

LE VÉCU AU LONG COURS DES PARENTS ENDEUILLÉS DONT L'ENFANT EST DÉCÉDÉ DU CANCER

Une recension des écrits

MAUDE GAUTHIER

Étudiante à la maîtrise en travail social
Université Laval
maude.gauthier.5@ulaval.ca

GABRIELLE FORTIN, T.S., PH. D.

Professeure adjointe
École de travail social et de criminologie Université Laval
Chercheure régulière
Centre de recherche du CHU de Québec-Université Laval – Axe oncologie
Centre de recherche sur le cancer de l'Université Laval
Réseau québécois de soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL)
Équipe de recherche Michel-Sarrazin en Oncologie psychosociale
et Soins palliatifs (ERMOS)

RÉSUMÉ

Le deuil parental est défini comme une expérience douloureuse dans la littérature scientifique. Néanmoins, le phénomène du deuil parental au long cours spécifiquement associé à la perte d'un enfant par cancer demeure encore peu exploré dans une perspective sociale au Québec. Ainsi, cet article présente les résultats d'une recension des écrits narrative portant sur ce deuil. Les bases de données Cairn, Cinhal, Social Services Abstracts, PubMed, PyscINFO et Google Scholar ont été consultées. La recherche porte sur 21 documents publiés entre 2004 et 2022, en langues anglaise et française, repérés à partir de bases de données et des listes de références des articles trouvés. Les résultats sont présentés sous trois grands thèmes: 1) le vécu émotif des

parents endeuillés par cancer: un processus qui débute dès le diagnostic, 2) le fonctionnement social des parents endeuillés au long cours et 3) les services existants destinés aux parents endeuillés. Le présent article révèle, grâce à la synthèse des connaissances présentées, que les parents endeuillés par cancer auront une trajectoire dissociée de celle des autres parents endeuillés, puisqu'ils ont préalablement accompagné l'enfant dans la maladie et les traitements. Cela explique les raisons pour lesquelles ce type de deuil tend à affecter, dans son ensemble, la sphère sociale de ces parents sur une longue période. Les bouleversements vécus se traduisent sur le long terme par un risque accru d'isolement et de changements dans leurs relations avec autrui ainsi que par la redéfinition de leurs rôles sociaux et de leurs besoins. Ils se retrouvent confrontés à une perte de repères importante, les obligeant à redéfinir leur vie. Cette recension met en exergue

l'importance de reconnaître les besoins de soutien de ces parents pendant plusieurs mois, voire plusieurs années après le décès de leur enfant.

Mots-clés

- *Deuil parental*
- *Fonctionnement social*
- *Services destinés aux parents endeuillés*
- *Cancer pédiatrique*
- *Soins palliatifs pédiatriques*

Les chercheurs traitant du deuil parental sont unanimes : peu importe la cause de la mort de l'enfant, le deuil parental qui s'ensuit est un processus complexe et souffrant (DeCinque, Monterosso, Dadd, Sidhu, Macpherson et Aoun, 2008 ; Dumont, Bourque, Duval, Payot et Sultan, 2020 ; Helton, Beight, Morris, Wolfe, Snaman, 2022 ; Parkes, 1996 ; Rando 1985). Pour ces parents endeuillés, le décès d'un enfant cause un chagrin insoutenable et une blessure profonde qui, pour certains, ne guérira jamais. Au Canada, 5000 enfants meurent chaque année d'une maladie ou d'une condition potentiellement fatale (Association canadienne de soins palliatifs, 2006). Bien que les chances de guérison d'un cancer infantile augmentent depuis quelques années, il demeure qu'approximativement 20 % des enfants atteints de cancer ne survivent pas à la maladie (Société canadienne du cancer, 2022). À cet égard, la Société canadienne du cancer mentionne que, entre 2008 et 2012, plus de 595 décès par cancer chez les enfants âgés de 0 à 14 ans au Canada ont été recensés, soit une moyenne de 119 décès par année. Pour les jeunes canadiens de 15 à 29 ans, 290 décès par cancer sont répertoriés chaque année (Société canadienne du cancer, 2022). Leucan rapporte que les cancers infantiles sont responsables de plus de décès que toute autre maladie entre l'âge d'un an et l'adolescence (Leucan, 2022a).

Dans de telles circonstances, il s'avère pertinent de s'intéresser en particulier au deuil parental par cancer, puisque la trajectoire dans la maladie de l'enfant atteint de cancer, allant du diagnostic jusqu'à la fin de vie, diffère de la trajectoire des enfants nés avec une condition chronique complexe. En effet, bien que la perte d'un enfant soit un événement bouleversant pour l'ensemble des parents, ceux dont l'enfant est décédé par cancer auront initialement connu l'enfant en santé, ce qui ajoute une dimension importante à leur trajectoire de deuil. Le deuil parental par cancer suppose aussi que la trajectoire de soins empruntée par l'enfant jusqu'au décès aura généré perpétuellement auprès du parent des émotions entremêlées d'espoir et d'impuissance tout au long de l'évolution de la maladie (Dumont et coll., 2020 ; Meert, Donaldson, Newth, Harrison, Berger, 2010 ; Piché, 2018). Dans les cas où la mort de l'enfant est inévitable, celle-ci suscite souvent un sentiment de culpabilité du parent n'ayant pu protéger son enfant (de Montigny et Beudet, 1997 ; Spraker-Perlman, et coll., 2021).

Le deuil parental est caractérisé par la rupture du lien d'attachement unissant le parent à l'enfant décédé. Selon la psychologue québécoise Josée Jacques (2010), la mort d'un enfant contrevient également au cycle habituel de la vie, ce qui permet d'illustrer la complexité du deuil parental. En effet, la personne perdra un rôle significatif, soit celui d'être parent. Ce parent vivra également une perte de sens et une impression d'avoir failli à sa mission, soit celle de protéger et de garder en santé son enfant (Dumont et coll., 2020). Ainsi, la perte d'un enfant par cancer est étroitement liée à ce désir du parent de protéger son enfant et de veiller à son bien-être. La littérature actuelle porte davantage sur le processus du deuil parental durant les quelques mois suivant la perte de l'enfant. À notre connaissance, peu voire aucune recherche en travail social au Québec ne s'est encore attardée au vécu parental dans une perspective à long terme visant à explorer le fonctionnement social de ces parents endeuillés.

Le fonctionnement social renvoie aux interactions et aux interinfluences entre les moyens et les aspirations d'une personne à assurer son bien-être, à réaliser ses activités de la vie quotidienne et ses rôles sociaux, dans une perspective de satisfaire ses besoins avec les attentes, les ressources, les opportunités et les obstacles présents dans son environnement (OTSTCFQ). La notion de fonctionnement social s'avère particulièrement pertinente pour comprendre les répercussions du deuil au long cours sur le vécu des parents.

Cet article présente une synthèse des connaissances qui vise à répondre à la question suivante : quel est le vécu au long cours des parents endeuillés dont l'enfant est décédé du cancer ?

MÉTHODOLOGIE

La présente recension des écrits est de type narratif. Le choix de faire une recension narrative a été privilégié, puisque la thématique à l'étude, soit le vécu au long cours des parents endeuillés dont l'enfant est décédé du cancer, demeure peu explorée. De plus, ce type de recension permet de mettre en commun divers articles portant sur le même sujet d'étude, tout en offrant une vision d'ensemble concernant cette problématique (Cronin, Ryan et Coughlan, 2008). Pour répondre à la question à la base de la présente recension, les bases de données suivantes ont été consultées : Cairn, Cinhal, Social Services Abstracts, PubMed, PyscINFO et Google Scholar. Les mots-clés identifiant les concepts importants ainsi que leurs synonymes ont permis de cibler les articles pertinents liés au phénomène à l'étude. Les termes ont fait l'objet de différentes combinaisons afin de trouver dans les bases de données les articles pertinents. Lors des recherches, les mots-clés spécifiquement utilisés dans les bases de données étaient les suivants : cancer pédiatrique, pediatric oncology, deuil parental, parents, décès, *bereaved parents*, *grief*, *loss*, *mortality*, *end-of-life*, besoins, parents *needs*, programme d'accompagnement au deuil, *bereavement support*, *bereavement resources*, *relationship between*

parents et *healthcare units*. Les listes de références des articles trouvés ont également été consultées afin de bonifier la recherche d'articles scientifiques en lien avec le sujet à l'étude.

Un total de 21 articles et documents allant de 2004 à 2022 portant sur le phénomène étudié a été répertorié. Dix-neuf articles scientifiques ainsi que deux recensions des écrits ont été inclus dans la présente synthèse des connaissances. Ces textes ont été sélectionnés en raison de leur apport pour répondre à la question de recherche. Les articles parus dans l'intervalle des années 2000 à 2020 ont initialement été retenus pour la recherche documentaire. En effet, au-delà de 20 ans, les interventions, les services ainsi que les programmes sont susceptibles d'avoir subi plusieurs changements représentant avec moins d'exactitude la réalité d'aujourd'hui des parents endeuillés par cancer. Dans le but d'actualiser la recension, les années 2021 et 2022 ont toutefois été ajoutées pour compléter la recherche dans les bases de données. La présente recension des écrits est subdivisée en trois grands thèmes, soit 1) le vécu émotif des parents endeuillés par cancer : un processus qui débute dès l'annonce du diagnostic, 2) le fonctionnement social des parents endeuillés au long cours et 3) les services existants destinés aux parents endeuillés.

RÉSULTATS DE LA RECENSION

LE VÉCU ÉMOTIF DES PARENTS ENDEUILLÉS PAR CANCER : UN PROCESSUS QUI DÉBUTE DÈS L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

La nécessité d'aborder le vécu des parents endeuillés par cancer est multiple. Certaines recherches portant sur les parents endeuillés dont l'enfant est décédé du cancer suggèrent que les expériences des parents liées à l'hospitalisation de leur enfant influenceront par la suite le processus de deuil (Pohlkamp, Sveen, Kreicbergs et Lövgren, 2021 ; Love, Greer, Woods, Clark, Baker, et Kaye, 2022 ;

Snaman, Morris, Rosenberg, Holder, Baker et Wolfe, 2020). Il apparaît donc essentiel de retracer d'abord leur vécu comme parent à travers la trajectoire de soins de leur enfant malade.

L'annonce du pronostic est définie comme un moment charnière dans la trajectoire des parents. Cette phase marque le début d'un long conflit. Dans leur étude portant sur l'expérience parentale dans la transition des soins oncologiques pédiatriques vers les soins palliatifs, Kars et ses collaborateurs (2011) indiquent que, au moment de déterminer si l'enfant transigera ou non vers les soins palliatifs pédiatriques, l'ambivalence vécue par les parents, entre leur désir de préserver la vie de l'enfant à tout prix et leur volonté que l'enfant cesse de souffrir, est bien présente. Cette ambivalence est aussi caractérisée comme une période particulièrement bouleversante dans la trajectoire, susceptible d'affecter le deuil et d'entraîner la culpabilité fréquemment ressentie par ces parents.

Face à la période de fin de vie de leur enfant atteint de cancer, les parents se retrouvent dans une posture de grande souffrance et de vulnérabilité. Cette transition vers la fin de vie et, ultimement, vers le décès de l'enfant génère un fort sentiment d'impuissance (Bedoya, Battles, Gerhardt, Wiener, 2021 ; Fortin, Fortin-Maltais et Ferland-Blanchet, 2021 ; Kars et coll., 2011). L'étude de Kars et ses collaborateurs (2011) montre que, au moment de la fin de vie de l'enfant, certains parents tentent de détecter toute manifestation liée à l'identité d'autrefois de l'enfant, bien que ces élans d'espairs ressentis par les parents arrivent à un moment où l'enfant est très peu réceptif à ce qui l'entoure. Ce mécanisme de protection, au moment de la fin de vie, peut être expliqué par le fait que ces parents ont l'impression que les soins qu'ils prodiguent permettent d'agir sur la condition de santé de leur enfant et qu'ils demeurent utiles. Les résultats de Kars et ses collaborateurs (2011) indiquent aussi que le deuil des parents commence progressivement, en fonction de l'évolution de la maladie de l'enfant. À cet égard, les parents sont soumis à un débat intérieur d'une grande intensité. Leur volonté de préserver la vie

de l'enfant s'oppose continuellement à leur désir de ne plus voir leur enfant souffrir. Cette dualité perpétuelle vécue chez les parents ajoute une couche supplémentaire au processus de deuil et exerce une influence sur le vécu émotif ainsi que sur la douleur que portent les parents en eux à long terme.

Les études traitant du deuil parental par cancer, et plus spécifiquement de ses conséquences sur le vécu émotif des parents, mentionnent que plusieurs d'entre eux vivront des épisodes de fragilité tout au long de leur processus de deuil, tant la douleur associée à la perte de l'enfant demeure vive sur une longue période. Des entretiens conduits auprès de 121 parents, issus d'une recherche américaine portant sur la morbidité des parents endeuillés d'enfants atteints de cancer, attestent que les facteurs fréquemment associés à l'état psychologique fragilisé de ces parents sont complexes et variés. En effet, l'expérience de deuils antérieurs, les difficultés économiques, la durée et l'intensité des soins oncologiques prodigués chez l'enfant, la perception des soins médicaux et la qualité de vie de l'enfant, le lieu du décès ainsi que le temps écoulé depuis le décès sont des facteurs importants à considérer lorsqu'il s'agit de comprendre le vécu émotif de ces parents (Rosenberg et coll., 2012). La perte d'un enfant atteint de cancer et le deuil qui s'ensuit engendrent une gamme d'émotions et de sentiments, soit la tristesse, le sentiment d'être désemparé, la colère, la culpabilité, l'isolement, l'anxiété et le sentiment de vide (Dumont et coll., 2020). Néanmoins, bien que certaines émotions soient communes aux parents endeuillés, la majorité des études recensées décrivent le deuil parental comme une expérience personnelle et unique, ajoutant une difficulté supplémentaire, puisque les parents ne se reconnaissent pas complètement à travers d'autres deuils vécus.

De plus, bien que la littérature actuelle portant sur le deuil parental indique que les pères et les mères sont bouleversés par la perte de leur enfant atteint de cancer, certains auteurs suggèrent qu'il existe des distinctions entre le deuil des pères et celui des mères. À cet égard, cinq études recensées relèvent certaines distinctions qui méritent d'être mentionnées.

Concernant les spécificités du deuil chez les mères, celles-ci semblent avoir besoin d'un soutien émotionnel et psychosocial plus important, et ce, dès les premiers jours suivant la perte de l'enfant. L'état psychologique des mères semble être affecté immédiatement après le décès de l'enfant. Elles vivent intensément de la détresse et une tristesse importante dès la perte, tandis que les pères semblent prendre plus de temps à intérioriser la perte et, par conséquent, à vivre leur deuil. Toujours d'après la littérature scientifique, les pères ont aussi tendance à se tenir davantage occupés, notamment à l'aide d'activités de loisirs. Il est également rapporté que les mères semblent ressentir un niveau de dépression et de choc émotif plus grand peu de temps après la mort de l'enfant, tandis que les pères semblent vivre, quant à eux, un épisode de dépression plus fort plusieurs semaines suivant la perte de l'enfant (Dumont et coll., 2020 ; Stevenson et coll., 2017). Ainsi, les parents endeuillés semblent rencontrer des défis supplémentaires comparativement aux autres personnes endeuillées (DeCinque et coll., 2008 ; Dumont et coll., 2020 ; Pohlkamp et coll., 2019 ; Stevenson et coll., 2017 ; Wijngaards-de Meij et coll., 2008).

Dans le cadre de la recherche longitudinale néerlandaise conduite par Wijngaards-de Meij et ses collaborateurs (2008), 219 couples de parents endeuillés ont participé à des entrevues visant à documenter les moyens d'adaptation développés face à la perte de leur enfant. Cela permet de mettre en lumière les stratégies d'adaptation de même que l'adaptation psychologique des parents suivant le décès de leur enfant. Les résultats de cette recherche mettent en exergue que le processus d'adaptation des pères n'est pas uniquement lié à leurs propres stratégies internes, mais également aux stratégies d'adaptation de leur conjointe. Cela correspond aux recherches de Dumont et ses collègues (2020) ainsi qu'à celle de Stevenson et ses collaborateurs (2017) qui notent que plus la mère est orientée vers la reconstruction de la vie familiale après la perte, plus les niveaux de dépression et de tristesse semblent s'atténuer auprès du père (Dumont et coll., 2020 ; Stevenson et coll.,

2017). Il faut toutefois souligner que, sur les neuf parents endeuillés par cancer rencontrés pour l'étude qualitative australienne conduite par DeCinque et ses collaborateurs (2008), tous rapportent se sentir coupables auprès de la fratrie de l'enfant défunt, peu importe qu'il s'agisse des pères ou des mères. À cet égard, tous indiquent ne pas s'être sentis totalement disposés à s'occuper de leurs autres enfants dans les mois suivants le décès de l'enfant malade, étant affectés par la perte de l'enfant et par leur propre deuil.

Comme en témoignent les résultats issus de cette recension, la perte d'un enfant atteint du cancer est associée à des risques plus élevés de deuil problématique et à des symptômes psychologiques plus fréquents (Dumont et coll., 2020 ; Helton, Beight, Morris, Wolfé et Snaman, 2022 ; Stevenson et coll., 2017). Pour ces parents, il y a un risque accru de morbidité psychosociale s'échelonnant sur le long terme, comme des dérèglements dans leurs habitudes de vie, de l'isolement, des idéations suicidaires ou des problèmes de santé physique (Dumont et coll., 2020 ; Hendrickson, 2009 ; Wijngaards-de Meij et coll., 2008). L'étude montréalaise conduite par Dumont et ses collaborateurs (2020) à l'Hôpital Sainte-Justine, portant sur l'état de santé et de détresse psychologique et émotionnelle réalisée auprès de 46 parents endeuillés par cancer (32 mères et 14 pères), révèle que pour plusieurs de ces parents les symptômes de deuil sont restés à un niveau élevé pendant de nombreuses années suivant le décès de leur enfant. Cela témoigne de la fragilité à long terme des parents endeuillés par cancer et des nombreux changements auxquels ils sont confrontés après la perte de leur enfant. Ces bouleversements se traduisent aussi par la redéfinition de leurs rôles sociaux, de leurs besoins et de leurs priorités.

LE FONCTIONNEMENT SOCIAL DES PARENTS ENDEUILLÉS AU LONG COURS

En accompagnant leur enfant dans la maladie dès le début du diagnostic de cancer, les parents vivent rapidement plusieurs épreuves dans leur

trajectoire de parent, notamment parce qu'ils sont les principaux aidants de leur enfant tout au long de l'évolution du cancer. Suivant le décès de l'enfant, les parents sont à nouveau confrontés à une gamme d'émotions difficiles et à de nombreux défis dans leur quête de repères existentiels. Certains de ces défis se traduisent par des modifications importantes en ce qui a trait à leurs rôles sociaux et à leurs besoins.

Les modifications des rôles sociaux causées par le deuil parental

Bien que la perte de l'enfant oblige les parents à repenser complètement la vision qu'ils s'étaient faite de leur univers, il appert que de s'investir dans un projet de vie favorise le rétablissement à plus long terme du fonctionnement social de ces parents. Alors que durant les premières semaines de deuil les parents rapportent avoir de la difficulté à conjuguer leur deuil avec leurs responsabilités parentales, notamment s'occuper de leurs autres enfants (DeCinque et coll., 2008), le fait de devoir subvenir aux besoins des enfants présents dans la maison peut devenir un moteur de rétablissement pour les parents endeuillés (Dumont et coll., 2020). Selon la conception prévoyant que le deuil parental par cancer perdure, et que la souffrance associée à la perte de l'enfant demeure présente pendant plusieurs années suivant le décès, certains éléments facilitent tout de même la capacité des parents endeuillés à s'engager dans la vie, dont l'actualisation de leur rôle de parent auprès de leurs autres enfants (Snaman et coll., 2020) de même que leur implication auprès d'autres parents endeuillés (Stevenson et coll., 2017).

L'étude récente de Pohlkamp, Sveen, Kreichberg et Lövgren (2021) permet de documenter d'autres aspects contribuant de manière favorable ou non au rétablissement du fonctionnement social des parents endeuillés et à l'atténuation de leur peine. Six catégories ont émergé de questionnaires remplis auprès de 161 parents suédois : 1) le soutien social des membres de la famille et des amis, 2) les souvenirs et la commémoration de la vie de l'enfant, 3) le fait de rencontrer

d'autres parents endeuillés, 4) le soutien psychologique apporté par des professionnels spécialisés dans l'accompagnement auprès des personnes endeuillées, 5) les activités de loisirs et la sphère de vie professionnelle et, finalement, 6) la spiritualité.

De quelques-unes de ces catégories, il est possible de dégager certaines modifications dans les rôles sociaux des parents endeuillés. Avoir autour d'eux un réseau de soutien composé des membres de la famille et des amis, ainsi qu'avoir d'autres enfants, permet une meilleure gestion des émotions liées au deuil, facilitant aussi la réappropriation de leur identité. La présence d'autres enfants dans la maison aide les parents à progresser dans leur deuil en leur donnant conséquemment une raison d'exister, malgré la perte de leur enfant. Les résultats tirés de la recherche de Pohlkamp et son équipe (2021) coïncident avec ceux obtenus dans l'étude de Dumont et ses collaborateurs (2020) qui montrent que bien que leur rôle de parent soit altéré par la perte de l'enfant, il continue de s'actualiser auprès des autres enfants ; cela apparaît comme un facteur positif qui contribue au rétablissement des parents endeuillés. Il est intéressant de souligner que les résultats de l'étude de DeCinque et ses collègues (2008) mettent en lumière que les parents endeuillés semblent largement préoccupés non seulement par leur deuil, mais également par le processus de deuil de leurs autres enfants. À cet égard, les neuf parents de l'étude de DeCinque indiquent que les enfants semblent ajuster leurs comportements en réponse à ce qu'ils perçoivent de la douleur de leurs parents. Ainsi, les parents endeuillés doivent revoir leurs comportements et leurs modes de communication avec leurs autres enfants qui, en plus de vivre le deuil de leur frère ou de leur sœur, modulent leurs comportements à la douleur perçue chez leurs parents. Les perturbations rencontrées au sein de la famille ajoutent une responsabilité supplémentaire chez les parents, puisqu'ils sont la principale source de réconfort et d'accompagnement auprès de leurs enfants.

Toujours concernant la modification des rôles sociaux, certains parents rapportent rencontrer

plusieurs défis conjugaux au moment du deuil et ressentir également de l'incompréhension de la part des membres de leur famille en ce qui a trait à leurs émotions liées à la perte de l'enfant (Pohlkamp et coll., 2021). Les parents indiquent que les difficultés conjugales et familiales liées à la perte de l'enfant compliquent davantage leur adaptation à leurs rôles sociaux modifiés, causant parfois l'effritement de leur réseau de soutien. À cet égard, le fait de ne pas toujours pouvoir partager leurs émotions auprès de leur partenaire, lui aussi étant souffrant et perturbé par le décès de l'enfant, ajoute un défi supplémentaire au sein du couple et au rôle de conjointe ou de conjoint. L'étude portugaise réalisée auprès de 18 parents par Albuquerque, Ferreira, Narciso et Pereira (2019) permet d'établir que le processus individuel associé au deuil demeure tout de même influencé par la relation conjugale. Bien que le deuil parental soit une expérience unique, les deux parents ont tendance à s'influencer au travers de leur trajectoire de deuil respective, modifiant par la même occasion leur rôle de conjointe ou de conjoint. Alors qu'ils avaient autrefois l'espace mental suffisant pour accompagner l'autre dans ses défis, il est dorénavant plus difficile de le faire concernant le processus de deuil, ce qui ajoute une modification importante quant à ce rôle. Ces défis sont aussi présentés dans la recherche montréalaise de Dumont et ses collaborateurs (2020), évoquant que certains parents endeuillés par cancer sont plus susceptibles, comparativement à l'ensemble de la population générale, de vivre des perturbations matrimoniales et d'éprouver de l'insatisfaction dans leurs relations amoureuses à long terme.

Quant à leur rôle de travailleur, le retour au travail est perçu pour plusieurs comme un élément facilitateur leur permettant de faire face plus aisément au deuil. En effet, les parents indiquent qu'ils ont le sentiment de reprendre une vie un peu plus normale en choisissant de reprendre le travail et leur routine quotidienne. En revanche, pour d'autres parents, le retour au travail tend à complexifier leur deuil, principalement lorsqu'ils ressentent que leurs collègues ne sont pas tout à fait sensibles à l'égard de leur

réalité comme parents endeuillés, ou encore, lorsque pour des obligations financières, ils sont contraints de retourner au travail malgré eux (ex. : par soucis financiers) (Pohlkamp, Sveen, Kreicbergs, et Lövgren, 2021). Ces modifications dans les rôles sociaux des parents induisent des changements sur leur fonctionnement social et les conceptions qu'ils se font de leur nouvelle réalité sans leur enfant. Dans de telles circonstances, les parents doivent également redéfinir leurs besoins afin qu'ils correspondent mieux à cette nouvelle réalité.

La redéfinition des besoins causée par le deuil parental

Les parents endeuillés vivent une redéfinition de leurs rôles sociaux et de leurs besoins, ne pouvant plus consacrer leur temps et l'entièreté de leur énergie à veiller sur leur enfant. Ces nouveaux besoins peuvent engendrer certaines incompréhensions dans l'entourage des parents endeuillés. En effet, il arrive parfois que les personnes constituant le réseau de soutien des parents endeuillés, soit les amis, les membres de la famille et les collègues de travail, ne comprennent pas toujours comment apporter une aide adéquate à la personne vivant le deuil de son enfant et de quoi elle a besoin. Dans certains cas, les parents endeuillés constatent une incompréhension de la part de leurs proches quant à la durée de leur deuil. Nombreux parents rapportent que leur entourage ne donne pas toujours l'impression d'être à l'aise lorsqu'ils ressentent le besoin de parler de l'enfant défunt ainsi que de leur deuil (Pohlkamp, Sveen, Kreicbergs, et Lövgren, 2021).

Aussi, certains auteurs traitant du phénomène à l'étude mentionnent que les services d'accompagnement disponibles pour cette population doivent être davantage adaptés dans une perspective de soutien à long terme, puisque le deuil parental est complexe et qu'il tend à s'échelonner sur une longue période (Dumont et coll., 2020 ; Helton, Beight, Morris, Wolfe et Snaman, 2022 ; Stevenson et coll., 2017). D'après cette conception du deuil parental, les équipes

soignantes en soins palliatifs pédiatriques, ayant assisté l'enfant malade et ses proches, ont un rôle important à jouer au niveau de l'accompagnement des parents endeuillés (DeCinque et coll., 2008 ; Kreicbergs et coll., 2004 ; Meyer et coll., 2006 ; Pohlkamp et coll., 2019 ; Robert et coll., 2012). À cet égard, la relation entre les parents et les équipes soignantes constitue une source significative de soutien valorisée par les parents endeuillés. Les parents ressentent aussi le besoin de conserver ce lien privilégié qu'ils ont développé au fil du temps avec les équipes médicales, et ce, même après le décès de leur enfant (DeCinque et coll., 2008 ; Helton, Beight, Morris, Wolfe et Snaman, 2022 ; Kreicbergs et coll., 2004 ; Meyer et coll., 2006 ; Polhkamp et coll., 2021 ; Robert et coll., 2012). Dans le même sens, les problèmes psychologiques de longue durée signalés par les parents dans les études de Dumont et ses collègues (2020), ainsi que de Helton, Beight, Morris, Wolfe et Snaman (2022) et de Stevenson et ses collaborateurs (2017), expliquent la nécessité pour ces parents d'avoir accès à du soutien sur une longue durée et de maintenir le lien avec les équipes médicales déjà connues par les parents lorsque possible.

Certains éléments favorisent tout de même la progression dans le deuil et le rétablissement du fonctionnement social des parents endeuillés. Il appert que d'avoir recours à l'aide de professionnels œuvrant directement avec les parents endeuillés, de faire la connaissance d'autres parents endeuillés et de se connecter aux souvenirs de l'enfant décédé dans divers contextes, comme conserver le lien avec l'école de l'enfant, constituent des éléments positifs qui favorisent le rétablissement du fonctionnement social des parents. Aussi, de nombreux parents mentionnent que de parler fréquemment de leur enfant et de leurs expériences liées à leur rôle d'accompagnant auprès de leur enfant atteint de cancer les aide à progresser plus en douceur dans leur deuil. Les parents ressentent le besoin de parler de leur sentiment d'impuissance et de ne pas avoir pu protéger leur enfant de la mort (Pohlkamp, Sveen, Kreicbergs, et Lövgren, 2021).

Bien que le soutien apporté par l'entourage soit un facteur permettant d'adoucir la période de deuil, un suivi en intervention réalisé avec des professionnels spécialisés dans l'accompagnement de parents endeuillés est également considéré comme un besoin important par de nombreux parents. Ces consultations avec une psychologue ou une intervenante psychosociale permettent aux parents de trouver de nouvelles façons de continuer à vivre. Ces rencontres offrent un espace pour ventiler et parler sans crainte de leurs émotions, lorsque leur entourage évite de parler de l'enfant décédé par inconfort ou encore lorsque le réseau de soutien ressent une fatigue de compassion supportant le parent endeuillé depuis longtemps (Pohlkamp, Sveen, Kreicbergs, et Lövgren, 2021).

Plus largement, concernant le soutien social pouvant contribuer à l'atténuation de la souffrance des parents endeuillés, les membres de la famille, la communauté ainsi que l'équipe soignante de l'enfant malade devraient pouvoir se diviser la responsabilité relative au soutien offert et demeurer disponibles pour les parents (Kreicbergs et coll., 2007 ; Robert et coll., 2012). Selon les résultats de l'étude américaine de Love et ses collègues (2022) plusieurs parents endeuillés accordent de l'importance au soutien offert au sein de leur communauté (Love, Greer, Woods, Clark, Baker et Kaye, 2022). Ces mêmes résultats mettent en lumière que les 19 participants interrogés désirent avoir l'opportunité de créer des événements ayant pour objectif de commémorer la vie et l'héritage de leur enfant au sein de leur communauté.

LES SERVICES EXISTANTS DESTINÉS AUX PARENTS ENDEUILLÉS

La section précédente de cette synthèse des connaissances a permis notamment de documenter la redéfinition des besoins des parents endeuillés. Il est tout aussi pertinent de se pencher sur les services existants destinés aux parents endeuillés puisqu'ils sont offerts dans l'optique de répondre aux nouveaux besoins de ces parents et de les soutenir.

Les services offerts en milieu hospitalier pour les parents endeuillés

Actuellement, la littérature scientifique disponible fait souvent état du besoin des parents endeuillés de préserver le lien qu'ils ont développé, au fil du temps, avec les équipes soignantes ayant assisté l'enfant tout au long de l'évolution du cancer. Suivant la perte de lien avec les équipes soignantes, certains parents endeuillés mentionnent rencontrer des difficultés à trouver le soutien dont ils ont besoin (Schuelke, Crawford, Kentor, Eppelheimer, Chipriano, Springmeyer, Shukraft et Hill, 2021). Toutefois, lorsque le suivi de deuil est initialement entamé par l'équipe multidisciplinaire de l'hôpital ayant préalablement accompagné l'enfant et sa famille tout au long de la maladie, cela permet plus facilement une réintégration des parents au sein de leur communauté. En effet, les parents sont par la suite plus enclins à demander de l'aide dans leur communauté, puisqu'ils ont davantage confiance en leur capacité de se rétablir (Schuelke et coll., 2021). Concernant le rôle d'accompagnement de la communauté auprès des parents endeuillés, il est possible de penser aux organismes communautaires québécois ayant comme mission le soutien lors de la perte d'un enfant. Ces organismes, comme Solidarité-Deuil d'enfant et Deuil-Jeunesse, font une grande différence dans la vie des parents endeuillés et dans la progression de leur deuil.

En cohérence avec ce qui précède, Snaman, Morris, Rosenberg, Holder, Baker et Wolfe (2020) indiquent, dans leur recherche portant sur le processus de deuil suivant le décès de leur enfant atteint de cancer, que les parents apprécient avoir recours à du soutien offert directement par le personnel hospitalier pendant la fin de vie de l'enfant, mais également durant la période de deuil lorsque cela est possible. En effet, quelques milieux hospitaliers américains présentés dans l'étude de Snaman et ses collaborateurs (2020) offrent aux parents endeuillés la possibilité d'avoir directement recours à des services de soutien à l'intérieur même de leur institution sur une période plus longue. Les parents endeuillés qui obtiennent de

l'aide, à même l'hôpital où leur enfant recevait autrefois ses traitements, disent se sentir soutenus tout au long de leur démarche de rétablissement. Ces services d'aide offerts directement à l'hôpital contribuent à une diminution de leur sentiment d'isolement et à une amélioration quant à leur adaptation face à la perte de l'enfant (Snaman et coll., 2020).

Les services de santé mentale offerts pour les parents endeuillés

Comme l'expliquent Schuelke et ses collaborateurs (2021), le but du professionnel offrant un suivi pour les parents endeuillés n'est pas de faire en sorte que le parent oublie ou surmonte la perte associée au décès de l'enfant. L'objectif est plutôt d'accompagner les parents endeuillés afin qu'ils soient capables de se souvenir de leur enfant avec quiétude, tout en trouvant de nouvelles façons de maintenir un lien avec l'enfant décédé.

Il existe présentement un nombre limité de recherches ayant pour objectif d'évaluer les interventions psychosociales et psychologiques destinées aux parents endeuillés. Néanmoins, les recherches actuelles portant sur le sujet soutiennent que, dans la plupart des cas, la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) s'avère être efficace pour leur venir en aide (Schuelke et coll., 2021). En effet, la restructuration cognitive et l'exposition semblent être les deux principaux éléments qui sont travaillés avec cette population. Quant à l'approche narrative, celle-ci semble être prometteuse dans le traitement du deuil prolongé ou compliqué. Elle permet au thérapeute d'amener le parent à se raconter, notamment en ayant recours à l'écriture. À cet égard, le récit thérapeutique, par la rédaction de lettres ou la tenue d'un journal, aide les parents endeuillés à construire un sens autour de la mort de leur enfant tout en favorisant leur libre expression (Schuelke et coll., 2021).

La thérapie par les arts et ses bienfaits

L'art-thérapie et la musicothérapie offrent des possibilités de traitement intéressantes et favorisent l'expression des émotions liées à l'expérience de deuil vécu auprès de toute la famille traversant le deuil de l'enfant. Les musicothérapeutes peuvent utiliser le son et la musique pour commémorer la vie de l'enfant décédé lors d'interventions offertes pour les parents endeuillés et les enfants de la fratrie. Dans l'optique où l'enfant atteint de cancer aurait bénéficié d'ateliers de musicothérapie, la musique qu'il a créée durant ces ateliers thérapeutiques pourrait devenir par la suite un héritage significatif auprès des parents endeuillés et, plus largement, auprès de la famille (Schuelke et coll., 2021). En outre, ces types de thérapie permettent de se remémorer l'identité de l'enfant autrement qu'au travers de la maladie et des traitements. Par exemple, écouter une mélodie ou une chanson composée par l'enfant créerait de nouveaux souvenirs chez les parents, leur donnant la possibilité de se distancer, par moments, des souvenirs douloureux associés à la perte de l'enfant. Cela ouvre éventuellement vers la construction d'un héritage créatif et significatif dépassant la douleur vécue chez les parents endeuillés. Les bienfaits de la thérapie par les arts fait écho aux résultats obtenus par Love et ses collègues (2022), évoquant le besoin des parents endeuillés de commémorer l'enfant et de transmettre un héritage quant à son existence.

Les groupes de soutien offerts aux parents endeuillés

Les parents dont l'enfant est décédé du cancer ont identifié, lors d'entretiens conduits dans l'étude de Snaman et ses collaborateurs (2020), que le lien avec d'autres parents endeuillés est un baume sur leurs blessures. Cela coïncide avec les résultats obtenus dans la recherche de Polhkamp et son équipe (2021) mentionnant que de faire la connaissance d'autres parents endeuillés contribue à adoucir leur sentiment d'isolement et facilite leur processus de deuil.

Plus près de nous, les groupes de soutien pour parents endeuillés sont pour la grande majorité déployés à l'intérieur de l'offre de service des organismes communautaires québécois. Leur mission consiste principalement à offrir un soutien émotionnel de même qu'un réconfort aux parents endeuillés. Ces organismes communautaires permettent aux parents endeuillés de sortir de leur isolement, tout en facilitant par la même occasion la redéfinition de leur vie (Solidarité-Deuil d'enfant, 2022). Les groupes de soutien semblent également offrir aux parents endeuillés la possibilité de se sentir soutenus et accompagnés par des personnes vivant sensiblement les mêmes difficultés. La création de liens significatifs entre les membres des groupes de soutien pour parents endeuillés les encourage à exprimer leur souffrance dans un environnement bienveillant et sans-jugement. Dans une même optique, ces groupes de soutien répondent adéquatement à trois besoins exprimés par les parents endeuillés, soit de disposer de l'espace nécessaire pour partager leur vécu, de se rappeler l'enfant ainsi que d'échanger sur leur processus de deuil avec d'autres parents endeuillés.

Les activités de commémoration offertes aux parents endeuillés

Les événements commémoratifs sont des occasions significatives pour les parents endeuillés et leur offrent la possibilité d'honorer, de se souvenir et de célébrer la vie et l'héritage de leur enfant. Les cérémonies sont généralement organisées soit par le centre hospitalier où était l'enfant, soit par la communauté (ex. : événement commémoratif à l'école de l'enfant). Ces réunions sont aussi réalisées en fonction du diagnostic de l'enfant ou de la date de décès, par exemple Leucan et ses fins de semaine pour couples endeuillés (Leucan, 2022b). Les événements commémoratifs permettent aux parents endeuillés de se réunir, de se sentir accompagnés, soutenus, et d'avoir le sentiment d'être utiles auprès d'autres parents endeuillés partageant une douleur similaire. Les résultats ressortant de l'étude de Schuelke et ses collègues (2021) mettent aussi en exergue que, lors

d'évènements de commémoration, plusieurs informations sont partagées de « bouche-à-oreille » entre les parents. Ces rassemblements solidaires constituent un bon moment pour les parents de s'informer sur les groupes de soutien destinés aux parents endeuillés et disponibles au sein de leur communauté.

LIMITES DES ÉTUDES

Concernant les limites de cette recension, il est tout d'abord pertinent de soulever que la recension des écrits de type narratif est parfois critiquée, puisque les critères de sélection des documents permettant l'élaboration de cette synthèse des connaissances ne sont pas précisés. La validité et la pertinence des études choisies sont aussi rarement discutées préalablement (Cronin, Ryan et Coughlan, 2008).

De plus, dans plusieurs articles recensés, des critiques sont formulées quant à la taille de l'échantillon. En ce sens, les chercheurs affirment que les études devraient être reconduites auprès d'un plus grand nombre d'individus permettant une meilleure généralisation des résultats (DeCinque et coll., 2008 ; Dumont et coll., 2020 ; Helton et coll., 2022 ; Love et coll., 2022 ; Rosenberg et coll., 2012 ; Stevenson et coll., 2017).

Une autre lacune réside dans la nature des devis utilisés. En effet, ce sont principalement des devis de nature transversale qui sont mis de l'avant afin de mesurer les conséquences du deuil parental sur la population à l'étude. Il semble donc pertinent d'utiliser plus fréquemment, dans un type de recherche comme celui-ci, un devis longitudinal. De fait, plusieurs auteurs soutiennent qu'il est nécessaire de s'attarder sur le phénomène à l'étude en tenant compte de l'évolution dans le temps (Albuquerque, Ferreira, Narciso, Pereira, 2019 ; DeCinque et coll., 2008 ; Dumont et coll., 2020 ; Meert et coll., 2010 ; Robert et coll., 2012 ; Stevenson et coll., 2017), afin de mieux documenter le processus de deuil par cancer et les facteurs pouvant influencer le vécu des parents endeuillés à plus long terme.

En outre, l'ensemble des études recensées présente la réalité de familles occidentales, nucléaires et hétérosexuelles, ce qui ne permet pas de documenter le vécu des différents types de famille ni des spécificités culturelles de l'ensemble des familles endeuillées de leur enfant décédé du cancer. Les recherches futures portant sur le vécu des parents endeuillés devraient tenir compte de la diversité des familles pour une compréhension plus sensible et approfondie des enjeux rencontrés auprès de toutes les familles ayant différentes réalités.

Enfin, les résultats tirés des recherches présentées dans cette recension constituent difficilement une réalité généralisable, puisque la grande majorité des études répertoriées sont réalisées à l'extérieur du Canada, soit en Suède, en Angleterre, aux États-Unis, et ailleurs en Europe, rendant difficile la généralisation des résultats obtenus concernant le vécu des parents endeuillés au long cours dont l'enfant est décédé du cancer au Québec. En effet, une seule étude est francophone et en provenance du Québec, soit celle de Dumont et ses collaborateurs (2020) produite à l'Hôpital Sainte-Justine. Cette limite témoigne de l'importance de réaliser une étude québécoise portant directement sur le vécu de cette population.

DISCUSSION ET CONCLUSION

Cette recension des écrits visait à documenter le vécu au long cours des parents endeuillés dont l'enfant est décédé du cancer. Les études retenues mettent en lumière trois principaux éléments en lien avec l'expérience de deuil de ces parents.

Premièrement, leur vécu émotif est dentelé par des sentiments partagés tout au long de leur expérience de deuil, qui s'amorce dès l'annonce du diagnostic, alors que leur enfant en santé est dorénavant malade. Ils sont perpétuellement partagés entre l'espoir de guérison de l'enfant et leur désir que celui-ci cesse de souffrir. Dans les premiers temps suivant le décès de l'enfant, les parents endeuillés sont

susceptibles de développer de l'anxiété, des symptômes dépressifs et des idées suicidaires (Dumont et coll., 2020 ; Helton, Beight, Morris, Wolfe et Snaman, 2022 ; Stevenson et coll., 2017). À long terme, plusieurs d'entre eux demeurent vulnérables, isolés et confrontés à l'incompréhension ressentie par leur entourage notamment face à la durée du deuil qui s'échelonne sur une longue période (Pohlkamp, Sveen, Kreicbergs, et Lövgren, 2021).

Deuxièmement, les répercussions du deuil induisent à long terme chez les parents des modifications sur leurs besoins et leur fonctionnement social, plus précisément en ce qui concerne leurs rôles sociaux, prioritairement celui de parent, de conjoint ou de conjointe et de travailleur. Quant aux besoins, les parents ressentent fréquemment la nécessité de parler de leur enfant et de leurs émotions, ce qui à long terme occasionne un certain inconfort de la part de leur entourage, alors qu'il demeure important pour les parents endeuillés de pouvoir commémorer la vie de leur enfant et d'assurer la perpétuité de son héritage.

Troisièmement, les services existants pour les parents endeuillés sont pour la plupart des services de santé mentale utilisant généralement la TCC. Certains groupes de soutien sont aussi offerts pour les parents endeuillés. D'autres possibilités semblent être moins répandues, mais sont tout indiquées pour accompagner les parents, soit l'art-thérapie favorisant la commémoration de l'enfant et l'utilisation de l'approche narrative en relation d'aide permettant aux parents endeuillés d'utiliser l'écriture pour s'exprimer librement.

À l'heure actuelle au Québec, les parents endeuillés bénéficient principalement du soutien de quelques organismes communautaires et des services offerts par des professionnels de la relation d'aide. Cependant, il y a peu de services offerts par les services publics, et les besoins des parents touchés par le deuil au long cours demeurent peu reconnus. Ainsi, bien que la notion de « suivi du deuil » soit mise en exergue dans l'ensemble des lignes directrices des *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques au*

Québec (2006), et que la vision des soins palliatifs pédiatriques québécois considère l'importance d'une organisation des services centrée sur l'enfant, et sur l'ensemble de sa famille, beaucoup de travail de sensibilisation et de revendications reste à faire afin d'améliorer l'offre de services disponibles pour les parents endeuillés sur le long terme, particulièrement pour les familles vivant en région éloignée. Cela ouvre vers des pistes de réflexion qui méritent d'être soulevées.

En ce sens, l'action d'introduire et de parler des ressources communautaires spécialisées en deuil parental avant le décès de l'enfant fait écho à l'importance attribuée à la continuité dans les soins selon la vision des soins palliatifs pédiatriques du Québec. Cela réduirait par la même occasion le sentiment d'abandon que peuvent ressentir les parents endeuillés au moment de quitter les professionnels ayant assisté leur enfant atteint de cancer. En effet, le besoin des parents de conserver le lien significatif qu'ils ont avec les équipes soignantes ressort fréquemment dans la littérature scientifique (DeCinque et coll., 2008 ; Helton, Beight, Morris, Wolfe et Snaman, 2022 ; Kreicbergs et coll., 2004 ; Meyer et coll., 2006 ; Polhkamp et coll., 2021 ; Robert et coll., 2012). En ce sens, certaines actions sont réalisées actuellement au Québec pour assurer une continuité dans le soutien offert aux parents. À titre d'exemples, les équipes des centres hospitaliers font parvenir, quelques semaines après le décès de l'enfant, une carte aux parents endeuillés. Des cérémonies ont également lieu chaque année pour rendre hommage aux enfants décédés à laquelle les familles endeuillées sont invitées. Leucan offre différents services pour les parents endeuillés, notamment du soutien financier pour l'organisation des funérailles de l'enfant et pour payer certains frais relatifs aux suivis thérapeutiques. Plusieurs activités socioaffectives permettant de briser l'isolement des parents sont également offertes (Leucan, 2022c). Il serait d'ailleurs intéressant de se pencher sur les effets de ces interventions du point de vue des parents endeuillés.

Dans une perspective d'amélioration des services déjà existants, il serait pertinent de documenter

l'impact des actions posées par les équipes soignantes concernant le deuil vécu par les parents. Aussi, comme les soins palliatifs pédiatriques québécois reconnaissent le deuil comme une étape déterminante dans la trajectoire des parents, il serait nécessaire de sensibiliser davantage les intervenantes et intervenants au vécu des parents endeuillés au long cours et, par la même occasion, favoriser une plus grande offre de services quant aux suivis disponibles concernant spécifiquement le deuil s'échelonnant sur une longue période. Cela permettrait aussi de rejoindre les parents et, plus largement, les familles endeuillées en provenance des régions éloignées du Québec pour s'assurer qu'elles ont aussi accès à des services de soutien et d'accompagnement.

Enfin, comme nous avons actuellement peu d'écrits portant sur le vécu des parents endeuillés par cancer d'après une perspective sociale au Québec, il s'avère nécessaire de documenter leur fonctionnement social au long cours, puisque leur processus de deuil s'échelonne sur une longue durée et affecte souvent la qualité des liens avec leur réseau de soutien, leurs rôles sociaux, de même que leurs besoins. À cet égard, la présente recension est la première étape d'un mémoire de recherche en travail social. La prochaine étape de ce projet de recherche consiste à obtenir le point de vue des parents endeuillés par cancer du Québec documentant ainsi leurs réalités spécifiques. Donner une voix à ces parents, pour mieux comprendre leur expérience de deuil au long cours, permettra de sensibiliser les intervenantes et les intervenants ainsi que la population sur leur vécu et, ultimement, d'émettre des recommandations pour développer des interventions liées étroitement aux besoins des parents, et des familles, dans cette situation.

RÉFÉRENCES

- Albuquerque, S., Ferreira, L. C., Narciso, I., et Pereira, M. (2019). Interactive Processes in Grief and Couples' Adjustment After the Death of a Child. *Journal of Family Issues*, 40(5), 689-708. <https://doi-org.acces.bibl.ulaval.ca/10.1177/0192513X18820385>
- Bedoya, S. Z., Battles, H., Gerhardt, C., Wiener, L. (2021). The end-of-life trajectory in childhood cancer: Bereaved parents' perceptions of the availability, use, and helpfulness of support services, *Journal of Psychosocial Oncology Research and Practice*, (3)2. doi: 10.1097/OR9.000000000000050.
- Cronin, P., Ryan, F., et Coughlan, M. (2008). Undertaking a literature review: a step-by-step approach. *British Journal of Nursing*, 17, 38-43.
- DeCinque, N., Monterosso, L., Dadd, G., Sidhu, R., Macpherson, R., et Aoun, S. (2008). Bereavement Support for Families Following the Death of a Child from Cancer, *Journal of Psychosocial Oncology*, 24(2), 65-83. doi: 10.1300/J077v24n02_05.
- De Montigny, F. et Beaudet, L. (1997). *Lorsque la vie éclate: L'impact de la mort d'un enfant sur la famille*. Québec: Éditions du Renouveau pédagogique.
- Dumont, E., Bourque, C. J., Duval, M., Payot, A., Sultan, S., (2020). A Portrait of Self-Reported Health and Distress in Parents Whose Child Died of Cancer. *Omega (Westport)*, doi:10.1177/0030222820959943.
- Fortin, G., Fortin-Maltais, A. et Ferland-Blanchet, C. (2021). *Faire l'expérience de la transition de son enfant des soins curatifs vers les soins de fin de vie*. Frontières.
- Hendrickson, K. C. (2009). Morbidity, mortality, and parental grief: a review of the literature on the relationship between the death of a child and the subsequent health of parents. *Palliative & Supportive Care*, 7(1), 109-119.
- Helton, G., Beight L., Morris, S., Wolfe J., Snaman, J., (2022). One Size Doesn't Fit All in Early Pediatric Oncology Bereavement Support, *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(3), 366-373. doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.10.016.
- Jacques, J. (2010). La mort d'un enfant et le deuil parental. *Psychologie Québec*, 19(6), 16-18.
- Kars, M. C., Grypdonck, M. H. F., de Korte-Verhoef, M. C., Kamps, W. A., Meijer-van den Bergh, E. M. M., Verkerk, M. A., et van Delden, J. J. M. (2011). Parental experience at the end-of-life in children with cancer: 'preservation' and 'letting go' in relation to loss. *Supportive Care in Cancer*, 19(1), 27-35. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0785-1>
- Kreicbergs, U. C., Lannen, P., Onelov, E., et Wolfe, J. (2007). Parental grief after losing a child to cancer: impact of professional and social support on long-term outcomes.

- J Clin Oncol*, 25(22), 3307-3312. doi:10.1200/JCO.2006.10.0743
- Kreicbergs, U., Valdimarsdottir, U., Onelov, E., Henter, J. I., et Steineck, G. (2004). Talking about death with children who have severe malignant disease. *New England Journal of Medicine*, 351(12), 1175-1186. doi:10.1056/NEJMoa040366351/12/1175
- Leucan (2022a). Médias et publications. Repéré à: www.leucan.qc.ca/medias-et-publications/
- Leucan (2022b). Inscription à la fin de semaine pour couples endeuillés de Leucan. Repéré à: <https://www.leucan.qc.ca/fr/inscription-a-la-fin-de-semaine-pour-couples-endeuilles-de-leucan/>
- Leucan (2022c). Accompagnement en soins palliatifs et deuil. Repéré à: <https://www.leucan.qc.ca/fr/mon-enfant-a-le-cancer/accompagnement-en-fin-de-vie-et-deuil/>
- Love, A., Greer, K., Woods, C., Clark, L., Baker, J., et Kaye, E. (2022). Bereaved Parent Perspectives and Recommendations on Best Practices for Legacy Interventions. *Journal of Pain and Symptom Management* 63(6), 1022-1030.
- Meert, K. L., Donaldson, A. E., Newth, C. J., Harrison, R., et Berger, J. (2010). Complicated grief and associated risk factors among parents following a child's death in the pediatric intensive care unit. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 164(11), 1045-1051.
- Meyer, E. C., Ritholz, M. D., Burns, J. P., et Truog, R. D. (2006). Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: Parents' priorities and recommendations. *Pediatrics*, 117(3), 649-657. doi:117/3/649.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2006). *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*. Repéré à: <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2006/06-902-05.pdf>
- OTSTCFQ (2010). *Cadre de référence sur l'évaluation du fonctionnement social*. Montréal.
- Parkes, C. M. (1996). *Bereavement: Studies of Grief in Adult Life* (3rd ed.). Londres: Routledge.
- Piché, G. (2018). *Cultiver la mémoire de l'enfant décédé: regards sur l'expérience de parents dans une maison de soins palliatifs pédiatriques*. Thèse de doctorat en psychologie, Université du Québec à Montréal, Montréal, 223 p.
- Pohlkamp, L., Sveen, J., Kreicbergs, U., et Lövgren, M. (2021). Parents' views on what facilitated or complicated their grief after losing a child to cancer. *Palliative and Supportive Care* 19, 524-529. <https://doi.org/10.1017/S1478951520001212>
- Pohlkamp, L., Kreicbergs, U., et Sveen, J. (2019). Bereaved mothers' and fathers' prolonged grief and psychological health 1 to 5 years after loss-A nationwide study. *Psychooncology*, 28(7), 1530-1536. doi:10.1002/pon.5112
- Rando, T.A. (1985). Bereaved parents: Particular difficulties, unique factors, and treatment issues. *Social Work*, 30(1):19-23.
- Robert, R., Zhukovsky, D.-S., Mauricio, R., Gilmore, K., Morrison, S., et Palos, R. (2012). Bereaved Parents' Perspectives on Pediatric Palliative Care, *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*, 8:4, 316-338, doi: 10.1080/15524256.2012.732023.
- Rosenberg, A. R., Baker, K. S., Syrjala, K., et Wolfe, J. (2012). Psychosocial morbidities among bereaved parents of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer*, 58(4), 503-512. doi:10.1002/pbc.23386
- Schuelke, T., Crawford, C., Kentor R., Eppelheimer, H., Chipriano, C., Springmeyer, K., Shukraft, A. et Hill, M. (2021). Current Grief Support in Pediatric Palliative Care. *Children*, 8(4), 1-30. doi:10.3390/children8040278
- Snaman, J., Morris, S. E., Rosenberg, A. R., Holder, R., Baker, J., et Wolfe, J. (2020). Reconsidering early parental grief following the death of a child from cancer: a new framework for future research and bereavement support. *Supportive Care in Cancer*, 28(9), 4131-4139. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05249-3>
- Société canadienne du cancer (2022). Statistiques sur le cancer chez l'enfant. Repéré à: <https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-101/childhood-cancer-statistics/?region=on>
- Solidarité-Deuil d'enfant (2022). Organisme et mission. Repéré à: <https://www.sdequebec.ca/organisme/organisme-et-mission/>
- Spraker-Perlman, H. L., Aglio, T., Kaye, E. C., Levine, D., Barnett, B., Berry Carter, K., McNeil, M., Clark, L., et Baker, J.N. (2021). Leveraging Grief: Involving Bereaved Parents in Pediatric Palliative Oncology Program Planning and Development. *Children*, 8, 472. <https://doi.org/10.3390/children8060472>
- Stevenson, M., Achille, M., Liben, S., Proulx, M. C., Humbert, N., Petti, A., et Cohen, S. R. (2017). Understanding How Bereaved Parents Cope With Their Grief to Inform the Services Provided to Them. *Qual Health Res*, 27(5), 649-664. doi:10.1177/1049732315622189
- Wijngaards-de Meij, L., Stroebe, M., Schut, H., Stroebe, W., Van den Bout, J., Van der Heijden, P. G., et Dijkstra, I. (2008). Parents grieving the loss of their child: interdependence in coping. *Br J Clin Psychol*, 47(1), 31-42. doi:10.1348/014466507X216152