reconstruction de sens (Gudmundsdottir et Chesla, 2006; Marcu, 2007; Nadeau, 1998, 2001a, 2001b, 2008; Neimeyer et al., 2010; Titus et de Souza, 2011) et que le décès causé par une maladie provoque des réactions uniques et distinctes des autres causes de décès (Barrera et al., 2009, Christ et al., 2003).

L'objectif principal de la présente étude est, dans un premier temps, de mieux comprendre le processus de reconstruction de sens en contexte familial intergénérationnel. Nous espérons ainsi documenter de manière détaillée l'expérience de deuil d'un parent qui vit le décès d'un enfant atteint d'une maladie à issue possiblement fatale, mais aussi celle

d'acteurs plus négligés dans les études conventionnelles, comme les membres de la fratrie et les grands-parents. En nous attardant au processus de reconstruction de sens de chacun des sous-systèmes familiaux et des individus, nous pourrions ainsi le décrire en termes de processus individuel et familial.

MÉTHODE

Participants

Afin d'atteindre les objectifs de cette étude, nous avons identifié au préalable sept critères d'inclusion, soit :

1. La famille vit le deuil d'un enfant qui était atteint du cancer.
2. L'enfant décédé était âgé entre 6 et 12 ans.
3. Le décès est survenu il y a 3 à 6 ans.
4. La famille est constituée des deux parents biologiques toujours en union.
5. La famille a au minimum un enfant survivant de plus de 10 ans.
6. La famille a au minimum un grand-père et/ou une grand-mère toujours vivant.
7. Les membres de la famille parlent français.

Le recrutement a principalement été effectué auprès d'organismes, d'intervenants ou de groupes de soutien qui œuvrent auprès de familles endeuillées à travers le Québec.

Au total, près de 40 individus ou regroupements ont été contactés par l'entremise de courriels ou par téléphone afin de recevoir les informations relatives à l'étude. De cet effort de recrutement, plusieurs des organismes, intervenants ou groupes de soutien n'ont pas donné suite à nos courriels ou nos appels. D'autres n'avaient tout simplement pas de familles correspondant à nos critères à nous référer. Environ 4 organismes, intervenants ou groupes avaient identifié une ou deux familles admissibles. Les familles ciblées ont toutefois soit refusées de participer ou ne donnaient pas de nouvelles à l'intervenant qui les avait contacté. Notre recrutement a également ciblé une population plus large par l'entremise de publicités de recrutement qui ont été partagées via les réseaux sociaux, le site internet du CÉRIF (voir annexe D) et dans le journal *Le Droit* (voir annexe E).

Toutes ces modalités de recrutement nous ont finalement permis d'entrer en contact avec quatre familles potentielles. La première a dû être exclue puisque la mère vivait seule au Canada et que son enfant décédé avait atteint l'âge de la majorité au moment du décès. Une seconde mère et sa famille se sont montrées intéressées, mais il s'agissait pour eux d'un deuil à la suite d'un décès périnatal. La troisième famille correspondait en tous points à ce que nous recherchions, mais après vérification, le père et le frère de l'enfant décédé ne souhaitaient pas participer. La quatrième famille semblait à la fois correspondre à nos critères de sélection et être intéressée à participer à l'étude. Nous avons donc expliqué à la mère qui nous a contacté la nature du projet de recherche et le déroulement dans le détail. Elle s'est ensuite assurée que les autres membres de la famille consentaient également à recevoir les informations pour participer à l'entrevue de recherche et tous ont accepté. Elle n'a toutefois pas fait de démarche auprès des grands-parents paternels estimant que la

barrière de la langue serait trop importante pour faire des entrevues de recherche en français.

La famille, sujet de cette étude, a été recrutée auprès d'un organisme qui offre du soutien aux familles endeuillées dans la région de Montréal et les environs. Les membres de la famille ont vécu le décès d'un enfant de 7½ ans à la suite d'une rechute d'un neuroblastome, il y a 5 ans et 4 mois au moment des entrevues. Les deux parents sont toujours en union. Ils ont deux enfants survivants, soit le jumeau de l'enfant décédé qui a 12 ans et le frère aîné qui a 15 ans. C'est la grand-mère maternelle qui représente le sous-groupe des grands-parents étant donné que son mari est décédé et que les grands-parents paternels sont moins à l'aise avec la langue française. La famille correspond donc aux critères de sélection initiaux.

Procédures

Les entrevues ont été menées au domicile des membres de la famille. Les entrevues de la mère et des membres de la fratrie ont été faites au jour 1 et les entrevues du père et de la grand-mère ont été faites au jour 2. Les adultes ont tous signé un formulaire de consentement et les parents ont consenti au nom de leur enfant de moins de 14 ans. Le consentement verbal a néanmoins été exigé de l'enfant au moment de son entrevue. Bien qu'une copie leur soit parvenue en premier lieu par courriel, nous avons passé en revue les termes du consentement avant le déroulement de l'entrevue afin de nous assurer que chaque participant avait bien compris toutes les modalités de participation à la recherche. Nous avons débuté la série d'entrevues avec la mère en complétant un génogramme familial.

Chaque participant a ensuite été appelé, de manière individuelle, à discuter de sa relation avec l'enfant décédé depuis la naissance de cet enfant jusqu'au jour de l'entrevue. Les entrevues ont été enregistrées sur un magnétophone numérique. Après chaque entrevue, la *fiche synthèse d'entrevue* était complétée verbalement (voir annexe F). Nous avons ainsi enregistré nos impressions sur le magnétophone numérique pour éviter la contamination ou la perte d'information non verbale. Près d'une semaine après l'entrevue, les participants ont été contactés par téléphone afin de vérifier leur état émotionnel et psychologique. Aucun participant n'a soulevé d'effets indésirables qui auraient nécessité une référence à un centre d'aide.

Collecte de données qualitatives

La technique du récit de vie a été utilisée comme méthode de collecte des données. Le récit peut être utilisé dans diverses situations : pour livrer une courte histoire sur un évènement bien précis, une histoire plus détaillée d'un aspect ou d'un évènement de vie ou encore pour faire l'histoire de toute une vie (Chase, 2005). Pour cet essai doctoral, la technique du récit de vie a été utile pour recueillir des détails sur l'histoire entourant le développement de l'enfant avant le diagnostic, la maladie, le décès et le deuil de l'enfant. Comme le récit de vie est basé sur une entrevue en profondeur, un guide d'entrevue a été développé pour chaque sous-système familial en respectant le déroulement chronologique des évènements (voir annexes G, H et I). Il a été révisé et validé par deux professeures et chercheuses spécialisées dans le domaine du deuil de l'Université du Québec en Outaouais. Le guide d'entrevue est un outil essentiel pour permettre l'atteinte des objectifs de l'étude. Avec les adultes, il permettait une assez grande liberté aux participants pour qu'ils laissent

eux-mêmes émerger ce qui était important pour eux à chaque étape. Le guide d'entrevue a été plus nécessaire lors des entrevues avec les membres de la fratrie. L'entrevue était plus dirigée avec eux puisqu'ils développaient peu les thèmes par eux-mêmes.

Analyse des données qualitatives

Pour Bourgeois (2006), l'étude de cas, de nature qualitative, a l'avantage d'aller en profondeur dans l'analyse du cas, de révéler les subtilités, l'évolution et les particularités du phénomène à l'étude. Dans le domaine du deuil plus précisément, l'étude de cas permet de faire émerger du discours du participant la reconstruction du sens donné à l'expérience (Bourgeois, 2006). On prend alors en compte le vécu subjectif et de cette manière, on capte dans le discours le sens profond de l'expérience. Puisque les données concernant la reconstruction de sens familiale dans le contexte d'un décès d'un enfant d'âge scolaire atteint d'une maladie sont quasi inexistantes, l'étude de cas permet d'explorer la problématique, d'identifier des éléments saillants dans l'analyse et de proposer des pistes de recherche futures intéressantes (Yin, 2009). Pour ces raisons, nous avons choisi, pour notre étude, une approche qualitative avec une méthodologie d'étude de cas unique rétrospective avec trois niveaux d'analyse imbriqués pour répondre à la problématique de recherche. Ainsi, le cas à l'étude est la famille comprenant 3 unités d'analyse, soit la famille elle-même, les sous-systèmes familiaux intergénérationnels (c.-à-d. parents, fratrie et grands-parents), qui eux, comprennent les sous-unités « individus ».

Les étapes de l'analyse de contenu exposées par Gagnon (2005) ont été utilisées pour traiter les données. Le traitement des données d'une étude de cas consiste en un « va-et-vient de trois activités concurrentes : l'épuration, le codage et l'analyse des données »

(p.71). Nous avons donc commencé par la transcription des verbatims afin d'avoir un matériel plus accessible. De ces verbatims, nous avons filtré le contenu non relatif à la problématique et nous avons organisé l'information afin de rendre la codification possible. La codification a été effectuée à l'aide d'une stratégie de codage-triage manuel. À la fois les éléments de la grille d'entrevue et les catégories de sens préexistantes de l'étude de Nadeau (1998) ont été retenus pour la codification. Il s'agit donc d'une stratégie pour former des catégories qui est dite « top-down », puisque les unités d'information sont classées à partir de théories et de principes déjà existants. Certains des codes pouvaient être catégorisés dans les catégories préexistantes de Nadeau (1998), alors que d'autres ont dû être créés pour rendre compte du vécu de la famille à l'étude. L'analyse des données permet ensuite de dégager des tendances et de donner un sens à l'information recueillie. L'analyse a été effectuée d'abord à un niveau individuel. Afin de permettre une compréhension plus globale et familiale, nous avons ensuite comparé les catégories entre les différents sous-systèmes.

Cette procédure nous a permis de mieux comprendre l'expérience du deuil, autant sur le plan individuel que sur le plan familial, et de relever les différences et similitudes à travers chaque niveau d'analyse. Il est toutefois impératif de garder à l'esprit que, malgré ce processus rigoureux, l'analyse qualitative demande, dans tous les cas, au chercheur de donner lui-même un sens aux données recueillies. Denzin (1994) écrit à ce sujet qu'« il n'y a que des interprétations. Les données ne parlent pas d'elles-mêmes » [traduction libre] (p. 115). Il importe donc au chercheur de faire preuve de conscience réflexive à travers tout le processus. Le chercheur qui est en mesure d'analyser son apport subjectif à l'interprétation des résultats en assure une meilleure crédibilité. La crédibilité est d'ailleurs l'un des

paramètres de la rigueur scientifique en recherche qualitative qui est définie par Gohier (2004). La crédibilité est définie comme la justesse des liens établis entre les données et leurs interprétations (Gohier, 2004). En plus de la conscience réflexive, chaque interprétation est appuyée par les citations des participants. Pour augmenter leur crédibilité, les interprétations ont aussi été soumises à l'analyse de notre directrice de recherche. Plusieurs séances de discussion et de réflexion ont été planifiées tout au long de la période d'analyse et de la rédaction avec celle-ci, ce qui nous a permis d'étoffer notre analyse et compréhension de la famille à l'étude. À la fin du processus de rédaction, les informations contenues dans l'essai et nos analyses ont été validées auprès des informateurs. Nous avons ainsi planifié une rencontre familiale où était rassemblé l'ensemble des participants. Nous avons pu leur présenter sommairement l'essai doctoral et confirmer certains faits et informations. Tous les participants ont approuvé les informations et aucune modification n'a été demandée.

RÉSULTATS ET DISCUSSION

Cette étude exploratoire vise à mieux comprendre si les membres de la famille d'un enfant qui est décédé en raison d'un cancer s'engagent dans une recherche de sens au décès et, si oui, de quelle façon ils y parviennent et quel sens ils y donnent. Étant donné la nature exploratoire de l'étude, nous proposons la présentation des résultats et leur interprétation de manière concomitante. Chaque section sera donc présentée en fonction des sous-

systèmes familiaux, soit les parents, la fratrie et les grands-parents¹. Nous ferons d'abord une brève description des membres de la famille qui composent chaque groupe. Nous enchaînerons avec un aperçu de la période de la maladie en détaillant comment chacun des sous-systèmes familiaux nous a rapporté vivre cette période. Nous présenterons ensuite les stratégies employées par les sous-systèmes familiaux pour donner un sens au décès de l'enfant et finalement, nous présenterons la typologie du sens donné. Les stratégies employées tout comme les types de sens donné seront présentés selon l'importance qu'y accorde chacun des sous-systèmes dans les récits. Elles feront également l'objet de comparaisons entre les différents individus d'un sous-système. Nous terminerons le chapitre avec une analyse qui se veut plus globale et familiale ainsi qu'avec une démonstration des retombées théoriques et cliniques et des limites de cet essai doctoral.

Parents

Présentation des parents

Les parents sont tous deux dans la quarantaine au moment de l'entrevue. Ils ont des emplois dans le milieu des soins et de la relation d'aide. Ils sont en couple et habitent la même maison depuis de nombreuses années.

¹ Les extraits de verbatim sont suivis de parenthèses dans lesquelles les chiffres correspondent aux numéros des lignes des verbatim. La lettre majuscule qui précède ces chiffres indique la personne qui parle. Ainsi, M = mère, P = père, A = frère aîné, J = frère jumeau, et G-M = grand-mère.

Vécu de la maladie

La période de la maladie occupe une grande place dans le récit des parents et plus particulièrement dans celui de la mère. Elle juge que c'est la maladie qui a été la plus difficile des épreuves. Dans son récit, le père met moins d'emphase sur cette période. Il relève tout de même des événements significatifs qui méritent d'être rapportés et il présente certaines particularités également dans le lien qu'il entretenait avec son fils pendant sa maladie qui peuvent avoir influencé subséquemment le processus de deuil.

Choc du diagnostic. Pour les parents, l'expérience de la maladie de leur fils a commencé avec la perception de symptômes qui semblaient banals, mais qui les a toutefois menés au diagnostic de neuroblastome. La mère est bouleversée par cette annonce qui lui fait remettre en doute ses croyances sur le monde et ses valeurs. C'est d'ailleurs une caractéristique qui correspond exactement à ce qu'est une crise de sens.

C'est comme si la maladie nous a frappée, le traumatisme, le choc c'est de remettre en question des valeurs auxquelles on a cru toute notre vie. Pis c'est comme ça pas ça la vie, parce que la maladie, ça peut arriver n'importe quand à n'importe qui. Fait que ça c'a été confrontant. Après, pourquoi ça nous est arrivé à nous par rapport à la maladie, par rapport à la mort... (M 1578-1581)

La mère a en effet beaucoup questionné la raison pour laquelle cette épreuve arrivait à leur famille : « Nous on a beaucoup, on a beaucoup beaucoup questionné ça quand le diagnostic est arrivé. Pourquoi nous, on est une bonne famille, on s'occupe, tsé on en connaît du monde qui investissent pas dans leurs enfants. » (M 1570-1571). Elle rapporte une discussion avec un professionnel du milieu hospitalier qui l'a toutefois aidée à cheminer sur ce point :

Pis la travailleuse sociale, elle nous avait dit, pis ç'a comme faite « cé correcte là arrête de te battre contre ça là ». Elle a dit « tsé la maladie, elle ne discrimine pas ». Elle a dit « vous allez rencontrer des enfants suivis par la protection de la jeunesse, mais vous allez rencontrer des enfants dont le père est médecin ici aussi ». Pis j'ai faite « ok c'est bon ». (M 1575-1578)

Les deux parents rapportent qu'ils se sont, malgré tout, rapidement réorientés vers le rétablissement de leur enfant. Les croyances des parents liées aux traitements médicaux pour les cancers pédiatriques ont influencé positivement leurs pensées quant au processus de guérison de leur fils :

Pis je me souviens, quand il m'a annoncé le diagnostic, j'ai demandé c'était quoi le pronostic. Pis il m'avait dit qu'y'avait comme 25% à 30% d'être encore en vie dans 5 ans. Ça fait que sur le coup c'est vraiment la grosse panique, mais en même temps je m'étais dit... Tsé on tombe dans un autre mode aussi là quand t'a un enfant malade qui peut être traité. Parce qu'y'avait quand même un traitement possible. Pis c'est comme y'a de l'espoir. (M 516-519)

[Ma conjointe] m'appelle. Pis là, elle me dit que c'est un cancer, qu'il fallait que j'y retourne parce que le médecin voulait nous parler pour le processus... Je pense que c'était le 2 octobre que ça l'a débuté. Ça, comme [père], ben moi, dans ma tête, je pensais que ça allait guérir tout de suite. J'ai pas pensé que ça allait à la mort. J'ai juste pensé que c'est la médecine. Il va avoir des protocoles pour la guérison. (P 236-241)

Expériences d'hospitalisation. Pendant la maladie, les deux parents ont alterné leur présence auprès de leur enfant hospitalisé de manière à voir chacun de leurs enfants chaque jour. Ils affirment tous deux qu'ils formaient alors une équipe parentale et familiale efficace. Ils ont donc vécu des moments uniques avec chacun de leur enfant, dont leur enfant qui était hospitalisé. Les périodes d'hospitalisation permettaient entre autres à l'enfant de recevoir la chimiothérapie et de le préparer à la greffe de moelle osseuse.

Certaines complications ont toutefois allongé la durée de l'hospitalisation. L'une de ses complications majeures est un arrêt cardiorespiratoire de l'enfant quelques heures après la greffe de moelle osseuse. C'est la mère qui était présente à ce moment et ç'a été inattendu pour elle, puisque l'intervention médicale s'était relativement bien déroulé. En fait, il s'agit d'un moment critique pour la mère puisqu'elle s'est permis de penser, pour la première fois, que la mort pouvait être une avenue paisible pour son fils :

En tout cas, je me souviens d'avoir dit à... j'ai dit à [mon fils], je me parlais, pis je parlais pas à voix haute c'est clair, je me parlais à moi toute seule en dedans de moi, mais j'ai dis à [mon fils] « eille, tsé si cé trop pour toi c'est correct que ça s'arrête là pis que t'en finisses pis que tu t'en ailles si tu trouves que té pu capable tsé ». (M 996-999)

À ce moment, elle a aussi été exposée au combat du personnel médical pour ramener son fils à la vie. C'est elle qui a contacté le père pour qu'il la rejoigne à l'hôpital. Lorsqu'il est arrivé, son fils avait recommencé à respirer. En route vers l'hôpital, le père exprime toutefois qu'il n'envisageait que le pire :

J'ai eu l'appel de [ma conjointe] à 6 heures du matin qu'il avait fait un arrêt cardio-respiratoire. Pis là, j'avais appelé ma belle-mère qui habitait juste à côté pour venir garder les enfants. Pis moi, je suis parti à l'hôpital. Ça c'était difficile. Tout le long, je voulais arriver avant qu'il arrive... [quelque chose] (P 314-317).

À la suite de l'arrêt cardiorespiratoire, les médecins ne pouvaient prédire les séquelles que cela aurait sur leur fils. Sur le coup, la mère se disait : « c'est ça, ils vont le sauver, mais à quel prix? ». (M 985-986). De son côté, le père dit :

Moi, dans ce temps-là, je me dis : si faut revenir à l'hôpital à tous les jours, au moins qui soit vivant, tsé on va faire les sacrifices... ou même à la maison s'il va faire la dialyse ou pas... (P 345-346)

C'est aussi une position qu'a adoptée la mère une fois que les séquelles ont été mieux spécifiées.

Le milieu hospitalier, notamment l'environnement des soins intensifs, confronte les parents à la maladie, mais également à la mort. Une fois remis de l'arrêt cardiorespiratoire, leur fils a fait une hémorragie pulmonaire qui est considérée par la mère comme une erreur médicale relevant du bloc opératoire. Cette journée, encore, la mère a été confrontée non seulement à la fragilité de la vie de son fils, mais également à celle d'autres enfants. Cela semble avoir renforcé la croyance selon laquelle les enfants aussi peuvent mourir et que cela pourrait arriver au sien :

Ben [nom de l'enfant] est décédé ce jour-là aux soins intensifs. On était en greffe en même temps. Ça fait qu'aux soins intensifs, c'est loin d'être une partie de plaisir. Les enfants arrivent là pour toute sorte d'affaires, y'en a plein qui meurent. Fait que là c'est ça « c'est [mon fils] le prochain ». Ç'a été vraiment vraiment... (M 1045-1048)

Pour la mère comme pour le père les expériences d'hospitalisation de leur fils ont engendré des défis de taille qui les ont forcés à modifier leurs croyances, chacun à leur façon, au sujet de la vie et de la mort de leur enfant.

Vivre la rechute après la rémission. La famille a vécu un peu moins de 6 mois avec un enfant en rémission. Ce sont les examens médicaux qui ont révélé une atteinte osseuse. En dehors de ces examens, l'enfant ne présentait alors aucun symptôme apparent de la maladie. Ce que les parents ont dû entendre à ce moment, c'est qu'il n'y avait pas de traitement curatif pour une rechute d'un neuroblastome. Ce qu'on leur a proposé était soit de laisser progresser la maladie, d'essayer une chimiothérapie palliative ou d'essayer un

traitement sur un protocole expérimental. Les parents ont d'abord choisi cette dernière option, mais ils sont passés à la chimiothérapie palliative rapidement lorsqu'ils ont constaté que le protocole expérimental n'avait pas d'effets positifs sur la progression de la maladie de leur fils. Aussitôt la rechute connue, il était impensable pour la mère que son fils ait à revivre des procédures médicales comme il en avait eu lors de la première phase de la maladie. Elle dit : « Pis moi je me disais "aussi bien le tuer tout de suite si yé pour repasser une année comme ça là ça fait pas de sens" »! (M 1266). La mère exprime qu'aussitôt qu'elle a connu le pronostic, elle a compris que son fils allait mourir :

Quand la rechute est arrivée, ils nous ont présenté les protocoles, on voulait pas repasser l'année tsé. C'tait clair qui survivrait pas. Son petit corps était pu en état d'un petit corps neuf là. Y'avait été magané, abimé. Fait que on voulait pas d'acharnement thérapeutique. (M 1408-1410)

Quand la rechute est arrivée, le père dit qu'il restait optimiste et qu'il n'entretenait jamais la possibilité que son fils puisse mourir. Cette différence fondamentale chez les parents dans la manière de concevoir la rechute peut expliquer pourquoi cette période de la maladie a été aussi difficile à vivre en tant que couple parental (Ashton et Ashton, 2000). À ce sujet, la mère dit : « cé ça quand je dis que mon chum était dans le déni, y'a jamais voulu rencontrer l'équipe des soins palliatifs de l'hôpital, je les ai rencontrés seule. » (M 1356-1357). Au moment de l'entrevue, le père est conscient de sa réaction. Il nuance toutefois en disant :

On voyait que c'était plus la pente descendante... [il réfléchit]. On était quand même positif. On faisait des choses pour l'encourager, pour s'encourager. On n'était pas négatif. On se disait que « ça va aller mieux, ça va aller mieux demain ». De plus en

plus, mais même si on disait ça, au contraire de la première fois, mais moi dans ma tête, est-ce qu'il va guérir?... (P 764-768)

Ce n'est donc que lorsque confronté aux symptômes visibles de la maladie et à la souffrance de son fils que le père a commencé à avoir des doutes sur la survie de son enfant. Plus les symptômes s'accumulaient et s'aggravaient plus le doute laissait place à l'idée que son fils ne reprendrait jamais du mieux et qu'il risquait fort probablement de mourir. Cette nouvelle croyance amène toutefois également son lot d'émotions et de culpabilité. Les parents tentent souvent de se protéger l'un et l'autre de ce qui pourrait bouleverser leur partenaire (Vander Marken, 1983 cité dans de Montigny et Beaudet, 1997). Le père explique bien comment il a vécu la fin de vie de son fils par rapport à sa conjointe et à ses enfants : « Moi, ça m'avait épuisé, mais je voulais pas le démontrer tsé. Même avec mes émotions, même avec [ma conjointe], je voulais pas le montrer que j'étais comme découragé à un certain moment. » (P 886-888). Il semble que cette manière de gérer ses émotions était celle qui lui convenait le plus à ce moment-là puisqu'elle lui donnait le sentiment de protéger sa famille et de maintenir l'espoir.

La relation père-fils pendant la maladie. En fin de vie, le père a développé une relation unique avec son fils. Il est en quelque sorte devenu une prolongation de son fils. Le fait est que le père est devenu une source de sécurité inébranlable pour le jeune garçon. Il lui permettait non seulement d'être rassuré, mais également de poursuivre un tant soit peu sa vie d'enfant. En effet, il est devenu indispensable à la mobilité de son fils.

J'ai même dit à [mon fils], c'est moi qui le transportais parce qu'il pouvait pu marcher, j'y ai même dit : «ça va être moi tes jambes!». Je le mettais sur mes épaules. Pis j'lui ai dit : «En sortant de l'hôpital, ça va être moi tes jambes!» Pis lui était comme rassuré. Je voyais qu'il était un peu rassuré. (P 1094-1102)

Ce besoin du fils envers son père est perçu par d'autres membres de la famille dont la grand-mère maternelle, qui dit : « Y'avait juste son père qui pouvait le transporter. Son père le transportait à l'école, pis partout. Dans la maladie, c'était son père, son père, son père. » (G-M 819-822). Cette qualité de la relation père-fils a sans aucun doute modulé la manière dont le père a abordé le décès de son fils et comment il a vécu et vit toujours son deuil. S'investir autant auprès de son fils lui a probablement permis de mieux s'adapter, étant donné qu'il a pu au moins donner un sens à son rôle de père (Kars et al., 2011).

La période de la maladie de l'enfant est une période significative dans le récit des deux parents. Bien que l'annonce de la maladie a constitué un choc important et a bouleversé leurs croyances sur le monde, tous deux se sont rapidement adaptés à leur nouvelle réalité. À travers les périodes de traitement, de rémission et de rechute, les parents sont passés à travers une gamme d'émotions. Les liens familiaux se sont modifiés et leurs croyances sur la vie et la mort ont évolué. Malgré des similarités dans leur cheminement, les deux parents ont toutefois vécu ces changements de manière assez différente. Dans cette optique, la période de la maladie semble avoir eu impact significatif dans la préparation au décès de leur fils et influence probablement la manière dont chacun a ensuite vécu son deuil.

Stratégies utilisées pour donner un sens au décès

Les stratégies présentées dans cette section réfèrent uniquement aux stratégies utilisées par les parents pour donner un *sens au décès*. Le processus de donner un sens n'est qu'une façon parmi d'autres de s'adapter au décès de son enfant. Nous ne détaillerons pas

ici les autres stratégies d'*adaptation à la perte*, puisque cela n'est pas l'objet de cette étude. Les parents utilisent de nombreuses stratégies pour donner un sens au décès (voir Tableau 1, p.103). Le père et la mère présentent des particularités dans la manière de les articuler et dans l'importance qu'ils accordent à chacune d'elles.

Discuter avec la famille ou des tiers. La stratégie qui est tout aussi importante pour les deux parents et qui revient fréquemment dans leurs récits c'est l'acte de parler, de discuter avec autrui. Pour les deux parents, la discussion a été facilitée par l'accès aux services d'aide (psychologue, art-thérapeute, groupe d'entraide, etc.). La mère affirme que cela a permis une meilleure ouverture pour ensuite en parler en famille : « Mais je reviens toujours à ça. Je crois que ça tellement évité un tabou, qu'on en parle pis qu'on... tsé ça nous a permis de le vivre en famille versus le vivre en cellules. » (M 1725). Malgré l'importance que relève la mère d'en parler avec les membres de la famille, ce n'est pas cette action qui prévaut dans les récits.

Les discussions avec les professionnels ou d'autres parents ou familles endeuillées sont plus souvent relevés dans les récits des parents. Il a été plus naturel et aisé pour la mère de se tourner vers les ressources d'aide pour cheminer dans son deuil comparativement au père. Une fois qu'il a accepté l'aide, il a bénéficié d'un endroit sécurisant pour exprimer son expérience et ses émotions :

C'est quelqu'un que j'ai confiance en elle. Ça fait 20 ans qu'on se connaît. On a fait vraiment une fin de semaine de thérapie, de travail sur moi... je trouve que ça, ça... même qu'au début je voulais rien savoir, faut en parler. (P 1448-1450)

Cela l'a même encouragé à en parler davantage avec d'autres parents : « Aussi, ça m'a aidé, c'est ça à me confier à d'autres parents, comme j'ai dit, je suis allé à La maison Monbourquette, j'ai fait des ateliers sur le deuil. » (P 1335-1336). Avec le recul, le père considère que s'il avait un seul conseil à donner à des parents endeuillés, il les encouragerait à parler de ce qu'ils vivent et à aller chercher de l'aide.

Les deux parents soulèvent des insatisfactions dans leurs discussions avec des membres de la famille étendue. La mère a été contrariée par certaines discussions qu'elle a eues avec sa sœur. Cela lui a toutefois permis d'identifier ses limites personnelles et de mieux affirmer sa vision de la mort de son fils. Pour le père, les difficultés se situent dans l'ouverture qu'il perçoit chez ses parents à parler de la mort de son garçon. Il identifie qu'il est beaucoup plus facile d'en parler avec bien d'autres membres de la famille qu'avec eux :

Des fois, je dis à ma mère, on va dîner avec eux, mais là c'est plus dans sa voix que c'est difficile encore. Je trouve ça plate un peu, mais j'ai jamais voulu en parler parce que ça changerait rien. C'est différent avec la relation. Avec ma belle-mère, je peux plus en parler. Des fois, comme avec les enfants, ont fait des jokes, on parle de [mon fils] qui faisait ça... (P 1571-1576)

Pour le père, parler de son vécu est important dans son processus de deuil, mais parler de son fils l'est tout autant sinon plus. Parler de son fils est une façon pour lui de garder sa mémoire bien vivante. Il apprécie toutes les occasions qu'il a de parler de lui en famille, mais aussi à d'autres parents ou à des tiers. Le père rapporte, par exemple, qu'il a hésité avant de participer à la présente étude, mais qu'il a accepté puisque ça lui permettait de parler, 5 ans après le décès, de son fils : « Ça fait du bien parce que ça fait qu'on parle de lui encore. Au lieu de dire que c'est passé, c'est passé. » (P 1462-1463). Discuter avec

la famille et des tiers est donc une stratégie nécessaire et essentielle pour permettre aux parents de donner un sens au décès de leur enfant et ainsi progresser dans leur deuil.

Caractériser le défunt. Le discours des parents nous permet d'observer à quel point tous deux se plaisent à rappeler quel genre d'enfant leur fils décédé était, quel était son rôle dans la famille comme dans la communauté et comment il serait aujourd'hui. Leurs pensées à son sujet peuvent autant être accompagnées de tristesse et de nostalgie que de fierté et de reconnaissance. Par exemple, les parents accordent une grande importance aux causes qu'a servies leur fils du temps de son vivant. La mère dit :

Pis [mon fils] a aussi été président d'honneur pour deux collectes de sang pendant son vivant. Y'a faite le Défi têtes rasées, y'a faite la Marche pour les rêves de la Fondation Rêves d'enfants. Tsé, il s'était comme impliqué, y'avait des choses qui étaient importantes pour lui, faite que y'avait connu du monde [...] (M 1519-1521)

Pour le père, c'est important de continuer à honorer les valeurs et les causes dans lesquelles s'impliquait son fils, aujourd'hui décédé : « On reste toujours... même si on est moins actif avec Leucan, on essaie toujours d'aider... [...]. Pour nous, mais pour [mon fils] aussi. Il aimait ça.» (P 1767- 1772). Il s'agit en quelque sorte de perpétuer les qualités et les causes chères à son fils.

Dans le même ordre d'idées, la mère projette les qualités de son fils et sa personnalité dans des activités actuelles. Elle imagine comment son fils aurait pu agir ou réagir à certaines situations en fonction de ses qualités personnelles avant le décès : « [...] comme quand je vois des réussites pour [le jumeau] encore aujourd'hui, je peux pas m'empêcher de penser que [mon fils] serait à côté de lui, fait que ça m'amène tout le temps des bouffés d'émotions. » (M 1704-1705). Dans le cas où l'enfant décédé est un jumeau,

on peut croire que cette tendance chez les parents est encore plus marquée. En effet, chaque étape ou évènement de vie que vit le jumeau survivant ramène les parents directement à ce qu'aurait dû vivre aussi leur enfant décédé (Rando, 1984).

Adopter des rituels. Les rituels font partie intégrante de l'expérience de deuil de cette famille. Ils peuvent être guidés par des croyances religieuses, mais surtout par un besoin de donner un sens au décès de l'enfant et de maintenir le lien avec celui-ci. Les deux parents relèvent d'abord un moment significatif, soit le moment du décès de leur fils, où ils ont initié tout naturellement des rituels en famille autour de lui : « On a pris des photos avec [mon fils] dans les bras, une dernière photo avec la belle-mère, avec tous et chacun. » (P 1192). Les rituels entourant le décès permettent de générer des souvenirs de ce moment. Ils sont allés au bout de cette idée en prenant des photos en prévision d'un besoin futur : « Fait que là, on l'a lavé, on l'a changé, on a pris des photos, on s'est dit "si on en a de besoin, on les aura". (M 1449).

Quelques jours après le décès, une cérémonie funéraire a été organisée. La mère fournit beaucoup de détails sur la préparation de l'évènement et sur la cérémonie en soi. C'était pour elle un moment pour rendre hommage à son fils. Elle a donc investi beaucoup de temps et d'énergie dans les préparatifs de commémoration : « J'avais travaillé comme une folle la fin de semaine à faire un montage avec des photos. Tsé ça durait 19 minutes juste de photos qui circulaient en boucle de tous les moments de sa vie en fait. » (M 1522-1523). L'engagement que cela a demandé lui a permis de faire une rétrospective de la vie de son fils et de réfléchir à ce qu'elle souhaitait retenir de lui. Même si c'est une activité orientée vers la perte, elle a permis une restructuration positive dans un processus d'oscillation (Stroebe et Schut, 1999, 2000, 2010).

De son côté, le père met beaucoup moins d'emphase, dans son récit, sur cette cérémonie. Il relève plutôt des petits rituels qui surviennent de manière ponctuelle au fil des ans. Ces rituels sont bien souvent planifiés et correspondent soit à l'anniversaire de naissance de son fils ou à l'anniversaire de décès. La mère explique en quoi consiste le rituel qu'ils font à l'anniversaire de décès :

[...] à tous les anniversaires de décès, on a un même rituel depuis toujours. On écrit chacun un petit mot, on prend des ballons à l'hélium, on envoie les ballons au ciel. On a faite quelque chose de symbolique avec ça, on prend des photos. (M 1691-1693)

Le père illustre que les rituels peuvent être vécus en famille ou en groupe, par exemple avec d'autres familles endeuillées qui se rassemblent : « Parce que y'a un groupe aussi avec Leucan de parents endeuillés. On est allé faire des activités une fois par année au mois d'avril. » (P 1303-1304).

Les parents ont choisi de faire une cérémonie au salon funéraire plutôt que des funérailles à l'église. Qu'ils soient religieux ou non, les rituels permettent de donner un sens au décès, mais le sens donné au décès et les croyances quant au défunt et à la mort semblent aussi, à leur tour, influencer les rituels dans lesquels les familles s'engagent.

Identifier des coïncidences. Le fait d'identifier des coïncidences se rapporte à la manière dont les parents interprètent des événements de la vie en y donnant un sens qui est cohérent avec leurs croyances. Le père est celui qui en relève le plus et qui doit être le plus à l'affût de ce qu'il croit être des manifestations de son fils. Il interprète souvent les événements comme une preuve de la présence de son fils. C'est aussi une façon de se convaincre que les choses ne sont pas dues qu'au hasard :

Pis, on dirait qui est comme... la maison est devenue toute blanche pis la musique qui jouait avait déjà arrêté. On l'avait arrêté... pis quand il a donné son dernier souffle, je sais pas qu'est-ce qui s'est passé, mais la musique a recommencé à jouer. Sans qu'on y touche. Des choses paranormales... mais pour le repartir, il fallait toucher le bouton play. Ça a joué une musique, après ça, il est décédé. Pis après ça, ça a été quelque chose... même moi, on s'est regardé pis on s'est dit "est-ce que ça se peut?". C'est un signe qu'il nous dit qu'il s'en va. (P1178-1185)

Lorsque partagés avec les autres membres de la famille, ceux-ci valident cette croyance, ce qui a pour effet de la renforcer. Cette stratégie est utilisée dès le moment du décès comme illustré ci-haut, mais elle accompagne le père fréquemment depuis. Il dit qu'il est important de reconnaître « [...] les petits clins d'œil qu'il nous fait. » (P 1341).

La mère croit également en ces petits moments où leur fils semble être à leurs côtés, mais dans son récit, la mère utilise des coïncidences différentes du père. Les coïncidences viennent non seulement donner un sens au décès de son fils, mais elles viennent aussi donner un sens à sa vie après le décès. En effet, la mère juge que c'est un enchaînement de coïncidences qui l'ont menée à son emploi actuel de travailleuse sociale auprès de personnes endeuillées, et qui donne maintenant un sens à sa vie : « Et puis finalement, concours de circonstances, je suis en formation, je rencontre des intervenants, la directrice de [nom de l'organisme]. » (M 1786-1787).

Comparer ses expériences. La stratégie de la comparaison est possible lorsque les parents sont en relation. Ainsi, ils peuvent se comparer entre eux, se comparer à d'autres familles ou encore comparer le décès de leur fils à d'autres événements de leur vie. Les deux parents utilisent l'autre partenaire comme point de comparaison. Le père se compare négativement par rapport à la mère :

Oui, y'a des frictions un peu avec [ma conjointe]. On dirait qu'elle voulait passer à autre chose. Elle voulait faire son deuil. Elle voulait passer à d'autres choses. Mais moi, on dirait que je le vivais encore. J'y croyais pas encore. (P 1523-1526)

De son côté, la mère se compare positivement à son conjoint :

Moi je suis une fille d'action, pis [mon conjoint] aussi cé un gars d'action, mais lui ça été son premier deuil. Moi j'ai perdu mon père à 18 ans d'un cancer. Même si je savais quand [mon fils] est décédé que ça allait être difficile, j'ai toujours su que je traverserais cette épreuve-là. (M 1660-1661)

Les propos rapportés témoignent d'un processus de comparaison qui a commencé assez tôt après le décès.

Les groupes de soutien offrent une occasion unique aux parents de se comparer à d'autres parents et de situer leur propre deuil par rapport aux autres. Pour le père, les groupes de soutien sont justement une occasion de se comparer aux autres pères et de normaliser son cheminement : « Je me souviens de d'autres parents qui les gardaient encore [les cendres]. On dirait que c'est plus les hommes, je sais pas. Les papas. » (P 1381-1382). D'un autre côté, lorsqu'il se compare de manière négative aux autres, cela peut renforcer son sentiment de culpabilité et le maintenir dans le regret :

Il a eu le même cancer que [mon fils]. Aujourd'hui, il est en rémission, qui était dans la même situation que [mon fils], qui était aux soins intensifs... Finalement quelqu'un est venu le voir, une femme chaman qui est allée le voir, pis j'sais pas, elle a mis ses mains dessus pis après ça, ça c'est quelqu'un de Leucan qui l'a connu qui nous l'a dit. Pis est sortie, pis il l'a pu jamais revu, mais maintenant il est guéri. (P 1293-1297)

Qu'elle rassure ou non, la stratégie de comparer son expérience aux autres a un impact significatif sur le sens qui est donné au décès.

La mère rapporte dans son récit une tout autre utilisation de la comparaison : elle compare le décès de son fils à d'autres événements de sa vie. Une comparaison positive ou négative est possible également à ce niveau. Pour la mère, il est intéressant de constater qu'elle est en mesure de comparer le décès de son enfant positivement. En effet, lorsqu'elle compare le décès de son fils au processus de la maladie de son fils, celle-ci juge que c'est la maladie qui a été l'épreuve la plus difficile pour elle : « Le pire! Le pire, le pire, j'ai jamais rien vécu de pire que ça de toute ma vie. Même son décès, c'tait... c'tait de la tristesse. Cette anxiété-là, cette insécurité-là, cette peur-là... » (M 1060-1061). Cette affirmation est d'ailleurs appuyée par l'importance qu'accorde la mère à la période de la maladie dans son récit et aux affects qui y sont reliés.

Typologie du sens donné au décès

Les parents utilisent de nombreuses stratégies pour donner un sens au décès de leur enfant (voir Tableau 2, p.107), en d'autres mots, pour tenter de diminuer l'incohérence de l'expérience par rapport à leurs croyances (Neimeyer et al., 2010). Ce processus nécessite souvent que les parents changent leurs croyances afin de s'adapter sainement à la perte. Le sens donné peut changer et évoluer tout au long du processus de deuil, soit tout au long de leur vie. Les présents résultats ne témoignent toutefois pas de l'évolution du sens, ils n'indiquent que la présence ou l'absence à un moment ou un autre durant les 5 années qui ont suivi le décès de l'enfant.

Percevoir le décès comme évitable ou inévitable. La nature même du décès influence grandement comment les parents y donneront un sens. La mère s'est longtemps sentie impuissante face à la maladie. En fin de vie, elle a accepté les soins palliatifs et reconnu les limites de la médecine moderne. Elle a donc abordé le décès avec l'idée qu'ils étaient allés jusqu'au bout des procédures médicales possibles pour son fils. Ceci n'implique pas qu'elle n'a pas douté un certain moment que quelque chose aurait pu sauver son fils, mais elle a certainement cheminé sur ce point plus rapidement que son conjoint :

Je peux pas l'expliquer, je le sais pas, mais ç'a faite « mais là même si je me battrais contre ça toute ma vie, ça changera rien ». C'est comme si y'a une partie du sentiment d'impuissance qui a été compris comme à ce moment-là que j'avais rien à me reprocher, pis que j'aurais rien pu faire, cé ça la vie. (M 1602-1604)

Le cheminement a été tout autre pour le père en fin de vie. Il a gardé espoir jusqu'à la fin. Il croit encore qu'une médecine alternative aurait pu guérir son fils. Ceci a été renforcé par des discussions avec des parents qui avaient déjà eux-mêmes entendu des histoires de miracles à l'aide de ce type de médecine. Le père a longtemps entretenu le doute et semble continuer à croire qu'il aurait pu chercher davantage la solution qui aurait sauvé son fils. Au-delà du processus de guérison, le père essaie toujours de comprendre, de donner un sens à la maladie elle-même :

J'essaie des fois de voir comment c'est arrivé, qu'est-ce qu'on a fait? Qu'est-ce qu'on n'a pas faite? C'est tu l'alimentation? C'est tu? ... [...] Ouais. C'est ça encore dans le questionnement. Des fois, je me blâme encore. Est-ce que c'est quelque chose que j'aurais pu faire quand il était petit? (P 1801-1812)

Toutes ces questions planent encore à certains moments dans l'esprit du père. Le fait de se questionner de moins en moins à ce sujet laisse toutefois plus de place à d'autres types de sens qui peuvent lui permettre de mieux s'adapter à la perte.

Autant le père utilise la nature du décès en mettant l'emphase sur le caractère évitable du décès, autant la mère l'utilise, de son côté, pour se rassurer et comprendre la mort de son fils. Jamais les parents ne comprendront vraiment comment leur fils est décédé, alors la mère a développé sa propre théorie à ce sujet :

Mais dans ma tête yé mort au bout de son hémoglobine. Quelqu'un qui a pu d'hémoglobine, ça donne l'impression qu'il est fatigué, il s'endort, y'a pas de souffrance pis y'a pu d'énergie. Pis l'hémoglobine, je ne sais pas si vous êtes au courant, mais cé ça qui amène l'oxygène dans le corps, pis c'est ce qui nourrit. Mais tsé quand tu as pu d'oxygène, tu meurs. Fait que cé un peu l'impression que ça nous a donnée. Ça fait qu'il est mort de même. (M1429-1432)

Puisque la mort était inévitable, la mère se rassure avec une explication qui élimine la présence de souffrance lors du décès. C'est en effet une position très rassurante considérant que les parents ont vu leur fils très souffrant pendant la maladie et en fin de vie.

Solliciter sa spiritualité. La notion de spiritualité réfère ici à la fois aux croyances religieuses et aux croyances personnelles en matière de valeurs et de morale. Pour les deux parents, le sens spirituel est une façon de maintenir le lien avec leur enfant de manière positive. Sans nécessairement faire référence à l'intervention de Dieu, les parents croient néanmoins à une sorte de vie après la mort. Pour la mère, c'est un lieu où son enfant retrouve sa liberté :

Pis euh, moi je me souviens, j'ai dit à [mon fils] « c'est fini té libéré là, tu as retrouvé ton corps, tu as retrouvé ta joie de vivre de petit gars de 6 ans, 7 ans, 7 ans ». Pis j'ai dit tsé « té libéré ». (M 1445-1446)

Pour le père, c'est un endroit accessible, un endroit où il pourra le retrouver un jour : « Mais quelque chose qui me disait qu'on va se revoir... très bientôt. » (P 1422). En attendant, le père se reconforte en entretenant l'idée que son fils peut vivre à travers lui : « Là, il faut juste que j'me dise qu'il est pas là physiquement, mais il est là, dans moi. » (P 1340).

Seule la mère fait référence à Dieu. Lorsqu'elle en parle dans son récit c'est pour nommer la colère qu'elle a ressentie envers lui quand son fils est décédé : « En fait, on était terriblement en colère contre le Bon Dieu quand cé arrivé. Le Bon Dieu a pas pu sauver notre fils là, haaa! Aujourd'hui cé pas mal plus modéré. » (M 1530-1531). Cette colère était exacerbée lorsqu'on l'encourageait à s'en remettre à Dieu après le décès.

Identifier des changements familiaux. Les parents perçoivent des changements au sein de leur famille qui sont liés directement au fait que leur enfant soit décédé. Il s'agit donc d'un sens qu'ils donnent au décès. Ces changements peuvent être perçus autant négativement que positivement par les parents.

D'abord, dans les premiers mois qui ont suivi le décès, il a eu une modification des liens avec la famille élargie et l'entourage. D'un côté, la famille s'est elle-même isolée : « Pis on s'est vraiment refermé [mon conjoint], les enfants pis moi. À part ma mère, y'a pas grand monde qui sont venus dans la maison la première année. » (M 1860-1861). Ils ont toutefois aussi l'impression que d'autres se sont éloignés d'eux. Le père souligne cette perception qu'il a quant à ses parents : « Ils se sont comme distancés, on dirait, parce qu'ils

sont très religieux, même si on est moins pratiquants aussi, mais ils sont religieux. » (P 1567).

Des changements se sont aussi opérés dans le noyau familial. C'est la mère qui rapporte que le père a dû se redéfinir et reprendre la place qui lui revenait au sein de la famille :

Ça fait que là quand [mon fils] est mort, c'est comme si là y'avait pas personne de mieux placé que lui; on a connecté ben ben ben ben fort, mais on n'a pas vécu notre deuil de la même façon. Lui y'était un moment donné c'était comme si y'avait lui, y'avait [mon fils] qui était pu là pis y'avait nous trois. Ça fait que ç'a faite, y'a eu des tensions au niveau du couple. (M 1649-1652)

Une fois cette période de crise passée, il semble que le couple a retrouvé son identité. Les deux parents affirment être devenus un couple et une famille plus forts et unis. La mère et le père soulèvent tous deux ce point :

Tsé l'équipe, la « team » qu'on avait été. La « team » de parents ben forts pendant la maladie pour gérer les trois enfants partout, à l'hôpital, ici. Ben on est encore une grosse grosse « team », plus le couple qui est ben fort. (M 1887-1889)

Pis le deuil, c'est ça... ça a comme... comme je disais, on a toujours été proche dans la famille, mais il va toujours avoir ce lien-là qui va nous garder plus fort. C'est comme... même si des fois, on s'en parle pas. On le voit dans les yeux que y'a quelque chose. (P 1637-1640)

Le décès d'un enfant est une épreuve difficile pour le couple (de Montigny et Beaudet, 1997). Il semble toutefois que de nombreuses études surestiment les taux de divorces des parents endeuillés (Christ et al., 2003). Lorsque les familles traversent ces épreuves

ensemble, ils redécouvrent, comme cette famille, qu'il n'y a personne de mieux placé que les membres de leur famille, incluant leur partenaire, pour comprendre ce qu'ils vivent et comment ils se sentent (Barrera et al., 2009).

Au niveau des transformations familiales, le père insiste sur les changements de priorités qu'ils ont opérés en tant que famille. Ces changements ont commencé pendant la maladie de son fils et se sont maintenus après le décès :

Mais qu'est-ce qui a changé, c'est beaucoup les priorités. On essaie de plus s'amuser, de prendre la vie, pas moins au sérieux, mais pas trop négatif. On essaie de s'amuser, d'en profiter... même si, c'est déjà ça notre but, même avant [mon fils], même avant moi, faut pas attendre que quelque chose arrive comme ça. (P 1654-1657)

Cette vision de la famille transparait puisque la grand-mère soulève à quel point elle trouve les parents positifs. C'est tout à fait sain dans leur processus de deuil puisque c'est une manière adéquate pour les parents d'osciller vers la reconstruction. Les changements de priorités et leur application sont certainement stimulés par la présence des enfants survivants (Barrera et al., 2009). Le père dit à ce sujet :

Bin... comme je disais, un moment donné, au décès de [mon fils], je voulais pu rien faire. Je voulais même mourir aller le rejoindre. Mais on dirait qu'avec [mes deux autres fils] qui étaient là, c'est comme s'ils avaient besoin de moi encore dans ce sens-là. Ils m'ont influencé dans ce sens-là que là : « occupe-toi de nous encore. Nous, on est vivant. On est là. ». (P 1478-1483)

On peut donc penser que cela force les parents à utiliser des stratégies de reconstruction plus rapidement. Les parents ne soulèvent toutefois pas pour autant que la présence de leurs deux autres enfants amenuise leur tristesse ou l'importance de la mort de leur autre fils.

Vivre des transformations sur le plan personnel. Quand un individu vit une expérience qui bouleverse ses structures de sens (ses croyances) préalables, il s'opère en lui de grands changements pour s'adapter à la nouvelle réalité (Forward et Garlie, 2003). C'est précisément ce qui s'est produit pour ces parents. En fait, la mère avait entamé ce processus bien avant le décès, soit pendant la maladie. Le fait de s'engager dans ce processus aussi tôt et de changer dès lors ses structures de sens a fait en sorte qu'elle a vécu une crise de sens moins importante lors du décès. En effet, le décès était cohérent avec les nouvelles croyances qu'elle avait développées sur la maladie et la mort pour son fils. Tous les changements personnels qu'ont entraîné la maladie et le décès ont fait en sorte que son ancien milieu de travail n'avait plus de sens pour elle :

[...], mais y'a quelque chose qui faisait pu de sens d'être dans un CSSS, hôpital, CLSC au pluriel, CHSLD où est-ce que c'est rendu tellement gros que té comme un numéro. Y'a des guerres. Dans le bureau avec la clientèle, ça va. Mais comme, tout autour, c'tait comme ça pas de sens. (M 1775-1777)

Pour la mère, il est évident que si elle n'avait pas vécu la maladie et le décès de son fils, elle n'aurait vraisemblablement pas réorienté sa carrière :

J'ai dit « ben tsé cé sûr que si tu me donnais le choix, c'est sûr que je prendrais [mon fils] », encore aujourd'hui, tsé je voudrais qu'il soit encore avec nous. Mais cette expérience ça faite que maintenant je travaille à [nom de l'organisme] pis j'adore mon travail. Pis c'est sûr que si j'avais pas vécu, c'est pas ça que je ferais! (M 1830-1833)

Pour le père, c'est le décès de son fils et non la maladie qui a généré une plus grande crise de sens et une détresse plus persistante :

J'étais couché pis je voulais pu me lever. C'était vraiment... pas une dépression, mais c'était juste la tristesse qui m'envahissait pis ça a duré... tsé j'avais perdu... j'étais quelqu'un qui faisait beaucoup des farces avec joie et tout, mais là on dirait que ça me tentait pu de rire ou rien. Ça a duré... du mois de mars... jusqu'à facilement jusqu'au mois d'octobre, je pense... ça a duré longtemps, longtemps, longtemps. (P 1261-1269)

À la suite de cette période, le père a commencé un travail de reconstruction et il a fait des changements dans sa vie qui donnaient non seulement un sens au décès de son enfant, mais qui donnaient aussi un sens à sa vie sans son enfant :

Pour moi, ça, ça l'a changé pis euh... pis côté... en profiter plus de la vie. Même si, des fois, c'est difficile financièrement, là comme j'ai changé de carrière, moi je suis payé quand je vois des clients, sinon j'ai pas de salaire. On prend une semaine de vacances la semaine prochaine. (P 1603-1606)

Le père est passé d'un métier où le profit est maître à un métier où il doit prendre soin et être en relation avec autrui. Il s'agit ici d'une démonstration que les processus chez les deux partenaires sont semblables en ce sens, mais qu'ils se sont déroulés à des moments différents. Ce sont ses périodes où il y a un décalage dans les processus qui représentent les plus grands défis pour la survie du couple (Alam et al., 2012).

Réflexions philosophiques. Le sens philosophique correspond à un changement dans la manière de comprendre la vie et la mort suite au décès de l'enfant. Pour les deux parents, leur vision de la mort a changé. C'est le moment de la mort qui est mieux compris. Il est dorénavant envisageable qu'un enfant meure. La mère dit : « J'ai compris que la mort, ça faisait partie de la vie pis peu importe l'intervalle de temps qu'il y avait entre la naissance pis la mort. » (M 1604) et le père dit « On veut toujours mourir le plus vieux possible. C'est

des choses qui arrivent dans la vie, mais c'est ça. » (P 1892-1893). Pour le père, ses réflexions l'ont même conduit à changer la vision de sa propre mort : « Peut-être ma perception de c'est quoi la vie, la mort. Avant, j'avais tellement peur de la mort. » (P 1594-1595). On a vu précédemment que le père entretient également comme croyance que son fils est quelque part où il pourra le rejoindre un jour. Cela l'aide certainement à se réconcilier avec l'idée de mourir lui-même un jour, puisque cela implique qu'il ira rejoindre une personne qu'il aime et auprès de qui il souhaiterait être.

Le sens philosophique qu'ils donnent au décès de leur enfant implique également de réfléchir sur la raison pour laquelle cette épreuve leur est arrivée. La mère a une vision fataliste du décès : « C'est arrivé, c'est arrivé. Je peux pas dire pourquoi c'est arrivé, c'est arrivé. » (M 1585). Le père, de son côté, essaie de l'expliquer en mettant l'accent sur les ressources qu'ils possédaient pour y faire face : « Des fois, on dit que la vie t'emmène les épreuves que tu peux faire face » (P 1723). Ce type de sens semble possible suite à un long processus. Il a toutefois son importance, puisque dans les moments de doute, les parents qui ont réussi à développer de telles croyances peuvent possiblement se tourner plus rapidement vers des stratégies orientées vers la reconstruction.

Voir la mort comme l'arrêt de la souffrance. Les deux parents abordent le sens que le décès avait en tant que moment où leur enfant allait enfin être libéré de la souffrance que la maladie engendrait. C'était intolérable pour la mère de voir son fils souffrir pendant la maladie. Quand la rechute est arrivée, elle ne pouvait imaginer qu'il allait revivre encore de telles souffrances. Une des premières choses qu'elle a voulu communiquer à son fils lorsqu'il est décédé c'est : « "c'est fini t'é libéré là, tu as retrouvé ton corps, tu as retrouvé ta joie de vivre de petit gars de 6 ans, 7 ans, 7 ans". Pis j'ai dit t'é "t'é libéré". » (M 1445-

1446). Ainsi, c'est un sens qui émerge bien rapidement lors du décès et qui est même déjà amorcé avant la mort. Pour le père, le sentiment de libération est également présent, mais il est teinté d'une certaine culpabilité : « Moi, je me suis senti, c'est plate, mais c'était comme une libération. Au moins, il souffre plus. C'était plus ça. » (P 1202-1203).

Pas de sens possible. Cette catégorie peut paraître paradoxale, mais les deux parents rapportent à un moment ou un autre dans leur récit que le décès de leur fils n'a pas sens. Évidemment, les résultats démontrent bien que les parents arrivent à donner plusieurs sens au décès de leur enfant. Le fait qu'il n'y ait pas de sens ne témoigne pas chez ces parents d'une détresse, mais au contraire, d'un certain lâcher-prise :

Après ça, c'est comme des épreuves que la vie envoie. Ça arrive... pas à certaines personnes. C'est la vie. C'est la vie. Même si je me tourmente à dire pourquoi ça arrive. Je le trouverai jamais. Je laisse ça de côté pis je vais continuer... (P 1325-1329)

La mère insiste pour dire qu'ils n'auront jamais de réponse à toutes leurs questions : « Non, y'en a pas de réponse! » (M 1585).

Le décès perçu comme une injustice. Seule la mère soulève ce sens dans le couple. L'injustice vient d'abord du fait qu'elle a survécu à son fils et que cela n'est pas du tout dans l'ordre normal de la vie : « Mais cé ça, c'tait la culpabilité de survivre, tandis que lui sa vie, y'avait pas survécu pis y'était encore tellement jeune. » (M 1598-1599). Elle souligne que l'injustice vient aussi du fait que ça arrive à eux plutôt qu'à une famille négligente ou une famille qui semble moins apprécier la richesse d'avoir des enfants. Lorsqu'elle se compare à d'autres familles, elle juge qu'elle a une bonne famille et qu'elle

et son conjoint sont de bons parents. Cela amène la mère à dire que comparativement à d'autres familles, la sienne ne méritait pas une telle épreuve.

De nombreuses stratégies permettent à chacun des parents de donner un sens au décès de leur fils. C'est chez les parents, comparativement à d'autres membres de la famille proche, que l'on retrouve le plus de stratégies à travers les récits. Bien qu'ils utilisent tous deux les mêmes stratégies, ils les utilisent parfois bien différemment. Leur cheminement est ainsi tout aussi unique. Les catégories de sens donné au décès de leur fils sont également très semblables. L'importance de chacune des catégories et le moment où ces différents sens ont émergé diffèrent grandement d'un récit à l'autre. L'analyse des récits des parents nous révèle également que le processus de donner un sens est dynamique et circulaire et que le fait d'utiliser une stratégie engendre de nouveaux sens, mais que ces nouveaux sens engendrent à leur tour une nouvelle utilisation des stratégies.

Fratrie

Présentation de la fratrie

La fratrie est composée de deux garçons qui ont 12 ans et 15 ans au moment de l'entrevue. Le cadet est le frère jumeau de l'enfant décédé. Le jumeau avait 7½ ans au moment du décès et l'aîné avait 10 ans. Ils sont tous deux élèves au secondaire dans un programme sport-études. Ils s'investissent beaucoup dans les activités sportives.

Vécu de la maladie

Les récits des deux frères sont bien moins développés que ceux des adultes. Comparativement aux parents qui généraient par eux-mêmes beaucoup d'informations, les

entretiens avec les membres de la fratrie étaient plus dirigés. Des informations très pertinentes sont tout de même ressorties des analyses concernant la manière dont les membres de la fratrie, qui étaient alors des enfants, ont vécu la période de la maladie de leur frère.

Organisation familiale. Pendant la période d'hospitalisation, les parents avaient un grand souci d'arriver à voir chacun de leurs enfants chaque jour. De manière générale, ils y sont arrivés, mais le fait est que la famille a tout de même vécu une longue période sans pouvoir être rassemblée. Pendant l'hospitalisation de leur frère, il y avait au moins un ou deux membres manquants à la maison. C'est un aspect qui marque le récit de chacun des deux frères. Le jumeau dit : « Ben cé sûr qu'il manquait un parent presque chaque jour. Ma mère est plus souvent allée à l'hôpital avec lui, pis mon père il restait à la maison avec nous. » (J 303-304) et l'ainé dit : « Bin des fois on voulait faire des choses tout le monde, mais il fallait qu'ils aillent à l'hôpital. Fake, on pouvait pas faire ça tout le monde ensemble. Fake, fallait faire ça avec les trois personnes qui étaient ici. » (A 328-330). Le père est conscient que cette division était probablement l'aspect le plus difficile pour les enfants : « Ils avaient hâte qu'on soit ensemble, que la famille soit unie, ben plutôt réunie ensemble. C'était plus ça leur préoccupation. » (P 950-951). La situation géographique a tout un rôle à jouer dans l'organisation familiale lors des périodes d'hospitalisation. Cette famille vivait à proximité de l'hôpital Ste-Justine et c'est ce qui permettait aux parents de faire une rotation fréquente de leur présence auprès de chaque enfant. Or on peut croire que si ces enfants ont souffert de la fragmentation de la famille, les membres de la fratrie d'une famille qui vit en région éloignée pourraient souffrir encore davantage de cet éloignement du frère ou de la sœur malade et du parent qui l'accompagne (Barrera et al., 2009; Freeman,

O'Dell et Moela, 2000, Iles, 1979, Kramer, 1984, Martinson, Gilliss, Colaizzo, Freman et Bossart, 1990, Shapiro et Brack, 1994 cités dans Wilkins et Woodgate, 2005).

Peu de changements perçus. Malgré la maladie de leur frère et les périodes d'hospitalisation, les parents ont réussi à maintenir les activités habituelles des deux frères dans leur routine (p.ex. école, sport, etc.). Donc, en dehors de la division familiale, les enfants ont perçu peu de changements. La mère dit à ce sujet : « Ça fait que tsé la vie de ces enfants-là là, leur frère est à l'hôpital, mais leur vie continue. » (M 1170). Il s'agit d'un aspect de la vie des enfants qui dépend beaucoup de l'approche des parents pendant la maladie. Ces parents-ci avaient le souci de rendre le quotidien de leurs enfants le plus normal possible. Il a été démontré dans la littérature que de maintenir les activités des membres de la fratrie de l'enfant malade contribue à une meilleure adaptation à l'expérience du cancer (Wilkins et Woodgate, 2005).

Malgré tout, les parents notent que leur mode de vie et les valeurs familiales ont changé pendant la période de la maladie. Toutefois, ces changements ont été perçus positivement par les membres de la fratrie selon le père : « Même si le quotidien avait changé, ben pour eux autres, c'était comme : "Ha! On a des jeux électroniques. On va au restaurant". [rires] C'était comme... [...] Y'avait du positif pour eux. » (P 927-932). La grand-mère ajoute que les enfants se réjouissaient de tous ces changements. Elle considère toutefois que cela reflète le caractère candide des enfants et du manque de compréhension qu'ils avaient de la situation :

Pis quand y'allaient sur l'étage de [mon petit-fils], qu'ils le voyaient là, avec ses ordi pis toutes ses jeux qu'y'avait dans la salle de récréation pour les petits là, euh y'étaient jaloux de ça eux autres. Haha! Ben oui eille. « Yé chanceux [notre frère]. » « Oué chanceux [ton frère]! ». Je sais pas ce que la mère a répondu. « Yé chanceux [notre frère] y'a l'ordinateur, pis y'avait, c'est quoi les jeux qu'y'avait... IFive. Une

Wii. Ouais ouais, « yé chanceux [ton frère] ». Ben là qu'est-ce que papa y'a fait dans ce temps-là? Yé allé en acheter un pour la maison. Hahaha! [...]Ben c'est ben pour dire qu'ils comprenaient pas. « Chanceux » dans sa malchance. Yé pas chanceux là. (G-P 368-379)

À son avis, ce manque de compréhension les amenait même à être jaloux d'une certaine façon de ce que leur frère malade avait à sa disposition à l'hôpital. Cette attitude est toutefois typique au niveau de développement des enfants qui avaient alors environ 5 et 8 ans (Bee et Boyd, 2008; Wilkins et Woodgate, 2005)

Anticipation du décès. Sur ce point, les deux frères se distinguent totalement des adultes, puisqu'ils ne percevaient pas les conséquences négatives ni à plus long terme de la maladie de leur frère. L'ainé dit : « J'étais quand même jeune. Fake, genre... je comprenais pas totalement toute ce qui se passait, mais moi je croyais que c'était normal. » (A 270-271). Le jumeau dit qu'il comprenait que son frère était malade, mais il était convaincu qu'il allait guérir : « Ben... me dire, "c'est pas grave, il va se rétablir", pis tout. » (J 355). L'avis du père sur le sujet est d'ailleurs très semblable à ce que rapportent les enfants eux-mêmes : « Ils ont jamais demandé s'il allait mourir ou s'il allait guérir. Tsé, pour eux, je pense que c'était plus une maladie, pis que ça va passer... » (P 920-921). La manière de leur expliquer et l'attitude des parents vis-à-vis la maladie jouent sans doute un rôle important dans leur manière d'aborder la maladie de leur frère.

Perdre un partenaire de jeu. Pour le jumeau de l'enfant qui est malade, la maladie de son frère signifie par-dessous tout la perte d'un partenaire de jeu. C'est un thème récurrent dans le récit du jumeau qui semble être très significatif pour lui. Il dit : « Ben on était déçu, tsé parce qu'on aimait ça jouer avec lui, puis là on pouvait pu. » (J 294). L'idée de perdre un membre de la famille qu'on apprécie pour jouer est important, mais le fait de

se retrouver seul est aussi soulevé par le jumeau : « Ben cé sûr quand j'étais tout seul, mon frère [ainé] avait ses pratiques à lui. Cé sûr que quand y'avait ses pratiques [de soccer], j'allais jouer avec lui, mais là y'avait personne pour jouer avec moi. » (J 444-446). Le père souligne donc le réaménagement des liens entre les membres de la fratrie pour s'adapter à la nouvelle réalité : « Le jumeau, tsé [les deux jumeaux]..., avant la maladie, étaient beaucoup plus ensemble, mais là, c'est [les frères survivants] qui sont devenus vraiment plus proches » (P 960-962). Ce réaménagement pendant la maladie a d'autant plus d'importance lorsque l'on considère que leur frère est ensuite décédé. Les nouveaux liens ainsi créés entre le jumeau et l'ainé pendant la maladie de leur frère ont pu faciliter leur adaptation à la perte.

La fragilité des souvenirs. La particularité du frère aîné dans le récit concernant la période de la maladie est qu'il garde très peu de souvenirs de cette période. C'est en effet étonnant de constater qu'il relate moins de souvenirs que le jumeau survivant alors qu'il était plus vieux que ce dernier à cette période. Il ne se souvient pas de comment on lui a appris la maladie de son frère : « Je m'en rappelle pas » (A 220), ni de la rechute ou des derniers jours de vie de son frère : « Je me rappelle même pu des derniers jours. » (A 579). Il n'arrive pas plus à se remémorer des moments pendant la période de la maladie où son frère allait mieux et qu'il était avec eux à la maison et à l'école : « (sourir)... quand il est allé à l'école... je me souviens même pas quand il est allé à l'école. » (A 507). Le moment où les souvenirs sont les plus vivides, c'est la journée du décès. Il est alors en mesure de fournir des détails bien précis sur le déroulement de cette journée à partir du moment que leur grand-mère est venue les chercher à l'école pour les ramener à la maison auprès de leur frère. Ce blocage au niveau des souvenirs reliés à la maladie ne reflète toutefois pas

une indifférence quant à cette période, bien au contraire. La mère soulève tout le stress que cette période a généré chez son fils aîné : « Parce que c'est un an après [le début de la maladie] que [mon fils aîné] a réagi. » (M 688). Ainsi, des comportements inappropriés à caractère sexuel se sont manifestés à l'école. Ils ont été interprétés par la mère comme étant des manifestations d'anxiété et des sentiments refoulés liés au deuil.

Stratégies utilisées pour donner un sens au décès

De nombreuses stratégies sont utilisées par les deux membres de la fratrie pour s'adapter au décès de leur frère (voir Tableau 1, p.103). Nous avons toutefois constaté que peu d'entre elles permettent de donner un sens au décès. Les stratégies visent plutôt l'expression émotionnelle, l'activation comportementale, le maintien du lien avec le défunt, etc. Quelques stratégies qui permettent le développement d'un sens au décès ont tout de même été relevées à travers le récit de chacun des deux membres de la fratrie.

Adopter des rituels. Adopter des rituels est la stratégie la plus utilisée par les membres de la fratrie. C'est ce qui prédomine dans leur récit. Ces stratégies sont évidemment encouragées par les autres membres de la famille et par les organismes qui leur viennent en aide, notamment par Leucan. Le jumeau dit : « Ben Leucan organise des soirées commémoratives » (J 1067). Ce type de rituel se fait en plus grand groupe en compagnie d'autres familles endeuillées. Ils s'engagent toutefois également dans des stratégies plus intimes en famille comme en témoigne le jumeau: « Ben, quand c'est la journée qu'il est décédé, ben on fait un mot. On écrit un mot et on l'envoie avec un ballon. On l'attache après et on l'envoie dans les airs. » (J 917-918). C'est une activité significative puisque l'aîné aussi fait allusion à cette petite cérémonie annuelle : « Bin j'écris : "j'aimais

ça quand on faisait ça. Je m'ennuie de toi. Je t'aime. Euh... t'étais bon au soccer et au hockey et toute ça." » (A 881-882).

Caractériser le défunt. Les deux garçons rappellent des caractéristiques de leur frère décédé et ils parlent des causes dans lesquelles il était impliqué. Le frère aîné se rappelle, par exemple, des journées où son frère était l'invité d'honneur des collectes de sang : « Y'avait fait des collectes de sang le 5 décembre de chaque année je pense. Pis, toute la journée, lui il était là. » (A 741-742). Le père note que ses deux fils ont poursuivi leur implication dans les causes de leur frère même après sa mort : « Pis [le jumeau], il l'a fait aussi après [le Défi têtes rasées]. Ils l'ont fait aussi eux autres, avec [leur frère], même après, ils l'ont faite, mais là [5 ans plus tard], ça leur tente moins... » (P 1736-1738). À son avis, ils sont arrivés à intégrer certaines des qualités de leur frère qui est décédé : « Pis, entre les frères, ils savent eux autres : "Lui, [notre frère], il aurait partagé". Ils savent eux autres. Ça, ça m'a touché. » (P 1716-1718). D'après lui, les qualités du frère décédé et ses intérêts motivent de manière inconsciente ses deux fils à poursuivre leurs activités, et ce, même quelques heures à peine après le décès :

Quand le monsieur de la morgue est parti, on est parti jouer au hockey dehors. C'était en mars, y'avait pu de neige dans ce temps-là. Eux autres, c'était «R'garde! [Notre frère] aimait ça aussi jouer au hockey. On va continuer à jouer au hockey». (P 1210-1213)

Tous les enfants ont été de grands sportifs dès leur plus jeune âge. Le décès de leur frère peut toutefois avoir renforcé cet intérêt de façon à donner un sens à son décès. On ne peut certainement pas attribuer tout le degré de leur investissement dans le sport à ce

processus, mais on doit convenir que cela pourrait contribuer à une certaine part du dépassement de soi.

Comparer ses expériences. Le jumeau de l'enfant décédé est le seul à rapporter les bienfaits des groupes de soutien dans son récit. C'est la relation avec d'autres familles endeuillées qui permet de comparer son expérience. Pour lui, cette participation est assez significative puisqu'elle lui permet de normaliser son expérience : « Ben je me dis que je ne suis pas le seul qui a perdu quelqu'un. » (J 1090). C'est d'ailleurs un des effets documentés de la fréquentation d'un groupe de soutien et cela constitue un aspect important pour les enfants et les adolescents (Masson, 2010).

Typologie du sens donné

Le sens donné au décès de ces deux adolescents n'est pas très développé et il est difficile de les faire parler à ce sujet (voir Tableau 2, p.107). En fait, c'est à l'adolescence que se développent l'identité, la spiritualité et la morale et que les individus se définissent à travers leurs valeurs, ou du moins, essaient de définir leurs propres valeurs (Bee et Boyd, 2008). Dans cette optique, il est tout à fait aisé de comprendre qu'une notion abstraite comme le sens ne puisse être développée de la même manière que chez l'adulte. Les propos de la mère nous permettent de bien saisir cette différence de compréhension notamment au moment du décès : « [L'ainé], il pleurait. [Le jumeau], lui y'a un gros sourire sur la photo. Il comprenait pas la même affaire dans leur deuil, pas le même vécu, pas la même compréhension c'était évident! » (M 1450-1452). Il est permis de croire qu'avec la maturation affective et cognitive, que ces jeunes s'engageront dans une recherche de sens

plus sophistiquée. Les stratégies utilisées pour donner un sens au décès décrites précédemment sont grandement influencées par l'environnement des jeunes. Puisque le sens au décès émerge de ces stratégies, on peut supposer que le sens donné est probablement influencé également par l'environnement, notamment par les autres membres de la famille et les groupes de soutien.

Identifier des changements familiaux. Un changement principal au sein de la famille est rapporté par les membres de la fratrie. Tel que le mentionne le frère aîné, suite au décès de leur frère, lui et le jumeau se sont rapprochés et ont modifié leur lien : « On s'est plus rapprochés peut-être un peu parce qu'on est juste deux. Fake, on fait plus de choses ensemble. » (A 1090). C'est le sport et le jeu qui unissaient les trois frères avant le décès et c'est toujours ce qui unit les deux frères survivants. Les plus beaux souvenirs qu'ils gardent de leur frère c'est lorsqu'ils étaient en voyage et qu'ils jouaient tous ensemble. Le frère aîné dit que ce qui lui manque le plus de son frère c'est de « jouer au soccer avec lui » (A 893). L'absence physique de leur frère est donc un manque important et un sens très concret qu'ils donnent à son décès. Les deux frères ressentent cette absence, mais le jumeau en fait part davantage : « Je lui dit que je m'ennuie de lui, j'aimerais ça qu'il soit encore là. » (J 943). Mis à part ces deux types de changement, les membres de la fratrie affirment ne pas avoir vécu d'autres changements sur le plan familial lorsque nous les questionnons sur ce point. Cela est probablement dû aux efforts des parents et au contexte de vie qui leur a permis de poursuivre leurs activités habituelles. En dehors de l'absence de leur frère, les enfants n'ont pas eu à subir l'éclatement de la famille, par une séparation parentale par exemple, ce qui contribue également à la perception de stabilité familiale.

Solliciter sa spiritualité. Les membres de la fratrie partagent le sens spirituel du décès de leur frère. Tous deux croient fermement que leur frère est dans un endroit qui leur est accessible d'où il peut lire ou entendre leurs messages. Ils manifestent cette croyance principalement à l'anniversaire de décès lorsqu'ils envoient des messages à leur frère par ballon. Le jumeau dit au sujet de ce rituel : « Ben c'est comme si il recevait nos messages » (J 938). Dans ceux-ci, les enfants comme les parents adressent un petit mot directement à l'enfant décédé.

Vivre des transformations sur le plan personnel. La transformation individuelle comme sens au décès est définie comme étant un changement dans la personnalité, les valeurs de l'individu à la suite du décès de l'enfant. Seul le frère jumeau a soulevé un argument à ce sujet : « C'est pas parce qu'il est mort que tu dois arrêter tout ce que tu faisais. » (J 1481). Cette prémisse n'indique pas de transformation en soi, mais elle témoigne tout de même d'une réflexion intéressante par rapport à l'impact que devrait avoir le décès sur sa personnalité et ses activités. Pour ce jeune, la mort d'un frère n'est pas une raison pour changer. Évidemment, cela représente sa perception, puisque le père, de son côté, reconnaît que ses fils intègrent parfois des qualités de leur défunt frère.

Les stratégies pour donner un sens et le sens donné sont plutôt concrètes et peu sophistiquées. Il n'en demeure pas moins que le processus est présent même chez les adolescents et qu'il continuera à évoluer au fil de leur développement. La nature de la relation avec l'enfant décédé peut également avoir un impact sur l'importance de donner un sens au décès. Paradoxalement, c'est le plus jeune des deux frères survivants, soit le jumeau, qui rapporte le plus grand nombre de stratégies et des sens plus développés. La mère est convaincue que les deux membres de la fratrie vivent leur deuil de manière

totale­ment diffé­rente. Elle a l'impression que le jumeau pense à son frère tous les jours, alors qu'il en serait autrement pour son fils ainé. Le frère ainé avoue qu'il ne pense pas trop souvent à son frère mis à part à des moments en particulier comme à son anniversaire de naissance ou à son anniversaire de décès. Lorsqu'on lui demande un conseil pour d'autres enfants qui perdent un frère ou une sœur, il répond toutefois: « Même si je donnais un conseil, ils vont continuer à être tristes pis pleurer. » (A 1316), ce qui suggère que s'il vit son deuil différemment, c'est parce que la tristesse et l'ennui sont encore à fleur de peau chez lui. Ceci pourrait aussi expliquer pourquoi son récit est parsemé de « trous de mémoire » qui s'apparentent à du refoulement. Peut-être ne se permet-il pas de vivre son deuil comme son frère le fait. Bref, que les différences dans leur processus de donner un sens au décès soit lié à leur maturité affective et cognitive, au lien qu'ils entretenaient avec leur frère maintenant décédé ou encore à leur personnalité, tous deux ont entamé un cheminement qu'ils poursuivront encore pour de nombreuses années (Masson, 2010).

Grands-parents

Présentation de la grand-mère

Le groupe des grands-parents est représenté par la grand-mère maternelle. Pendant la maladie de l'enfant, cette dernière habitait dans un appartement tout juste à côté de la maison de la famille. Elle a deux enfants, deux filles. Son mari est décédé du cancer il y a plus d'une vingtaine d'années au moment de l'entrevue.

Vécu de la maladie

Il est essentiel de bien documenter la période de la maladie pour la grand-mère, puisqu'il s'agit d'une période très significative dans son récit.

Le choc du diagnostic. L'annonce de la maladie est un évènement marquant auquel une charge émotionnelle est toujours reliée. La grand-mère utilise ces paroles pour nous faire comprendre comment elle a vécu l'annonce du diagnostic :

Fait que c'est ça, elle a dit un neuroblastome. C'est un mot que j'oublierai jamais... Puis, ha oui ça c'est la première fin de semaine, c'était vraiment terrible, terrible, terrible d'apprendre cette nouvelle-là. Tsé l'annonce à la télévision quand les gens se garrochent par en arrière, ben c'est exactement ça. On se garroche par en arrière, pis c'est vraiment l'enfer. (G-M 307- 311)

C'est d'ailleurs lorsqu'elle parle de l'annonce de la maladie et de tout le processus qui s'ensuit qu'elle utilise le plus de superlatifs. La période du deuil est empreinte de tristesse, mais l'expression des émotions est beaucoup plus douce et nuancée.

Cultiver l'espoir. Pendant la première phase de la maladie, soit avant la rechute, la grand-mère soulève qu'elle gardait toujours espoir que son petit-fils allait guérir : « Ben moi aussi j'étais sûre qu'il allait guérir. J'étais sûre qui allait se passer un miracle. » (G-M 404). Elle a continué à garder espoir même après la rechute, mais la rechute est tout de même venue ébranler ses croyances et sa confiance.

Vivre une rechute difficile. La rechute correspond au moment où, après un moment de rémission, la maladie réapparaît. Juste avant la rechute, la famille vit donc un grand bonheur et est rassurée par l'état de santé de l'enfant en rémission. Quand la rechute est arrivée et que la grand-mère a connu le sombre pronostic pour son petit-fils, elle a alors

vécu une réelle crise de sens. Elle a tout remis en question, y compris ses croyances religieuses :

C'est là, je disais coup donc, « ça vaut-tu la peine de continuer à prier? » Tsé là tu as toutes sortes d'idées qui te passent par la tête. J'avais pas le goût de me suicider, mais tu sais pu quoi penser. « Ça pas de bon sens » pis « il mérite pas ça, c'tun enfant qui a jamais rien faite à personne », pis « pourquoi que ça y'arrive à lui ». Les idées, ça passe. (G-M 549-552)

L'idée du suicide ne reflète pas une intention véritable de mourir pour cette grand-mère, mais elle indique à quel point la détresse et la souffrance l'habitaient. Elle dit avoir beaucoup pleuré et avoir eu beaucoup de difficulté à dormir pendant cette période : « Triste, j'étais toujours, souvent triste. Souvent, souvent, souvent. » (G-M 659).

Aider et protéger. Il est reconnu que ce genre d'épreuve génère un grand sentiment d'impuissance chez les grands-parents (Gilrane-McGarry et O'Grady, 2011). Pour cette grand-mère, une manière de se sentir utile était de se rendre disponible pour la famille :

J'y disais, je l'ai dit tout le temps de la maladie de [mon petit-fils] « [Ma fille], si tu as besoin de moi, tu es ma priorité, si tu as besoin de moi pour les deux autres quand tu vas à l'hôpital, gêne-toi pas ». (G-M 799-801)

À ce sujet, la mère dit : « Et là, on a eu de l'aide énormément de ma mère. Je ne sais pas ce qu'on aurait fait si ma mère avait pas été là! » (M 591). L'aide a donc été très appréciée des parents. Elle a aussi été remarquée des enfants. Le jumeau souligne qu'elle était plus présente pendant la maladie et qu'elle restait parfois la nuit pour les garder lui et son frère aîné.

Bien qu'elle veuille vraiment aider, cette grand-mère avait toujours le souci de protéger les membres de sa famille et de leur laisser leur intimité. Pour cette raison, la grand-mère n'imposait pas son aide et elle réprimait parfois même ses émotions en présence des parents pendant la maladie :

Elle essayait [ma fille], elle essayait de me protéger, pis moi j'essayais de la protéger aussi. Je voulais pas pleurer pis, j'ai pleuré c'est sûr, pis eux autres aussi y'ont pleuré là, mais je voulais pas pleurer trop. Je me suis dit « si je pleure ça va leur faire plus de peine, pis ils vont peut-être penser que c'est pire que... » en tout cas... ça peut pas être pire que ça. Un cancer, c'est un cancer. Mais tsé on essayait de se protéger l'une et l'autre. (G-M 331-335)

Ainsi, aider la famille pendant la période de la maladie redonne à la grand-mère un certain pouvoir sur la situation et la maintient dans l'action. Toutefois, le désir de protéger sa fille et d'exercer un contrôle sur ses émotions en sa présence pouvait constituer une sorte de sacrifice de soi : « Ben dans les jours avant, je dois dire que je laissais plutôt [ma fille] pis [mon gendre]... mais ça me faisait de la peine de pas être là par exemple. Mais je les laissais plutôt les deux ensemble. » (G-M 797-799).

Dans le présent contexte, nous ne pouvons mesurer si l'expression émotionnelle de la grand-mère devant sa fille aurait été bien reçue. Pour la période de la maladie, ce n'est toutefois pas un élément qui est soulevé par la mère. Il n'y a pas de discordance dans le récit de la mère entre ses attentes vis-à-vis de la grand-mère et le comportement retenu de cette dernière. Peut-être, donc, que la grand-mère aurait pu se permettre un peu plus d'émotivité et que cela aurait été bien accueilli par la mère. Dans le cas présent, la perception de la grand-mère est une priorité et si elle perçoit que ces limites avec sa fille

étaient celles qu'elle s'est imposées, il est important de les respecter. Dans un tel cas, il serait souhaitable que les grands-parents sachent aller chercher ailleurs, auprès d'autres personnes par exemple, leur exutoire.

Envisager la mort. Est arrivé le moment où la grand-mère a compris que son petit-fils allait mourir. Elle le regardait alors en sachant bien qu'elle ne le reverrait plus dans un avenir rapproché. Cette idée de le voir mourir était toutefois insupportable pour elle et elle ne pouvait envisager survivre à sa mort : « Veux veux pas, quand té dans le deuil là pis, même avant qu'il meure là, pis je savais qu'il allait mourir, je me disais "je passerai jamais au travers de ça !" » (G-M 1175-1177). Un moment de tendresse lié à cette période est lorsqu'elle a hébergé son petit-fils pour une nuit quelques jours avant qu'il ne décède. Elle est d'autant plus reconnaissante de ce moment, puisque cette demande venait de lui et qu'elle avait l'impression qu'il était bien auprès d'elle, malgré la souffrance : « Même pas une semaine avant sa mort. Pis y'a couché chez-nous! J'étais contente qu'il couche chez nous. Pis y'était content lui aussi, c'est drôle hein? » (G-M 736-737).

Stratégies utilisées pour donner un sens

La grand-mère utilise toutes les stratégies répertoriées dans cette étude pour donner un sens au décès de son petit-fils (voir Tableau 1, p.103). Nous détaillerons donc chacune d'elles en indiquant de quelle façon elle les a utilisées.

Comparer ses expériences. La stratégie qui consiste à comparer ses expériences de manière à donner un sens au décès de son petit-fils est celle qui est la plus présente dans son récit. Tout d'abord, elle compare la mort de son petit-fils à d'autres événements

significatifs de sa vie. À cet égard, de par son âge, c'est elle qui en détient le plus. Elle affirme que c'est ce qu'elle a vécu de plus difficile: «C'est la pire épreuve que j'ai eu à passer dans toute ma vie. » (G-M 1177). De cette manière, elle compare négativement le décès de son petit-fils à celui de son mari :

Moi je, j'ai eu un mari qui est décédé, mais j'ai pas eu besoin de suivre des cours [groupes de soutien] comme ça pour mon mari. Pas parce que je l'aimais pas là, mais parce que je me disais « yé rendu là pis y'a fait exprès pour mourir lui ». Y'a jamais voulu arrêter de fumer. (G-M 1216-1219)

La grand-mère introduit ainsi une notion d'injustice dans son explication. Pour elle, le décès de son mari était cohérent avec ses habitudes de vie, alors que celui de son petit-fils ne pouvait se justifier de cette manière. En fait, le décès est difficile à intégrer, mais la maladie l'est tout autant sinon plus pour elle. Lorsqu'on lui demande ce qui a été le plus difficile, la grand-mère répond : « Même aujourd'hui! Oh mon Dieu.... C'est l'annonce du cancer. » (G-M 1349). Le décès ne revêt pas une importance moindre, mais le plus grand choc pour elle a été lorsqu'elle a appris le diagnostic.

La grand-mère utilise la comparaison d'une deuxième façon, soit en comparant son expérience à celle d'autres membres de la famille ou encore à d'autres personnes endeuillées. Elle se compare ainsi soit à d'autres parents qui ont perdu un enfant ou à des personnes qui ont perdu leur conjoint et qui participent à des groupes de soutien. Elle n'a toutefois pas eu d'occasion pour être en contact avec d'autres grands-parents endeuillés. Elle se compare également à sa fille et son gendre. Elle dit à leur sujet : « C'est sûr qu'elle m'a aidée, en la regardant aller [ma fille], pis [mon gendre]. Ça m'aidait moi, ça m'encourageait. Parce que je les trouve pas mal avancés eux autres là! » (G-M 1460-1462).

Elle évalue donc que les parents ont bien cheminé dans leur deuil. En se comparant à eux, elle peut ainsi se situer et se réajuster.

Discuter avec la famille ou des tiers. La grand-mère s'engage dans le processus de donner un sens au décès en discutant avec des membres de la famille, des amies et d'autres personnes endeuillées. Elle juge essentiel de parler de son expérience avec les autres afin de pouvoir mieux progresser dans son deuil. Du moins, pour elle, ce fût une stratégie qui a été très bénéfique et c'est d'ailleurs le conseil qu'elle souhaite offrir aux autres grands-parents qui sont endeuillés : « Ben euh, d'en parler souvent! D'en parler, avec d'autres membres de la famille. D'en parler avec des étrangers si vous voulez, mais d'en parler, en parler. » (G-M 1611). Tout comme pendant la période de la maladie, la grand-mère se garde une certaine réserve pour discuter de ses émotions plus difficiles avec sa fille. Il faut aussi noter que la mère dit elle-même qu'elle était beaucoup moins disponible pour sa mère après le décès : « C'est pas conscient là. C'est vraiment pas conscient, mais je sais que ma mère, j'aurais peut-être dû prendre plus soin d'elle au début, mais j'étais pas capable. J'étais pas capable, puis j'étais un peu centrée sur moi. » (M 1865-1867). Lorsque le deuil se vit dans le respect des limites de chacun, les membres de la famille peuvent développer de nouvelles stratégies tout aussi adaptées. C'est d'ailleurs ce que la grand-mère a fait en allant chercher une écoute auprès d'autres membres de la famille, mais aussi auprès de groupes de soutien.

Caractériser le défunt. Lorsqu'elle parle de son petit-fils, la grand-mère rapporte d'un côté toute la souffrance qu'il a vécue, mais elle soulève également de nombreux moments de joie. Elle identifie ce qui le rendait heureux pendant la maladie:

Mais quand on sortait toute la gang ensemble, dans la voiture, euh, la musique était au bout dans la voiture, c'était la famille Créole, pis la Famille Créole, c'est « ça fait rire les oiseaux », mon [petit-fils] chantait à pleine tête. [Les deux autres] aussi ça chantait à pleine tête. Les Cowboys fringants, les Trois accords, toutes ces chansons-là là c'est dans c'te période-là là, pis mon [mon petit-fils] y'aimait ça chanter (G-M 491-496).

Cette manière de se rappeler ce que l'enfant aimait du temps de son vivant contribue aussi à donner un sens au décès. Dans le cas de la grand-mère, cela peut être autant négativement en entretenant la nostalgie ou positivement en s'accrochant aux moments de joie et de bonheur qu'il a vécu.

Identifier les coïncidences. La grand-mère ne rapporte pas elle-même avoir identifié les coïncidences dans certains évènements. Elle raconte toutefois des évènements qui ont été perçus par les parents comme des signes de la présence de leur fils décédé. L'une de ces manifestations fait référence à un évènement dont les deux parents ont été témoins tout juste après la mort de leur fils :

Quand il est décédé, c'est [ma fille] qui me l'a dit, j'tais pas là moi, c'tait avant que je rentre, pis là je suis partie pour allé chercher les deux autres. Yé décédé, la radio était fermée dans la maison. La radio a partie à jouer. (G-M 851-853)

Ainsi, bien qu'elle ne l'ait pas vécu elle-même, le simple fait de se faire raconter cette coïncidence, mais surtout l'interprétation qu'en font les parents, vient renforcer ses propres croyances. Cela est possible puisqu'elle et les parents ont des croyances compatibles. Évidemment, la manière d'utiliser cette information dans son processus de deuil pourrait être différente si ses croyances étaient incongruentes avec celles des parents.

Adopter des rituels. Au contraire des autres membres de la famille, la grand-mère met peu d'emphase sur les rituels annuels en l'honneur de son petit-fils, bien qu'elle y ait participé pendant quelques années. Elle soulève toutefois l'importance qu'a eue la cérémonie funéraire pour elle : « Ben moi je trouve que c'est important [d'avoir une cérémonie funéraire]. Important pour être capable de te vider là, vider qu'est-ce que tu as là, pis de continuer à vivre ta vie là, sans avoir toujours ce petit... » (G-M 1054-1056). Elle a beaucoup apprécié pouvoir récupérer un objet-souvenir en sa mémoire. En effet, les parents avaient apporté les nombreuses peluches de leur fils à la cérémonie, afin que les invités puissent en prendre un et le ramener avec eux en guise de souvenir. À la suite de cette cérémonie, la grand-mère semble avoir vécu sa spiritualité ou avoir maintenu le lien avec son petit-fils de manière plus personnelle avec les souvenirs qu'elle a de lui et de manière introspective.

Typologie du sens donné.

À la première lecture de son récit, on peut croire que le seul sens que la grand-mère ait pu donner c'est qu'un enfant ne peut pas mourir. L'analyse nous révèle toutefois que cette grand-mère arrive à donner plusieurs sens au décès (voir Tableau 2, p.107). Certains sont plus saillants, mais il semble tout de même que les stratégies utilisées l'aient amenée à cheminer sur ce plan.

Solliciter sa spiritualité. La grand-mère utilise deux sens qui émergent d'une conception spirituelle ou religieuse du décès de son petit-fils. En premier lieu, le décès a grandement ébranlé ses croyances religieuses : « Après qui est mort par exemple, j'ai dit

"au diable, je prierai pu pour personne". Haha! Mais j'ai changé d'idée par exemple. » (G-M 405-406). Pendant la maladie, la grand-mère avait foi en ce que Dieu puisse protéger son petit-fils et l'épargner de la mort. Il est donc tout à fait cohérent qu'après avoir tant prié sans que ses prières soient entendues, elle se décourage et perde la foi. Comme en témoigne toutefois l'extrait, la grand-mère est rapidement retournée à ses pratiques religieuses (p.ex. la prière). Il est beaucoup plus rassurant pour cette grand-mère de retourner à ses croyances en s'expliquant pourquoi cela n'a pas fonctionné pour cet évènement ou cette personne, que de rejeter toute une perspective de vie et ne plus croire en rien.

Sur le plan spirituel, la grand-mère se reconforte en entretenant l'idée que son petit-fils est au ciel, dans un endroit où il est bien : « [Mon petit-fils] il est rendu où ce qui doit être. Au ciel. Appelle ça comme tu voudras là, mais en tout cas, il est rendu à la bonne place. ... » (G-M 877-878). Cette croyance est partagée par tous les membres de la famille. Lorsqu'une croyance est ainsi partagée, elle devient encore plus inébranlable (Nadeau, 2008).

Le décès perçu comme une injustice. Le second sens le plus saillant dans le récit de la grand-mère est la notion d'injustice. Il est injuste que son petit-fils soit décédé, ça ne devrait pas arriver à un enfant. Un enfant ne mérite pas de mourir : « Pourquoi que ça y'arrive à lui là tsé. C'est ça la question que je me posais. P'tit gars qui a jamais rien fait à personne là! Qui a pas faite de mal à une mouche. » (G-M 563-564). Le fait de comparer le décès de son petit-fils à celui de son mari qui est décédé du cancer et qui a fumé de longues années vient renforcer ce sens d'une mort injuste.

Plusieurs écrits sur le deuil chez les grands-parents témoignent du phénomène de culpabilité du survivant, soit le sentiment que ça aurait dû être à eux de mourir plutôt qu'à leur petit-fils (Fry, 1997; Rando, 1986). Dans les récits de cette grand-mère, nulle part elle ne fait allusion à ce sentiment. L'injustice qu'elle rapporte n'est donc pas que ce soit arrivé à lui plutôt qu'à elle, mais tout simplement que ce soit arrivé à lui. Sans le projeter sur elle-même, on comprend toutefois dans ses propos qu'il est plus juste qu'un adulte qui a vécu sa vie et commis des péchés meurt, contrairement à l'enfant qui commence sa vie.

Réflexions philosophiques. Dans son cheminement, la grand-mère en est enfin arrivée à réajuster ses croyances entourant la mort des enfants. Elle comprend que la mort peut toucher n'importe qui à n'importe quel âge et qu'il y a rarement des réponses à toutes les questions existentielles que l'humain se pose sur la vie et la mort :

Ben oui, on se pose ces questions-là souvent. Pourquoi nous autres? Pourquoi eux autres? Pourquoi lui? Tsé, y'a rien fait pour mériter ça. Mais ça l'air que ça va pas au mérite pis au pas. Mérite ou pas, ça marche pas de même. [...] Ça arrive parce que ça arrive. (G-M 1378-1384)

Ce sens de nature philosophique n'est pas totalement intégré au moment de l'entrevue. Il semble que de réfléchir à cette croyance demande un effort, alors que le sentiment d'injustice, par exemple, est beaucoup plus automatique et récurrent dans le discours.

Pas de sens possible. Quand la question du sens donné au décès lui est posée directement, la grand-mère répond que cet événement n'a pas de sens. Pour elle, il n'y a rien à retirer de cet événement à part de la tristesse : « C'est juste de la peine pour moi que ça a causé cette mort-là. C'est juste de la peine, pis de la peine, pis de la tristesse, pis

vraiment, j'ai vu vraiment rien de positif là-dedans. » (G-M 1413-1414). Évidemment, ce sens est ce à quoi elle réfère de manière consciente. Les résultats nous démontrent toutefois qu'elle est en mesure de donner d'autres sens au décès.

Percevoir le décès comme évitable ou inévitable. Le caractère inévitable du décès, étant donné qu'il est subséquent à une maladie incurable, est soulevé par la grand-mère : « Tsé y'a rien qu'on peut faire, la maladie c'est la maladie, on peut pas la guérir, c'est pas nous autres qui va la guérir. Si les médecins peuvent pas la guérir, comment est-ce que moi je pourrais la guérir? » (G-M 1583-1585). Ce sens permet à la grand-mère de mieux comprendre le sentiment d'impuissance qui l'accompagnait pendant la maladie. En fait, la grand-mère témoigne de l'importance de lâcher-prise lors de la période de deuil. Comprendre que personne, ni même les médecins, n'aurait pu sauver son petit-fils fait partie de ce processus.

Voir la mort comme l'arrêt de la souffrance. Le décès comme évènement qui enlève la souffrance est l'un des premiers sens donnés au décès. C'est ce qui reconforte dès les premiers instants de la mort. Pour la grand-mère, même cinq ans après le décès, c'est ce qu'elle peut rapporter de plus positif par rapport au décès : « Ce qui est positif, c'est que je sais que [mon petit-fils] souffre pu aujourd'hui là. Y'a pu de souffrances aujourd'hui. » (G-M 1418). Ce sens l'accompagne donc depuis plusieurs années.

Identifier des changements familiaux. La grand-mère ne perçoit pas de changements majeurs sur le plan familial. Du moins, elle ne perçoit pas de changements *négatifs*. Pour la grand-mère, il semble que le maintien de la cohésion familiale soit perçu comme une absence de changement : « Ben ça pas changé vraiment là, me semble que, moi je me sens plus près d'eux autres. » (G-M 1229). Ce n'est pas parce qu'il n'y a pas de

changements négatifs perçus que ce sens est moins important. L'absence de changements évidents peut être le reflet d'une adaptabilité et d'une capacité de résilience familiale bien développée. Malgré l'isolement de la famille pendant un certain temps après le décès, il semble que la grand-mère ait bien repris sa place au sein de la famille. Pour la grand-mère, le décès de son petit-fils semble être un élément d'adversité qui lui a permis de renforcer ses liens avec sa fille, son beau-fils et ses petits-enfants

Vivre des transformations sur le plan personnel. Rien dans le discours de cette grand-mère ne laisse entrevoir des transformations profondes sur le plan individuel, soit sur le plan des valeurs, de la morale, etc. Peut-être peut-on expliquer cela par la maturité affective et l'expérience de vie. En effet, la vie a certainement offert de nombreuses occasions à cette grand-mère de tester ou de modifier ses croyances, ses valeurs et ses priorités. À un âge plus avancé, on peut imaginer que ces aspects de la personnalité sont beaucoup plus stables et qu'ils sont probablement plus résistants aux changements.

Cette grand-mère est la seule participante qui forme le groupe des grands-parents. Évidemment, dans ce contexte, il est difficile de comparer les résultats et faire ressortir les tendances générales. Pour cette grand-mère, ce qui est marquant, c'est à quel point le décès de son petit-fils a généré de la détresse chez elle et comment elle oscille encore beaucoup entre des stratégies orientées vers la perte et des stratégies orientées vers la reconstruction. La mère relève, dans son récit, à quel point elle remarque que sa mère est touchée par le décès de son fils : « Mais je sais tellement comment ç'a été dur et c'est encore très difficile pour elle le deuil de [de son petit-fils]. » (M 1872). Puisque la détresse est toujours assez vive, il est réaliste de croire que cette grand-mère n'a toujours pas trouvé de sens assez satisfaisant pour être entièrement reconfortée.

Sans que cela puisse être validé auprès des grands-parents paternels eux-mêmes, le père et la grand-mère font allusion dans leur récit à la détresse qu'aurait vécue et que vivent encore ces grands-parents quant au décès de leur petit-fils. La grand-mère soulève la tristesse qu'ils manifestaient lors de la cérémonie funéraire : « Les parents de [mon gendre]! Y'étaient assis pis ils pleuraient, pleuraient, pleuraient pis tsé ils faisaient pas d'autres choses que ça! » (G-M 992-993). Le père soulève aussi toute la peine que ses parents manifestaient à la cérémonie. Il dit qu'à partir de cette période, ses parents ont pris leurs distances de sa famille. Depuis, c'est plus difficile de parler de son fils avec ses parents. Ceci semble très significatif pour le père, puisqu'il formule son conseil pour les grands-parents ainsi :

C'est de pas garder les choses tabous. D'en parler. De pas avoir peur de poser des questions parce que ça fait du bien à eux d'en parler, de nous aussi, de voir qu'on est supporté. Je vois que j'suis supporté. Mais on dirait que c'est comme : « est-ce qu'ils me reprochent quelque chose? ». (P 1872-1876)

Cette citation témoigne de l'importance pour le père de parler de son fils et de son expérience de deuil, afin de faire tomber son sentiment de culpabilité vis-à-vis de ses propres parents. Il aurait été pertinent d'avoir le point de vue des grands-parents paternels à ce sujet, mais, à leur défense, on peut penser que ces grands-parents sont toujours incapables de s'orienter vers la perte avec leur fils. Bref, il est impératif de bien comprendre le processus de deuil des grands-parents, puisque comme en témoigne le vécu de cette famille, on peut croire que bien d'autres grands-parents peuvent souffrir énormément du décès de leurs petits-enfants et que cette douleur peut persister malgré leur plus grande expérience de vie.

Analyse globale

L'analyse globale vise à tracer un portrait plus large de la problématique à l'étude. Ainsi, nous ressortirons les points saillants, les similitudes et les différences des sous-systèmes familiaux pour ce qui est de la période de la maladie, des stratégies utilisées pour donner un sens au décès et de la typologie du sens donné.

Période de la maladie

Les récits des membres de la famille ont révélé toute l'importance de la période de la maladie dans le contexte d'un décès lié au cancer. La présente étude visait à mieux comprendre le processus de donner un sens au décès des familles. Nous avons toutefois rapidement constaté que pour plusieurs membres de la famille, la manière dont ils avaient vécu la période de la maladie influençait la manière dont ils vivaient leur deuil et avait ébranlé le sens qu'ils attribuaient auparavant à la vie et à la mort. Ce processus est documenté, dans la littérature, comme le processus de deuil anticipé (Rando, 1988).

Les parents et la grand-mère illustrent bien à quel point la maladie vient remettre en question leurs croyances et leurs valeurs personnelles. Ainsi, non seulement le décès provoque une crise du sens (Braun et Berg, 1994, Florian, 1989, Miles et Crandall, 1983, Wheeler, 1993–1994 cités dans Wheeler, 2001), mais l'annonce de la maladie le fait également. Il s'agit donc d'un processus qui est indépendant du décès pour les membres de cette famille et qui aurait été enclenché, peu importe l'issue de la maladie. La crise de sens implique donc que les adultes s'engagent dans une recherche de sens à la maladie afin de

diminuer l'incohérence que cette expérience génère. C'est ainsi un processus très semblable à celui auquel Gillies et Neimeyer (2006) réfèrent pour l'expérience de deuil.

Le deuil anticipé, qui est considéré dans cette étude plutôt comme l'anticipation du décès, commence pour les adultes au moment où les soins de fin de vie ou les soins de confort deviennent les seuls soins à offrir à l'enfant. Il n'y a donc plus de traitements médicaux traditionnels qui pourraient guérir ou maintenir l'enfant en vie. Ce processus dépend donc de la perception que le décès de l'enfant s'annonce incontournable. Le processus de donner un sens à la maladie influence la manière dont les membres de la famille abordent la fin de vie de l'enfant, et donc influence l'anticipation du décès. Il est démontré dans la littérature que plus les individus s'adaptent sainement en fin de vie, plus grandes sont les chances que l'adaptation au décès de l'enfant le soit également (Archer, 2008; Rando, 1988). Il est donc devenu incontournable de s'attarder davantage à cette période pour mieux comprendre le processus de deuil.

C'est dans le récit des parents et de la grand-mère que les aspects de la reconstruction de sens au décès et de l'anticipation du décès sont les plus saillants. En effet, les enfants détaillent peu cette période et même que le frère aîné en garde très peu de souvenirs. Le soutien et l'encadrement des parents ont tout à voir dans la manière dont les membres de la fratrie ont vécu la maladie de leur frère. Leurs préoccupations concernaient surtout l'organisation familiale. Ainsi, ni l'un ni l'autre ne rapporte de crise de sens ou d'anticipation du décès, si ce n'est qu'ils l'ont expérimenté à travers les yeux de leurs parents.

Chez les adultes, à la fois les parents et la grand-mère, l'annonce de la maladie de l'enfant les a profondément ébranlés. La manière dont ils vivent la crise de sens et le

processus de reconstruction de sens vis-à-vis de la maladie sont toutefois totalement différents pour chacun d'eux. Par exemple, la mère soulève de manière très éloquente la crise de sens qu'elle a expérimentée avec l'annonce du diagnostic :

C'est comme si la maladie nous a frappé, le traumatisme, le choc c'est de remettre en question des valeurs auxquelles on a cru toute notre vie. Pis cé comme cé pas ça la vie, parce que la maladie, ça peut arriver n'importe quand à n'importe qui. Fait que ça c'a été confrontant. Après, pourquoi ça nous est arrivé à nous par rapport à la maladie, par rapport à la mort... (M 1578-1581)

Plusieurs caractéristiques personnelles, stratégies et variables liées au contexte ont favorisé chez la mère la quête de sens à la maladie, ce qui fait qu'avant même la rechute de son fils la mère avait envisagé à quelques reprises que le décès de son fils était une avenue possible et peut-être souhaitable en ce sens qu'il pourrait lui procurer un certain soulagement. Ainsi, une fois la rechute et le pronostic connus, la mère ne pouvait s'imaginer faire revivre à son fils toutes les procédures qu'il avait connues pendant la première phase de la maladie :

Quand la rechute est arrivée, ils nous ont présenté les protocoles, on voulait pas repasser l'année tsé. C'tait clair qui survivrait pas. Son petit corps était pu en état d'un petit corps neuf là. Y'avait été magané, abimé. Fait que on voulait pas d'acharnement thérapeutique. (M 1408-1410)

Les choix qu'elle a dû faire pendant la période d'anticipation du décès étaient donc cohérents avec ses nouvelles structures de sens quant à la maladie. Lorsque le décès est survenu, la mère a vécu une crise de sens un peu plus contenue, puisque le décès n'était pas incohérent, selon les nouvelles structures de sens développées pendant la maladie.

Plusieurs des sens donnés au décès ont été formulés assez rapidement après le décès et lui ont permis de s'orienter vers la reconstruction.

Le vécu de la mère semble illustrer un processus optimal sur le plan de la reconstruction de sens. Un processus optimal ne signifie toutefois pas un processus exempt d'émotions difficiles. En fait, bien que ce ne soit pas une majeure dans son discours, la mère fait tout de même état que son processus ne la protège pas des émotions de tristesse, de découragement, de colère et de culpabilité, bien au contraire. Dans un processus de reconstruction de sens, les émotions sont très importantes, puisqu'elles motivent et guident le sens donné à la maladie et subséquemment le sens donné au décès (Gillies et Niemeyer, 2006).

Bien que le père avait opéré des changements sur les plans personnel et familial pendant la maladie, ses croyances sont demeurées assez immuables jusqu'au moment du décès. Il est démontré que l'incapacité à trouver un sens positif au décès de son enfant lorsqu'il est en fin de vie précipite les parents, comme ce père, vers une crise existentielle au moment du décès (Kars et al., 2011). Ce qui le distingue fondamentalement de la mère, c'est que le père a toujours eu espoir qu'une médecine alternative aurait pu guérir leur fils. Il a eu de la difficulté à accepter le caractère inévitable du décès de son fils et cela a encore des répercussions au moment de l'entrevue sur le processus de deuil du père. Le père ne niait pas que la maladie de son fils le menait vers la mort, mais il niait toutefois qu'il n'y avait pas de traitement possible pour le guérir. Les parents de l'étude de Kars et al. (2011) rapportent, un peu de la même façon que le père dans cette étude, qu'ils n'auraient pu se pardonner de ne pas avoir tout essayé pour sauver leur enfant. Cela aide également les parents à se sentir en contrôle alors que la vie de leur enfant leur glisse entre les mains

(Kars et al., 2011). Ainsi, le père était très ambivalent dans la période d'anticipation du décès.

C'est un patron semblable que présente la grand-mère. Tout d'abord, elle a vécu une crise de sens très intense au moment de l'annonce du diagnostic et lorsqu'elle a connu le pronostic. Elle rapporte toutefois très peu d'indices ou de stratégies qui témoigneraient d'une recherche de sens et d'un sens satisfaisant pour calmer sa détresse. La grand-mère a donc abordé le décès de son petit-fils en n'ayant pas réussi à donner un sens à la maladie. C'est un processus qu'elle a dû s'efforcer de faire après le décès pour pouvoir continuer à cheminer. Cette citation de la grand-mère témoigne du sens qu'elle arrive à donner à la maladie à la suite du décès : « Y'en a qui s'en sortent [de la maladie] pis y'en a qui s'en sortent pas. C'est ce que je comprenais pas. » (G-M 558).

Il est essentiel de garder à l'esprit que le processus de donner un sens à la maladie n'est qu'un processus parmi d'autres. À ce jour, seule l'étude de Wu et al. (2008) a cherché à établir un lien entre le processus de donner un sens pendant la maladie et le deuil après le décès d'un enfant. Dans une revue systématique de littérature, Wu et al. (2008) relèvent certains facteurs présents avant ou entourant le décès qui ont impact sur le deuil après le décès. Les antécédents les plus communs sont l'âge de l'enfant et la qualité des relations entre les membres de la famille avant le décès. La cause du décès, la qualité des interactions avec le personnel médical et les circonstances qui ont suivi le décès peuvent également influencer les réactions de deuil (p.ex. don d'organes, voir le corps, funérailles, etc.) (Stevenson, 2014). Donner un sens à la maladie ne peut donc pas expliquer à lui seul toutes les réactions des membres de la famille après le décès de l'enfant. Le récit des parents illustre toutefois que lorsqu'un sens à la maladie satisfaisant n'est pas trouvé avant le décès,

que les individus doivent tenter de le faire après le décès. Ainsi, c'est possiblement un des facteurs qui influencent l'intensité de la crise de sens au décès et qui allonge le processus de reconstruction de sens.

Stratégies utilisées pour donner un sens au décès

Tous les sous-systèmes familiaux rapportent dans leur récit l'utilisation de stratégies qui permettent de donner un sens au décès de l'enfant (voir Tableau 1, p.103). Ce qu'ils présentent réfère à un processus cognitif et émotionnel personnel comme le définissent Gillies et Niemeyer (2006) qui est toutefois possible grâce aux relations interpersonnelles et à d'autres variables du macrosystème (Marcu, 2007; Nadeau, 1998). Cela dit, les membres de la famille à l'étude utilisent parfois des stratégies qui impliquent les autres membres de leur famille ou des inconnus, mais cela peut aussi être simplement le fruit de leurs réflexions. Évidemment, ces réflexions sont basées sur les expériences personnelles, la personnalité, les valeurs culturelles et le contexte social par exemple dans lesquelles l'individu évolue. L'analyse des récits des membres de la famille nous font croire qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises stratégies. En fait, toutes les stratégies pour donner un sens ont lieu d'être, qu'elles soient pour s'orienter vers la perte ou vers la reconstruction, puisqu'elles permettent d'une manière ou d'une autre de progresser dans son deuil.

Bien qu'ils utilisent tous des stratégies semblables, la manière de les utiliser et le moment de les utiliser varient grandement d'un groupe et même d'un individu à l'autre. D'abord, le sous-système de fratrie est le groupe qui utilise le moins de stratégies des trois sous-systèmes. Cela est explicable notamment parce que le jumeau et le frère aîné ne semblent pas avoir expérimenté de crise de sens après le décès de leur frère. Du moins, cela

ne transparait pas dans leur récit. Évidemment, cela n'empêche toutefois pas l'intervention d'autres stratégies d'adaptation à la perte. Dans cette optique, les stratégies pour donner un sens utilisées par les deux frères sont empruntées ou motivées par les autres membres de la famille.

Tableau 1

Occurrences des stratégies pour donner un sens au décès

	Père	Mère	Jumeau	Frère aîné	Grand-mère
Discuter avec la famille ou des tiers	X	X			X
Comparer ses expériences	X	X	X		X
Caractériser le défunt	X	X	X	X	X
Identifier des coïncidences	X	X			X
Adopter des rituels	X	X	X	X	X

Les parents et la grand-mère utilisent un grand nombre de stratégies comparativement aux membres de la fratrie. Les différences intragroupes ont été abordées précédemment. Les différences intergénérationnelles, donc les différences entre le sous-système des parents et la grand-mère, sont toutefois intéressantes et méritent d'être discutées. Une des principales différences concerne la place de la stratégie de comparaison dans le récit de la grand-mère par rapport à celui des parents. En effet, alors que les parents relèvent un peu de chaque stratégie, la grand-mère, quant à elle, accorde beaucoup d'importance au fait de comparer ses expériences, notamment de comparer l'expérience du décès de son petit-fils avec ses expériences antérieures, ou encore à d'autres personnes endeuillées, incluant les parents. Pour la grand-mère, la comparaison est possible grâce aux autres deuils vécus au cours de sa vie, dont celui de son mari. Elle soulève également

n'avoir jamais vécu une expérience aussi difficile à surmonter. Dans ce contexte, il doit être difficile de perdre son ancrage alors qu'on a autant d'expérience. Une manière de retrouver une certaine stabilité peut être de comparer son vécu à celui d'autres personnes endeuillées pour pouvoir s'autoévaluer et se situer dans son processus de deuil. C'est comme si les autres deviennent en quelque sorte des points de repère.

La stratégie d'adopter des rituels distingue aussi la grand-mère du reste de la famille. Bien qu'elle en fasse mention dans son récit, la grand-mère n'utilise pas cette stratégie de la même façon que les parents et les membres de la fratrie. Pour elle, les rituels sont principalement limités à la cérémonie funéraire. Les autres membres de la famille en font aussi mention, mais ils relèvent principalement les petits rituels qu'ils mettent en oeuvre de manière ponctuelle, lors de l'anniversaire de décès par exemple. Ces moments sont très significatifs pour les parents et les membres de la fratrie et ils sont partagés de manière plus intime. Contrairement aux parents et aux frères de l'enfant décédé, la grand-mère ne participe pas aux cérémonies organisées par l'organisme Leucan.

Une des stratégies que partagent tous les adultes est de parler. Que ce soit avec des membres de la famille, d'autres familles endeuillées ou encore avec des intervenants, tous sont d'avis que c'est l'une des stratégies qui leur fait le plus grand bien. Le bien-être que procure la discussion n'est pas dû qu'au fait que cela contribue à donner un sens au décès, mais probablement parce qu'elle permet aussi l'émergence d'autres stratégies d'adaptation à la perte, dont l'expression émotionnelle, le maintien du lien, etc. Les groupes de soutien et les intervenants sont nommés par tous comme étant des agents facilitateurs pour parler de leur vécu. La mère soulève que de rencontrer des intervenants a permis à tous les membres de la famille de parler de leur vécu ensemble plus facilement : « Mais je reviens

toujours à ça. Je crois que ça tellement évité un tabou, qu'on en parle pu qu'on... tsé ça nous a permis de le vivre en famille versus le vivre en cellules. » (M 1725). Malgré sa réticence à aller chercher de l'aide au départ, le père en fait son ultime conseil pour les parents qui vivent le décès de leur enfant. Il dit que le plus important est « d'en parler. D'aller chercher de l'aide. » (P 1829-1839). De la même façon que le rapportaient Barrera et al. (2009), les parents de cette étude accordent une si grande importance au bien-être de leurs enfants survivants que cela stimule les discussions entourant la maladie et le décès. Finalement, la grand-mère rapporte elle aussi l'importance pour les grands-parents de parler de leur vécu : « Ben euh, d'en parler souvent! D'en parler, avec d'autres membres de la famille. D'en parler avec des étrangers si vous voulez, mais d'en parler, en parler. » (G-M 1611).

Typologie du sens donné

L'évolution du sens donné au décès est possible lorsque les membres de la famille se mettent en action et utilisent diverses stratégies. Ce processus peut les mener à confirmer certains sens, en développer de nouveaux ou en éliminer d'autres. De nombreux sens au décès ont été retrouvés dans les récits des adultes. Les sens qu'ils donnent peuvent être passés ou encore actuels. L'évolution des sens donnés à travers les années n'est pas documentée dans cette étude. Ainsi, à un moment ou à un autre, les adultes ont utilisé pas moins de 7 à 8 types de sens (voir Tableau 2, p.107). Certains d'entre eux sont plus tenaces et perdurent depuis le décès, comme voir la mort comme l'arrêt de la souffrance. D'autres sont le fruit d'un long processus et demandent encore à être intégrés comme le fait que le décès était inévitable. Pour le père, par exemple, l'idée que le décès aurait pu être évité est

tenace dans son esprit. Bien qu'il ait cheminé sur ce plan et qu'il ait développé de nouveaux sens, le sentiment qu'il n'en a « pas encore faite assez pour le sauver » (P 1157) persiste et contribue à alimenter la souffrance reliée au décès de son fils. À partir de sa revue de littérature, Park (2010) identifie justement que la qualité du sens donné est aussi importante que la quantité de sens trouvé. Il est donc intéressant d'identifier les différents sens donnés au décès, mais il semble que ce soit encore plus bénéfique d'essayer de comprendre quel est le sens récurrent ou persistant qui pourrait nuire au cheminement du deuil de l'individu endeuillé.

Une fois de plus, les membres de la fratrie se distinguent des parents et de la grand-mère, puisqu'ils font référence à moins de types de sens. Les sens donnés sont concrets ou encore ils réfèrent à l'absence de changement sur le plan familial ou sur le plan individuel. Les stratégies pour donner un sens chez les enfants sont grandement influencées par l'entourage. Le sens qui en émerge est donc parfois très proche de celui des parents, notamment lorsqu'on aborde le sens spirituel du décès. En fait, ce sens est celui qui est le plus unanime au sein de la famille et il est grandement influencé par la stratégie d'adopter des rituels. Il est démontré que le fait d'adopter des rituels facilite la reconstruction du sens au décès (Nadeau, 2001b, 2008; Wheeler, 2001). Tous les membres de la famille rapportent également des éléments reliés aux changements familiaux occasionnés par le décès. Pour les membres de la fratrie, l'absence physique est importante. Tous notent également un besoin de modifier les liens avec certains des membres de la famille. Ils se sont soit rapprochés ou éloignés de certains membres de la famille. Finalement, les parents rapportent un changement dans les priorités reliées à la vie de famille depuis le décès et même, depuis la maladie.

Tableau 2

Typologie du sens donné

	Père	Mère	Jumeau	Frère aîné	Grand- mère
Pas de sens possible	X	X			X
Le décès perçu comme une injustice		X			X
Réflexions philosophiques	X	X			X
Solliciter sa spiritualité	X	X	X	X	X
Voir le décès comme évitable/inévitable	X	X			X
Voir la mort comme l'arrêt de la souffrance	X	X			X
Identifier des changements familiaux	X	X	X	X	X
Vivre des transformations sur le plan personnel.	X	X	X		

Le processus de reconstruction de sens a engendré des transformations sur le plan personnel. Pour les parents, ces transformations sont majeures quant aux priorités et aux valeurs qu'ils souhaitent entretenir après le décès. S'engager dans un processus de reconstruction de sens implique que l'individu modifie ses croyances et développe de nouvelles structures de sens (Gillies et Niemeyer, 2006). Il est ainsi tout à fait cohérent que ces parents vivent ce type de transformations. De tels changements sur le plan de la personnalité des parents semblent avoir généré un malaise à poursuivre leur vie telle qu'elle était avant le décès et même avant la maladie de leur fils. C'est comme si la vie après le décès de leur fils n'avait plus de sens en regard de leurs nouvelles croyances et valeurs. Pour les deux parents, cela se reflète notamment dans un changement du milieu de travail

ou même de carrière. En effet, la mère a décidé de quitter le réseau de santé public pour s'investir auprès de familles endeuillées. De son côté, le père a quitté un domaine très lucratif pour reprendre une nouvelle formation et débiter dans un nouvel emploi qui vise le bien-être et la santé globale de ses clients. Ainsi, pour ces deux parents, il semble que de réorienter leur carrière a été une manière efficace de donner un sens à leur vie après le décès de leur fils. Il est notable que tous deux travaillent désormais à soulager la souffrance, physique ou morale, de leurs clients. C'est comme si toute autre ambition (comme devenir riche ou célèbre) devenait de second ordre.

DISCUSSION GÉNÉRALE

Contributions

Les études qui se consacrent à mieux comprendre le processus de donner un sens à la mort sont de plus en plus nombreuses (Gillies et Neimeyer, 2006; Lister, 2005; Nadeau, 1998; Neimeyer, 2001; Marcu, 2007; Titus et de Souza, 2011). Il est dorénavant reconnu que ce processus s'opère à l'intérieur d'un processus de deuil plus large (Lister, 2005; Stroebe et Schut, 2000). La théorie de l'oscillation de Stroebe et Schut (2000) offre d'ailleurs un cadre théorique intéressant pour mieux comprendre comment les parents utilisent diverses stratégies, soient orientées vers la perte ou vers le rétablissement, pour cheminer dans leur deuil. Bien que Nadeau (1998) ait démontré la pertinence de s'attarder à l'aspect familial de la reconstruction de sens, peu d'autres études ont cherché à inclure tous les membres d'une famille dans leur protocole de recherche. L'objectif de la présente étude visait donc à mieux documenter le processus de reconstruction de sens familial dans

le contexte d'un décès consécutif à un cancer pédiatrique. Les parents, les membres de la fratrie et la grand-mère ont donc été interrogés sur leur vécu relatif à la période de la maladie et du décès afin d'atteindre les objectifs de recherche ciblés.

Nous voulions d'abord explorer si le phénomène rapporté dans la littérature pouvait également s'appliquer chez les membres de la famille qui vivent le décès d'un enfant qui était atteint d'un cancer. Les récits des parents et des grands-parents nous ont rapidement permis de constater que le processus de donner un sens est non seulement présent, mais il est également central dans leur cheminement. Pour les membres de la fratrie, le processus est peu sophistiqué et les sens donnés sont concrets. En fait, pour ces jeunes le processus de reconstruction de sens est vraisemblablement influencé et guidé principalement par les adultes de leur entourage. Pour tous les membres de la famille et non uniquement pour les frères de l'enfant décédé, les autres membres de la famille peuvent avoir une influence mutuelle considérable sur le processus. Cette influence provient aussi de l'entourage, des intervenants, d'autres familles endeuillées et de variables du macrosystème telles la religion, la culture, les croyances véhiculées dans la société. Ces résultats viennent appuyer autant les théories de Gillies et Niemeyer (2006) que celles de Nadeau (1998) et Marcu (2007). Le sens est donc une structure personnelle cognitive et émotionnelle qui émerge dans un contexte plus large. Ce sont les stratégies utilisées pour donner un sens qui sont les plus sensibles aux variables de l'environnement. Les interactions avec l'environnement permettent une restructuration cognitive de l'évènement négatif et c'est ce processus qui a un impact sur la progression dans le deuil (Pennebaker, Mayne et Francis, 1997). Ainsi, les changements cognitifs précèderaient les changements émotionnels (Weiss, 2008). Les stratégies permettent donc de modifier les croyances et les pensées liées au décès de

l'enfant. De catastrophe inconcevable, le décès devient une expérience de la vie à laquelle on survit, et de laquelle on peut même apprendre.

Des stratégies visant à créer un sens ont pu être identifiées pour chacun des sous-systèmes familiaux. Plusieurs des stratégies que Nadeau (1998) avait découvertes ont été reprises, soit la comparaison, les coïncidences, la caractérisation et discuter avec les membres de la famille. Nous n'avons toutefois pas retenu la stratégie des *rêves*, puisqu'elle n'a pas émergé de manière spontanée dans les récits des membres de la famille, et nous avons ajouté la stratégie d'*adopter des rituels* qui n'était pas incluse dans l'étude de Nadeau (1998), mais qui s'est imposée ici de manière importante dans les récits de tous les membres de la famille. En somme, cette étude vient une fois de plus appuyer l'importance que revêt le fait d'adopter des rituels et de parler de son vécu pour mieux progresser dans son deuil (Chase, 2005; Klass, 2000; Masson, 2010; Nadeau, 2001b). Les rituels sont décrits par tous les membres de la famille et sont rapportés comme des expériences significatives dans le processus de deuil. Parler de son vécu avec la famille ou des tiers, par exemple des intervenants ou d'autres personnes endeuillées, est une stratégie sur laquelle les adultes insistent et qui est perçue comme étant la plus aidante dans leur processus de deuil. Ceci, comme la stratégie de la comparaison, appuie l'importance de maintenir et développer davantage les groupes de soutien ou l'offre de service d'aide auprès des endeuillés. À l'heure actuelle, l'offre se développe assez bien pour les parents, mais il y a un grand manque dans les services offerts aux grands-parents qui pourraient bénéficier tout autant que les parents des groupes de soutien. Les grands-parents ont des défis bien à eux dans leur processus de deuil. Ils doivent non seulement vivre avec les émotions que

gènèrent en eux la perte de leur petit-fils ou petite-fille, mais ils doivent aussi composer avec les émotions de leur propre enfant et le soutenir du mieux qu'ils le peuvent.

Les catégories de sens donné au décès sont assez nombreuses. Nous en avons répertorié huit. Lorsque nous prenons en compte les cinq années depuis le décès, les adultes adoptent l'ensemble des sens possibles. Bien qu'il y ait un cheminement et que certains sens semblent se développer au fur et à mesure que les membres de la famille progressent dans leur deuil, certains sens présents dès le décès, par exemple l'arrêt de la souffrance ou que le décès aurait pu être évité, sont plus ancrés et résistent davantage au changement. Cela nous indique toutefois à quel point le processus est complexe et à quel point les croyances de base sont tenaces. Le sens donné est inévitablement influencé par le contexte du décès.

Pour aller plus loin dans cette idée, nous estimons même que, dans le cas d'un décès consécutif à une maladie, le sens donné à la maladie a un impact non négligeable sur le processus d'attribuer un sens au décès. En fait, nombre d'auteurs soulignent à quel point tout le processus de la maladie, à partir de l'annonce du diagnostic, vient bouleverser les croyances et engendre des questionnements existentiels chez les parents (Ashton et Ashton, 2000; Davis et al., 1998; Doka, 2000; Rini et Loriz, 2007). Archer (2008) se rapproche aussi de cette idée et affirme que la préparation cognitive associée au deuil anticipé facilite le changement dans la perception du monde après le décès. Patterson (2005) intègre, de son côté, le concept de donner un sens au décès dans un modèle plus large d'adaptation familiale à une crise. Elle fait du sens un élément central de son modèle, mais elle ne fait pas le lien entre ce concept et l'expérience de deuil subséquente. Cela dit, aucun des auteurs n'approfondit vraiment la question de la *crise de sens* à la maladie comme un tremplin vers

le processus de *reconstruction du sens* à la maladie tel que conceptualisé pour le décès. Selon les récits des adultes interrogés pour cette étude, il semble toutefois que ce soit un processus similaire qui se met en branle. C'est d'ailleurs le récit de la mère qui illustre le mieux l'importance du processus de donner un sens à la maladie. Chez ceux qui ne sont pas parvenus à donner un sens à la maladie avant le décès de l'enfant, cela semble être un défi additionnel dans le processus de deuil. Ainsi, bien que l'objectif du présent essai doctoral était de mieux documenter le processus de reconstruction du sens au décès, nous sommes satisfaits d'avoir mis en lumière un phénomène qui se manifeste bien avant le décès et qui peut même être indépendant du décès, mais qui a un impact important sur le deuil lorsqu'un décès survient.

Limites

Les résultats de cette étude permettent non seulement de soutenir les prémisses des théories contemporaines du deuil, mais également de mettre en lumière des processus encore peu étudiés, notamment en ce qui concerne le processus de reconstruction du sens à la maladie. Bien que cela reflète des résultats intéressants pour faire progresser le domaine du deuil dans un contexte de décès subséquent à la maladie, il vaut mieux faire preuve de prudence et de critique dans l'interprétation et l'utilisation de ces résultats. L'étude de cas a été choisie puisqu'elle permet l'exploration en profondeur d'une problématique chez une population restreinte. Cela dit, le devis de recherche choisi ne permet pas la généralisation des résultats et conclusions obtenus avec cette famille à d'autres familles ayant perdu un enfant d'un cancer. Néanmoins, il serait possible de

reproduire le même protocole de recherche avec une ou plusieurs autres familles ayant vécu le décès d'un enfant à la suite d'un cancer pour en vérifier le caractère prototypique versus idiosyncrasique. Pour cette raison, on ne peut supposer que les conclusions de l'étude puissent s'appliquer à d'autres familles. Le propre de l'étude exploratoire consiste justement à ouvrir la voie pour des recherches futures. Le vécu de cette famille doit donc illustrer l'importance des recherches dans le domaine et inspirer d'autres chercheurs à s'intéresser au phénomène.

L'analyse qualitative est la méthode toute désignée pour déceler le caractère complexe des phénomènes. Elle est toutefois fréquemment critiquée puisqu'elle demande au chercheur de s'impliquer davantage dans l'interprétation des résultats. Il est en effet reconnu que la subjectivité du chercheur intervient dans ses interprétations, et ce, peu importe les moyens qu'il utilise pour la limiter le plus possible (Denzin 1994; Gagnon, 2005; Walker, 1980 cité dans Simons, 2009; Wolcott, 2001). Dans le cas présent, l'interprétation des résultats est le fruit à la fois de l'expérience vécue avec chaque membre de la famille et l'apport subjectif du chercheur, mais également d'un processus rigoureux et de co-construction avec notre directrice de recherche et les membres de la famille à l'étude.

Une limite qui nous est apparue en cours de processus est attribuable à la collecte de données. L'entrevue de recherche a été faite avec chaque participant en une seule prise. Ceci ne permet donc pas d'avoir une vision longitudinale du phénomène à l'étude, alors que cela aurait été une plus-value au projet. Un regard rétrospectif était jeté sur l'ensemble du processus à partir de la période de la maladie. Cette technique de collecte de données, qui demande aux participants de prendre du recul sur le phénomène, est nécessaire pour

comprendre le processus qui s'est déroulé sur plusieurs années. Cela implique toutefois que chaque participant fait une relecture des événements, des pensées et des émotions vécues à un moment donné, alors qu'il est reconnu que les souvenirs et l'interprétation que les gens font des événements se transforment avec le temps (Lister, 2005).

Pistes de recherche future

Notre essai doctoral a démontré que les membres de cette famille qui ont vécu le décès d'un enfant qui était atteint du cancer s'engagent dans un processus de reconstruction de sens au décès. Les parents et la grand-mère illustrent bien ce phénomène. Pour les membres de la fratrie qui étaient enfants au moment du décès et qui étaient des adolescents au moment de l'entrevue, ce processus de reconstruction de sens semble moins central dans leur processus de deuil. Il serait donc intéressant que des recherches futures se penchent sur le processus de donner un sens au décès dans une perspective longitudinale, de l'enfance à l'âge adulte. Il serait intéressant de voir si les stratégies adoptées et les sens donnés dans l'enfance et l'adolescence évoluent jusqu'à l'âge adulte et si oui, comment. Les études longitudinales pourraient également être pertinentes auprès des adultes. Elles permettraient de mieux documenter l'évolution du sens au décès à travers le parcours de vie des individus. Nous avons soulevé que plusieurs sens semblaient être plus résistants chez les adultes de cette étude, il serait intéressant de voir si ces sens plus résistants perdurent bel et bien dans le temps.

Finalement, s'il y a une avenue qui devrait être mieux documentée c'est, à notre avis, le processus de donner un sens à la maladie. On devrait être en mesure de mieux le

comprendre, mais surtout de mieux comprendre son impact sur le deuil. Même si ce processus ne devait pas être l'objet de cette étude, il s'est tout de même imposé comme un aspect central dans les récits de plusieurs membres de la famille.

Les études sur le deuil devraient interroger davantage les systèmes familiaux plutôt que les individus. Lorsqu'on s'intéresse au processus de reconstruction de sens, il semble essentiel de comprendre le milieu familial et de recueillir les perceptions de chacun sur le processus des autres, puisque cela vient contribuer à la richesse des données. Cet essai doctoral constitue, à notre avis, un pas de plus dans cette direction.

RÉFÉRENCES

- Al-Gamal, E., & Long, T. (2010). Anticipatory grieving among parents living with a child with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 66(9), 1980-1990.
- Alam, R., Barrera, M., D'Agostino, N., Nicholas, D. B., & Schneiderman, G. (2012). Bereavement experiences of mothers and fathers over time after the death of a child due to cancer. *Death Studies*, 36(1), 1-22.
- Archer, J. (2008). Theories of grief: Past, present and future perspectives. Dans M. S. Stroebe, R. O. Hansson & H. Schut (Éds.), *Handbook of bereavement research and practice: advances in theory and intervention*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Ashton, J., & Ashton, D. (2000). Dealing with the chronic/terminal illness or disability of a child: Anticipatory mourning. Dans T. A. Rando (Éd.), *Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers* (pp. 415-454). Champaign, Ill: Research Press.
- Attig, T. (2010). *How We Grieve: Relearning the World*. New York, NY: Oxford University Press.
- Auman, M. J. (2007). Bereavement Support for Children. *The Journal of School Nursing*, 23(1), 34-39.
- Baker, J. E., & Sedney, M. A. (1996). How bereaved children cope with loss: An overview. Dans C. A. Corr & D. M. Corr (Éds.), *Handbook of childhood death and bereavement* (pp. 109-129). New York, NY: Springer Publishing Co.
- Balk, D. E. (1991). Death and adolescent bereavement: Current research and future directions. *Journal of Adolescent Research*, 6(1), 7-27.
- Balk, D. E. (2009). Adolescent development: The backstory to adolescent encounters with death and bereavement. Dans D. E. Balk & C. A. Corr (Éds.), *Adolescent encounters with death, bereavement, and coping* (pp. 3-20). New York, NY: Springer Publishing Co.
- Balk, D. E., & Corr, C. A. (2001). Bereavement during adolescence: A review of research. Dans M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe & H. Schut (Éds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 199-218). Washington, DC: American Psychological Association.

- Barrera, M., D'Agostino, N. M., Scneiderman, G., Tallett, S., Spencer, L., & Jovcevska, V. (2007). Patterns of parental bereavement following the loss of a child and related factors. *Omega: Journal of Death and Dying*, *55*(2), 145-167.
- Barrera, M., O'Connor, K., D'Agostino, N. M., Spencer, L., Nicholas, D., Jovcevska, V., . . . Schneiderman, G. (2009). Early parental adjustment and bereavement after childhood cancer death. *Death Studies*, *33*(6), 497-520.
- Baumeister, R. F. (1991). *Meanings of Life*. New York, NY: Guilford Press.
- Bee, H., & Boyd, D. (2008). *Les âges de la vie: Psychologie du développement humain* (3 éd.). Saint-Laurent, QC: ÉRPI.
- Birenbaum, L. K. (2000). Assessing children's and teenagers' bereavement when a sibling dies from cancer: A secondary analysis. *Child: Care, Health and Development*, *26*(5), 381-400.
- Black, H. K., Santanello, H. R., & Rubinstein, R. L. (2014). A pragmatic belief system in family meaning-making after death. *Death Studies*, *38*(8), 522-530.
- Black, S. (2005). When children grieve. *American School Board Journal*, *192*(8), 28-30.
- Bonanno, G. A., Wortman, C. B., & Nesse, R. M. (2004). Prospective patterns of resilience and maladjustment during widowhood. *Psychol Aging*, *19*, 260-271.
- Bourgeois, M. L. (2006). Études sur le deuil. Méthodes qualitatives et méthodes quantitatives. . *Annales Médico-Psychologiques*, *164*(4), 278-291.
- Bowlby, J. (1961). Processes of mourning. *The International journal of psycho-analysis*, *42*, 317.
- Braun, M. J., & Berg, D. H. (1994). Meaning reconstruction in the experience of parental bereavement. *Death Studies*, *18*(2), 105-129.
- Chase, S. E. (2005). Narrative inquiry: Still a field in the making. Dans N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Éds.), *The SAGE Handbook of Qualitative Research* (pp. 421-434). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.

- Christ, G. H., Bonanno, G. A., Malkinson, R., & Rubin, S. (2003). Bereavement experiences after the death of a child. Dans M. J. Field & R. E. Behrman (Éds.), *When children die: Improving palliative and end-of-life care for children and their families* (pp. 553-579). Washington, DC: National Academies Press.
- Corr, C. A. (2010). Children, development, and encounters with death, bereavement, and coping. Dans C. A. Corr & D. E. Balk (Éds.), *Children's encounters with death, bereavement, and coping* (pp. 3-19). New York, NY: Springer Publishing Co.
- Corr, C. A., & Corr, D. M. (2000). Anticipatory mourning and coping with dying: Similarities, differences, and suggested guidelines for helpers. Dans T. A. Rando (Éd.), *Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers* (pp. 223-251). Champaign, Ill: Research Press.
- Davies, B. (1991). Long-term outcomes of adolescent sibling bereavement. *Journal of Adolescent Research*, 6(1), 83-96.
- Davies, R. (2004). New understandings of parental grief: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 46(5), 506-513.
- Davis, C. G., Nolen-Hoeksema, S., & Larson, J. (1998). Making sense of loss and benefiting from the experience: Two construals of meaning. *Journal of Personality and Social Psychology*, 75(2), 561-574.
- de Montigny, F., & Beaudet, L. (1997). *Lorsque la vie éclate: l'impact de la mort d'un enfant sur la famille*. Saint-Laurent, QC: ERPI.
- DeCinque, N., Leanne, M., Gaye, D., Ranita, S., Rosemary, M., & Samar, A. (2006). Bereavement support for families following the death of a child from cancer: Experience of bereaved parents. *Journal of Psychosocial Oncology*, 24(2), 65-83.
- DeMaso, D. R., Meyer, E. C., & Beasley, P. J. (1997). What do I say to my surviving children? *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 36(9), 1299-1302.
- Denzin, N. K. (1994). The art and politics of interpretation. Dans N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Éds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 500-515). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

- Doka, K. J. (2000). Re-Creating meaning in the face of illness. Dans T. A. Rando (Éd.), *Clinical dimensions of anticipatory mourning : theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers*. Champaign, Ill: Research Press.
- Epelman, C. (2012). End-of-Life Management in Pediatric Cancer. *Current Oncology Reports*, 14(2), 191-196.
- Fleming, S., & Robinson, P. (2001). Grief and cognitive-behavioral therapy: The reconstruction of meaning. Dans M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe & H. Shut (Éds.), *Handbook of bereavement research: consequences, coping and care* (pp. 647-665). Washington, DC: American Psychological Association.
- Fletcher, P. N. (2002). Experiences in family bereavement. *Family & Community Health: The Journal of Health Promotion & Maintenance*, 25(1), 57-70.
- Florian, V. (1989). The cultural impact on the family dynamics of parents who have a child with a disability. *Journal of Comparative Family Studies*, 20(1), 97-111.
- Forward, D. R., & Garlie, N. (2003). Search for new meaning: Adolescent bereavement after the sudden death of a sibling. *Canadian Journal of School Psychology*, 18(1-2), 23-53.
- Fry, P. S. (1997). Grandparent's reactions to the death of a grandchild: An exploratory factor analytic study. *Omega: Journal of Death and Dying*, 35(1), 119-140.
- Gagnon, Y. C. (2005). *L'étude de cas comme méthode de recherche: guide de réalisation*. Ste-Foy, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Gerhardt, C. A., Fairclough, D. L., Grossenbacher, J. C., Barrera, M., Gilmer, M. J., Foster, T. L., . . . Vannatta, K. (2012). Peer relationships of bereaved siblings and comparison classmates after a child's death from cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 209-219.
- Gillies, J., & Neimeyer, R. A. (2006). Loss, grief, and the search for significance: Toward a model of meaning reconstruction in bereavement. *Journal of Constructivist Psychology*, 19(1), 31-65.
- Gilrane-McGarry, U., & O'Grady, T. (2011). Forgotten grievers: an exploration of the grief experiences of bereaved grandparents. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(4), 170-176.

- Gohier, C. (2004). De la démarcation entre critères d'ordre scientifique et d'ordre éthique en recherche interprétative. *Recherches qualitatives*, 24, 3-17.
- Gudmundsdottir, M., & Chesla, C. A. (2006). Building a new world: habits and practices of healing following the death of a child. *Journal of Family Nursing*, 12(2), 143-164.
- Hanus, M., Baron, E., Becker, E. D., & Broca, A. D. (2006). *La mort d'un enfant: fin de vie de l'enfant, le deuil des proches*. Paris, FR: Vuibert.
- Hayslip Jr, B., & White, D. L. (2008). The grief of grandparents. Dans M. S. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut & W. Stroebe (Éds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp. 441-460). Washington, DC: American Psychological Association.
- Hogan, N. S., & DeSantis, L. (1994). Things that help and hinder adolescent sibling bereavement. *Western Journal of Nursing Research*, 16(2), 132-153.
- Janoff-Bulman, R. (1989). Assumptive worlds and the stress of traumatic events: Applications of the schema construct. *Social Cognition*, 7(2), 113-136.
- Kars, M. C., Grypdonck, M. H. F., & van Delden, J. J. M. (2011). Being a parent of a child with cancer throughout the end-of-life course. *Oncology Nursing Forum*, 38(4), 416.
- Keesee, N. J., Currier, J. M., & Neimeyer, R. A. (2008). Predictors of grief following the death of one's child: The contribution of finding meaning. *Journal of Clinical Psychology*, 64(10), 1145-1163.
- Klass, D. (1988). *Parental grief: solace and resolution*. New York, NY: Springer Pub. Co.
- Klass, D. (2000). The inner representation of the child in the psychic and social narratives of bereaved parents. Dans R. A. Neimeyer (Éd.), *Meaning reconstruction and the experience of loss* (pp. 77-94). Washington, DC: American Psychological Association.
- Koehler, K. (2010). Sibling bereavement in childhood. Dans C. A. Balk & D. E. Corr (Éds.), *Children's encounters with death, bereavement, and coping* (pp. 195-218). New York, NY: Springer Publishing Co.

- Kübler-Ross, E. (1977). *La mort : dernière étape de la croissance*. Montréal, QC: Editions Québec-Amérique.
- Kupst, M. J. (1986). Death of a child from a serious illness. Dans T. A. Rando (Éd.), *Parental loss of a child* (pp. 191-199). Champaign, Ill: Research Press Co.
- Laing, C. M., & Moules, N. J. (2015). Children's cancer camps: A way to understand grief differently. *Journal of Death and Dying*, 70(4), 436-453.
- Liben, S., Papadatou, D., & Wolfe, J. (2008). Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *Lancet*, 371(9615), 852.
- Lichtenthal, W., Neimeyer, R., Currier, J., Roberts, K., & Jordan, N. (2013). Cause of death and the quest for meaning after the loss of a child. *Death Studies*, 37(4), 311-342.
- Lichtenthal, W. G., Currier, J. M., Neimeyer, R. A., & Keesee, N. J. (2010). Sense and significance: a mixed methods examination of meaning making after the loss of one's child. *Journal of Clinical Psychology*, 66(7), 791-812.
- Lister, S. (2005). *Meaning-making in bereaved parents: Process and outcome*. (PhD Thesis), Concordia.
- Marcu, O. (2007). Meaning making and coping: Making sense of death. *Cogniție Creier Comportament*, 11(2), 397-416.
- Masson, J. (2010). *Mort, mais pas dans mon coeur : guider un jeune en deuil*. Montréal, QC: Éditions Logiques.
- Meert, K. L., Eggly, S., Kavanaugh, K., Berg, R. A., Wessel, D. L., Newth, C. J. L., . . . Park, C. L. (2015). Meaning making during parent-physician bereavement meetings after a child's death. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 34(4), 453.
- Miles, M. S., & Crandall, E. K. (1983). The search for meaning and its potential for affecting growth in bereaved parents. *Health Values: Achieving High Level Wellness*, 7, 19-23.

- Moss, M. S., Moss, S. Z., & Hansson, R. O. (2001). Bereavement and old age. Dans M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe & H. Schut (Éds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 241-260). Washington, DC: American Psychological Association.
- Murphy, S. A., Clark Johnson, L., & Lohan, J. (2003). Finding meaning in a child's violent death: a five-year prospective analysis of parents' personal narratives and empirical data. *Death Studies*, 27(5), 381-404.
- Nadeau, J. W. (1998). *Families making sense of death*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Nadeau, J. W. (2001a). Family construction of meaning. Dans R. A. Neimeyer (Éd.), *Meaning reconstruction & the experience of loss* (pp. 95-111). Washington, DC: American Psychological Association.
- Nadeau, J. W. (2001b). Meaning making in family bereavement: A family systems approach. Dans M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe & H. Schut (Éds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 329-347). Washington, DC: American Psychological Association.
- Nadeau, J. W. (2008). Meaning-making in bereaved families: Assessment, intervention, and future research. Dans M. S. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut & W. Stroebe (Éds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp. 511-530). Washington, DC: American Psychological Association.
- Nehari, M., Grebler, D., & Toren, A. (2007). A voice unheard: Grandparents' grief over children who died of cancer. *Mortality*, 12(1), 66-78.
- Neimeyer, R. A. (1998). Cognitive therapy and the narrative trend: A bridge too far? *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 12(1), 57-65.
- Neimeyer, R. A. (2001). *Meaning reconstruction & the experience of loss*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Neimeyer, R. A. (2004). Fostering posttraumatic growth: A narrative elaboration. *Psychological Inquiry*, 15(1), 52-59.
- Neimeyer, R. A. (2006). Bereavement and the quest for meaning: Rewriting stories of loss and grief. *Hellenic Journal of Psychology*, 3(3), 181-188.

- Neimeyer, R. A., Burke, L. A., Mackay, M. M., & van Dyke Stringer, J. G. (2010). Grief therapy and the reconstruction of meaning: From principles to practice. *Journal of Contemporary Psychotherapy, 40*(2), 73-83.
- Normand, C. L., Silverman, P. R., & Nickman, S. L. (1996). Bereaved children's changing relationships with the deceased. Dans D. Klass, P. R. Silverman & S. L. Nickman (Éds.), *Continuing bonds: New understandings of grief* (pp. 87-111). Philadelphia, PA: Taylor & Francis.
- Oppenheim, D. (2007). *Parents: comment parler de la mort avec votre enfant?* Bruxelles: De Boeck
- Park, C. L. (2010). Making sense of the meaning literature: An integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. *Psychological Bulletin, 136*(2), 257-301.
- Patterson, J. M. (2005). Weaving gold out of straw: Meaning-making in families who have children with chronic illnesses. Dans W. M. Pinsof & J. L. Lebow (Éds.), *Family psychology: The art of the science* (pp. 521-548). New York, NY: Oxford University Press.
- Pennebaker, J. W., Mayne, T. J., & Francis, M. E. (1997). Linguistic predictors of adaptive bereavement. *Journal of Personality and Social Psychology, 72*(4), 863-871.
- Ponzetti, J. J. (1992). Bereaved families: A comparison of parents' and grandparents' reactions to the death of a child. *Journal of Death and Dying, 25*(1), 63-71.
- Rando, T. A. (1984). *Grief, dying, and death: clinical interventions for caregivers*. Champaign, Ill: Research Press Co.
- Rando, T. A. (1986). *Parental loss of a child*. Champaign, Ill: Research Press
- Rando, T. A. (1988). *Grieving: how to go on living when someone you love dies*. Lexington, MA: Lexington Books.
- Rando, T. A. (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers*. Champaign, IL, US: Research Press.

- Reed, M. L. (2003). Grandparents' grief - Who is listening? *The Forum*, 29, 1-3.
- Reiss, D. (1981). *The family's construction of reality*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Reiss, D., & Oliveri, M. E. (1980). Family paradigm and family coping: A proposal for linking the family's intrinsic adaptive capacities to its responses to stress. *Family Relations*, 29(4), 431-444.
- Rini, A., & Loriz, L. (2007). Anticipatory mourning in parents with a child who dies while hospitalized. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(4), 272-282.
- Rolland, J. S. (2004). Helping families with anticipatory loss and terminal illness. Dans F. Walsh & M. McGoldrick (Éds.), *Living beyond loss: Death in the family (2nd ed.)* (pp. 213-236). New York, NY: W W Norton & Co.
- Ronen, R., Packman, W., Field, N. P., Davies, B., Kramer, R., & Long, J. K. (2009). The relationship between grief adjustment and continuing bonds for parents who have lost a child. *Journal of Death & Dying*, 60(1), 1-31.
- Rosenblatt, P. C. (2000). *Parent grief: narratives of loss and relationship*. Philadelphie, PA: Brunner/Mazel.
- Séguin, M., & Fréchette, L. (1995). *Le deuil : une souffrance à comprendre pour mieux intervenir*. Montréal, QC: Les Editions LOGIQUES.
- Silverman, P. R., & Kelly, M. (2009). *A parent's guide to raising grieving children: Rebuilding your family after the death of a loved one*. Oxford, UK: Oxford University Press.
- Silverman, P. R., & Worden, J. W. (1992). Children's reactions in the early months after the death of a parent. *American Journal of Orthopsychiatry*, 62(1), 93-104.
- Simons, H. (2009). *Case study research in practice*. Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Stahlman, S. D. (1996). Children and the death of a sibling. Dans C. A. Corr & D. M. Corr (Éds.), *Handbook of childhood death and bereavement* (pp. 149-163). New York, NY: Springer Publishing Company.

- Stevenson, M. (2014). *Being a bereaved parent : early bereavement experiences and perspectives on paediatric palliative care and bereavement services*. Université de Montréal, Montréal.
- Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197-224.
- Stroebe, M., & Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: A decade on. *Journal of Death and Dying*, 61(4), 273-289.
- Stroebe, M. S., & Schut, H. (2000). Meaning making in the dual process model of coping with bereavement. Dans R. A. Neimeyer (Éd.), *Meaning reconstruction & the experience of loss* (pp. 55-73). Washington, DC: American Psychological Association.
- Titus, B., & de Souza, R. (2011). Finding meaning in the loss of a child: Journeys of chaos and quest. *Health Communication*, 26(5), 450-460.
- Vallerand, R. J., & Rip, B. (2006). Le soi: déterminants, conséquences et processus. Dans R. J. Vallerand (Éd.), *Les fondements de la psychologie sociale* (2 éd., pp. 83-140). Montréal, QC: Les éditions de la Chenelière inc. .
- Walsh, F., & McGoldrick, M. . (1991). *Living beyond loss: Death in the family*. New York, NY: Norton.
- Wheeler, I. (2001). Parental bereavement: the crisis of meaning. *Death Studies*, 25(1), 51-66.
- White, D. L., Walker, A. J., & Richards, L. N. (2008). Intergenerational family support following infant death. *International Journal Of Aging & Human Development*, 67(3), 187-208.
- Wilkins, K. L., & Woodgate, R. L. (2005). A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: A need to give them a voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 305-319.
- Wolcott, H. F. (2001). *Writing up qualitative research* (2e éd.). Thousand Oaks, CA: Sage Pub.

- Worden, J. W., Davies, B., & McCown, D. (1999). Comparing parent loss with sibling loss. *Death Studies, 23*(1), 1-15.
- Wu, L., Bonanno, G., DuHamel, K., Redd, W. H., Rini, C., Austin, J., . . . Manne, S. (2008). Pre-bereavement meaning and post-bereavement distress in mothers of children who underwent haematopoietic stem cell transplantation. *British Journal of Health Psychology, 13*(3), 419-433.
- Yin, R. K. (2009). *Case study research: design and methods* (4e éd.). Thousand Oak, CA: Sage Publications.
- Youngblut, J. M., Brooten, D., Blais, K., Hannan, J., & Niyonsenga, T. (2010). Grandparent's health and functioning after a grandchild's death. *Journal of Pediatric Nursing, 25*(5), 352-359.

Annexe A

Certificat d'approbation éthique

Notre référence: 1811

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche a examiné le projet de recherche intitulé :

Projet: Donner un sens au décès d'un enfant atteint de cancer : la perspective des parents, de la fratrie et des grands-parents

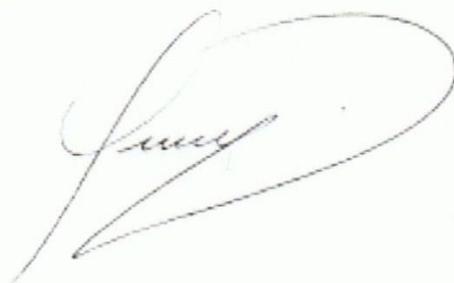
Soumis par: Sandra Desjardins
Étudiante
Département de psychoéducation et de psychologie
Université du Québec en Outaouais

Financement: Non

Le Comité a conclu que la recherche proposée respecte les principes directeurs de la Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec en Outaouais.

Ce certificat est valable jusqu'au: **19 août 2014**

Le président du Comité d'éthique de la recherche
André Durivage



Date d'émission: **19 août 2013**

Annexe B

Formulaire de consentement

(Participant majeur)



Formulaire de consentement

Participant majeur

Titre de la recherche : Donner un sens au décès d'un enfant atteint de cancer : la perspective des parents, de la fratrie et des grands-parents

Chercheuse : Sandra Desjardins, étudiante au doctorat, Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais

Directrice de recherche : Claude L. Normand, Professeure agrégée, Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais

RENSEIGNEMENT AUX PARTICIPANTS

Vous êtes invité(e) à prendre part à ce projet visant à mieux comprendre le processus de deuil des familles ayant vécu la perte d'un enfant d'âge scolaire atteint de cancer.

Votre participation à ce projet consiste à accorder une entrevue à l'étudiante qui vous demandera de parler de votre expérience de deuil par rapport à la maladie et au décès de l'enfant décédé des suites du cancer. Cette entrevue d'une durée de 60 à 90 minutes sera enregistrée, avec votre autorisation, sur support audio afin d'en faciliter ensuite la transcription. Le lieu et le moment de l'entrevue seront déterminés avec l'intervieweur, selon vos disponibilités.

Les renseignements personnels recueillis lors de l'entrevue sont confidentiels et seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès à votre enregistrement et au contenu de sa transcription. Le matériel de recherche (enregistrement numérique et transcription) ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés sous clé et/ou par mot de passe dans un local prévu à cet effet à l'Université du Québec en Outaouais. Les enregistrements ainsi que les formulaires de consentement seront détruits 5 ans après la fin du projet et ne seront pas utilisés à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Votre anonymat sera également assuré par l'utilisation de noms et de lieux fictifs. De plus, les informations démographiques et personnelles non pertinentes à l'analyse et

risquant de mener à l'identification de la famille ne seront pas incluses dans le rapport. Le but de l'étude étant de décrire l'expérience de deuil de chaque membre de la famille, votre rôle au sein de la famille (p.ex. père, mère, grand-mère, grand-père) sera explicitement associé au contenu. Soyez assurés qu'à la fin de l'étude, l'étudiante fera une rencontre familiale pour vous permettre de prendre connaissance des résultats et pour valider l'interprétation au besoin avant la publication de son essai doctoral. Les membres de la famille ne pourront pas être identifiés par des tiers, mais il est possible que les autres membres de la famille qui ont participé à l'étude puissent associer vos propos à votre rôle familial. Ainsi, la confidentialité de vos propos au sein de la famille ne pourra être entièrement assurée

En participant à cette recherche, vous pourrez contribuer à une meilleure compréhension du processus de deuil familial lors du décès d'un enfant atteint de cancer. Les risques associés à votre participation sont minimaux et l'étudiante s'engage à mettre en œuvre les moyens nécessaires pour les réduire ou les pallier. L'étudiant pourrait vous référer à la Clinique de services psychologiques de l'UQO ou encore au CLSC de votre région. L'inconvénient principal est le temps accordé pour la participation au projet, soit 60 à 90 minutes pour l'entrevue et 60 minutes pour une rencontre familiale à la fin du projet. Il est également possible que l'entrevue ou la rencontre familiale ravive des souvenirs et des émotions plus difficiles étant donné le thème abordé. Vous pourrez à tout moment refuser de répondre à une question ou même mettre fin à l'entrevue.

Votre participation à ce projet est entièrement volontaire et vous pouvez à tout moment pendant l'entrevue vous retirer de la recherche sur simple avis verbal et sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de la recherche après l'entrevue, vous pouvez communiquer avec la chercheuse, au numéro de téléphone indiqué ci-dessous. À votre demande, tous les renseignements qui vous concernent pourront aussi être détruits. Cependant, après le déclenchement du processus de publication de l'essai doctoral, il sera impossible de détruire les analyses et les résultats portant sur vos données.

CONSENTEMENT

Votre signature atteste que vous avez clairement compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche et indique que vous acceptez d'y participer. Elle ne signifie pas que vous acceptez d'aliéner vos droits et de libérer les chercheurs ou les responsables de leurs responsabilités juridiques ou professionnelles. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps de l'étude sans préjudice. Votre participation devant être aussi éclairée que votre décision initiale de participer au projet, vous devez en connaître tous les tenants et aboutissants au cours du déroulement de la recherche. En conséquence, vous ne devrez jamais hésiter à demander des éclaircissements ou de nouveaux renseignements au cours du projet.

Je déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus, avoir obtenu les réponses à mes questions sur ma participation et comprendre en quoi consiste cette recherche.

J'accepte de prendre part à cette recherche et je sais que je peux me retirer à tout moment, sans problème et sans donner de raison, simplement en prévenant le chercheur.

Je consens à ce que l'entrevue soit enregistrée : Oui Non

Signature : _____ Date :

Nom : _____ Prénom :

J'affirme avoir fourni toutes les informations concernant ce projet et je suis disponible pour répondre à toute question

Signature du chercheur _____ Date :

(ou de son représentant)

Nom : _____ Prénom :

Pour toute question relative à l'étude, ou pour vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec Sandra Desjardins au numéro de téléphone (819) 661-6447 ou à l'adresse courriel dess61@uqo.ca.

Toute question concernant les aspects éthiques de ce projet ou pour une plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à André Durivage, président du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais au numéro de téléphone (819) 595-3900, poste 1781 ou à l'adresse courriel andre.durivage@uqo.ca.

Annexe C

Formulaire de consentement

(Participant mineur)



Formulaire de consentement

Participant mineur

Titre de la recherche : Donner un sens au décès d'un enfant atteint de cancer : la perspective des parents, de la fratrie et des grands-parents

Chercheuse : Sandra Desjardins, étudiante au doctorat, Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais

Directrice de recherche : Claude Normand, Professeure agrégée, Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais

RENSEIGNEMENT AUX PARTICIPANTS

Votre enfant est invité(e) à prendre part à ce projet visant à mieux comprendre le processus de deuil des familles ayant vécu la perte d'un enfant d'âge scolaire atteint de cancer.

Avec votre permission et votre accord, la participation de votre enfant à ce projet consiste à accorder une entrevue au sujet de son expérience par rapport à la maladie et au décès de l'enfant décédé des suites du cancer. Cette entrevue d'une durée de 40 à 70 minutes sera enregistrée, avec votre autorisation, sur support audio afin d'en faciliter ensuite la transcription. Le lieu et le moment de l'entrevue seront déterminés avec l'intervieweur, selon vos disponibilités.

Les renseignements personnels recueillis lors de l'entrevue sont confidentiels et seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès à votre enregistrement et au contenu de sa transcription. Le matériel de recherche (enregistrement numérique et transcription) ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés sous clé et/ou par mot de passe dans un local prévu à cet effet à l'Université du Québec en Outaouais. Les enregistrements ainsi que les formulaires de consentement seront détruits 5 ans après la fin du projet et ne seront pas utilisés à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

L'anonymat de votre enfant sera également assuré par l'utilisation de noms et de lieux fictifs. De plus, les informations démographiques et personnelles non pertinentes à l'analyse et risquant de mener à l'identification de la famille ne seront pas incluses dans le rapport. Le but de l'étude étant de décrire l'expérience de deuil de chaque membre de la famille, le rôle de votre enfant (p.ex. frère, sœur) sera explicitement associé au contenu. Soyez assurés qu'à la fin de l'étude, l'étudiante fera une rencontre familiale pour vous permettre de prendre connaissance des résultats et pour valider l'interprétation au besoin avant la publication de son essai doctoral. Les membres de la famille ne pourront pas être identifiés par des tiers, mais il est possible que les autres membres de la famille qui ont participé à l'étude puissent associer les propos de l'enfant à son rôle familial. Ainsi, la confidentialité de vos propos au sein de la famille ne pourra être entièrement assurée

En participant à cette recherche, votre enfant pourrait contribuer à une meilleure compréhension du processus de deuil familial lors du décès d'un enfant atteint de cancer. Les risques associés à sa participation sont minimaux et l'étudiante s'engage à mettre en œuvre les moyens nécessaires pour les réduire ou les pallier. L'étudiante pourrait, par exemple, vous référer à la Clinique de services psychologiques de l'UQO ou encore au CLSC de votre région. L'inconvénient principal est le temps accordé pour la participation au projet, soit 40 à 70 minutes pour l'entrevue et 60 minutes pour une rencontre familiale à la fin du projet. Il est également possible que l'entrevue ou la rencontre familiale ravive des souvenirs et des émotions plus difficiles chez votre enfant étant donné le thème abordé. Votre enfant pourra à tout moment refuser de répondre à une question ou même à mettre fin à l'entrevue.

La participation de votre enfant à ce projet est entièrement volontaire. Cela signifie que même si vous consentez aujourd'hui à ce que votre enfant participe à cette recherche, il demeure entièrement libre de ne pas participer ou de mettre fin à sa participation en tout temps sur simple avis verbal et sans devoir justifier sa décision. Vous pouvez également retirer votre enfant du projet en tout temps.

Si vous ou votre enfant décidez d'annuler la participation à la recherche après l'entrevue, vous pouvez communiquer avec la chercheuse, au numéro de téléphone indiqué ci-dessous. À votre demande, tous les renseignements qui concernent votre enfant pourront aussi être détruits. Cependant, après le déclenchement du processus de publication, il sera impossible de détruire les analyses et les résultats portant sur les données de l'enfant.

CONSENTEMENT

Votre signature atteste que vous avez clairement compris les renseignements concernant la participation de votre enfant au projet de recherche et indique que vous acceptez qu'il y participe. Elle ne signifie pas que vous acceptez d'aliéner vos droits et de libérer les chercheurs ou les responsables de leurs responsabilités juridiques ou professionnelles. Vous êtes libre de retirer votre enfant en tout temps de l'étude sans préjudice. Votre autorisation devant être aussi éclairée que votre décision initiale de participer au projet, vous devez en connaître tous les tenants et aboutissants au cours

du déroulement de la recherche. En conséquence, vous ne devrez jamais hésiter à demander des éclaircissements ou de nouveaux renseignements au cours du projet.

En tant que parent ou tuteur légal de _____, je reconnais avoir lu le présent formulaire de consentement et consens volontairement à ce que mon enfant participe à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que le chercheur responsable a répondu à mes questions de manière satisfaisante, et que j'ai disposé suffisamment de temps pour discuter avec mon enfant de la nature et des implications de sa participation. Je comprends que sa participation à cette recherche est totalement volontaire et qu'il peut y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner.

Je consens à ce que l'entrevue soit enregistrée : Oui Non

Signature du participant mineur : _____ Date :

Signature du parent/tuteur légal : _____ Date :

Nom : _____ Prénom :

J'affirme avoir fourni toutes les informations concernant ce projet et je suis disponible pour répondre à toute question

Signature du chercheur _____ Date :

(ou de son représentant)

Nom : _____ Prénom :

Pour toute question relative à l'étude, ou pour vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec Sandra Desjardins au numéro de téléphone (819) 661-6447 ou à l'adresse courriel dess61@uqo.ca.

Toute question concernant les aspects éthiques de ce projet ou pour une plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à André Durivage, président du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais au numéro de téléphone (819) 595-3900, poste 1781 ou à l'adresse courriel andre.durivage@uqo.ca.

Annexe D

Publicité de recrutement CÉRIF

Le deuil d'une famille : la perspective des parents, de la fratrie et des grands-parents

Si votre famille a vécu le décès d'un enfant âgé entre 6 à 12 ans des suites d'un cancer...

Si ce décès est survenu il y a 3 à 6 ans...

Votre expérience comme famille nous intéresse.

Nous recrutons actuellement une famille dans la région de l'Outaouais et des environs pour une étude portant sur l'expérience familiale du deuil d'un enfant qui est décédé des suites du cancer.

Si vous et les membres de votre famille (parents de l'enfant décédés/frères et sœurs/grands-parents) êtes à l'aise pour parler de votre expérience de la maladie de l'enfant et du deuil qui a suivi son décès, nous aimerions vous entretenir à ce sujet.

Pour que vous et les membres de votre famille participiez à une entrevue, communiquez avec Sandra Desjardins;

Sandra Desjardins, B.Sc.

Étudiante au doctorat en psychologie clinique

Université du Québec en Outaouais

Courriel : dess61@uqo.ca

Annexe E

Publicité de recrutement Le Droit

Vous avez perdu un enfant entre 2007 et 2012?



Nous sommes à la recherche de familles qui sont prêtes à témoigner de leur expérience intergénérationnelle (parents, frère, sœur, grands-parents) du deuil d'un enfant.

Veillez communiquer avec Sandra Desjardins, candidate au doctorat en psychologie à l'Université du Québec en Outaouais, au 819 595-3900 poste 1357 ou à dess61@uqo.ca



Annexe F

Fiche synthèse d'entrevue



Fiche synthèse d'entrevue

Nom de l'investigateur :

Date et heure de l'entrevue :

Durée de l'entrevue :

Code de l'entrevue :

Rôle du participant dans la famille :

La fiche synthèse d'entretien doit être remplie ou dictée après chaque entrevue. Elle contient des informations complémentaires aux enregistrements, les impressions subjectives et les analyses préliminaires de l'investigateur.

- A. Décrire le contact initial avec le participant.
- B. Décrire les circonstances de l'entrevue : lieu, heure, environnement (bruit, dérangement, etc.), personnes présentes, etc.
- C. Noter les impressions subjectives par rapport à la conduite de l'entrevue et la réceptivité du participant.
- D. Quels sont les thèmes importants qui émergent de cette entrevue?
- E. Décrire l'évolution de l'état émotif du participant au cours de l'entrevue.
- F. Décrire les comportements non-verbaux du participant.
- G. Y a-t-il des éléments de cette entrevue qui apportent une réponse aux objectifs de cette étude :
 - 1. Le décès de l'enfant a-t-il créé une crise du sens? Justifier
 - 2. Quelle est l'influence des autres membres de la famille sur le deuil et comment ont-ils influencé l'adaptation à la perte?
 - 3. Comment les participants donnent-ils un sens au décès de l'enfant?
 - 4. Le sens donné à la perte a-t-il évolué au fil du temps?
 - 5. Qu'est-ce qui a aidé le participant à mieux s'adapter au décès?
- H. Décrire la conclusion de l'entrevue. Dans quel état est le participant lors du départ de l'investigateur?
- I. Impressions générales à propos de l'entrevue.
- J. Modification à apporter ou points à souligner pour la prochaine entrevue.

Annexe G

Guide d'entrevue pour parents

Guide d'entrevue pour parents

Présentation de l'investigateur

Bonjour, mon nom est Sandra Desjardins. Je suis étudiante au doctorat en psychologie clinique à l'Université du Québec en Outaouais. Comme nous en avons déjà discuté au téléphone, la rencontre d'aujourd'hui sera une entrevue d'environ 60 à 90 minutes. Je vais parfois vous poser des questions, mais je veux surtout que vous me racontiez l'histoire de votre relation avec [nom de l'enfant].

- Revoir le formulaire de consentement (s'assurer de nouveau du consentement libre et éclairé)
- Partir l'enregistrement

*Avoir fait le génogramme au préalable.

Entrevue

Questions principales	Questions complémentaires	Notes pour l'investigateur	X
Données démographiques			
Quel est votre prénom et nom? Quel est votre âge? Quelle est votre occupation?		Noter le rôle au sein de la famille.	
Conception et grossesse de l'enfant			
J'aimerais que vous commenciez par me parler de la période de la conception et de la grossesse de [nom de l'enfant].	Ya-t-il eu des complications durant la grossesse? Comment décririez-vous le soutien et l'implication des membres de votre famille durant cette période? Quel fût la réaction des autres enfants de la famille? (si applicable)	Si oui, investiguer les craintes, les procédures médicales, etc. Conjoints, parents et autres.	
Naissance de l'enfant			
Parlez-moi de la naissance de [nom de l'enfant]. Comment s'est passé le retour à la maison? Quel genre de bébé était [nom de l'enfant].	Qui était auprès de vous pour vivre ce moment? Y a-t-il eu des complications? Comment décririez-vous votre contact avec le personnel médical?	Préparation pour son arrivée. Soutien de la famille.	
Apparition des symptômes et/ou signes de maladie			
À partir de quel moment avez-vous commencé à	Quel âge avait-il à ce moment?	Pensées et émotions du parent pendant cette période.	

Questions principales	Questions complémentaires	Notes pour l'investigateur	X
<p>soupçonner que [nom de l'enfant] n'allait pas bien?</p> <p>Expliquez-moi comment vous avez vécu cette période où vous cherchiez à comprendre les symptômes de [nom de l'enfant].</p>	<p>Quels étaient les symptômes démontrés?</p> <p>Quels ont été les procédures d'investigation médicales?</p> <p>Comment réagissait [nom de l'enfant]?</p> <p>Aviez-vous partagé vos inquiétudes avec vos proches?</p>	<p>Changements chez l'enfant.</p> <p>Attitude de l'enfant</p> <p>Soutien</p>	
Annnonce de la maladie			
<p>Parlez-moi un peu du moment où vous avez appris le diagnostic final de [nom de l'enfant].</p> <p>Comment a réagi [nom de l'enfant] ?</p> <p>Comment ont réagi les autres membres de la famille?</p>	<p>Où étiez-vous? Qui était avec vous? Comment vous-êtes vous senti à ce moment précis?</p> <p>À quel moment a-t-il été informé? Comment lui a-t-on transmis les informations? Y a-t-il des informations qui ne lui ont pas été divulguées? Si oui, qu'est-ce qui a guidé ce choix?</p> <p>Comment et quand ont-ils été informés?</p>	<p>L'enfant était-il présent?</p> <p>Pensées et émotions du parent pendant cette période.</p> <p>Fratrie/grands-parents/famille élargie/ amis de la famille</p>	
Procédures médicales			
<p>À partir du moment où vous avez reçu le diagnostic, comment avez-vous vécu la maladie de [nom de l'enfant]?</p> <p>Si vous aviez à me donner un exemple où vous vous êtes senti complètement [émotion] quel serait-il?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Découragé - En colère - Triste - Optimiste - Joyeux 	<p>Quelles formes de traitements ont été proposées? Qu'avez-vous choisi?</p> <p>Comment se déroulait votre vie au quotidien?</p> <p>Qui était auprès de vous dans cette épreuve?</p> <p>Quand vous pensez à cette période, quels souvenirs sont les plus saillants?</p> <p>Comment décririez-vous votre relation avec l'enfant pendant cette période?</p>	<p>Qu'est-ce que ça lui fait d'en parler?</p> <p>Vie de couple et familiale</p> <p>Soutien</p>	

Questions principales	Questions complémentaires	Notes pour l'investigateur	X
Dans cette épreuve, qu'est-ce qui arrivait à vous encourager, consoler ou reconforter?			
Fin de vie			
<p>Quand et comment avez-vous appris que l'état de santé de [nom de l'enfant] n'allait pas s'améliorer?</p> <p>Comment avez-vous vécu les derniers moments de la vie de [nom de l'enfant]?</p>	<p>Qu'est-ce qui était le plus important pour vous dans ces derniers moments?</p>		
Funérailles ou cérémonies			
<p>Y a-t-il eu une cérémonie ou des funérailles pour [nom de l'enfant]?</p> <p>Quel sens avait ce moment pour vous?</p> <p>Certains parents affirment que de tenir une cérémonie ou des funérailles les aide dans leur deuil. Que diriez-vous à ce propos?</p> <p>Avez-vous initié des rituels dans votre famille suite au décès de [nom de l'enfant]?</p>	<p>Qui était présent?</p> <p>Avez-vous souligné certaines dates d'anniversaires (naissance /décès)?</p>	<p>Si non, enchaîner en demandant s'ils ont initié des rituels plus personnels dans la famille – passer à la vie après le décès.</p>	
Vie depuis le décès de l'enfant			
<p>Comment avez-vous vécu les [temps] après le décès de [nom de l'enfant]?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Jours - Mois - Années - Maintenant <p>Qu'est-ce qui est resté pareil dans votre vie et qu'est-ce qui a changé après le décès?</p>	<p>Certains parlent d'étapes dans la façon de vivre son deuil, est-ce ainsi que vous l'avez vécu?</p> <p>Comment avez-vous vécu ces moments avec les autres membres de votre famille?</p>	<p>Bonnes journées vs moins bonnes journées (oscillation)</p> <p>Relation avec fratrie, parents et autres.</p> <p>Modification à la routine, philosophie de vie, vie familiale et de couple.</p>	
Donner un sens			
<p>Qu'est-ce que qui a été le plus significatif pour vous durant cette épreuve?</p> <p>Aujourd'hui comment expliquez-vous cette épreuves?</p>	<p>Pourquoi croyez-vous que c'est si important pour vous?</p>		

Questions principales	Questions complémentaires	Notes pour l'investigateur	X
<p>Comment votre conjoint et les autres membres de votre famille ont-ils eu une influence sur votre deuil (adaptation à cette épreuve)?</p> <p>Qu'est-ce qui vous a aidé à passer à travers les jours les plus difficiles?</p> <p>Avez-vous eu à vivre d'autres épreuves similaires dans votre vie (maladie, décès)?</p> <p>Y a-t-il des choses que vous faites différemment depuis le décès de [nom de l'enfant]?</p> <p>Si vous aviez à donner un conseil à des parents qui vivent la même épreuve que vous, qu'auriez-vous à leur dire?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Avant le décès - Depuis le décès 		

Annexe H

Guide d'entrevue pour les membres de la fratrie

Guide d'entrevue pour la fratrie

Présentation de l'investigateur

<p>Bonjour, mon nom est Sandra Desjardins. Je suis étudiante en psychologie à l'Université du Québec en Outaouais. Comme tes parents t'en ont parlé, je suis ici aujourd'hui pour qu'on parle un peu de [nom de l'enfant].</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revoir le formulaire de consentement (s'assurer de nouveau du consentement libre et éclairé) • Partir l'enregistrement
--

***Avoir fait le génogramme au préalable avec les parents ou les grands-parents.**

Entrevue

Questions principales	Questions complémentaires	Notes pour l'investigateur	X
Données démographiques			
Comment tu t'appelles? Tu as quel âge? Tu es en quelle année?		Noter le rôle au sein de la famille.	
Description de sa famille			
Parle-moi un petit peu de ta famille. Peux-tu me nommer tous les membres de ta famille? Avec qui dans la famille c'est plus facile de; - jouer/t'amuser - de te confier quand tu as de la peine? - de trouver des solutions quand tu as des chicanes/problèmes avec un ami? Comment est-ce que c'était avec ta famille avant que [nom de l'enfant] décède? Qu'est-ce qui a le plus changé	Qui sont tes parents/grands-parents/frères/sœurs/autres? Description de lui (intérêts/qualités)	Souvenirs	
Relation avec l'enfant décédé			
Quand [nom de l'enfant] était vivant, qu'est-ce que vous faisiez ensemble? C'était quoi vos ressemblances et vos différences?		Si enfant qui est jeune; Quand vous étiez petits... Quand vous avez grandi... Rappel des souvenirs	
Début de la maladie			
Est-ce qu'il y a un moment où tu as remarqué que [nom de l'enfant] n'allait pas bien?	En avais-tu parlé avec ta sœur/ton frère et avec tes		

Questions principales	Questions complémentaires	Notes pour l'investigateur	X
Explique-moi qu'est-ce qui se passait.	parents? À qui en as-tu parlé?		
Apparition des symptômes et/ou signes de maladie			
Explique moi un peu comment tu as su que [nom de l'enfant] était malade? En as-tu parlé avec quelqu'un? En as-tu parlé avec tes amis?	Comment t'es-tu senti à ce moment? Qu'as-tu pensé à ce moment? Quand tu avais peur, qui te réconfortait? Quand tu étais triste, qui te consolait? Quand tu étais en colère, qui te calmait? Quand tu étais joyeux avec qui le partageais-tu?	Comment on lui annonce Ce qu'on lui dit Famille	
Procédures médicales			
Comment est-ce que ça s'est passé pendant la maladie de [nom de l'enfant]? Quels sont tes souvenirs de cette période là? Comment ça allait pour toi à l'école?	Comment ça s'est passé quand [nom de l'enfant] était à l'hôpital? Qui est-ce qui s'occupait de toi? Qu'est-ce qui te faisait le plus peur? Qu'est-ce qui te faisait le plus de peine? Qu'est-ce qui te fâchait le plus? Qu'est-ce qui te donnait de l'espoir ou qui t'encourageait?	Quotidien Relation avec la famille Source de soutien Investiguer les émotions Relation avec les amis	
Fin de vie			
Quand et comment as-tu su que [nom de l'enfant] allait bientôt mourir? Quels ont été les derniers moments que tu as passé avec [nom de l'enfant]? Qui était là pour toi à ce moment? Comment les autres membres de ta famille ont-ils réagi (père, mère, fratrie, grands-parents, etc.)?	As-tu cru qu'il allait mourir ou as-tu toujours cru que c'était possible qu'il guérisse?	Rappel des souvenirs	

Questions principales	Questions complémentaires	Notes pour l'investigateur	X
Funérailles ou cérémonies			
<p>Comment se sont passées les funérailles?</p> <p>Qu'as-tu trouvé le plus difficile pendant les funérailles?</p> <p>Qu'est-ce qui t'as le plus aidé pendant les funérailles?</p>	<p>Es-tu allé?</p> <p>Qui d'autre était là?</p> <p>De quoi te souviens-tu?</p> <p>Avec qui tu as passé le plus de temps?</p> <p>Étais-tu toujours présent?</p>		
Vie depuis le décès de l'enfant			
<p>As-tu gardé des souvenirs de [nom de l'enfant]?</p> <p>Est-ce que vous parlez de [nom de l'enfant] en famille?</p> <p>Est-ce que vous soulignez des anniversaires en lien avec [nom de l'enfant]?</p> <p>Qui était là pour te reconforter ou te consoler quand tu n'allais pas bien?</p> <p>Comment est-ce que ça passe à la maison depuis que [nom de l'enfant] n'est plus là?</p> <p>Comment est-ce que ça va à l'école?</p> <p>Comment est-ce que ça va avec les amis?</p> <p>Comment te sens-tu quand tu penses à ce qui est arrivé?</p> <p>D'habitude la peine diminue avec le temps. Toi y penses-tu aussi souvent qu'avant?</p>	<p>Par exemple, des choses qui lui appartenaient...</p> <p>Préfèrerais-tu en parler plus ou moins souvent?</p> <p>De quoi est-ce que vous parlez?</p> <p>Qu'est-ce qui as le plus changé à la maison?</p> <p>Comment ça va avec tes parents?</p> <p>Quelles ont été les principales difficultés?</p> <p>Penses-tu souvent à [nom de l'enfant]?</p>	<p>Organisation physique/quotidien</p> <p>Investiguer les émotions</p>	
Donner un sens			
<p>Si tu avais un souvenir d'un moment difficile à me raconter, qu'est-ce que ça serait?</p>			

Questions principales	Questions complémentaires	Notes pour l'investigateur	X
<p>Et si tu avais un beau souvenir à me raconter, qu'est-ce que ça serait?</p> <p>Est-ce que tu te sens différent depuis que [nom de l'enfant] est décédé?</p> <p>Qu'est-ce que la maladie de [nom de l'enfant] a changé à ta famille?</p> <p>Qu'est-ce que le décès de [nom de l'enfant] a changé à ta famille?</p> <p>Si tu avais un conseil à donner à un autre jeune qui vit la même chose que toi, qu'est-ce que tu lui dirais?</p> <ul style="list-style-type: none"> - et à ses parents? - et à ses grands-parents? 			

Annexe I

Guide d'entrevue pour grands-parents

Guide d'entrevue pour grands-parents

Présentation de l'investigateur

<p>Bonjour, mon nom est Sandra Desjardins. Je suis étudiante au doctorat en psychologie clinique à l'Université du Québec en Outaouais. Comme nous en avons déjà discuté au téléphone, la rencontre d'aujourd'hui sera une entrevue d'environ 60 à 90 minutes. Je vais vous poser des questions, mais je veux surtout que vous me racontiez l'histoire de votre relation avec [nom de l'enfant].</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revoir le formulaire de consentement (s'assurer de nouveau du consentement libre et éclairé) • Partir l'enregistrement
--

*Avoir fait le génogramme au préalable.

Entrevue

Questions principales	Questions complémentaires	Notes pour l'investigateur	X
Données démographiques			
Quel est votre prénom et nom? Quel est votre âge? Quelle est votre occupation?		Noter le rôle au sein de la famille.	
Conception et grossesse de l'enfant			
J'aimerais que vous commenciez par me parler du moment où vous avez appris que votre (fils/fille) attendait un bébé.	Comment avez-vous appris qu'il/elle attendait un bébé? Quelle fût votre réaction?	Y a-t-il eu des craintes?	
Naissance de l'enfant			
De quelle façon avez-vous vécu la naissance de [nom de l'enfant]? Quels étaient les besoins des parents durant les premières semaines de vie de [nom de l'enfant]? Y a-t-il quoi que ce soit pendant la grossesse ou les premières semaines de vie qui pouvait laisser présager un problème de santé chez [nom de l'enfant]?	Comment avez-vous appris la nouvelle? Quelles ont été vos premières réactions? À votre avis, comment les autres membres de la famille ont-ils réagi à l'arrivée du nouveau bébé?	Noter la présence des g-p auprès des parents pendant cette période.	
Avant la maladie			
Parlez-moi de [nom de l'enfant] avant que vous appreniez qu'il souffrait du cancer.	Qu'est-ce qu'il aimait? Quel était son caractère? Comment le qualifieriez-vous?		

Questions principales	Questions complémentaires	Notes pour l'investigateur	X
Comment décririez-vous votre présence et votre relation avec [nom de l'enfant]?			
Apparition des symptômes et/ou signes de maladie			
<p>À partir de quel moment avez-vous commencé à soupçonner que [nom de l'enfant] n'allait pas bien?</p> <p>Expliquez-moi comment vous avez vécu cette période où vous cherchiez à comprendre les symptômes de [nom de l'enfant].</p>	<p>Quel âge avait-il à ce moment?</p> <p>Quels étaient les symptômes démontrés?</p> <p>Aviez-vous partagé vos inquiétudes avec les parents?</p> <p>Quels ont été les procédures d'investigation médicales?</p> <p>Comment réagissait [nom de l'enfant]?</p>	<p>Pensées et émotions des grands-parents pendant cette période.</p> <p>Présence auprès de l'enfant</p>	
Annonce de la maladie			
<p>Parlez-moi un peu du moment où vous avez appris le diagnostic final de [nom de l'enfant].</p> <p>Comment a réagi [nom de l'enfant] ?</p> <p>Comment ont réagi les autres membres de la famille?</p>	<p>Où étiez-vous?</p> <p>Qui était avec vous?</p> <p>Comment vous êtes-vous senti à ce moment précis?</p>	<p>Pensées et émotions du grand-parent pendant cette période.</p> <p>Parents / fratrie /familles élargies/ amies de la famille</p>	
Procédures médicales			
<p>À partir du moment où vous avez reçu le diagnostic, comment avez-vous vécu la maladie de [nom de l'enfant]?</p> <p>Si vous aviez à me donner un exemple où vous vous êtes senti complètement [émotion] quel serait-il?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Découragé - En colère - Triste - Optimiste - Joyeux <p>Dans cette épreuve, qu'est-ce qui arrivait à vous encourager, consoler ou réconforter?</p>	<p>Les hospitalisations ont-elles eu un impact dans l'organisation de votre vie?</p> <p>Quand vous pensez à cette période, quels souvenirs sont les plus saillants?</p> <p>Comment décririez-vous votre relation avec l'enfant pendant cette période?</p> <p>Qu'avez-vous de [nom de l'enfant] pendant cette période?</p> <p>Qui était auprès de vous dans cette épreuve?</p>	<p>Offre de soutien</p> <p>Recevoir du soutien</p>	

Questions principales	Questions complémentaires	Notes pour l'investigateur	X
Fin de vie			
<p>Quand et comment avez-vous appris que l'état de santé de [nom de l'enfant] n'allait pas s'améliorer?</p> <p>Comment avez-vous vécu les derniers moments de la vie de [nom de l'enfant]?</p> <p>Comment les autres membres de la famille (conjoint, parents de l'enfant, fratrie, etc.) ont-ils réagi?</p>	<p>Qu'est-ce qui était le plus important pour vous dans ces derniers moments?</p>		
Funérailles ou cérémonies			
<p>Y a-t-il eu une cérémonie ou des funérailles pour [nom de l'enfant]?</p> <p>Quel sens avait ce moment pour vous?</p> <p>Certaines personnes affirment que de tenir une cérémonie ou des funérailles les aide dans leur deuil. Que diriez-vous à ce propos?</p> <p>Comment les parents et la fratrie de [nom de l'enfant] ont vécu cette étape à votre avis?</p>	<p>Qui était présent?</p>	<p>Si non, enchaîner en demandant s'ils ont initié des rituels plus personnels dans la famille – passer à la vie après le décès.</p>	
Vie depuis le décès de l'enfant			
<p>Comment avez-vous vécu les [temps] après le décès de [nom de l'enfant]?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Jours - Mois - Années - Maintenant <p>Qu'est-ce qui est resté pareil dans votre vie et qu'est-ce qui a changé après le décès?</p>	<p>Certains parlent d'étapes dans la façon de vivre son deuil, est-ce ainsi que vous l'avez vécu?</p> <p>Comment avez-vous vécu ces moments avec les autres membres de votre famille?</p> <p>Avez-vous souligné certaines dates d'anniversaires (naissance /décès)?</p>	<p>Bonnes journées vs moins bonnes journées (oscillation).</p> <p>Relation avec petits-enfants, parents et autres.</p> <p>Modification à la routine, philosophie de vie, vie familiale et de couple.</p>	
Donner un sens			
<p>Qu'est-ce qui a été le plus significatif pour vous durant cette épreuve?</p> <p>Aujourd'hui comment expliquez-vous cette épreuve?</p>	<p>Pourquoi croyez-vous que c'est si important pour vous?</p>		

Questions principales	Questions complémentaires	Notes pour l'investigateur	X
<p>Comment votre conjoint et les autres membres de votre famille ont-ils eu une influence sur votre deuil (adaptation à cette épreuve)?</p> <p>Qu'est-ce qui vous a aidé à passer à travers les jours les plus difficiles?</p> <p>Avez-vous eu à vivre d'autres épreuves similaires dans votre vie (maladie, décès)?</p> <p>Quel impact cet évènement a-t-il eu sur votre vie familiale?</p> <p>Si vous aviez à donner un conseil à des grands-parents qui vivent la même épreuve que vous, qu'auriez-vous à leur dire?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Avant le décès - Depuis le décès 		