

VÉRONIQUE ROBERGE

**L'expérience de l'espoir vécue par des enfants atteints
d'un cancer et âgés de neuf à 15 ans**

Thèse présentée
à la Faculté des études supérieures et postdoctorales de l'Université Laval
dans le cadre du programme de doctorat en sciences infirmières
pour l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (Ph.D.)

FACULTÉ DES SCIENCES INFIRMIÈRES
UNIVERSITÉ LAVAL
QUÉBEC

2011

RÉSUMÉ

L'histoire des soins palliatifs pédiatriques est plutôt brève et récente (Canouï, 2003). Si l'association entre « soins palliatifs » et « pédiatriques » étonne, il n'est pas rare que de jeunes enfants meurent de maladies graves comme le cancer. Malheureusement, seulement cinq à 12% des enfants canadiens pouvant bénéficier des services de soins palliatifs reçoivent ces soins spécialisés (Widger & al., 2007). De plus en plus, les besoins des enfants en fin de vie et ceux de leur famille sont reconnus et, progressivement, les chercheurs commencent à s'intéresser aux soins palliatifs pédiatriques.

Selon Liben, Papadatou et Wolfe (2008), la promotion de l'espoir chez les enfants constitue l'un des six défis en soins palliatifs pédiatriques. Or, si l'espoir est nécessaire pour tous les êtres humains, positionnés à différents cycles de la vie, en contexte de santé, de maladie, il en est de même, dans les derniers moments de la vie (Miller, 2007). Malgré sa valeur thérapeutique, il semble que le concept de l'espoir a été sous-utilisé et sous-exploré dans le domaine de la recherche en soins palliatifs (Nekolaichuk & Bruera, 1998). Dans le but de corriger cette carence, cette étude vise à mieux comprendre l'expérience de l'espoir chez les enfants atteints d'un cancer dans un contexte de soins palliatifs.

Conformément à l'objet d'étude, une approche d'inspiration phénoménologique a été privilégiée. L'échantillon est composé de huit enfants atteints d'un cancer et âgés de neuf à 15 ans. Différentes stratégies ou instruments de collecte des données ont été planifiés, notamment l'observation participante, les rencontres informelles, le dessin, le clavardage, ainsi que les entrevues semi-structurées. L'analyse des données s'est faite à partir de la méthode de recherche

scientifique phénoménologique développée par Colaizzi (1978). Quatre dimensions de la description exhaustive de l'expérience de l'espoir ont été identifiées par les répondants : éprouver l'intérieur de soi en s'appuyant sur son monde extérieur; vivre un ensemble de sentiments ambivalents; attendre et croire en la fin de son cancer, et enfin, se projeter vers un devenir ressemblant au passé. Les résultats de cette recherche ont ainsi contribué à mettre en évidence l'importance de soutenir l'espoir auprès des enfants atteints d'un cancer.

REMERCIEMENTS

Depuis le commencement, plusieurs personnes m'ont soutenue et encouragée dans la poursuite de mes études de troisième cycle. De plus, elles ont collaboré activement à la réussite de cette recherche doctorale en m'appuyant et en assurant une écoute active et une présence réconfortante. La première personne que j'aimerais remercier est celle qui me côtoie et me supporte quotidiennement depuis le début de cette aventure, soit mon mari, Jean-Benoît. Durant toutes ces années, nous avons traversé ensemble de grandes joies et de grandes peines. Merci d'être mon compagnon de vie, mon partenaire, mon complice et mon amoureux fidèle.

Tout au long de mon cheminement, j'ai eu la chance et le privilège d'être entourée de la meilleure équipe de direction composée de Danielle Blondeau et de Mireille Lavoie. Votre complicité, votre dynamisme, votre simplicité, votre souci de l'autre, votre intelligence, votre esprit d'analyse et de jugement m'ont grandement impressionnée et inspirée. Vous aurez fortement influencé la future professeure et chercheuse que je serai et je vous en remercie.

La réalisation de ce projet de recherche n'aurait pu être possible sans la précieuse collaboration de certaines personnes issues du milieu clinique. Je tiens à remercier tous les collaborateurs cliniques impliqués dans cette étude : l'infirmière clinicienne spécialisée en pédiatrie, Madame Céline Bergeron, l'hémato-oncologue pédiatre, Dr Bruno Michon, l'infirmière pivot en oncologie pédiatrique, Isabelle Girard et enfin, la psychologue de l'unité, Véronique Goulet.

J'aimerais également témoigner une grande reconnaissance à tous les enfants et à leurs parents pour avoir accepté de prendre part à cette recherche doctorale. Votre confiance à mon égard et votre participation active ont favorisé la réussite de mon cheminement doctoral. Merci tout spécialement à vous les enfants, symboles d'espoir.

Mon cheminement scolaire n'aurait pu être le même sans le support et l'entraide apportés par mes collègues du doctorat. Merci à Isabelle, Jean-François et à Carole. De plus, j'aimerais prendre quelques lignes pour remercier toutes mes amies qui ont marché à mes côtés depuis le tout début de ce processus doctoral.

De la maternelle jusqu'au doctorat, vous m'avez encouragée et donné tout le support nécessaire à mon avancement scolaire. Maman et papa, merci pour votre soutien, votre présence et votre amour inconditionnels. Merci également à mes sœurs, Isabelle et Caroline, ainsi qu'à mon frère Alexandre.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	i
REMERCIEMENTS	iii
TABLE DES MATIÈRES	v
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES	ix
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1	5
LA PROBLÉMATIQUE.....	5
1.1 Les soins palliatifs	5
1.1.1 L’histoire	5
1.1.2 La définition, la philosophie et les objectifs	7
1.1.3 Les ressources et les besoins en soins palliatifs	8
1.2 Les soins palliatifs pédiatriques	10
1.2.1 L’histoire	10
1.2.2 La définition et la philosophie	12
1.2.3 La population visée	12
1.2.4 Les politiques ministérielles.....	14
1.3 Le cancer chez l’enfant : quelques statistiques	16
1.4 L’espoir	18
1.4.1 La définition de l’espoir	19
1.4.2 Le rôle de l’espoir	19
1.4.3 Le rôle de l’espoir : soins palliatifs	20
1.4.4 Le rôle de l’espoir : enfants et adolescents atteints d’un cancer	21
1.4.5 Un objet d’intérêt en soins palliatifs pédiatriques.....	22
1.5 Le rôle de l’infirmière	23
1.6 La pertinence de l’étude	24
1.7 Le but, la question de recherche et les objectifs généraux de l’étude	26
CHAPITRE 2	27
LA REVUE DE LITTÉRATURE.....	27
2.1 La littérature en sciences infirmières	27
2.1.1 Les objets d’étude	28

2.1.2 Les caractéristiques descriptives des participants	29
2.1.3 Les aspects méthodologiques	29
2.1.4 Les résultats.....	31
2.1.4.1 La définition conceptuelle de l'espoir.....	31
2.1.4.2 L'espoir en relation avec diverses variables	33
2.2 La littérature en philosophie.....	40
2.2.1 Ernst Bloch.....	41
2.2.2 Gabriel Marcel	43
2.2.3 Pedro Lain Entralgo	46
2.3 La littérature en psychologie.....	49
2.3.1 Erich Fromm	49
2.3.2 Erik H. Erikson	51
2.3.3 Ezra Stotland.....	53
2.3.4 William F. Lynch	55
2.4 La littérature en médecine.....	58
2.4.1 Karl Menninger	58
2.4.2 Elisabeth Kübler-Ross.....	60
2.4.3 Norman Cousins.....	62
2.4.4 Jerome Groopman	64
CHAPITRE 3	69
LES POSTULATS THÉORIQUES.....	69
3.1 L'enfant.....	70
3.2 La reconnaissance de l'enfant.....	71
3.2.1 Les normes législatives relatives aux enfants	71
3.2.2 L'évolution de la recherche auprès des enfants	73
3.3 La conception de la mort chez l'enfant	74
3.3.1 Les auteurs clés	75
3.3.2 La découverte de la mort à travers les âges	81
3.4 La conception de la mort chez l'enfant en fin de vie.....	83
3.4.1 La conscience de la maladie et de sa gravité	84
3.4.2 La conscience d'une mort imminente	85
3.4.3 Les comportements d'un enfant en fin de vie	85
3.4.4 Les sentiments d'un enfant en fin de vie.....	86
CHAPITRE 4	89
LA MÉTHODOLOGIE	89
4.1 Les ancrages et le type de recherche	89
4.2 La population à l'étude.....	100
4.3 Le milieu d'étude.....	103

4.4 Les instruments et les stratégies de collecte des données	105
4.5 Le déroulement de l'étude	110
4.6 Les considérations éthiques	111
4.7 Les critères de rigueur scientifique	114
4.8 Le plan d'analyse des données	116
CHAPITRE 5	121
LA PRÉSENTATION DES RÉSULTATS	121
5.1 Les caractéristiques descriptives des répondants	121
5.2 Les résultats	122
5.3 Les dimensions de la description exhaustive	123
5.3.1 Éprouver l'intérieur de soi en s'appuyant sur son monde extérieur	123
5.3.2 Vivre un ensemble de sentiments ambivalents	132
5.3.3 Attendre et croire en la fin de son cancer.....	136
5.3.4 Se projeter vers un devenir ressemblant au passé	139
5.4 La structure fondamentale du phénomène de l'expérience de l'espoir	151
CHAPITRE 6	153
LA DISCUSSION	153
6.1 L'expérience de l'espoir	153
6.1.1 Éprouver l'intérieur de soi en s'appuyant sur son monde extérieur	153
6.1.2 Vivre un ensemble de sentiments ambivalents	160
6.1.3 Attendre et croire en la fin de son cancer.....	164
6.1.4 Se projeter vers un devenir ressemblant au passé	168
6.2 Les paradoxes de l'expérience de l'espoir	172
6.3 Les forces et les limites de l'étude	174
6.4 Les retombées pour la pratique infirmière	177
6.5 Les retombées pour la formation	181
6.6 Les retombées pour la recherche	183
CONCLUSION	187
BIBLIOGRAPHIE	191
LISTE DES ANNEXES.....	203
ANNEXE 1 : Travail préparatoire de réflexion	204
ANNEXE 2 : Les obstacles liés au recrutement	211

ANNEXE 3 : La grille d’entrevue semi-structurée pour les enfants	213
ANNEXE 4 : La fiche signalétique – enfants	216
ANNEXE 5 : La grille pour les rencontres informelles	218
ANNEXE 6 : La lettre d’information.....	220
ANNEXE 7 : Les obstacles liés à la collecte de données	224
ANNEXE 8 : Le feuillet d’information et de liaison	227
ANNEXE 9 : La feuille de suivi pour le recrutement.....	230
ANNEXE 10: Le formulaire de consentement à l’intention des parents	232
ANNEXE 11 : Le formulaire d’assentiment à l’intention des enfants.....	238
ANNEXE 12 : La lettre d’amendement	241
ANNEXE 13 : Le formulaire de consentement amendé à l’intention des parents.....	244
ANNEXE 14 : Le formulaire d’assentiment amendé à l’intention des enfants	250
ANNEXE 15 : Sens émergent des expressions générales.....	253

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

Tableau 1 Enfants et familles ayant besoin de soins palliatifs	13
Tableau 2 Relation entre les soins curatifs et les soins palliatifs	14
Tableau 3 Propositions reliées à la théorie de l'espoir	54
Tableau 4 Conceptualisations relatives à la mort chez l'enfant	75
Tableau 5 Signification de la mort chez les enfants âgés de trois à dix ans	77
Tableau 6 Thèmes communs à chacun des répondants.....	122
Tableau 7 Les dimensions de la description exhaustive de l'expérience de l'espoir	123
Figure 1 Cercle d'émotions/couleurs du répondant quatre	125
Figure 2 Dessin du répondant trois	127
Figure 3 Dessin du répondant sept	129
Figure 4 Dessin du répondant huit	132
Figure 5 Cercle d'émotions/couleurs du répondant sept	134
Figure 6 Cercle d'émotions/couleurs du répondant deux	141
Figure 7 Cercle d'émotions/couleurs du répondant trois.....	141
Figure 8 Dessin du répondant deux.....	143
Figure 9 Cercle d'émotions/couleurs du répondant six	145
Figure 10 Dessin du répondant sept	148
Figure 11 Dessins du répondant deux	148
Figure 12 Cercle d'émotions/couleurs du répondant quatre.....	150

INTRODUCTION

L'espoir est toujours présent, mais il est plus perceptible durant les moments difficiles (Parse, 1999). Essentiel à l'existence humaine, l'espoir permet de faire face adéquatement à la maladie (Miller, 2007; Stephenson, 1991). Dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques, l'espoir est un objet d'intérêt. D'une part, l'espoir est partie intégrante de la philosophie des soins palliatifs pédiatriques telle que développée par l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) en collaboration avec le Réseau canadien de soins palliatifs pour enfants (RCSPE) (2006). En effet, la philosophie des soins palliatifs inclut, entre autres, le soutien de l'espoir chez les enfants et leurs familles vivant une expérience de maladie grave (ACSP & RCSPE, 2006). D'autre part, selon Liben, Papadatou et Wolfe (2008), la promotion de l'espoir chez les enfants constitue l'un des six défis en soins palliatifs pédiatriques. Les quelques études, recensées dans la littérature en soins palliatifs et portant sur l'espoir, concernent essentiellement la population adulte. Très peu d'études abordent la clientèle pédiatrique. Les caractéristiques particulières des enfants en soins palliatifs rendent impossible l'adaptation des résultats issus des études effectuées auprès des adultes. Le faible nombre de recherches sur l'expérience de ces enfants donnent l'impression d'un flou, voire d'une carence à corriger. Pour toutes ces raisons, il devient pertinent d'explorer l'expérience de l'espoir vécue par les enfants atteints d'un cancer et âgés de neuf à 15 ans et de dégager des pistes théoriques au sujet du concept de l'espoir.

Cette étude qualitative d'inspiration phénoménologique comporte six chapitres. Le premier chapitre portera sur la problématique associée à l'expérience de l'espoir auprès des enfants atteints d'un cancer dans un contexte de soins palliatifs pédiatriques. La pertinence et le but de l'étude seront également expliqués.

Le deuxième chapitre, soit la revue de littérature, exposera les principaux ouvrages issus des domaines de la philosophie, de la psychologie, de la médecine et des sciences infirmières. Ainsi, la conception de l'espoir sera présentée à partir de différentes disciplines et des principaux chercheurs et auteurs qui y sont associés.

Le troisième chapitre abordera les postulats théoriques sur lesquels repose cette recherche. Les sujets traités seront la population à l'étude, la reconnaissance des droits de l'enfant, sa participation à la recherche, la conception de la mort chez l'enfant et chez celui en fin de vie.

Le quatrième chapitre exposera les ancrages de cette recherche en abordant les positions ontologique et épistémologique. Les principaux concepts de la phénoménologie selon Husserl seront traités. Par la suite, la population, le milieu d'étude, les instruments et les stratégies de collecte des données ainsi que le déroulement de l'étude seront expliqués. Enfin, les derniers sujets explorés seront les considérations éthiques, les critères de rigueur scientifique et le plan d'analyse des données.

Le cinquième chapitre touchera les résultats de cette étude. Il exposera les caractéristiques descriptives des répondants. Les thèmes, les dimensions de la description exhaustive et la structure fondamentale du phénomène de l'expérience de l'espoir seront présentés.

Au sein du sixième et dernier chapitre, les résultats seront discutés en regard des écrits issus des sciences infirmières, de la philosophie, de la psychologie et de la médecine. Par la suite, les forces et les limites de cette étude seront expliquées. Enfin, quelques retombées seront formulées

afin de mieux comprendre l'impact de cette étude sur la pratique infirmière, sur la formation et sur la recherche.

CHAPITRE 1

LA PROBLÉMATIQUE

Dans le premier chapitre de cette thèse, différents sujets seront abordés dont les soins palliatifs, les soins palliatifs pédiatriques, les statistiques reliées au cancer chez l'enfant, l'espoir, le rôle de l'infirmière, la pertinence de cette étude, le but, la question de recherche et les objectifs généraux de ce projet de recherche.

1.1 Les soins palliatifs

Dans cette section, les particularités des soins palliatifs seront revues pour mieux comprendre l'émergence du mouvement dans le monde et plus spécifiquement, dans notre pays. Les thèmes abordés seront l'histoire, la définition, la philosophie et les objectifs des soins palliatifs, ainsi que les ressources et les besoins dans ce domaine.

1.1.1 L'histoire

L'histoire moderne des soins palliatifs est relativement jeune. Durant les années 1960-70, l'émergence des soins palliatifs a permis à la personne mourante de reprendre graduellement son « rôle principal » (Demers, 2004). Selon Jacquemin (2004), l'enjeu des soins palliatifs repose sur la rencontre de l'humain souffrant dans toutes les dimensions de son existence. Ainsi, progressivement, les pratiques ont évolué et la personne en fin de vie fut reconnue comme un individu à part entière. L'organisation des soins s'est centrée davantage sur le patient, sa famille et ses proches significatifs. En plus d'être informé de son diagnostic et de son pronostic, le mourant a été de plus en plus impliqué dans les décisions qui le concernent (Clark, 1998).

Deux personnalités ont contribué à l'émergence et à la consolidation des soins palliatifs en repoussant notamment les tabous entourant le mourir et la mort. Au milieu des années 1960, Cecily Saunders fut l'investigatrice du mouvement des centres de soins palliatifs (« hospice ») au Royaume-Uni (Clark, 1998; Saunders, 1996). Elle a fondé, en 1967, le « St.Christopher's Hospice ». Cette dame allait tracer la trajectoire de la philosophie des soins palliatifs en mettant l'accent sur une vision holistique du soin, le soulagement de la douleur « totale » et l'accompagnement des patients en fin de vie. Elizabeth Kübler-Ross, psychiatre, a aussi été une figure dominante dans le domaine des soins palliatifs aux États-Unis. En 1969, elle publiait un livre intitulé « On Death and Dying » qui mettait en lumière cinq étapes de passage du mourant : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. Son œuvre connut un succès immense.

Le mouvement des soins palliatifs n'a pas tardé à s'organiser au Canada dans les années qui ont suivi ses débuts au Royaume Uni. En effet, les soins palliatifs se sont développés au Canada et au Québec dès les années 1970. Les premiers services de soins palliatifs au Canada ont vu le jour en 1974 à l'Hôpital de Saint-Boniface dans la ville de Winnipeg au Manitoba. Au Québec, l'apparition de la première unité de soins palliatifs est anglophone et elle est attribuée au médecin Balfour Mount. Quant à la première unité de soins palliatifs francophone, ce sont les médecins Maurice Falardeau et Yves Quenneville, ainsi que l'infirmière Andrée Gauvin qui ont contribué à sa fondation. Les unités québécoises de soins palliatifs ont été créées, d'abord à l'Hôpital Royal-Victoria de Montréal en 1974, puis à l'Hôpital Notre-Dame en 1979 (ACSP, 2002a; Demers, 2004). Balfour Mount a inventé le terme « soins palliatifs » dans le but de différencier les soins palliatifs modernes au Canada des « hospices » existant depuis plusieurs années et suggérant une connotation négative. Cette nouvelle appellation proposait un terme unique, acceptable dans la

langue anglaise et française (ACSP, 2002b). En 1985, la Maison Michel-Sarrazin, établie dans la ville de Québec, est devenue la première institution privée et indépendante de soins palliatifs au Canada (L'Heureux & Bergeron, 2009).

1.1.2 La définition, la philosophie et les objectifs

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (World Health Organization [WHO], 1990) définissait les soins palliatifs comme étant « des soins actifs, complets, dispensés aux patients dont l'affection ne répond plus au traitement curatif » (p. 11). Les soins palliatifs sont prodigués aux patients et à leur famille pour les aider à faire face aux problèmes physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques de la maladie, ainsi qu'aux attentes, besoins, espoirs et craintes qui sont associés à ces problèmes (ACSP, 2002b; WHO, 1990). De plus, ils facilitent « la préparation pour accomplir les tâches en fin de vie définies par le patient et pour affronter la mort. Ils permettent également de surmonter les pertes et la peine vécues pendant la maladie et la période du deuil » (ACSP, 2002b, p. 17). L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les patients en fin de vie. À l'intérieur des soins palliatifs, la vie est reconnue et la mort est considérée comme un processus normal. Ces soins adaptés n'entendent ni accélérer ni retarder cette étape ultime. Ils visent tout simplement à soulager la douleur et à accompagner le patient vers la mort (ACSP, 2002b; Ministère de la Santé et des Services Sociaux [MSSS], 2004; WHO, 1990).

L'OMS a amendé, en 2002, sa définition des soins palliatifs élaborée en 1990. L'Organisation considère maintenant les soins palliatifs comme une approche et les définit de la façon suivante (WHO, 2002):

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés (p. 83).

1.1.3 Les ressources et les besoins en soins palliatifs

À l'heure actuelle, il existe plusieurs ressources et services de soins palliatifs au Canada et au Québec. Le nombre de lits destinés aux soins palliatifs au Canada et au Québec ne cessent de grandir pour répondre aux besoins de la population (L'Heureux & Bergeron, 2009). Au Québec, les services de soins palliatifs sont accessibles dans divers milieux : les lits des maisons de soins palliatifs, les unités des centres hospitaliers, les lits des centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés autres qu'universitaires (CHSGS), les lits des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ainsi que les services offerts dans le cadre du programme de soutien à domicile des centres locaux de services communautaires (CLSC) (L'Heureux & Bergeron, 2009; MSSS, 2004). Au Québec, il y a 18 maisons de soins palliatifs qui accueillent principalement la population adulte atteint d'un cancer en phase terminale (L'Heureux & Bergeron, 2009). Ces auteurs mentionnent également que cinq nouvelles maisons sont présentement en construction et qu'au moins cinq autres projets de nouvelles maisons pourraient voir le jour d'ici les deux ou trois prochaines années (L'Heureux & Bergeron, 2009). Il y a près d'une vingtaine d'hôpitaux qui offrent des lits regroupés dans les unités de soins palliatifs ou à l'extérieur de ces unités (MSSS, 2004). Selon le recensement effectué par le MSSS, au mois d'avril 2005, il y avait 253 lits dans les unités de soins palliatifs des établissements publics, c'est-à-dire les centres hospitaliers universitaires, les CHSGS et les CHSLD, et 134 lits à l'extérieur de ces unités. Enfin,

les 147 CLSC de la province de Québec affirment offrir des services à domicile adaptés pour les patients adultes en phase pré-terminale et terminale (MSSS, 2004).

Malgré l'ensemble des services et ressources disponibles au Canada et au Québec, un faible pourcentage de personnes bénéficient des services de soins palliatifs. En effet, le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (2000) estime que seulement 15% des canadiens en phase terminale ont accès à des soins palliatifs intégrés et interdisciplinaires. Toutefois, dans les dix dernières années, les soins palliatifs en fin de vie ont réalisé de nombreux progrès et ont augmenté leur visibilité auprès des gouvernements et des institutions universitaires. Bien que ces types de soins soient plus nombreux, leur accès demeure inégal dans le pays (Coalition pour les soins de fin de vie de qualité de Canada, 2010). Les besoins en soins palliatifs ne vont guère diminuer dans les prochaines années compte tenu du vieillissement important de la population et d'une augmentation du nombre de décès. En effet, l'ACSP (2007) estime que 160 000 Canadiens auront besoin de soins palliatifs chaque année. De plus, elle croit que la demande de services de soins palliatifs augmentera considérablement dans les 40 prochaines années.

Les patients et leur famille désirent avoir les services de soins palliatifs dans le but d'améliorer leur qualité de vie dans les derniers moments. Or, si les besoins de soins palliatifs vont en augmentant, l'offre de services ne parvient pas à satisfaire les demandes de la population. La situation est plus accablante quand il s'agit des soins palliatifs pédiatriques.

1.2 Les soins palliatifs pédiatriques

Au sein de cette section, l'histoire des soins palliatifs pédiatriques sera brièvement abordée. En plus d'apporter une définition des soins palliatifs pédiatriques, sa philosophie sera également examinée. La population visée par ce type de soins sera précisée. Enfin, les politiques ministérielles développées dans ce domaine seront présentées.

1.2.1 L'histoire

L'histoire des soins palliatifs pédiatriques est plutôt brève et récente (Canouï, 2003). Si l'association entre « soins palliatifs » et « pédiatriques » étonne, il n'est pas rare que de jeunes enfants meurent de maladies graves comme le cancer. Cet étonnement laisse sous-entendre que les soins palliatifs ne pourraient être offerts qu'à des adultes ou à des personnes âgées. En effet, pour certaines personnes, il semble insensé de penser à la mort lorsqu'il s'agit d'enfants en bas âges (Humbert, 2004). Pourtant, des enfants meurent à tous les jours dans le monde. Ces enfants et leurs familles, accablés par la maladie, nécessitent les services de soins palliatifs pour améliorer leur qualité de vie et pour soulager leur souffrance dans les derniers moments. Malheureusement, seulement cinq à 12% des enfants canadiens pouvant bénéficier des services de soins palliatifs offerts dans les milieux hospitaliers ou dans les maisons de soins palliatifs reçoivent ces soins spécialisés (Widger & al., 2007). De plus en plus, les besoins spécifiques des enfants en fin de vie et de leur famille sont reconnus. Progressivement, les chercheurs et les professionnels de la santé commencent à s'intéresser aux soins palliatifs pédiatriques et à les développer.

Au Canada, les soins palliatifs pédiatriques ont été développés environ 20 ans après l'instauration des premiers services de soins palliatifs auprès de la population adulte. Des groupes

canadiens comme le groupe d'intérêt pédiatrique de l'ACSP, soit le Réseau canadien des soins palliatifs pour les enfants (RCSPE) et des groupes américains comme « Children's International Project on Palliative/Hospice Services » (ChiPPs), ont rassemblé des chercheurs et des professionnels de la santé pour favoriser le partage des idées de chacun et, également, pour faire avancer les connaissances dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques (ACSP & RCSPE, 2006).

La toute première maison de soins palliatifs pédiatriques a ouvert ses portes à Vancouver, en novembre 1995. Leur mission est de prodiguer des services de soins palliatifs aux enfants atteints d'une maladie potentiellement mortelle et à leurs familles. La deuxième maison, « la maison de Roger », a été construite à Ottawa, en mai 2006. Il s'agit d'un centre autonome de huit places pour les enfants atteints d'une maladie évolutive qui limite la vie. La troisième maison de soins palliatifs pédiatriques s'est établie dans la ville de Toronto. La Maison André-Gratton, associée à l'organisme sans but lucratif « Le Phare, Enfants et Familles », est la quatrième maison de soins palliatifs destinée aux enfants et à leurs familles à ouvrir leurs portes au Canada. La Maison André-Gratton, première maison au Québec, a débuté ses activités en juin 2007 dans la ville de Montréal (Mongeau, Champagne & Viau-Chagnon, 2009; Trudel & Mongeau, 2008). Elle comprend 12 lits, soit dix lits pour le répit et deux lits pour les enfants en phase terminale (L'Heureux & Bergeron, 2009). Trois programmes de soutien sont offerts par l'Organisme Le Phare : des bénévoles et des étudiants en arts visuels et médiatiques de l'Université du Québec à Montréal offrent du répit à domicile depuis 2001, le répit offert à la Maison André-Gratton et les soins en phase terminale offerts également par la maison (Mongeau, Champagne & Viau-Chagnon, 2009; Trudel & Mongeau, 2008).

1.2.2 La définition et la philosophie

Deux organismes britanniques sont souvent cités quand il est question de définir les soins palliatifs pédiatriques : « The Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families » (ACT) et « The Royal College of Paediatrics and Child Health » (RCPCH). Les soins palliatifs pédiatriques consistent en une approche de soins active et totale, au sens où elle englobe les aspects physique, psychologique, social et spirituel vécus par les enfants atteints d'une maladie évolutive mortelle et par leurs familles (ACSP & RCSPE, 2006; ACT & RCPCH, 1997; Dangel, 2002). La philosophie des soins palliatifs pédiatriques priorise le confort, la qualité de vie optimale, le soutien de l'espoir et des relations familiales. Ces services spécialisés visent à prodiguer des soins complets aux enfants et à leurs familles en temps de vie, de mort et de deuil (ACSP & RCSPE, 2006).

1.2.3 La population visée

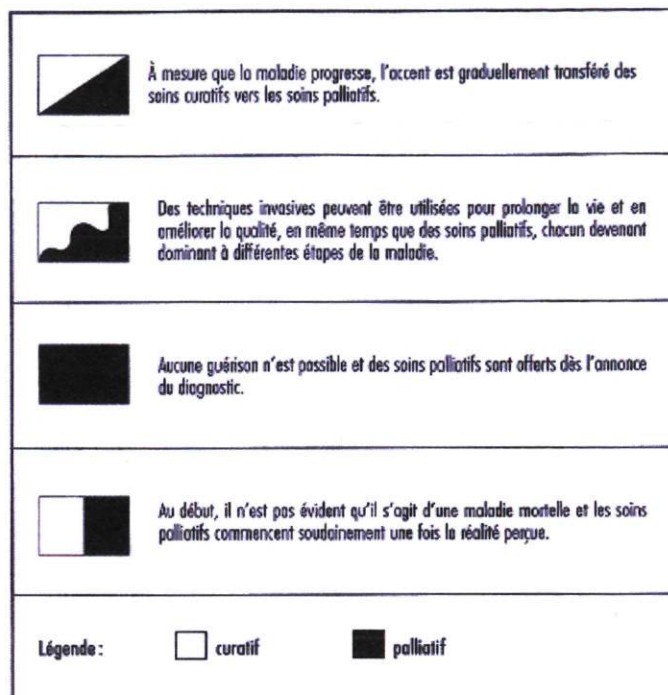
Divers organismes ont tenté de préciser les groupes d'enfants qui auront besoin de soins palliatifs à un moment ou à un autre de leur maladie (voir tableau 1). Les organismes britanniques, dont l'ACT et le RCPCH (1997), ont élaboré quatre groupes d'enfants. Un cinquième groupe a été conçu par Mongeau, Laurendeau et Carignan (2000) de l'organisme québécois « Le Phare, Enfants et Familles ». Enfin, le dernier groupe a été développé par l'équipe de travail portant sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques au Québec (MSSS, 2006). Mentionnons que le premier groupe d'enfants correspond davantage aux objectifs et à la population visée par cette étude.

Tableau 1 Enfants et familles ayant besoin de soins palliatifs

Groupe 1	Enfants qui présentent des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude ou quand les traitements ne réussissent pas à guérir.
Groupe 2	Enfants dont la condition nécessite de longues périodes de traitements intensifs pour prolonger leur vie et leur permettre de participer aux activités normales de leur âge.
Groupe 3	Enfants dont la condition est progressive, sans espoir de guérison, où les traitements sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années.
Groupe 4	Enfants dont la condition présente des problèmes neurologiques sévères qui causent de la vulnérabilité et une susceptibilité accrue aux complications et qui peuvent amener une détérioration non prévisible mais qu'on ne considère pas comme progressive.
Groupe 5	Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée.
Groupe 6	Enfants qui subissent des traumatismes intentionnels ou non, ainsi que les morts subites du nourrisson et les mortinaissances.

Source : Humbert (2004, p. 28)

Les soins palliatifs destinés aux enfants et à leurs familles devraient être accessibles à tout moment, soit dès l'annonce du diagnostic, au cours de la maladie, en fin de vie ou en période de deuil (ACSP & RCSPE, 2006). Ils peuvent être en combinaison avec les soins curatifs ou ils peuvent constituer le seul objectif de soins. Au fur et à mesure que la maladie progresse, il se peut que les traitements visant à réduire les problèmes de santé ou à guérir diminuent, mais il n'en demeure pas moins qu'ils jouent un rôle important dans le processus de la maladie de l'enfant (voir tableau 2) (ACSP & RCSPE, 2006; ACT & RCPCH, 1997).

Tableau 2 Relation entre les soins curatifs et les soins palliatifs

Source : Humbert (2004, p. 27)

1.2.4 Les politiques ministérielles

Au printemps 2004, un groupe de travail, coordonné par Guy Trottier, a développé une politique québécoise concernant les soins palliatifs pour les patients en fin de vie. Un chapitre complet de ce document aborde les caractéristiques particulières de la pédiatrie et recommande, entre autres, la formulation de normes en matière de soins palliatifs pédiatriques pour la province de Québec (MSSS, 2004). Il y est mentionné que l'organisation des services à l'intérieur des quatre centres hospitaliers universitaires pédiatriques du Québec est précaire : l'Hôpital Sainte-Justine, l'Hôpital de Montréal pour enfants, le Centre Mère-Enfant du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ) et l'Hôpital Fleurimont du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS). De plus, les ressources humaines, financières et matérielles sont minimes et ne peuvent assurer adéquatement les soins spécialisés aux enfants en fin de vie (MSSS, 2004). Le pauvre développement en soins palliatifs pédiatriques peut s'expliquer par différentes causes.

Tout d'abord, le nombre d'équipes interdisciplinaires en soins palliatifs pédiatriques est insuffisant. À l'exception de la Maison-Froment-Savoie dans la région de l'Outaouais, de la maison La Vallée des Roseaux sur la Côte-Nord et de la maison Le Phare de la ville de Montréal, la plupart des maisons de soins palliatifs refusent les enfants ou les adolescents. Si les raisons en sont rarement nommées, une tradition semble s'être installée pour y privilégier la population adulte. De plus, le soutien aux proches y est pauvre et les ressources pour assurer la viabilité des équipes interdisciplinaires sont insuffisantes. Il y a peu de travailleurs sociaux et ils ne font qu'orienter les familles et les proches vers d'autres ressources professionnelles ou communautaires. Quant au nombre de psychologues, il est restreint et se concentre dans les unités de soins des établissements de courte durée ou dans les milieux universitaires. Enfin, la recherche en soins palliatifs pédiatriques est très peu développée alors que la formation des infirmières et des médecins dans les établissements d'enseignement universitaire est insuffisante, sinon absente en ce qui concerne les soins palliatifs pédiatriques (Dangel, 2002; MSSS, 2004).

À l'automne 2004, un autre comité de travail a été formé par la direction de l'organisme sur la lutte contre le cancer du MSSS pour donner suite aux recommandations contenues dans la politique des soins palliatifs en fin de vie. Le mandat de ce groupe comportait deux volets : « formuler des normes québécoises en matière de soins palliatifs pédiatriques et proposer des mécanismes qui favoriseraient la diffusion et l'appropriation des normes et permettraient un partage des meilleures pratiques connues en soins palliatifs pédiatriques » (MSSS, 2006, p. 14). Ainsi, un document portant sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, rédigé par Linda Côté-Brisson et ses collaborateurs en 2006, a été créé dans le but de « favoriser une approche standardisée et cohérente assurant aux enfants et aux familles des soins palliatifs de

qualité, quel que soit leur lieu de résidence ou le lieu de prestation des services » (MSSS, 2006, p. 7).

Bref, si les soins palliatifs pédiatriques sont peu développés à ce jour, ils figurent en tant que lieu de savoir et de pratiques à développer selon le MSSS du Québec. Il est encourageant d'entrevoir que des efforts ont été fournis par des groupes de travail pour favoriser l'émergence des soins palliatifs pédiatriques au Canada et au Québec. L'importance de développer les soins palliatifs pédiatriques se justifie, notamment, par l'incidence et la gravité du cancer chez l'enfant. Dans la section suivante, la présentation de statistiques permettra d'en faire la démonstration.

1.3 Le cancer chez l'enfant : quelques statistiques

Le cancer est relativement rare chez les enfants. Les cancers pédiatriques représentent seulement un peu plus de la moitié de 1% de tous les cancers diagnostiqués au Canada (Comité directeur de la Société canadienne du cancer, 2009). Bien qu'ils soient peu fréquents, ils demeurent la principale cause de décès chez les enfants, en excluant les 28 premiers jours de la vie d'un enfant (Santé Canada, 2003). En regard des statistiques recensées depuis plusieurs années, les taux d'incidence des cancers infantiles sont restés relativement stables depuis 1985 (Société canadienne du cancer [SCC] & Institut national du cancer du Canada [INCC], 2007). En moyenne, de 1999 à 2003, un diagnostic de cancer a été posé chaque année chez 1289 parmi quelques huit millions d'enfants et d'adolescents canadiens de moins de 20 ans (Santé Canada, 2003; SCC & INCC, 2007). De ce nombre, 210 enfants sont morts chaque année (SCC & INCC, 2007). Entre 2001 et 2005, 4181 enfants âgés de zéro à 14 ans ont reçu un diagnostic de cancer. Pour la période 2000 à 2004, 676 enfants ont succombé au cancer (Comité directeur de la Société canadienne du cancer, 2009).

Selon Santé Canada (2003), les taux d'incidence du cancer sont plus élevés dans les cinq premières années de la vie d'un enfant. Les statistiques démontrent que 25 cas sur 100 000 par année sont des enfants âgés de moins d'un an et que 25 cas sur 100 000 par année sont âgés d'un an à quatre ans. Chaque tranche d'âge est frappée plus spécifiquement par un type de cancer. Par exemple, les diagnostics de cancer du système nerveux central sont ceux qui sont les plus fréquemment posés par les médecins pour les enfants âgés de 10 à 14 ans, suivis par la leucémie et les lymphomes (Santé Canada, 2003). Le sexe semble également jouer sur les taux d'incidence des types de cancer. Les chiffres reflètent que les garçons sont plus touchés par la plupart des types de cancer infantiles que les filles (ratio garçons/filles pour les nouveaux cas : 1.2). Toutefois, les filles ont dépassé les garçons en nombre de cas dans les catégories des carcinomes, des tumeurs rénales et des autres néoplasmes malins (Santé Canada, 2003).

Dans les dernières décennies, les taux de mortalité n'ont pas gardé la même stabilité que les taux d'incidence et ils ont connu une courbe descendante. En effet, au cours des 50 dernières années, les taux de mortalité associés au cancer ont diminué chez les enfants, les baisses les plus considérables étant survenues après 1970. Les progrès scientifiques et technologiques réalisés dans le traitement des cancers infantiles ont permis à cette maladie, presque inévitablement mortelle, d'évoluer vers un groupe d'affections malignes maintenant guérissables chez la plupart des enfants (Santé Canada, 2003). Pour l'ensemble des cancers pédiatriques, le taux de mortalité normalisé selon l'âge a considérablement diminué passant de 41.2 pour 1 000 000 en 1985 à un taux estimatif de 20.6 pour 1 000 000 en 2009 (Comité directeur de la Société canadienne du cancer, 2009). Les chutes des taux de mortalité les plus importantes ont été observées chez les enfants atteints de leucémie. Autrefois, il y a environ 50 ans, presque aucun enfant ne survivait au cancer. Aujourd'hui, les statistiques révèlent tout le contraire, puisqu'environ 80% des enfants et

adolescents canadiens atteints de leucémie aiguë lymphocytaire vivent encore et ce, cinq ans après le diagnostic de la maladie (SCC & INCC, 2007).

De nos jours, « les enfants canadiens sont rarement touchés par le cancer, et la majorité des enfants atteints survivront à cette maladie » (SCC & INCC, 2007, p. 75). En effet, les statistiques démontrent bien que le cancer demeure une maladie peu fréquente chez les enfants. Pour ces enfants atteints d'un cancer, il n'est plus question de survivre, mais de vivre pleinement une vie empreinte d'espoir, de désirs et de rêves. Cependant, le faible nombre de recherches sur l'expérience des enfants vivant avec un cancer donnent l'impression d'un flou, voire d'une carence à corriger. En effet, comment soigner un enfant malade quand l'infirmière se retrouve dans le vague et l'approximation? Comment ces enfants vivent-ils leur expérience de la maladie? Dans la crainte? Sont-ils terrorisés, apeurés, insoucians ou inquiets? Vivent-ils d'espoir ou de désespoir? C'est donc dans ce contexte de pénurie que se situe l'objet de cette thèse. Celle-ci porte sur l'expérience de l'espoir chez les enfants atteints d'un cancer.

1.4 L'espoir

Au sein de cette section, l'espoir sera abordé de façon sommaire avant d'être approfondi sous tous les angles dans le deuxième chapitre portant sur la revue de littérature. Ainsi, une définition de l'espoir sera apportée pour situer l'objet d'étude. Par la suite, le rôle de l'espoir dans un contexte de santé, de maladie, de soins palliatifs et d'oncologie pédiatrique sera expliqué pour démontrer son importance. Enfin, le contenu de cette section précisera en quoi l'espoir est un objet d'intérêt en soins palliatifs pédiatriques.

1.4.1 La définition de l'espoir

Tout d'abord, il est nécessaire de définir succinctement, ici, le concept de l'espoir afin de bien cerner l'objet de cette étude. Selon Le Petit Robert, l'espoir c'est le fait « d'espérer, d'attendre quelque chose avec confiance » (Robert, Rey-Debove & Rey, 2011, p. 929). L'encyclopédie philosophique universelle propose quatre éléments pour définir l'espoir : « 1. L'objet de l'espoir est un bien; 2. Ce bien est futur; 3. L'obtention de ce bien suppose un effort; 4. L'obtention du bien est jugée possible » (Jacob, 1989-1998, p. 848). Le Grand dictionnaire de la philosophie définit l'espoir comme étant « le désir d'un bien futur considéré comme possible » (Blay, 2005, p. 360). En résumé, l'espoir c'est attendre avec confiance en vue d'obtenir un bien dans le futur.

1.4.2 Le rôle de l'espoir

L'espoir joue un rôle de grande importance dans la vie d'un être humain. D'ailleurs, Stephenson (1991) considère qu'il est essentiel pour l'existence humaine. L'espoir est si vital pour la vie que son absence équivaut même à la perte de soi (Hall, 1990). Si la vie n'était pas empreinte d'espoir, elle ne pourrait être aussi complète puisque l'espoir donne une signification, un sens à une situation ou à un évènement quelconque, une raison d'être (Shang, 1994). Il oriente également vers une direction donnée, sans imposer un chemin plus qu'un autre (Post-White & al., 1996). De plus, il est une source de motivation. L'espoir est une force qui nous permet d'aller vers l'avant (Marcel, 1998) et un pouvoir interne qui facilite la transcendance de la situation (Bloch, 1976; Herth, 1990).

Miller (2007) abonde dans le même sens puisqu'elle considère que l'espoir est central à la vie. Plus spécifiquement, elle mentionne que l'espoir est une dimension essentielle pour faire face

adéquatement à la maladie et se préparer à l'étape ultime de la vie, c'est-à-dire à la mort. L'espoir est une nécessité vitale pour tous les êtres humains, positionnés à différents cycles de la vie, en contexte de santé, de maladie et même, dans les derniers moments de la vie (Miller, 2007). En somme, l'espoir revêt une importance capitale en temps de vie et de mort (Ersek, 2006).

1.4.3 Le rôle de l'espoir : soins palliatifs

À l'intérieur d'une spécialité comme celle de l'oncologie, l'espoir peut jouer un rôle primordial. Il semble que l'espoir soit même reconnu pour avoir une valeur thérapeutique chez les patients atteints d'un cancer (Nekolaichuk, Jevne & Maguire, 1999). En effet, tout comme l'administration de traitements médicaux, l'espoir posséderait des propriétés curatives. Rustoen (1995) affirme également que l'espoir est une composante essentielle du traitement du cancer. Par conséquent, la perte progressive ou totale d'espoir peut gêner l'adaptation du patient au diagnostic, ainsi qu'aux traitements associés à la maladie. Le fait de maintenir et de renforcer l'espoir peut faciliter l'adaptation et fortifier les défenses physiologiques et psychologiques du patient (Miller, 1989; Owen, 1989).

L'espoir est donc un objet d'étude qui mérite d'être considéré puisqu'il peut avoir un impact non négligeable sur l'expérience d'un patient confronté à une maladie grave. L'infirmière qui intervient au niveau de l'espoir en inspirant ou en maintenant l'espoir d'un patient peut l'aider à faire face à sa maladie et ainsi, améliorer sa qualité de vie. En effet, il semble que l'espoir soit un mécanisme de « coping » important pour les patients gravement malades (Miller, 1989). Une étude menée par Herth (1989) démontre que le niveau d'espoir facilite le processus de « coping » chez les patients atteints d'un cancer. Les résultats de l'étude effectuée par Felder (2004) vont dans le même sens. Elle rapporte que les patients ayant un niveau d'espoir élevé sont capables

d'identifier des stratégies de « coping » efficaces. Au sein d'une autre recherche, Herth (2000) confirme les résultats issus de l'étude de Rustoen (1995) en mentionnant que l'espoir est une stratégie de « coping » importante pour améliorer la qualité de vie d'un patient. Quelques années auparavant, Rustoen (1995) avait avancé que l'espoir pouvait contribuer positivement à la qualité de vie d'un patient. Toutefois, certains facteurs peuvent venir altérer la qualité de vie d'un patient, dont la douleur physique ou psychologique. Or, il semble que la douleur non contrôlée par des médicaments ou d'autres thérapies alternatives peut interférer avec l'habileté des patients atteints d'un cancer à maintenir leur niveau d'espoir (Chen, 2003; Herth, 1990). Encore une fois, l'espoir est une ressource psychologique essentielle dans une vie pour combattre une maladie potentiellement mortelle (Lazarus, 1999).

1.4.4 Le rôle de l'espoir : enfants et adolescents atteints d'un cancer

Quelques études en sciences infirmières et en psychologie ont exploré le rôle de l'espoir chez les enfants et les adolescents atteints d'un cancer. Certains résultats issus des recherches dirigées par Hinds (Hinds, 1988; Hinds & Martin, 1988) ont révélé que l'espoir est reconnu comme étant un facteur de protection chez les adolescents atteints d'un cancer. Dans une étude un peu plus récente, Hinds et ses collaborateurs (1999) confirment à nouveau qu'un taux d'espoir élevé, évalué en début de traitement chez les adolescents nouvellement diagnostiqués d'un cancer, peut avoir une fonction de protection (Hinds & al., 1999).

Par ailleurs, Snyder et al., (1997) mentionnent qu'une pensée empreinte d'espoir peut aider les enfants, atteints d'une maladie grave, à traverser avec succès l'ensemble des traitements nécessaires pour combattre cette maladie. L'estime de soi semble également jouer un rôle sur le niveau d'espoir des adolescents atteints d'un cancer. En effet, Ritchie (2001) et Snyder et al.,

(1997) expliquent qu'il y a une corrélation positive entre l'estime de soi perçue et l'espoir, la perception de l'estime de soi étant le prédicateur le plus significatif de l'espoir.

Enfin, l'âge peut également influencer l'espoir chez les adolescents. Les résultats issus de l'étude de Ritchie (2001) ont démontré que les adolescents, âgés entre 12 et 14 ans, ont une corrélation positive significative avec l'espoir. Ainsi, les jeunes adolescents peuvent avoir des stratégies de « coping » plus efficaces pour faire face aux expériences reliées aux traitements du cancer.

1.4.5 Un objet d'intérêt en soins palliatifs pédiatriques

Le concept d'espoir est un objet d'intérêt en soins palliatifs pédiatriques. D'une part, l'espoir s'intègre à l'intérieur de la philosophie des soins palliatifs pédiatriques telle que développée par l'Association canadienne de soins palliatifs en collaboration avec le Réseau canadien de soins palliatifs pour enfants (2006). En effet, la philosophie des soins palliatifs pédiatriques consiste à favoriser une qualité de vie et un niveau de confort optimaux et à soutenir l'espoir chez les enfants et leurs familles, vivant une expérience de maladie grave (ACSP & RCSPE, 2006). D'autre part, selon Liben, Papadatou et Wolfe (2008), la promotion de l'espoir chez les enfants constitue l'un des six défis en soins palliatifs pédiatriques. Les auteurs y mentionnent que le concept de l'espoir est peu défini et qu'il fait toujours l'objet d'un débat au sein de la littérature. Ils expliquent aussi que les moyens pour promouvoir l'espoir chez les enfants sont peu développés (Liben, Papadatou & Wolfe, 2008). Ainsi, il se peut que l'absence d'un consensus sur la définition de l'espoir puisse conduire les professionnels de la santé et, plus spécifiquement les infirmières, à s'interroger sur la façon de supporter l'espoir chez les enfants atteints d'une maladie grave, ne sachant comment ceux-ci vivent l'expérience de l'espoir.

Malgré sa valeur thérapeutique et l'intérêt porté au concept de l'espoir, il semble qu'il a été sous-utilisé et sous-exploré dans le domaine de la recherche en soins palliatifs (Nekolaichuk & Bruera, 1998). En raison de tous les bienfaits que peut apporter l'espoir, il devient pertinent de se questionner sur le rôle de l'infirmière en soins palliatifs. Selon Moore (2005), inspirer l'espoir est au cœur de la pratique infirmière indépendamment du milieu dans lequel elle travaille.

1.5 Le rôle de l'infirmière

Les infirmières ont un rôle de premier plan dans les soins prodigués aux patients. Elles sont les seules professionnelles de la santé qui assurent une présence constante au chevet du patient à l'hôpital, 24 heures sur 24, le jour comme la nuit. Les infirmières sont aux premières lignes et sont témoins de chaque étape de la maladie d'un patient en contexte de soins palliatifs (Sourkes & al., 2005). Elles sont présentes au moment où le patient reçoit son diagnostic de cancer, ou lorsque celui-ci subit son premier traitement de chimiothérapie ou même lorsqu'il a besoin de soins spéciaux pour soulager sa douleur ou pour l'alimenter adéquatement. Ainsi, l'attitude verbale et non-verbale de l'infirmière peut jouer un rôle important auprès des patients en inspirant et en renforçant l'espoir parce qu'elle assure une présence continue au chevet du patient (Herth, 1990).

Les infirmières des soins palliatifs sont dans une position unique pour inspirer et renforcer l'espoir chez les patients atteints d'un cancer (Herth & Cutcliffe, 2002). Une intervention majeure du rôle de l'infirmière consiste à aider une personne malade à maintenir l'espoir et à éviter le désespoir (Herth, 1989). Selon Ersek (2006), le fait de maintenir l'espoir peut améliorer la qualité de vie et contribuer significativement à une bonne mort. Leur rôle ne se limite pas uniquement à la population adulte. En effet, les infirmières sont en mesure d'influencer positivement

l'expérience de l'espoir chez les enfants atteints d'un cancer (Hinds, 2004; Hinds & Martin, 1988). Pour ce faire, elles doivent mieux comprendre l'expérience de l'espoir vécue par un enfant atteint d'un cancer afin de l'accompagner adéquatement dans cette étape de sa vie (Hendricks-Ferguson, 1997; Hinds, 2004).

1.6 La pertinence de l'étude

Selon Humbert (2004), les soins palliatifs pédiatriques possèdent des caractéristiques spécifiques car l'enfant n'est pas un adulte en miniature. Cette expression n'est pas née au vingt et unième siècle. À l'époque du Moyen Âge et du début des temps modernes, l'enfant était rapidement confondu avec le monde des adultes. Selon Ariès (1973), l'enfant était visualisé comme un adulte en miniature puisque la période de l'enfance était très courte. Seule leur taille les distinguait des adultes. Heureusement, un changement d'attitude s'est instauré à la fin du XVII^e siècle. Tranquillement, l'enfant s'est créé une place. Il est devenu un être à part entière, une personne ayant des droits et qui demande à être écouté, respecté et protégé des grands. Ainsi, l'expérience de la maladie d'un enfant revêt des caractéristiques uniques qui le distinguent de l'univers des adultes (Mongeau, Champagne & Liben, 2007).

Il n'est pas rare d'entendre un adulte dire qu'il connaît bien les besoins, les sentiments et les pensées d'un enfant. La raison évoquée est fort simple. Il n'y a pas si longtemps, il était lui-même un enfant et il se croit dans une bonne position pour le comprendre. Pourtant, les enfants ne fonctionnent pas de la même façon que les plus grands. Ils n'ont pas le même langage que celui des adultes et les mots qu'ils utilisent font référence à des expériences affectives, émotionnelles, physiques, d'espace et de temps complètement différentes (Hanus & Sourkes, 2002). La façon d'être des adultes, de penser et d'agir a changé avec les années et il leur est difficile de retourner

à cet état d'esprit puisque leur perception de la réalité s'est modifiée. Hanus et Sourkes (2002) expliquent cette différence entre les enfants et les adultes : « Les enfants vivent dans un autre univers mental que le nôtre et que nous avons oublié en grandissant » (p. 37). Par conséquent, on ne peut prendre pour acquis que les soins palliatifs développés pour la population adulte peuvent s'appliquer aux enfants.

Les soins palliatifs pédiatriques sont uniques pour plusieurs raisons. La rareté de la maladie vient complexifier les soins prodigués à l'enfant et à sa famille et peut entraîner une plus grande incertitude dans l'établissement des pronostics (ACSP & RCSPE, 2006; MSSS, 2004). De plus, les enfants atteints d'un cancer vivent de plus en plus longtemps en raison de tous les progrès de la science médicale et des avancées technologiques. Par conséquent, la durée de la phase palliative pour les enfants peut s'échelonner de quelques jours à plusieurs années (ACT, 2003; MSSS, 2004). Les pathologies complexes et particulières à l'enfant posent des défis de taille aux professionnels de la santé quant à l'acquisition et au maintien de l'expertise (MSSS, 2004). Par ailleurs, certaines de ces maladies sont familiales et peuvent atteindre plus d'un enfant au sein de la même famille. Enfin, le développement physique, psychologique et cognitif de l'enfant vient influencer les habiletés de communication et la conception de la maladie et de la mort (ACSP & RCSPE, 2006; ACT, 2003 & MSSS, 2004).

La majorité des études recensées dans la littérature en soins palliatifs et portant sur l'espoir, concerne essentiellement la population adulte. Très peu d'études abordent la clientèle pédiatrique. « Comme si les enfants n'avaient pas à supporter des maladies incurables et les hospitalisations associées pendant de longues années ou comme s'ils étaient tout simplement épargnés par la mort » (Humbert, 2004, p. 17). Toutefois, les caractéristiques particulières des enfants en soins

palliatifs peuvent apporter certaines difficultés à adapter les résultats issus des études effectuées auprès des adultes. De plus, les différences énumérées entre les adultes et les enfants permettent d'affirmer que l'expérience de l'espoir ne se vit pas de la même façon au sein de ces deux groupes. Pour l'ensemble de ces raisons, il devient essentiel d'explorer cette problématique afin de mieux comprendre l'expérience de l'espoir telle que vécue par les enfants atteints d'un cancer. Ainsi, les infirmières d'oncologie et de soins palliatifs pédiatriques pourraient mieux supporter et accompagner l'enfant dans cette expérience de vie.

1.7 Le but, la question de recherche et les objectifs généraux de l'étude

Le but de cette thèse est de mieux comprendre l'expérience de l'espoir que vivent les enfants atteints d'un cancer dans un contexte de soins palliatifs. Cette recherche permettra d'examiner et de développer les savoirs utiles à la discipline infirmière et les connaissances nécessaires à la relation infirmière-enfant en contexte de soins palliatifs. Dans le cadre de cette étude, la question de recherche se formule ainsi : Quelle est l'expérience de l'espoir telle que vécue par les enfants atteints d'un cancer et âgés de neuf à 15 ans?

Les objectifs généraux de ce projet de recherche consistent à :

1. Explorer l'expérience de l'espoir que vivent des enfants atteints d'un cancer et âgés de neuf à 15 ans.
2. Dégager des pistes théoriques au sujet de l'espoir.

CHAPITRE 2

LA REVUE DE LITTÉRATURE

L'espoir, phénomène reconnu comme étant une réponse humaine essentielle à la vie a reçu, depuis une vingtaine d'années, une attention particulière dans la littérature (Herth, 1990). Le concept de l'espoir a été exploré à travers plusieurs disciplines, notamment, les sciences infirmières, la philosophie, la psychologie et la médecine. L'ensemble des recherches a permis d'améliorer la compréhension de l'expérience de l'espoir à travers le continuum santé-maladie (Farran, Herth & Popovich, 1995; Herth & Cutcliffe, 2002). Au sein de ce deuxième chapitre, la littérature sur l'espoir en sciences infirmières, en philosophie, en psychologie et en médecine sera abordée. La conception de l'espoir à partir de différents auteurs sera expliquée.

Les banques de données « CINAHL, PubMed, ProQuest » ont été utilisées pour répertorier les principales études, mémoires et thèses publiées en sciences infirmières, philosophie, psychologie et en médecine, depuis les années 1942 jusqu'à 2011. La littérature a été recensée jusque dans les années 1940 en raison des nombreux philosophes influents qui ont exploré le phénomène de l'espoir. Les mots-clés suivants ont permis de réaliser la recension des écrits : « espoir, soins palliatifs, soins palliatifs pédiatriques, cancer, oncologie, enfants, adolescents, expérience, phénoménologie, sciences infirmières, philosophie, psychologie et médecine ».

2.1 La littérature en sciences infirmières

Au sein de la littérature en sciences infirmières, l'espoir a été étudié dans différents contextes de santé ou de maladie avec des populations variées. Le concept a été principalement

exploré en santé mentale, en gériatrie, en soins critiques, en oncologie et en soins palliatifs. Les participants recrutés dans le cadre de ces études étaient des adultes, des adolescents ou des enfants. Pour les fins de cette recension, les recherches portant uniquement sur les enfants et les adolescents atteints d'un cancer en contexte de soins palliatifs et d'oncologie seront abordées. Dans cette section, les soins palliatifs et l'oncologie sont traités indistinctement puisqu'il est difficile de délimiter clairement ces deux champs d'activités cliniques à partir des études recensées.

Les stratégies de recherche ont permis de recenser dix études portant sur l'espoir auprès d'adolescents atteints d'un cancer. Toutefois, aucune étude n'a abordé l'expérience de l'espoir auprès d'enfants atteints d'un cancer. Sur les dix études retenues, cinq études sont à devis quantitatif, quatre études se présentent sous la forme d'un devis qualitatif et une seule étude comprend un devis mixte. Toutes ces études ont été conduites aux États-Unis et ont été effectuées auprès d'adolescents, filles ou garçons, âgés de 12 à 21 ans, dans un contexte de santé ou de maladie.

2.1.1 Les objets d'étude

Essentiellement, les études portent sur l'espoir des adolescents. Quelques études ont développé une définition conceptuelle de l'espoir (Hendricks-Ferguson, 1997; Hinds, 1984, 1988, 2004; Hinds & Martin, 1988). D'autres études ont décrit les relations entre l'espoir et différentes variables comme l'âge (Hendricks-Ferguson, 2006; Hinds, 2004, Ritchie, 2001), le genre (Hendricks-Ferguson, 2006; Hinds & al., 1999, Ritchie, 2001), le diagnostic (Hinds, 2004; Hinds & al., 1999), le temps depuis l'annonce d'un diagnostic de cancer (Hendricks-Ferguson, 2008; Hinds, 2004; Hinds & al., 1999), l'estime de soi (Hinds, 2004; Ritchie, 2001), le désespoir (Hinds

& al., 1999), le « caring » (Hinds, 1985) et le bien-être spirituel (Hendricks-Ferguson, 2006, 2008). Enfin, deux autres recherches ont abordé le processus de l'espoir ainsi que les stratégies infirmières associées à chacune des phases du processus (Hinds, 2004; Hinds & Martin, 1988).

2.1.2 Les caractéristiques descriptives des participants

Les adolescents recrutés pour participer aux projets de recherche étaient soit en santé (Hinds, 1984; 1988), soignés pour l'abus d'une substance (Hinds, 1985, 1988, 2004) ou diagnostiqués d'un cancer (Hendricks-Ferguson, 1997, 2006, 2008; Hinds, 1988, 2004; Hinds & Martin, 1988; Hinds & al., 1999; Ritchie, 2001). Dans cette dernière population, les types de cancer sont l'ostéosarcome, le sarcome d'Ewing, la leucémie lymphoblastique aiguë, la maladie de Hodgkin et le rhabdomyosarcome (Hinds, 2004; Hinds & al., 1999). Certaines études ne spécifient pas le type de cancer. Les données ont été recrutées dans différents milieux, dont une école secondaire privée et le voisinage (Hinds, 1984, 1988); un centre d'apprentissage pour l'éducation secondaire et une unité pour le traitement d'abus de substances dans un hôpital (Hinds, 1984); un centre de recherche pédiatrique sur le cancer et un service d'oncologie pédiatrique dans un centre médical universitaire (Hinds & al., 1999), ainsi qu'une clinique d'oncologie pédiatrique universitaire et un bureau privé d'oncologie pédiatrique (Hendricks-Ferguson, 2006, 2008).

2.1.3 Les aspects méthodologiques

Concernant les études qualitatives, la principale stratégie de collecte des données était l'entrevue semi-structurée (Hinds, 1984, 1988; Hinds & Martin, 1988). Au sein d'une étude, Hinds (1984) présente également le guide d'entrevue comprenant huit questions adressées aux adolescents. Dans les trois recherches de Hinds, les entrevues ont été conduites par la même personne. Dans certains cas, d'autres sources de données se sont ajoutées à l'entrevue,

notamment les groupes de discussion (Hinds, 1988), l'observation des participants dans leur environnement (Hinds, 1988; Hinds & Martin, 1988) et la revue des dossiers (Hinds, 1988; Hinds & Martin, 1988). Par ailleurs, dans l'étude de Hinds (1988) et celle menée par Hinds et Martin (1988), les données ont été recueillies quotidiennement sur une longue période : deux ans et dix mois respectivement. Différentes méthodes ont été utilisées par les chercheurs afin de s'assurer de la fidélité de la recherche dont la confirmation et la clarification des résultats auprès des répondants (Hinds, 1988; Hinds & Martin, 1988), la validation des résultats auprès d'adolescents qui ne participent pas à l'étude (Hinds 1988; Hinds & Martin, 1988) et le « panel approach » (Hinds, 1988).

L'ensemble des études quantitatives dirigées par Hinds (Hinds, 1985, 2004; Hinds & al., 1999) présentent une bonne description des échelles de mesure utilisées : « Hopefulness Scale for Adolescent (HSA), Hopelessness Scale, Hopefulness interview question ». La validité et la fiabilité des instruments de mesure sont bien démontrées et comparées à des études antérieures avec des échantillons similaires. Le nombre d'adolescents recrutés pour participer à l'étude est indiqué pour chacune des recherches et varie entre 25 et 78 adolescents. Toutefois, une seule étude fait état du taux de refus des adolescents approchés pour participer à l'étude et du nombre de répondants à chacun des temps de collecte des données (Hinds & al., 1999). Ce taux de réponse a été évalué à 19,6% : 23 adolescents n'ont pas participé à chacun des temps de collecte des données pour diverses raisons (Hinds & al., 1999).

Concernant les recherches effectuées par Hendricks-Ferguson (2006, 2008), deux instruments de mesure ont été utilisés pour atteindre les objectifs, dont le HSA et le « Spiritual Well-Being Scale ». L'auteure a bien démontré la validité et la fiabilité de chacun des

instruments de mesure en comparant les résultats obtenus à des études antérieures avec des échantillons similaires. De plus, elle a mentionné le taux de réponse des parents (98%) approchés pour inviter leur adolescent à participer à l'étude. L'échantillon était composé de 78 adolescents atteints d'un cancer et seulement deux parents ont refusé que leurs enfants prennent part à cette recherche.

L'étude menée par Ritchie (2001) présente également une rigueur scientifique. En effet, la validité et la fiabilité des deux instruments de mesure utilisés, « Self-esteem Inventory » et le HSA, ont été expliquées. La fiabilité des échelles est similaire à des projets de recherche antérieurs ayant les mêmes objectifs. Quant à la validité, les résultats obtenus sont comparables à certaines études ayant utilisé ces deux types d'échelles. La taille de l'échantillon, fixée à 45 adolescents atteints d'un cancer, est également justifiée.

2.1.4 Les résultats

Les résultats de l'ensemble des études touchent essentiellement trois thèmes, c'est-à-dire la définition conceptuelle de l'espoir, l'espoir en relation avec d'autres variables, ainsi que le processus de l'espoir. Ce dernier thème comprend les comportements des adolescents et les stratégies infirmières associés à chacune des phases du processus.

2.1.4.1 La définition conceptuelle de l'espoir

Jusqu'à ce jour, la définition élaborée par Hinds est la seule définition conceptuelle de l'espoir développée auprès des adolescents (Hendricks-Ferguson, 1997). Au fur et à mesure que l'auteure poursuivait ses travaux avec différents échantillons, Hinds a raffiné sa définition, en y ajoutant de nouvelles dimensions. Les adolescents en santé issus du premier groupe définissent

« l'espoir en fonction du degré selon lequel un adolescent croit qu'un futur personnel et positif existe » (Hinds, 1984, p. 361). Cette définition regroupe quatre dimensions, lesquelles semblent former un continuum :

- L'effort forcé : le degré selon lequel un adolescent essaie d'avoir, d'une manière artificielle, une vision plus positive.
- Les possibilités personnelles : le degré selon lequel un adolescent croit qu'un second changement pour lui peut exister.
- L'espérance d'un meilleur lendemain : le degré selon lequel un adolescent a une pensée positive, non spécifique, orientée vers le futur.
- L'anticipation d'un futur personnel : le degré selon lequel un adolescent identifie des possibilités futures, spécifiques, positives et personnelles.

Par la suite, une recherche, également conduite par Hinds auprès de deux autres groupes d'adolescents, a permis d'ajouter de nouvelles dimensions à la définition originale. Les objets identifiés par les adolescents traités pour l'abus d'une substance donnent une indication plus claire de ce qu'ils espèrent. Les espoirs de ces adolescents semblent plus orientés vers la réalité et ils reflètent mieux le « sérieux » de la situation (Hinds, 1988). Ces résultats permettent à la chercheuse d'identifier une nouvelle dimension. Ainsi, la dimension conceptuelle, « l'orientation vers la réalité » vient s'ajouter à la définition originale de l'espoir (Hinds, 1988). Au sein du groupe d'adolescents atteints d'un cancer, une autre dimension ressort de l'analyse des résultats : une emphase particulière sur soi et sur les autres (Hinds, 1988). Les propos des adolescents semblent démontrer une préoccupation particulière pour leurs familles, les proches et les adolescents de l'unité vivant une situation similaire (Hinds, 1988). La définition originale de l'espoir se formulait ainsi : « l'espoir en fonction du degré selon lequel un adolescent croit qu'un futur personnel et positif existe » (Hinds, 1984, p. 361). En incluant les nouvelles dimensions issues de chacun des groupes, la définition conceptuelle de l'espoir chez les adolescents devient donc : « le degré selon lequel un adolescent possède une croyance réconfortante, basée sur la

réalité, qu'un futur positif existe pour soi et pour les autres » (Hinds, 1984, p. 361, 1988, p. 85, 2004, p. 928).

2.1.4.2 L'espoir en relation avec diverses variables

Plusieurs études quantitatives ont permis d'établir une corrélation entre l'espoir et diverses variables comme l'âge, le genre, le diagnostic, le temps écoulé depuis l'annonce du diagnostic de cancer, l'estime de soi, le désespoir, le « caring » et le bien-être spirituel.

- **L'âge**

L'âge semble influencer positivement le niveau d'espoir des adolescents. En effet, les résultats démontrent que les garçons âgés de 15 à 17 ans espèrent plus que ceux âgés de 11 à 14 ans (Hendricks-Ferguson, 2006). L'auteure de cette recherche explique ce résultat par la plus grande maturité et par la plus grande facilité d'adaptation des adolescents âgés de 15 à 17 ans. Une autre étude va dans le même sens en confirmant que l'âge est associé de façon significative avec l'espoir. Il semble que les adolescents âgés de moins de 15 ans aient rapporté des niveaux d'espoir moins élevés. Quant aux adolescents dont l'âge est supérieur à 15 ans, ils avaient des taux d'espoir plus élevés que ceux âgés de moins de 15 ans (Hinds, 2004). Toutefois, une étude démontre le contraire : à l'inverse des deux autres groupes d'adolescents recrutés dans l'étude (15 à 16 ans et 17 ans au jeune adulte), ceux âgés de 12 à 14 ans avaient une corrélation plus positive avec l'espoir (Ritchie, 2001). Ce chercheur justifie ce résultat par un plus grand nombre de stratégies d'adaptation efficaces chez les adolescents âgés de 12 à 14 ans.

- **Le genre**

La corrélation entre l'espoir et le genre a également été étudiée par quelques chercheurs. Au sein d'une étude descriptive corrélationnelle menée par Ritchie, le niveau d'espoir ne différait pas significativement entre les garçons et les filles durant la période de l'adolescence, peu importe le groupe d'âge : 12 à 14 ans, 15 à 16 ans et 17 ans au jeune adulte (Ritchie, 2001). Toutefois, les travaux d'Hendricks-Ferguson (2006) permettent de démontrer que les filles espèrent plus que les garçons. Enfin, les objets d'espoir diffèrent selon le sexe. Les objets d'espoir décrits par les filles portaient sur l'indépendance économique, la proximité de la famille, les sources d'espoir pour la famille et les proches ainsi que le succès des traitements. Quant aux garçons, ils espéraient accomplir des choses et avoir du succès dans le sport (Hinds & al., 1999).

- **Le diagnostic**

Dans une étude prospective randomisée, Hinds (2004) a démontré que les adolescents atteints d'un cancer avaient des taux élevés et surprenants d'espoir, d'estime de soi et d'un sentiment d'efficacité personnelle. En effet, elle explique que les adolescents atteints d'un cancer espéraient plus que les adolescents en santé ou ceux qui étaient traités pour l'abus d'une substance. Par ailleurs, le type de cancer peut également modifier le niveau d'espoir de l'adolescent. Ainsi, les adolescents atteints de la maladie de Hodgkin avaient des taux d'espoir plus élevés six mois après l'annonce du diagnostic que les autres types de cancers étudiés chez les participants (Hinds & al., 1999). Selon Hinds et al. (1999), ce résultat peut s'expliquer par la durée approximative des traitements, évaluée à six mois pour combattre ce type de cancer.

- **Le temps écoulé depuis l'annonce du diagnostic**

D'un point de vue général, l'espoir ne varie pas de façon significative à travers le temps (Hendricks-Ferguson, 2008; Hinds & al., 1999). En effet, les niveaux d'espoir étaient élevés pour les 78 adolescents à toutes les périodes de temps depuis l'annonce d'un diagnostic de cancer : moins d'un an, un à deux ans, deux à trois ans et trois ans et plus (Hendricks-Ferguson, 2008). Le temps écoulé depuis l'annonce du diagnostic pouvait simplement influencer les niveaux de bien-être spirituel des adolescents qui font face à une expérience de cancer (Hendricks-Ferguson, 2008). L'analyse des résultats de l'étude menée par Hinds et al., (1999) a démontré que le degré d'espoir chez les 78 adolescents atteints d'un cancer était élevé à toutes les étapes de la collecte des données : à l'intérieur de 12 jours, cinq à sept semaines, trois mois et six mois après l'annonce d'un diagnostic. La suite de ses travaux a permis de constater que les adolescents atteints d'un cancer espèrent moins que ceux qui sont sous traitements depuis plus de six mois ou ceux qui ont complété leurs traitements (Hinds, 2004). Toutefois, il peut être difficile de comparer ces résultats et d'en dégager des conclusions puisque les moments de collecte des données diffèrent grandement d'une étude à l'autre. En effet, les temps de collecte des données pour l'étude d'Hendricks-Ferguson (2008) s'étendent au-delà de trois ans après l'annonce du diagnostic comparativement aux temps de collecte planifiés par Hinds et al., (1999), lesquels s'arrêtent au bout de six mois après l'annonce du diagnostic. Dans un combat mené contre un cancer, les niveaux d'espoir des adolescents peuvent subir de nombreuses fluctuations.

- **L'estime de soi**

Une seule étude a tenté d'établir une corrélation entre l'espoir et l'estime de soi. Ritchie (2001) a identifié une corrélation positive entre l'estime de soi et l'espoir, l'estime de soi étant le

prédicateur le plus significatif de l'espoir. Par ailleurs, sans établir de corrélation entre ces deux variables, Hinds (2004) a rapporté que les adolescents des groupes contrôle et expérimental avaient un niveau modéré à élevé d'estime de soi. La chercheuse mentionne également que ces groupes d'adolescents avaient des taux élevés et surprenants d'estime de soi et d'efficacité personnelle au début de leur maladie. Selon elle, ce résultat peut s'expliquer par une défense cognitive initiée par l'adolescent en réaction à l'annonce d'un diagnostic de cancer (Hinds, 2004). Elle le justifie en ajoutant que les taux d'estime de soi et d'efficacité personnelle évoluent au fur et à mesure que les traitements avancent.

- **Le désespoir**

Le désespoir est également une variable étudiée par les chercheurs. Au sein d'une étude longitudinale et expérimentale menée par Hinds et al., (1999), les niveaux de désespoir observés chez des adolescents atteints d'un cancer étaient plus bas que ceux rapportés par des études antérieures auprès de différents échantillons : des enfants et des adolescents recrutés dans une école secondaire et des enfants hospitalisés sur une unité de psychiatrie. Les niveaux de désespoir des adolescents atteints d'un cancer étaient élevés à tous les points de collecte et avaient tendance à diminuer avec le temps (Hinds & al., 1999). Des différences significatives au niveau de l'âge et du désespoir ont été relatées. En effet, les adolescents atteints d'un cancer et âgés de moins de 15 ans ont des taux de désespoir plus élevés que ceux qui sont âgés de plus de 15 ans (Hinds & al., 1999). Enfin, les chercheurs précisent que les résultats ne supportent pas l'hypothèse qui stipule que l'espoir et le désespoir sont des opposés.

- **Le « caring »**

Enfin, une dernière relation a été trouvée entre l'espoir et le « caring ». Dans le cadre de sa thèse doctorale, Hinds (1985) a identifié des relations positives et significatives entre les attitudes de « caring » des infirmières et l'espoir des adolescents, 24 à 48 heures après leur admission et 96 à 120 heures avant le congé de l'unité. Ces résultats supportent l'importance du rôle essentiel de l'infirmière dans le processus caritatif et curatif du patient. D'ailleurs, Jean Watson (1979, 2008) a proposé une conception du « caring » dans laquelle elle introduit dix facteurs caritatifs. Parmi eux, un facteur porte sur le concept de l'espoir. L'infirmière supporte la foi et l'espoir manifestés par les patients en milieu clinique. Ce facteur interagit avec la formation d'un système de valeurs humanistes et altruistes dans le but de rehausser les autres facteurs caritatifs. Il peut également aider le patient à accepter l'information transmise par l'équipe soignante et ainsi, adopter l'attitude ou le comportement qui reflète l'espoir d'une guérison. Selon Watson (1979, 2008), la foi et l'espoir sont si fondamentaux qu'ils peuvent influencer le processus de guérison et l'issue de la maladie du patient.

En résumé, l'âge de l'enfant influence positivement son niveau d'espoir. Toutefois, les études sont contradictoires sur le groupe d'âge de l'enfant. En ce qui a trait à la relation entre l'espoir et le genre, une seule étude est significative. Les résultats démontrent que les filles espèrent plus que les garçons. Le diagnostic de l'enfant joue également sur le niveau d'espoir. En effet, les adolescents atteints d'un cancer espèrent plus que ceux traités pour l'abus d'une substance. Les adolescents atteints de la maladie de Hodgkin avaient des taux d'espoir plus élevés que les autres types de cancer étudiés. Selon les études recensées, il n'y a pas de conclusion significative entre l'espoir et le temps écoulé depuis l'annonce du diagnostic. Une seule étude a étudié la relation entre l'espoir et l'estime de soi. Une corrélation positive entre

l'espoir et l'estime de soi a été identifiée. Il semble également que les adolescents atteints d'un cancer avaient des taux élevés et surprenants d'estime de soi. Les adolescents atteints d'un cancer présentaient les plus bas niveaux de désespoir. Ces taux avaient tendance à diminuer avec le temps. Les résultats démontrent que l'âge de ces adolescents influence sur le niveau de désespoir. En effet, les adolescents atteints d'un cancer et âgés de moins de 15 ans présentaient des taux de désespoir plus élevés que ceux âgés de plus de 15 ans. Enfin, une corrélation positive et significative a été identifiée entre les attitudes de « caring » des infirmières et l'espoir des adolescents.

- **Le processus de l'espoir et les stratégies associées**

Diverses recherches portent sur le processus à travers lequel passent les adolescents atteints d'un cancer pour atteindre l'espoir (Hinds & Martin, 1988). Parmi elles, le processus nommé « adolescent self-sustaining », a été identifié (Hinds & Martin, 1988). Il comprend quatre phases séquentielles pour lesquelles des stratégies cognitives et comportementales ont été identifiées. La première phase du processus est l'inconfort cognitif : l'adolescent vit une difficulté d'ordre psychologique secondaire aux pensées négatives et un désir d'en être soulagé. Les stratégies visent alors à atténuer les pensées négatives des adolescents (Hinds & Martin, 1988). La deuxième phase, soit la distraction, consiste en la pratique d'activités cognitives ou comportementales qui favorise l'émergence de pensées positives et neutres. L'objectif des stratégies, ici, consiste à enrayer les pensées perturbantes (Hinds & Martin, 1988). La troisième phase, le confort cognitif, représente l'expérience d'un état désirable pour les adolescents durant le processus de la maladie. Elle signifie également la mesure selon laquelle les adolescents envisagent les possibilités futures pour eux-mêmes et pour les autres. Les deux stratégies identifiées pour cette phase sont les suivantes : oublier le cancer et espérer (Hinds & Martin,

1988). La quatrième phase, soit la compétence personnelle, se définit comme étant la perception des adolescents de leur capacité d'adaptation et de résilience face à la menace d'une maladie. Trois stratégies sont associées à cette quatrième phase : s'engager à recevoir les traitements et les soins associés à la maladie, s'adapter aux symptômes et aux effets secondaires reliés aux traitements et enfin, prendre en charge les difficultés personnelles et situationnelles (Hinds & Martin, 1988).

Dans la suite de ses travaux sur l'espoir, Hinds (2004) a précisé des comportements de soins spécifiques à chacune des phases et qui peuvent influencer le processus « Adolescent Self-sustaining ». À l'intérieur de la phase intitulée « distraction cognitive », l'auteure identifie sept catégories de comportements infirmiers facilitants. Ces dernières reflètent toute l'implication personnelle de l'infirmière envers l'adolescent. Par ailleurs, trois autres catégories de comportements inhibent cette même phase. Il s'agit de comportements qui donnent l'impression que l'infirmière s'éloigne de l'adolescent; qu'elle ne reconnaît pas l'adolescent comme un être unique à part entière et qu'elle ne possède pas une compréhension juste de la perception de l'expérience du cancer vécue par l'adolescent. Au sein de la phase « confort cognitif », l'humour de l'infirmière peut influencer directement et positivement l'espoir des adolescents. Pour les adolescents, l'humour signifie l'engagement de l'infirmière envers eux. Enfin, l'auteure a identifié huit catégories de comportements infirmiers positifs regroupées en un seul construit, l'optimisme réaliste. Ce construit reflète les caractéristiques de l'implication des infirmières auprès des adolescents : dire la vérité, « caring », partager des connaissances, participer à des activités amusantes et mettre l'accent sur le futur. Ces comportements infirmiers viennent compléter les stratégies cognitives et comportementales des adolescents identifiées à chacune des

phases du processus. Ils influencent positivement ou non les stratégies des adolescents pour atteindre l'espoir.

Pour conclure cette section, seulement dix études qualitatives et/ou quantitatives en sciences infirmières portant sur l'espoir des adolescents atteints d'un cancer ont été répertoriées entre 1984 et 2011. Ces études avaient pour objectifs de développer une définition conceptuelle de l'espoir généralement à partir d'adolescents atteints d'un cancer ou d'identifier des relations entre l'espoir et différentes variables telles que l'âge, le genre, le diagnostic, le temps écoulé depuis l'annonce du diagnostic, l'estime de soi, le désespoir et le « caring ». Au sein de littérature en sciences infirmières, il n'existe aucune étude phénoménologique qui décrit l'expérience de l'espoir vécue par des enfants atteints d'un cancer et âgés de neuf à 15 ans. Parmi elle, trois dimensions relatives à l'espoir ont été identifiées: les dimensions intérieure, temporelle et relationnelle. Au sein de la dimension intérieure, l'adolescent atteint d'un cancer avance avec force et déploie tous les efforts nécessaires afin d'adopter et de conserver une attitude positive devant les obstacles. La dimension temporelle, quant à elle, signifie que l'adolescent atteint d'un cancer croit en ses possibilités personnelles, espère un meilleur lendemain et anticipe un futur personnel. Au sein de la dimension relationnelle, l'adolescent atteint d'un cancer porte une attention particulière envers lui et envers ceux qui l'entourent. En effet, il se préoccupe de sa famille, de ses proches et des autres adolescents atteints d'un cancer.

2.2 La littérature en philosophie

Les travaux de certains philosophes, issus de la deuxième moitié du vingtième siècle, ont marqué tout particulièrement l'évolution du concept de l'espoir (Dufault, 1981; Eliott, 2005). Dans cette section de la revue de la littérature, la description de l'espérance de trois philosophes

sera présentée. Certains auteurs utilisent indistinctement les termes « espoir¹ » et « espérance ». L'encyclopédie universelle de philosophie définit l'espérance comme étant « une vertu théologale issue de la charité et de la foi » (Jacob, 1989-1998, p. 848). Le Grand dictionnaire de la philosophie (2005) précise également que l'espérance, au sens chrétien, consiste dans « l'attente confiante de la rédemption prise comme bien futur par excellence » (Blay, 2005, p. 360). Il est donc possible d'établir un lien entre « espoir » et « espérance » puisque les deux termes évoquent la confiance envers le futur. Les trois philosophes choisis pour éclairer cette section de la littérature n'utilisent que le terme « espérance ». Ernst Bloch, Gabriel Marcel et Pedro Lain Entralgo ont été favorisés en raison de leur contribution au développement du concept de l'espérance.

2.2.1 Ernst Bloch (1885-1977)

Ernst Bloch, un philosophe allemand, est reconnu internationalement comme étant le philosophe de l'espérance (Aardema, 1984). Les trois ouvrages ayant pour titre, « Le principe de l'espérance » (1976), publié originalement entre 1954-1959, ont longtemps été considérés comme l'un des travaux majeurs en philosophie au cours du vingtième siècle. La source et la nature de l'espérance seront expliquées selon la perspective de ce philosophe.

Bloch a une vision « pionnière » de l'espérance. Il estime que l'espérance dépasse l'état psychologique de l'individu. C'est une détermination fondamentale à l'intérieur d'une réalité objective. Selon Bloch (1976), espérer signifie une façon d'être d'un individu qui a le regard porté vers les limites et les possibilités futures. Par ailleurs, Bloch ne considère pas que l'état

¹ Une définition de l'espoir est apportée à la page 19 de cette thèse.

psychologique de l'homme soit attribué à la réalité en général. L'espérance d'un être humain doit nécessairement être reliée au monde dans lequel il apparaît, ainsi qu'aux possibilités développées dans ce monde (Bloch, 1976). L'espérance est active par nature et elle a une relation transcendante avec le temps. L'espérance englobe ce qui est connu dans le passé et dans le présent. Elle ne définit pas le futur seulement en termes de possibilités passées ou présentes. L'espérance donne une image d'un futur possible. La source de l'espérance, selon Bloch (1976), est l'imagination créative perpétuelle de l'être humain. L'imagination ouvre les yeux vers les possibilités futures qui ne sont pas encore réelles.

Selon Bloch (1976), la nature de l'espérance prend deux formes, l'espérance subjective ou psychologique et l'espérance objective. Subjectivement, l'espérance est perçue par cet auteur comme une émotion attendue qui anticipe le futur à venir. C'est le processus d'espérer et le fait d'imaginer continuellement de nouvelles possibilités. L'espérance subjective signifie l'action d'espérer. Elle est sûre et certaine d'elle-même. « L'espérance espérante est une foi réelle et elle est confiance dans l'avenir » (Bloch, 1976, p. 555). Objectivement, l'espérance se définit comme étant un acte cognitif qui demande aux gens de se projeter dans ce qu'ils veulent devenir. L'espérance objective implique un objet, un but ou un résultat particulier. « L'espérance objective, dont le contenu est espéré, peut, dans le meilleur des cas, qu'être probable » (Bloch, 1976, p. 555). Ce philosophe ajoute une troisième forme qu'il surnomme les espérances irraisonnables (Bloch, 1976). Il met en garde les êtres humains de ne pas verser dans un optimisme facile ou dans un pessimisme prématuré. Cette chute pourrait avoir des conséquences néfastes d'un côté comme de l'autre.

2.2.2 Gabriel Marcel (1889-1973)

Gabriel Marcel est un philosophe existentialiste chrétien français. Le thème de l'espérance apparaît dans plusieurs de ses ouvrages publiés entre 1930 et 1970. Toutefois, la discussion la plus complète sur l'espérance se retrouve dans son livre intitulé « Homo Viator : Prolégomènes à une métaphysique de l'espérance » (1998), publié originalement en 1944. Ce livre est une collection de ses lectures faites au début des années 1940. Un chapitre de cet ouvrage porte exclusivement sur l'esquisse d'une phénoménologie et d'une métaphysique de l'espérance. Différents sujets seront abordés pour mieux comprendre sa vision de l'espérance : la relation de l'espérance avec le désespoir, la source, les catégories, ainsi que la définition de l'espérance.

Tout au long de sa réflexion, Marcel (1998) propose plusieurs termes pour qualifier l'espérance. Selon ce philosophe, l'espérance est une activité psychique. C'est un aspect vital d'un processus actif par lequel une création s'accomplit. L'espérance dépasse l'acceptation. En fait, c'est accepter que les possibilités existent. L'espérance est une motivation ou tout simplement une force qui nous permet d'aller vers l'avant (Marcel, 1998). Le philosophe va même jusqu'à dire que l'espérance est une vertu. Il le justifie de cette façon : « C'est que toute vertu est une spécification d'une certaine force intérieure et que vivre en espérance, c'est obtenir de soi de rester fidèle aux heures d'obscurité à ce qui ne fût peut-être à l'origine qu'une inspiration, une exaltation, un ravissement » (p. 80). Enfin, l'espérance est essentiellement silencieuse et pudique car elle s'exprime seulement devant ceux qui participent à l'expérience.

- **La relation entre l'espérance et le désespoir**

Marcel met également en relation l'espérance et le désespoir. Espérer peut aider un individu à éviter de désespérer durant les temps difficiles (Marcel, 1998). Il est impossible d'envisager

l'espérance sans que la tentation de désespérer n'intervienne chez l'être humain. Ainsi, l'acte d'espérer laisse transparaître que cette tentation est surmontée (Marcel, 1998). De plus, Marcel utilise la notion de temporalité afin de bien distinguer l'espérance du désespoir. Il affirme que le désespoir peut être perçu comme la conscience du temps clos (Marcel, 1998). Il fait même allusion à l'image d'une prison pour expliquer cette notion. Selon lui, l'espérance peut être visualisée comme une percée à travers le temps. Autrement dit, le temps laisse passer quelque chose à travers lui au lieu de se refermer sur la conscience. Par moment, le temps peut faire référence à la séparation. L'espérance vise tout le contraire, puisqu'elle annonce la réunion, la réconciliation. À ce moment précis, l'espérance peut être vue comme la mémoire du futur (Marcel, 1998).

- **La source de l'espérance**

L'espérance tire son origine dans la spiritualité, plus précisément auprès de Dieu. Elle est essentiellement la disponibilité de l'âme, laquelle est déjà profondément liée à la communion (Marcel, 1998).

- **Les catégories d'espérance**

Marcel (1998) met en évidence deux catégories distinctes de caractéristiques relatives à l'espérance. La première catégorie fait référence à l'humilité, la patience, la non-acceptance, ainsi qu'à l'attente active (Marcel, 1998). L'humilité, c'est le refus pour l'individu d'émettre un jugement fatal quand celui-ci est confronté à des circonstances difficiles. La patience, c'est la façon dont l'individu, qui est empreint d'espérance, se positionne face à la durée du temps. La non-acceptance d'une insolvabilité signifie accepter que les possibilités existent. Enfin, espérer

est une attente active d'un futur qui présente une ouverture et qui peut, par le fait même, aider l'individu à préparer son futur. La confiance en la réalité, le caractère prophétique, la réponse, ainsi que la mutualité constituent la deuxième catégorie de caractéristiques relatives à l'espoir (Marcel, 1998). La confiance en la réalité est une confiance en l'existence de possibilités au-delà de l'expérience empirique. C'est également la croyance qu'une partie de ces possibilités futures sont pour l'individu. Le caractère prophétique de l'espoir implique pour la personne d'imaginer la transcendance future. L'espérance est une réponse. Elle fait référence au destin et à la liberté. Enfin, selon Marcel (1998), la mutualité est un caractère intersubjectif, un des aspects les plus fondamentaux de l'espérance. Le caractère relationnel de l'espérance est celui de la mutualité. L'espérance semble impliquer un lien spirituel dans lequel il y a une interaction mutuelle : l'espoir génère une ouverture vers les autres.

- **Sa définition de l'espérance**

Marcel (1998) souligne qu'il est difficile de définir l'espérance parce que l'expérience est dynamique et se vit à l'intérieur d'un processus changeant. Il mentionne également que l'espérance ne peut se réduire en mots sans perdre des aspects importants de sa signification. Ainsi, il présente des exemples de l'expérience de l'espérance vécue par des êtres humains. À la toute fin, il traduit l'espérance en quelques mots en apparence contradictoires : « Comme auparavant, mais autrement et mieux qu'auparavant » (Marcel, 1998, p. 86). Cette citation reflète qu'il n'y a pas de retour possible en arrière. Que l'espoir se réalise ou non, un changement se produit et la situation sera différente, voire meilleure que celle vécue auparavant. Par ailleurs, il propose une définition de l'espérance :

L'espérance est essentiellement la disponibilité d'une âme assez intimement engagée dans une expérience de communion pour accomplir l'acte transcendant à l'opposition du

vouloir et du connaître par lequel elle affirme la pérennité vivante dont cette expérience offre à la fois le gage et les prémices (Marcel, 1998, p. 86).

2.2.3 Pedro Lain Entralgo (1908-2001)

Lain Entralgo était un psychiatre et un philosophe espagnol. Au cours de sa carrière professionnelle, il a développé un intérêt marqué pour l'anthropologie médicale et philosophique. Au début des années 1940, il a écrit une série d'articles révisant l'analyse d'Heidegger portant sur le sens de l'être à partir de l'existence humaine. Basée sur la conception de l'espérance humaine, Lain Entralgo a construit sa théorie de l'espérance, nommée « La espera y la esperanza » (1956), à l'intérieur d'un cadre anthropologique chrétien et eschatologique (Mermall, 1970). Suite à la publication de ce livre, il fut reconnu comme le philosophe espagnol de l'espérance (Mermall, 1970). Plusieurs concepts sont définis pour expliquer sa théorie de l'espérance, notamment l'attente, le projet, la croyance, l'engagement, l'espérance naturelle, l'espérance authentique, ainsi que l'espérance religieuse. Une explication sommaire de chacun d'entre eux sera apportée pour mieux comprendre la théorie de Lain Entralgo.

Au sein de sa théorie, l'attente est un concept de première importance. L'attente est nécessaire puisqu'elle est considérée comme la structure de base de l'existence humaine (Lain Entralgo, 1966). Selon Lain Entralgo (1966), l'attente est « une attitude de la nature première de l'homme, consistant dans la nécessité vitale de désirer, de projeter et de conquérir le futur. Celui qui attend aspire à persévérer dans l'être » (p. 535-36). Il poursuit l'explication de sa théorie en mentionnant que « la forme primaire de l'attente humaine est le projet » (Lain Entralgo, 1966, p. 536). L'être humain qui projette désire quelque chose de la réalité, notamment une question. Il projette, il désire et il pose une question. Ainsi, tout projet doit se traduire en une série de

questions (Lain Entralgo, 1966). L'action d'attendre signifie se projeter et se questionner. Le projet et la question s'appuient sur la confiance plus ou moins ferme avec laquelle l'être humain espère atteindre ce qu'il projette.

L'attitude de l'attente suppose avant tout un engagement de l'être humain (Lain Entralgo, 1966). Toute question posée par un être humain implique la tâche d'apporter une réponse à la question. Le fait d'accorder du temps à réaliser cette tâche constitue, selon Lain Entralgo (1966), l'engagement de l'être humain envers l'autre. Deux facteurs conditionnent l'engagement dans le processus d'espérance : la profondeur de l'engagement et l'orientation affective personnelle à l'égard de l'existence. Du point de vue de la profondeur, l'engagement de la personne qui attend peut être vain, circonspect et authentique, aussi nommé radical (Lain Entralgo, 1966). En ce qui concerne l'attente vaine, l'engagement est lâche et superficiel. L'humain n'aspire qu'à passer le temps. Le deuxième mode, l'attente circonspecte, est un peu plus profond que le premier. L'être humain est motivé par la satisfaction d'un désir qui vise l'obtention d'un bien ou la fuite d'un mal. L'attente authentique ou radicale est le mode le plus profond des trois. L'être humain s'engage à répondre à sa vocation et il admet la possibilité de l'échec et de la mort. Quant à l'orientation affective, elle oppose deux mouvements affectifs : la confiance et la défiance (Lain Entralgo, 1966). « L'attente défiante peut être, selon la profondeur de l'engagement, dégoût, désespoir, angoisse et désespérance » (Lain Entralgo, 1966, p. 537). L'attente confiante, quant à elle, peut être « espérance banalisée ou insouciance, espérance confirmatoire ou optimisme, et espérance authentique ou véritable, la confiance de celui qui espère « être toujours » » (Lain Entralgo, 1966, p. 537). Cet engagement peut atteindre des profondeurs diverses et des orientations variées.

À la fin de son ouvrage, Lain Entralgo (1966) résume les principaux concepts de sa théorie : l'attente, l'espérance authentique, l'espérance naturelle et l'espérance religieuse. Il y mentionne que l'attente peut devenir « espérance » lorsque l'être humain a une confiance plus ou moins grande à persévérer dans l'être. À son tour, l'espérance parvient à être authentique quand l'être humain confiant espère « être toujours ». La poursuite de « l'être toujours », avec magnanimité et fermeté, peut transformer cette espérance en vertu naturelle. Selon Lain Entralgo (1966), l'espérance naturelle se définit ainsi : « C'est une attitude de la seconde nature de l'homme, grâce à laquelle celui-ci dépose une confiance plus ou moins grande en la réalisation des possibilités d'être qu'exige et propose son attente vitale » (p. 538). Enfin, il termine en disant que l'espérance atteint la condition de vertu naturelle religieuse dans la mesure où l'être humain reconnaît et admet sa religion.

L'être humain se sent porté par l'espérance et atteint par la désespérance car il est un être qui attend. Il est confronté à deux mouvements affectifs opposés : la confiance et la défiance. « L'espérance est toujours incertaine et ne saurait jamais exclure la défiance » (Lain Entralgo, 1966, p. 542). Toutefois, il importe d'attendre en espérance et avec confiance pour ne pas sombrer dans le désespoir et la désespérance intenses, lesquels pourraient suspendre ou cesser toute activité personnelle de la vie d'un individu. Selon le philosophe Lain Entralgo (1966), l'être humain espère toujours quelque chose et tout à la fois. « L'homme qui espère, espère être homme, être lui-même et être davantage dans une situation future » (Lain Entralgo, 1966, p. 545). L'objet de l'espérance de l'être humain est le bonheur personnel. Il est constamment à la recherche du bonheur, qu'il soit douloureux ou agréable.

Pour conclure, les auteurs en philosophie définissent l'espérance comme étant une activité psychique, cognitive, dynamique et vitale pour l'être humain. En espérant, l'être humain imagine la transcendance future. Il a confiance d'atteindre ce qu'il projette, dont le contenu espéré ne peut qu'être probable. La source de l'espérance réside dans sa foi réelle et confiante en l'avenir. L'être humain porté par l'espérance est également atteint par le désespoir.

2.3 La littérature en psychologie

L'espoir n'apparaît pas de façon prédominante au sein de la littérature en psychologie avant la dernière partie du vingtième siècle (Eliott, 2005). Plusieurs auteurs significatifs ont favorisé l'émergence du concept de l'espoir comme étant un objet d'étude dans le domaine de la psychologie. Essentiellement, les théories des auteurs en psychologie les plus souvent recensés au sein des études et des thèses portant sur l'espoir sont : Erich Fromm, Erik H. Erikson, Ezra Stotland, et William F. Lynch. Dans cette section, la théorie de l'espoir présentée par ces auteurs sera donc expliquée.

2.3.1 Erich Fromm (1900-1980)

Erich Fromm est un psychanalyste et un sociologue allemand. Cependant, il a vécu aux États-Unis à partir de 1934. Bien qu'il possède un doctorat en philosophie, Fromm a poursuivi son cheminement académique dans la voie de la psychologie et de la psychanalyse. Un de ses ouvrages, « Espoir et révolution », publié originalement en 1968, aborde la nature de l'espoir. Il tente de répondre à cette question : Qu'est-ce que l'espoir? De plus, il aborde les éléments de la structure vitale de l'espoir : la foi et le courage ou la force d'âme.

Espérer, selon Fromm (1982), signifie « être prêt à accueillir à chaque instant ce qui n'est pas encore né, sans pour autant désespérer si l'avènement n'intervient pas au cours de notre vie » (p. 22). Ce psychologue propose une dimension intérieure, affective, cognitive et temporelle de l'espoir. L'espoir est un état d'être, une activité intérieure intense. « L'espoir est un élément intrinsèque de la vie et du dynamisme de l'esprit » (Fromm, 1982, p. 26-27). Il est nécessaire et vital à l'être humain. L'espoir, chez l'être humain, est lié aux sentiments et à la conscience. Selon l'auteur, l'espoir est synonyme de la vie, de la croissance et de la transcendance dans le processus constant du changement (Fromm, 1982). C'est la nature de l'espoir qui garde l'être humain en mouvement vers la croissance et la transcendance. Espérer peut, aux yeux de certaines personnes, paraître comme un paradoxe. D'un côté, il ne s'agit pas d'attendre passivement et de l'autre, ce n'est pas de forcer un événement irréalisable. Fromm (1982) met également en lumière le paradoxe de l'espoir et du désespoir. Lorsque l'espoir disparaît pour laisser la place au désespoir, la vie perd tout son sens.

L'espoir, selon Fromm, comporte également une dimension spirituelle. La foi est perçue par Fromm comme étant le premier élément de la structure vitale de l'être humain étroitement lié à l'espoir. Il mentionne que la source de l'espoir réside dans la foi de l'être humain. La foi n'est pas une croyance intérieure ou une connaissance de quelque chose. Avoir la foi, « c'est être convaincu de ce qui n'est pas encore prouvé, c'est avoir la connaissance du réel encore informé ; elle se fonde sur la possibilité de comprendre et de connaître l'essentiel au-delà des apparences » (Fromm, 1982, p. 27). Tout comme l'espoir, la foi n'est pas une vision de l'avenir. Au contraire, « c'est la vision du présent à naître » (Fromm, 1982, p. 27).

Le deuxième élément de la structure vitale de l'être humain, intimement relié à l'espoir et à la foi, est le courage ou la force d'âme. Ce dernier se définit comme « la capacité de résister à la tentation de compromettre l'espoir et la foi qui, transformés en un optimisme vide ou en une foi irrationnelle, seraient détruits » (Fromm, 1982, p. 28). Autrement dit, c'est la capacité d'affirmer haut et fort « non », lorsque les autres veulent vous entendre dire « oui » (Fromm, 1982). Toutefois, la force d'âme manque de précision si l'on omet de parler d'un autre aspect : l'intrépidité. La personne intrépide n'a peur ni des menaces ni de la mort.

Au cours d'une vie, l'être humain est confronté à plusieurs reprises à vivre l'expérience de la déception. Fromm (1982) apporte la réflexion suivante : « Si l'homme ne faisait pas l'expérience de cette déception, comment son espoir pourrait-il devenir plus fort et plus illimité ? » (p. 34) Certes, espérer, est un couteau à double tranchant. D'un côté, l'individu évite de près le danger d'être un rêveur un peu trop optimiste. De l'autre côté, il est si ébranlé de constater que son espoir ne peut se réaliser qu'il risque de le perdre à tout jamais. Quoiqu'il en soit, l'être humain ne peut vivre sans espoir et c'est précisément cette lueur qui lui permet de se remettre d'une déception, de continuer à avancer dans la vie et même de combattre une maladie. Les réponses et les réactions émotives ou physiques à la ruine de l'espoir sont diverses et dépendent de plusieurs circonstances. Les conséquences de la ruine de l'espoir, selon Fromm (1982), sont l'adaptation à l'optimisme moyen, le durcissement du cœur, la destructivité, ainsi que la violence.

2.3.2 Erik H. Erikson (1902-1994)

Psychanalyste allemand, Erik H. Erikson est connu pour sa théorie du développement psychosocial de l'enfant en huit stades. Il s'est donné pour objectif d'améliorer les propositions établies par Freud sur le développement de la personnalité en mettant l'accent sur le

développement de l'enfant (Thomas & Michel, 1994). Erikson a étudié les origines et la nature développementale de l'espoir à l'intérieur des stades psychosociaux et tout particulièrement, au sein du premier stade où s'acquiert la confiance versus la méfiance (Dufault, 1981; Grimm, 1989).

Le premier stade psychosocial, la confiance versus la méfiance, se développe durant la première année de la vie d'un enfant (Erikson, 1972, 1976). Au cours de cette période, l'enfant tente d'établir une relation mutuelle optimale avec sa mère. Ainsi, l'enfant apprend à faire confiance à sa mère et à recevoir des soins qui comblent ses besoins vitaux, soit manger et être aimé. Selon Erikson (1976), la première manifestation de confiance sociale chez le bébé se mesure à « la facilité de son alimentation, la profondeur de son sommeil, le bon fonctionnement de ses intestins » (p. 169). Le sentiment de confiance est une attitude dérivée des expériences issues de la période de zéro à un an (Erikson, 1972). Par confiance, Erikson (1972) entend « la possibilité de se fier à la foi des autres ainsi que le sentiment fondamental d'être soi-même digne de la confiance des autres » (p. 93). La confiance, développée dans la première année de vie de l'enfant, constitue la pierre angulaire de la personnalité vitale. Quant à l'espoir, il est le résultat de l'équilibre acquis durant la première année de vie entre la confiance et la méfiance. Selon Erikson (1972), l'identité acquise pendant la toute première enfance peut se formuler ainsi : « je suis l'espoir que j'ai et je donne » (p. 103).

Plus tard, Erikson a raffiné sa théorie du développement en décrivant un ensemble de huit vertus qu'il a définies comme étant des qualités ou des forces (Erikson, 1964). L'espoir est « la première et la plus indispensable vertu inhérente à l'état d'être vivant » (Erikson, 1964, p. 115). Chez tous les êtres humains, l'espoir se développe dès la première année de vie. Les vertus

associées aux autres stades ne peuvent pas se développer tant et aussi longtemps que l'espoir n'est pas stabilisé. Le niveau d'espoir atteint au cours de la période de zéro à un an est influencé par la manière dont l'enfant a été traité durant cet intervalle de temps. Selon Erikson (1964), l'espoir est vital et il le définit de cette façon : « La ferme conviction que les souhaits fervents peuvent être exaucés en dépit des sombres besoins et des rages qui marquent les débuts de l'existence » (p. 118).

2.3.3 Ezra Stotland (1924-)

Ezra Stotland, psychologue et professeur, a publié, en 1969, « La psychologie de l'espoir ». Cet ouvrage est le dernier livre d'une trilogie ayant pour thème l'espoir. Il présente les grandes lignes de sa théorie au sujet du niveau d'espoir et de son application aux données des études expérimentales et cliniques. Les assises théoriques et les propositions de sa théorie seront donc présentées.

Au début de son ouvrage, Stotland (1969) mentionne qu'il fonde sa psychologie de l'espoir sur certaines définitions de l'espoir citées dans un dictionnaire du collègue américain: Espérance de quelque chose désiré, désir accompagné d'une espérance; un cas particulier d'une espérance ou d'un désir : l'espoir d'un succès; regarder vers l'avant en désirant d'une manière plus ou moins confiante et avoir l'espérance de quelque chose désiré. L'essence de ces définitions est « une espérance plus grande que zéro d'atteindre son but » (Stotland, 1969, p. 2). De plus, il utilise plusieurs termes pour expliquer sa vision de l'espoir, tel que l'espérance de réaliser un but, l'importance d'atteindre un but, ainsi que l'activité affective et cognitive reliée au but associé (Stotland, 1969). Contrairement à d'autres auteurs, Stotland (1969) ne conçoit pas l'espoir sous

forme de catégories. Sa théorie de l'espoir repose sur un ensemble de propositions (voir tableau 3).

Tableau 3 Propositions reliées à la théorie de l'espoir

The theory: The psychology of hope
Proposition I: An organism's motivation to achieve a goal is, in part, a positive function of its perceived probability of attaining the goal and of the perceived importance of the goal.
Proposition II: The higher an organism's perceived probability of attaining a goal and the greater the importance of that goal, the greater will be the positive affect experienced by the organism.
Proposition III: The lower an organism's perceived probability of attaining a goal and the greater the importance of that goal, the more will the organism experience anxiety.
Proposition IV: Organisms are motivated to escape and avoid anxiety; the greater the anxiety experienced or expected, the greater the motivation.
Proposition V: The organism acquires schemas as a result either (1) of his perception of a number of events in which examples of the same concepts are associated; or (2) of communication for other people.
Proposition VI: A schema is invoked by the organism's perceiving an event similar to a constituent concept of the schema or by the individual's receiving a communication from another directing him to invoke the schema; the greater the similarity between the event and the constituent concept, or the greater the importance of the person directing him, the more likely is the schema to be around.
Proposition VII: The probability that a schema will be invoked and remain aroused is, in part, a positive function of the number of times that it has been invoked previously; of the number of events previously perceived as consistent with the schema; of the importance to the organism of the person, if any, from whom one acquired the schema.

Les quatre premières propositions portent sur le niveau de probabilité perçue d'atteindre un but. La première proposition stipule que la motivation d'un individu de réaliser un but est d'une part, tributaire de la probabilité perçue d'atteindre le but et d'autre part, de l'importance perçue de ce but. La première proposition est basée sur l'énoncé d'un ancien truisme : « l'espoir est une condition nécessaire pour l'action » (Stotland, 1969, p. 7). Les humains qui espèrent sont habituellement décrits comme étant actifs, vigoureux et énergiques. Les propositions deux et trois reflètent l'influence d'un état affectif sur l'organisme. Un affect positif s'associe à un niveau élevé d'espérance et d'importance de réaliser un but précis.

Les dernières propositions de la théorie de Stotland (1969) concernent le processus cognitif associé à l'espoir. En fait, les propositions cinq, six et sept explorent les schémas cognitifs conscients ou non de l'espérance. Chaque individu possède ses propres schémas à l'intérieur de lui et à l'extérieur dans le monde. Les schémas, selon Stotland (1969), sont « les aspects les plus complexes de la structure cognitive de l'individu » (p. 10). Les schémas peuvent être abstraits ou concrets à différents degrés.

Stotland (1969) combine les sept propositions pour émettre deux hypothèses. La première est la suivante : Plus l'espérance de réaliser un but augmente, plus la personne est encline à agir dans l'espoir de l'atteindre. Et la seconde hypothèse s'explique comme suit : Plus le but devient important, plus la personne est susceptible de faire attention aux aspects de l'environnement qui sont pertinents pour atteindre ce but particulier.

2.3.4 William F. Lynch (1908-1987)

William F. Lynch, prêtre jésuite et professeur, a apporté une contribution majeure à la psychologie de l'espoir à partir d'une perspective psychiatrique (Dufault, 1981). Il est également l'auteur de neuf livres, dont celui portant notamment sur l'espoir et intitulé « Images of Hope : Imagination as healer of the hopeless » (1965). Une description des trois propositions centrales à sa vision de l'espoir sera présentée. Par la suite, les définitions et les caractéristiques relatives à l'espoir et au désespoir seront apportées dans le but de mieux les distinguer.

En guise d'introduction, Lynch (1965) présente trois propositions centrales à sa conception de l'espoir. La première proposition stipule que la vie de l'espoir est équivalente à la vie de l'imagination réaliste (Lynch, 1965). L'espoir imagine et il ne peut arrêter d'imaginer ce qui n'est

pas encore vu. Il imagine toujours et toujours une façon de se sortir d'une difficulté. L'imagination est un concept central à la compréhension de la nature de l'espoir. Lynch (1965) définit l'imagination comme étant « le cadeau qui envisage ce qui ne peut être encore vu, le cadeau qui propose constamment à soi-même que les frontières du possible sont plus larges qu'elles ne paraissent » (p. 35). La deuxième proposition fait appel à la collaboration de la communauté. Selon Lynch (1965), l'imagination est ou devient un acte de collaboration ou de mutualité dans le but de découvrir et d'élargir les possibilités de la situation. « L'espoir ne fait pas seulement qu'imaginer, il imagine avec » (Lynch, 1965, p. 23). L'espoir ne peut se réaliser seul. L'être humain a besoin de l'aide de la communauté pour imaginer. La troisième proposition mentionne qu'il y a une forte relation entre les verbes « espérer » et « désirer » (Lynch, 1965). L'être humain, qui est capable d'identifier ses désirs et ses souhaits, est en bonne direction vers l'obtention d'un espoir. Dans le cas contraire, lorsque l'être humain ne peut désirer, il se dirige tout droit vers le désespoir. Là où il n'y a pas de désirs, il ne peut y avoir d'espoir.

Les êtres humains ont besoin de l'espoir plus que tout autre chose (Lynch, 1965). Toutefois, il ajoute que l'homme est davantage attiré vers le désespoir. Pour certaines personnes, l'espoir est gage de mauvaise réputation. Il signifie le désespoir. Pourtant, l'espoir n'a rien de négatif. Au contraire, il est positif et très défini. L'espoir, selon Lynch (1965), est une quête ardue d'obtenir un futur bien qui est normalement possible, mais pas encore visible. Lynch (1965) définit l'espoir comme le sens du possible :

L'espoir est comme un sentiment ou une connaissance fondamentale; qu'il y a une façon de sortir d'une difficulté; que les choses peuvent fonctionner; que les êtres humains peuvent contrôler la réalité interne et externe; qu'il y a toujours des solutions et surtout, qu'il y a des manières de combattre une maladie (p. 32).

L'espoir est présent partout : à chaque instant et dans chaque petite action. Il est près d'être le cœur et le centre de l'être humain. Lynch (1965) mentionne que l'espoir comporte trois idées fondamentales : « Ce que j'espère, je ne l'ai pas encore eu ou vu; il peut être difficile, mais je peux l'avoir; c'est possible » (p. 32).

Lynch (1965) estime qu'il est important de distinguer l'espoir du désespoir, en leur permettant de conserver une identité propre et en évitant que les caractéristiques de l'un envahissent celles de l'autre. Ce ne sont pas toutes les choses qui peuvent être espérées par l'humain. Il avance également que l'être humain vit d'espoir et de désespoir. Tous les hommes ont des moments de désespoir. En effet, il y a des situations que les hommes ne peuvent contrôler et des situations où ils sont moins aidants et compétents. Lynch (1965) termine en mentionnant que l'ensemble de ces situations de désespoir, gardées à l'écart des choses que nous pouvons faire avec ou sans aide, contribue au bien-être de l'être humain. Le désespoir, selon Lynch (1965), est la « combinaison d'un ou plusieurs sentiments puissants de l'être humains » (p. 48). Le premier sentiment de désespoir, le plus commun, est le sens de l'impossible. Ce qu'un homme peut faire, il ne peut le réaliser peu importe ce qu'il fait ou fera. Il est pris au piège. Le deuxième sentiment s'explique comme suit : les choses sont trop grosses pour être contrôlées. Les choses et les tâches paraissent géantes et insurmontables. Le troisième sentiment représente le cœur du désespoir. Il s'agit d'une absence de sentiment, c'est-à-dire la futilité. L'être humain futile n'a aucun but, aucun sens et aucune raison. Il n'espère et ne désire aucune chose.

En bref, ces psychologues définissent l'espoir comme étant une activité affective, cognitive, dynamique et vitale pour l'être humain. L'être humain imagine un futur bien qui est normalement possible, mais pas encore visible dans le moment présent. C'est la vision du présent à naître.

L'espoir ne se vit pas seul, puisque la personne imagine les possibles avec les autres. L'imagination est un acte de collaboration ou de mutualité entre deux personnes. L'espoir résulte d'un équilibre acquis entre la confiance et la méfiance portée envers l'autre. Enfin, l'être humain vit d'espoir et de désespoir.

2.4 La littérature en médecine

Dans un contexte de maladie, le maintien de l'espoir est considéré important par les patients et les médecins. Toutefois, la place de l'espoir au sein de la médecine n'est pas définie, ce qui peut poser problème (Brooksbank & Cassell, 2005). Dans un sens, le médecin ne veut pas donner de faux espoirs à son patient et dans l'autre sens, il ne souhaite pas enlever toute source d'espoir qui peut lui rester. Ainsi, la nature de l'espoir des patients peut être influencée par les professionnels de la santé. Il est donc important pour les médecins d'explorer les espoirs des patients dans le but de mieux comprendre l'attitude du patient face à la maladie.

L'espoir ne figure pas comme objet d'étude dans la littérature en médecine avant la dernière partie du vingtième siècle (Eliott, 2005). Au fil des années, quelques auteurs se sont démarqués en médecine et sont souvent cités dans les articles et thèses recensés. Pour les fins de cette littérature en médecine, les auteurs choisis sont : Karl Menninger, Elizabeth Kübler-Ross, Norman Cousins et Jerome Groopman.

2.4.1 Karl Menninger (1893-1990)

Karl Menninger, psychiatre, a écrit plusieurs livres influents dans le domaine de la médecine sur la psychiatrie et sur la santé mentale. Un de ses ouvrages, intitulé « Love Against Hope » propose une vision initiale de l'espoir comme étant la conscience du souhait irréalisable

(Menninger, 1942). Il définit l'espoir comme une forme de motivation. En 1959, Menninger a publié un essai sur l'espoir. Il y mentionne que l'espoir a été peu exploré par la communauté médicale. Selon Menninger (1959), l'espoir semble être un tabou et un sujet personnel que l'on évite dans les discussions publiques. Cet auteur a été choisi, entre autres, pour les liens qu'il établit entre sa perception de l'espoir et les travaux du philosophe Marcel.

Au sein de cette lecture, Menninger (1959) a raffiné sa conception de l'espoir et propose quelque chose qui va au-delà de l'optimisme simple proposé par le philosophe Gabriel Marcel. L'espoir n'est pas identique à l'optimisme. « L'optimiste, comme le pessimiste, met l'emphase sur l'importance du je » (Menninger, 1959, p. 484). Quant à l'espoir, il est humble, modeste et il est moins axé sur l'individu. L'espoir, selon Menninger (1959), implique un processus. « C'est une aventure, une direction vers l'avant, une recherche menée avec confiance » (p. 484).

Menninger (1959) mentionne que c'est la responsabilité du médecin auprès de son étudiant, comme celle du jeune médecin auprès de son patient, d'inspirer l'espoir à un niveau raisonnable. « Un excès d'espoir est la présomption et mène au désastre. Une absence quasi ou totale d'espoir est le désespoir et mène à l'affaiblissement » (Menninger, 1959, p. 482). La tâche du médecin consiste également à provoquer un changement dans la relation entre le patient et son environnement (Menninger, 1959). Pour ce faire, le médecin doit tenter de mieux comprendre le patient; ce qu'il est devenu; ce qui l'entoure et comment il interagit avec son environnement.

Trop longtemps négligé dans la pratique clinique, Menninger a mis au défi la communauté médicale de considérer l'espoir comme une composante essentielle au traitement (Nekolaichuk et al., 1999). Il conclut son essai en mentionnant que l'espoir est un facteur indispensable dans le

traitement des patients et dans l'éducation des étudiants et des jeunes médecins dans le domaine de la psychiatrie.

2.4.2 Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004)

Le Docteur Elisabeth Kübler Ross, psychiatre, a été une pionnière dans le domaine des soins palliatifs aux États-Unis. Elle a écrit plusieurs livres sur la mort, le mourir et l'accompagnement des patients en fin de vie. Un de ses ouvrages célèbres, « On Death and Dying » (1969) met en lumière cinq phases du mourir suite à l'annonce d'un diagnostic de maladie terminale : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. Elle y traite aussi du rôle de l'espoir auprès de personnes atteintes d'une maladie grave dans un contexte de fin de vie.

Selon Kübler-Ross (1969) les patients atteints d'une maladie potentiellement mortelle maintiennent un minimum d'espoir et ils s'en nourrissent dans les moments difficiles. C'est cette dose d'espoir qui permet aux patients de passer à travers les jours, les semaines et les mois de souffrance occasionnés par la maladie. Kübler-Ross (1969) était impressionnée de constater que même le patient le plus réaliste et celui qui accepte le mieux sa maladie, laisse une porte ouverte pour une possible guérison, pour la découverte d'un nouveau médicament ou pour le succès tardif d'un projet de recherche. L'espoir n'est pas statique. Au contraire, il est dynamique et il évolue au fur et à mesure que la maladie progresse. Kübler-Ross (1969) est formelle : l'espoir est présent jusqu'aux derniers moments. Le patient qui cesse d'espérer meurt généralement dans un intervalle de 24 heures.

Il semble que les patients démontrent une grande confiance envers les médecins qui inspirent l'espoir dans leurs discours et qui maintiennent l'espoir du patient jusqu'à la toute fin, qu'il soit

réaliste ou non (Kübler-Ross, 1971). Cette marque de confiance du patient explique la position adoptée par ce médecin face à l'annonce d'un diagnostic et à l'établissement d'un pronostic. Selon Kübler-Ross (1971), le médecin traitant ne devrait pas mentionner au patient qu'il est mourant. Toutefois, il devrait lui dire qu'il est atteint d'une maladie sérieuse en respectant deux conditions. Tout d'abord, le médecin devrait annoncer le diagnostic en laissant un minimum d'espoir au patient. De plus, il ne devrait pas abandonner son patient durant l'évolution de la maladie et ce, jusqu'aux derniers moments de sa vie.

En contexte de fin de vie, Kübler-Ross (1969) avance qu'il y a deux sources potentielles pour expliquer les conflits relatifs à l'espoir. La première source, la plus douloureuse, est lorsque la famille ou les professionnels de la santé ont cessé d'inspirer et de maintenir l'espoir quand le patient a encore besoin d'espoir. La seconde source vient de l'incapacité de la famille à accepter l'atteinte du stade final, c'est-à-dire l'acceptation de la maladie par le patient. La famille continue d'espérer alors que le patient est prêt à mourir et sent que sa famille n'est pas en mesure d'accepter ce fait.

Cette pionnière conclut un article en mentionnant que c'est l'espoir du patient que nous devons supporter, peu importe sa nature. « Si nous pouvons identifier l'espoir du patient et soutenir son espoir, alors nous pouvons l'aider davantage » (Kübler-Ross, 1971, p. 59). Elle apporte un exemple d'un entretien d'une heure qu'elle a eu avec une patiente en fin de vie. Lorsque cette patiente a relaté les événements marquants de sa maladie, il a été possible d'identifier les sources d'espoir et de mieux comprendre son évolution. L'intervention apportée par Kübler-Ross ne lui a pas pris beaucoup de temps, mais l'impact fut majeur. Elle lui a donné un sentiment de réconfort face à la mort (Kübler-Ross, 1971).

2.4.3 Norman Cousins (1915-1990)

Norman Cousins a porté plusieurs chapeaux au cours de sa vie. En plus d'être un professeur à la Faculté de médecine, il était un journaliste, un éditeur et un auteur. Ses antécédents médicaux ont grandement influencé sa carrière professionnelle et ses travaux de recherche. Il a publié une vingtaine d'ouvrages, dont « la Biologie de l'espoir » (1991). Dans le domaine de la recherche, il s'est intéressé à la biochimie des émotions humaines, qui selon lui, était la clé du succès dans le combat mené contre la maladie. Il se posait la question suivante : « Si des états d'esprit tels que l'espoir et la détermination produisaient effectivement des modifications physiologiques, quels étaient exactement les canaux de transmission et les mécanismes impliqués? » (Cousins, 1991, p. 15). Selon Cousins (1991), l'espoir ne dépend pas des faits ou de la logique. Au contraire, l'espoir tire son origine dans les sentiments et son pouvoir est généré par le désir de tendre vers quelque chose de meilleur. Cet espoir donne à l'être humain un sens à sa vie, une direction donnée et l'énergie pour entreprendre cette démarche (Cousins, 1974).

Tout au long de son ouvrage, Cousins (1991) met l'accent sur l'impact que peuvent avoir les émotions et les attitudes mentales positives, comme l'espoir, dans la bataille contre une maladie sur la maturité d'un être humain, sur sa sagesse, sur ses progrès personnels, ainsi que sur le cheminement et l'évolution de sa vie. Il avance que l'espoir n'offre pas une promesse d'immortalité. Toutefois, il donne la possibilité « d'atteindre une maturité et une sagesse supérieures, même dans les circonstances les plus dramatiques » (Cousins, 1991, p. 42). Dans un même ordre d'idées, il mentionne que la réalisation des rêves pousse l'individu à se découvrir. Au fil des années, il a appris « qu'il n'est pas déraisonnable de rêver du meilleur et que nous nous découvrons nous-mêmes lorsque nous tentons de réaliser nos rêves » (Cousins, 1991, p. 92). Il ajoute même qu'il vaut mieux tenter d'atteindre un but qui semble peu plausible et lointain, que

de renoncer à toutes les réalisations et tous les bienfaits engendrés par cette démarche. L'espoir possède une force inestimable qui stimule le moral, une énergie nouvelle qui ouvre la porte à une évolution de l'individu. Au cours de sa carrière professionnelle, il a constaté que les obstacles semblent disparaître lorsque les émotions positives sont utilisées pour atteindre des objectifs vraiment importants (Cousins, 1991).

Par ailleurs, le médecin joue un rôle important dans l'issue de la maladie par sa façon d'annoncer un diagnostic ou un pronostic et par sa vision de la maladie. Cousins (1991) avance qu'il est possible « de dire la vérité à un patient à propos d'une maladie grave, tout en lui laissant un espoir auquel s'accrocher » (p. 89). Il affirme qu'il ne se considère pas « assez savant » (p. 89) pour atténuer toute lueur d'espoir chez le patient. L'espoir demeure le meilleur allié du médecin peu importe le contexte. Cousins (1991) mentionne également que la tâche du médecin n'est pas de minimiser la gravité de la maladie de son patient, mais plutôt de présenter « la maladie comme un défi à relever et non comme une condamnation à mort » (Cousins, 1991, p. 88). Le médecin et le patient doivent s'investir mutuellement pour combattre la maladie. Par ailleurs, Cousins (1991) estime qu'il n'est pas nécessaire que le médecin s'attarde sur les aspects inquiétants de la maladie. Sa tâche est davantage celle de proposer « un plan de bataille » (p. 89) contre la maladie dans lequel le patient, empreint d'espoir, aura un rôle primordial à jouer.

Dans une lettre adressée à ses patients, Cousins (1991) parle de la relation médecin patient et des rôles respectifs de chacun dans la bataille menée contre la maladie. Dans cet extrait issu de son livre, Cousins (1991) aborde plus particulièrement l'espoir, l'arme secrète du patient et de son médecin :

La maladie n'est pas un sujet hilarant. Elle devrait peut-être en être un. Le rire est une sorte de jogging intérieur. Il suscite de grandes espérances. Votre corps sentira une poussée gravitationnelle puissante en direction de ces espérances. Votre espoir est mon arme secrète. Il constitue l'ingrédient caché de toute ordonnance que je pourrai rédiger. Je ferai donc tout ce qui est en mon pouvoir pour susciter et stimuler votre confiance en vous-même et dans la certitude de votre guérison (p. 367).

2.4.4 Jerome Groopman (1952-)

Le Dr Jerome Groopman est hémato-oncologue, professeur de médecine à l'École médicale d'Harvard et également, auteur de quatre ouvrages médicaux, dont celui qui nous concerne plus particulièrement : « The Anatomy of Hope : How people prevail in the face of illness » (2005). Au sein de ce livre, Groopman (2005) relate différentes histoires de personnes atteintes d'un cancer rencontrées durant sa pratique professionnelle. Une seule question a guidé et inspiré ce livre : Pourquoi certaines personnes trouvent l'espoir et parviennent à le garder et d'autres non? Il répond à cette question en apportant une définition de l'espoir et en accordant une grande responsabilité au médecin, à ses croyances personnelles, à sa connaissance du patient et ainsi qu'à sa manière d'aborder et de traiter un patient.

Selon Groopman (2005), l'espoir est une émotion, laquelle comprend deux parties : cognitive et affective. Lorsqu'un individu espère quelque chose, il fait appel à son intellect et à son imagination. L'espoir implique également un sentiment énergisant, réconfortant que l'être humain expérimente lorsqu'il projette dans sa pensée un futur positif. Groopman (2005) affirme qu'il n'y a pas de définition uniforme de l'espoir. Toutefois, il propose une définition de l'espoir qui résume l'expérience acquise auprès de patients atteints d'un cancer : « L'espoir est un

sentiment enlevant que nous expérimentons lorsque nous voyons, dans l'œil de l'esprit, un chemin vers un avenir meilleur. L'espoir reconnaît les obstacles et les pièges rencontrés sur le chemin parcouru pour atteindre l'espoir désiré » (p. XIV).

Au fil des années, Groopman (2005) a appris que chaque patient a le droit d'espérer et son rôle, en tant que médecin, est de nourrir ses espoirs. Dans un contexte médical particulier, si le médecin doute de sa propre capacité à espérer, il enlève ainsi toute opportunité au patient d'espérer quelque chose. Une expérience personnelle de la maladie a amené ce médecin à reconnaître les bienfaits de l'espoir dans un contexte de maladie et à le soutenir chaque fois que l'occasion se présente.

L'espoir donne le courage de faire face aux différentes circonstances et la capacité de les surmonter. Pour tous ces patients, l'espoir est plus important que n'importe quelle ordonnance médicale ou procédure effectuée par le médecin. Groopman (2005) affirme qu'il peut observer le patient et analyser tous ses examens, dont les résultats de laboratoire, les imageries médicales et les biopsies. Tous ces éléments sont essentiels au diagnostic et au choix du traitement, mais ils demeurent incomplets. Ce qui manque à l'histoire médicale, Groopman l'apprend de l'expérience. Maintenant, chaque fois qu'il rencontre un nouveau patient, il l'écoute raconter son histoire. Il complète sa collecte des données en effectuant un examen médical et en révisant les différents résultats d'examens. Il mentionne qu'il doit connaître le patient sous tous les angles pour l'aider à trouver l'espoir. Groopman (2005) va au-delà de la quête et de l'analyse d'informations, il est à la recherche d'espoir et c'est ce qu'il souhaite offrir à ces patients.

Groopman (2005) estime que l'espoir peut jouer un rôle positif sur le chemin parcouru dans la maladie ou sur le pronostic du patient. L'espoir peut aider les personnes à vivre mieux sur une plus longue période de temps. Il reconnaît que seul l'espoir peut rendre possible une réhabilitation du patient. Avec les avancements de la science, l'espoir devient de plus en plus accessible pour les personnes malades. L'incertitude de la science apporte l'espoir. Puisque rien n'est absolument certain, il n'y a pas de raison d'avoir peur, mais seulement une raison d'espérer (Groopman, 2005).

En résumé, ces médecins définissent l'espoir comme étant un processus dynamique et une émotion cognitive et affective. L'espoir est vital en contexte de santé ou de maladie et même, dans les derniers moments. L'espoir est une composante essentielle au traitement grâce à cette énergie nouvelle qu'il apporte et à cette force qui stimule le moral des patients confrontés à la souffrance. L'espoir donne un sens et une direction à la vie. Le maintien de l'espoir demande l'investissement mutuel du médecin et de son patient dans le combat mené contre la maladie. Le médecin ne fait pas qu'observer le patient et analyser ses résultats, il est à la recherche d'espoir. Son rôle est de trouver cet espoir et de le nourrir puisqu'il croit fortement que cet espoir peut aider les personnes à vivre mieux et plus longtemps.

En conclusion, parmi les disciplines étudiées, tous les auteurs reconnaissent que l'espoir est vital pour chaque être humain peu importe la phase de leur vie. L'espoir est une nécessité vitale. Cinq dimensions relatives à l'espoir sont similaires au sein de la littérature en sciences infirmières, en philosophie, en psychologie et en médecine : les dimensions intérieure, affective, cognitive, relationnelle et temporelle de l'espoir. La dimension intérieure, c'est avoir la force et le courage de surmonter les difficultés rencontrées sur le chemin de la vie. Quant à la dimension

affective, elle n'est pas expliquée. Les auteurs mentionnent simplement que l'espoir est une expérience affective liée aux émotions. Certains auteurs ne précisent pas la nature cognitive de l'espoir. Pour Bloch, Marcel et Lynch, la dimension cognitive permet d'imaginer les possibilités futures. La dimension temporelle est orientée vers le futur. Elle signifie se projeter, désirer et conquérir le futur. Bien que la dimension relationnelle soit abordée dans la littérature, les auteurs ne s'entendent pas sur sa nature. En sciences infirmières, cette relation s'établit avec soi et avec les autres, notamment avec la famille, les proches et les autres adolescents atteints d'un cancer. La philosophie et la psychologie partagent la même conception puisque ces disciplines considèrent que l'être humain entre en relation avec les autres et également, avec Dieu. Quant à la médecine, le médecin s'investit grandement dans sa relation avec son patient. Certains paradoxes sont parfois mis en lumière par les auteurs, notamment celui de l'espoir et du désespoir et celui de la confiance et de l'incertitude. La littérature médicale est la seule à ne pas évoquer le paradoxe de l'espoir et du désespoir. Toutefois, Kübler-Ross (1969) mentionne à ce sujet qu'en l'absence d'espoir, le patient meurt dans les 24 heures qui suivent. La littérature en philosophie aborde un autre paradoxe, soit celui de l'attente active. D'une part, l'attente implique un état passif et d'autre part, l'espoir est un processus actif et une activité dynamique.

CHAPITRE 3

LES POSTULATS THÉORIQUES

Le troisième chapitre porte sur les postulats théoriques associés aux conceptions de cette thèse. Ce projet doctoral ne comporte pas de cadre conceptuel puisque le devis de recherche choisi pour cette étude est une approche phénoménologique. Généralement, les chercheurs qui choisissent ce type de devis tentent d'appliquer la réduction phénoménologique développée par Edmund Husserl, père fondateur de la phénoménologie, au début du vingtième siècle. Dans un contexte de recherche phénoménologique, une mise entre parenthèses des sciences naturelles et des connaissances théoriques est appliquée par le chercheur dans le but d'explorer le phénomène tel qu'il se présente à la conscience des répondants (Husserl, 1950). Ainsi, le chercheur explore le phénomène d'intérêt avec une certaine naïveté en rejetant toutes les idées préconçues sur le sujet à l'étude (Omery, 1983). Cette attitude désintéressée du chercheur vise la connaissance authentique du phénomène (Deschamps, 1993). Le chercheur qui adopte cette attitude refuse de prendre pour acquis les connaissances qu'il possède au sujet du phénomène d'intérêt. Par conséquent, il s'ouvre à l'expérience telle qu'elle est vécue par les répondants (Deschamps, 1993).

Dans le contexte de cette recherche, des postulats théoriques, sans prétendre être un cadre théorique, sont décrits afin de mieux cerner la population à l'étude. Certains obstacles peuvent survenir durant la collecte des données et il est pertinent de comprendre l'origine, l'évolution et les difficultés associées à la recherche avec une population pédiatrique. Il est nécessaire de connaître la conception de la mort d'un enfant âgé de neuf à 15 ans puisque le sujet à l'étude est

atteint d'une maladie potentiellement mortelle. Tout au long de son combat contre le cancer, l'enfant peut avoir des pensées relatives à la mort. La peur de mourir pourrait être abordée durant les rencontres informelles et les entrevues semi-structurées. Ainsi, la précision de certains postulats théoriques sur la population à l'étude seront utiles pour différentes raisons : mieux cerner la population à l'étude; comprendre l'évolution de l'enfant au sein de la société et à l'intérieur du domaine de la recherche et, enfin, explorer la conception de la mort auprès d'une population pédiatrique.

3.1 L'enfant

Suite à une recension des écrits portant sur l'espoir chez les enfants atteints d'un cancer, le premier constat qui s'impose est l'usage indistinct des termes « enfant » et « adolescent ». Les auteurs ne différencient pas l'enfant de l'adolescent, ce qui peut entraîner une confusion pour le lecteur. Au sein de cette thèse, le terme utilisé pour désigner la population à l'étude est « l'enfant ». Une définition de l'enfant s'impose pour lever toute ambiguïté. Cette définition, empruntée à la Convention des droits de l'enfant élaborée à Genève en 1989, a été choisie puisqu'elle est le premier instrument juridique international relatif aux enfants. Ainsi, un enfant signifie : « tout être humain âgé de moins de 18 ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt, en vertu de la législation qui lui est applicable » (Convention of the rights of the child, 1989, p. 2). Cette dernière établit davantage une période de temps plutôt qu'une description de la nature de l'enfant. Toutefois, elle justifie l'utilisation du terme « enfant » puisque la population choisie dans le cadre de cette recherche s'étend de neuf à 15 ans. Cet instrument juridique a permis à l'enfant d'évoluer au sein de la société et au sein de la recherche.

3.2 La reconnaissance de l'enfant

Autrefois confondu dans le monde des adultes, l'enfant s'est fait une place au sein de la famille et au sein de la société puisque ces dernières ont reconnu la faiblesse et l'innocence de l'enfance (Ariès, 1973). À l'intérieur d'une famille, l'enfant a maintenant sa place et il est devenu un être unique et choyé (Morel, 2004). La société le perçoit également comme l'avenir, la richesse et la force vitale d'un pays. Au fil du temps, la sociologie a assisté au passage de l'enfant objet à l'enfant sujet. L'enfant est un acteur social en ce sens où il est un être unique, un individu à part entière. L'enfant revendique ses droits et il exprime ses besoins, notamment celui d'être protégé par autrui (De Singly, 2004; Gavarini, 2006). Ainsi, il a acquis un droit de parole et il demande à être entendu. Sa première identité ne se résume plus à celle de sa famille ou de la société. À l'instar des adultes, il a droit, dès sa naissance, à la reconnaissance d'une identité strictement personnelle (De Singly, 2004). Il devient donc maître d'une partie de lui-même. Aujourd'hui, l'enfant est respecté, écouté, questionné et même consulté.

Dans cette section, la reconnaissance des droits et du statut de l'enfant sera abordée en expliquant les différentes normes législatives relatives à cette population. L'évolution de la participation de l'enfant au sein de la recherche sera également présentée. Ainsi, ces précisions supplémentaires permettront de mieux comprendre comment l'enfant est devenu un acteur social.

3.2.1 Les normes législatives relatives aux enfants

Différentes normes législatives confirment le statut de l'enfant et reconnaissent ses droits au sein de la société. Deux personnes sont reconnues comme étant les principales investigatrices de ce mouvement : Dr Janusz Korczak (1878-1942) et Eglantyne Jebb (1876-1928). Le pédiatre, Dr Janusz Korczak, fut un des premiers dans les années 1920 à revendiquer auprès de la Société des

Nations une charte reconnaissant les droits spécifiques des enfants. Quant à Eglantyne Jebb, réformatrice sociale anglaise, elle a rédigé, en 1923, une déclaration des droits de l'enfant. Cette déclaration, appelée Déclaration de Genève, fut adoptée en 1924 par la Société des Nations. Elle proclame en cinq points les principes de base de la protection de l'enfance :

1. L'enfant doit être mis en mesure de se développer d'une façon normale, matériellement et spirituellement.
2. L'enfant qui a faim doit être nourri; l'enfant malade doit être soigné; l'enfant arriéré doit être encouragé; l'enfant dévoyé doit être ramené; l'enfant orphelin et l'abandonné doivent être recueillis et secourus.
3. L'enfant doit être le premier à recevoir des secours en temps de détresse.
4. L'enfant doit être mis en mesure de gagner sa vie et doit être protégé contre toute exploitation.
5. L'enfant doit être élevé dans le sentiment que ses meilleures qualités devront être mises au service de ses frères (Société des Nations, 1924).

Préoccupées par le sort des enfants après la Deuxième Guerre mondiale, les Nations Unies reprennent, en 1946, la déclaration de Genève afin de créer le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (Unicef). Cette organisation coopère avec les différents gouvernements de nombreux pays afin d'assurer la survie, la protection et le développement de l'enfant. Unicef est la seule organisation des Nations Unies qui se dévoue uniquement aux besoins des enfants.

En 1959, l'Organisation des Nations Unies adoptait à l'unanimité une Déclaration des droits de l'enfant plus élaborée en dix points. Aujourd'hui, cette déclaration des droits de l'enfant est une référence pour la promotion du bien-être de tous les enfants dans le monde et reconnaît la personne de l'enfant, ses droits et son besoin de protection envers autrui. La Convention internationale des droits de l'enfant, établie en 1989, a également grandement contribué à la reconnaissance de l'enfant et à ses droits. Quatre principes fondamentaux guident cette convention : la non-discrimination; la priorité donnée à l'intérêt supérieur de l'enfant; le droit de vivre, de survivre et de se développer; et le respect des opinions de l'enfant. Ainsi, la Convention

protège les droits des enfants en fixant des normes en matière de soins de santé, d'éducation et de services juridiques, civils et sociaux (Convention of the rights of the child, 1989).

Bref, de nombreuses initiatives ont été développées au cours du vingtième siècle pour protéger l'enfant et reconnaître ses droits au sein de la société. Différentes organisations, lois et conventions des droits ont été créées afin d'atteindre cet objectif. Cette reconnaissance du statut de l'enfant s'est également fait sentir à l'intérieur de la recherche.

3.2.2 L'évolution de la recherche auprès des enfants

Il y a une longue tradition de recherche auprès des enfants (Kirk, 2007). Aux 18^{ième} et 19^{ième} siècles, l'enfant était considéré comme étant la propriété des parents. De fait, il était souvent recruté comme un objet de recherche afin d'observer les effets de maladies infectieuses mortelles de l'époque (Knox & Burkhart, 2007). Un peu plus tard, l'enfant servait à tester l'efficacité de vaccins développés par les médecins pour enrayer ces maladies infectieuses. Suite à la Deuxième Guerre mondiale, plusieurs normes législatives ont vu le jour pour protéger l'enfant contre autrui (Burns, 2003). Malheureusement, ce souci de protection auprès des enfants équivalait, à certains égards, à exclure les enfants de la recherche (Knox & Burkhart, 2007).

Au 20^{ième} siècle, la reconnaissance des droits de l'enfant a amené les chercheurs à le considérer davantage comme un sujet de recherche. Toutefois, les chercheurs n'exploraient pas directement la perception ou la compréhension de l'enfant au sujet d'un phénomène. Ils faisaient plutôt appel à une tierce personne, en l'occurrence un adulte, pour mieux connaître l'univers de l'enfant : les parents, la famille ou les professionnels de la santé (Kirk, 2007; Neill, 2005). Voilà pourquoi, plusieurs auteurs avancent que les chercheurs faisaient de la recherche sur les enfants

plutôt qu'avec les enfants (Kirk, 2007; Neill, 2005). Plusieurs raisons justifient de ne pas faire de la recherche auprès des enfants : la validité des données recueillies et les difficultés reliées aux considérations éthiques (Kirk, 2007). Il est également assumé que les enfants sont incapables de comprendre leur monde et qu'ils ne possèdent pas les habiletés conceptuelles et verbales pour décrire leurs expériences (Docherty & Sandelowski, 1999).

Heureusement, dans les deux dernières décennies, le milieu de la recherche a commencé à impliquer les enfants. Les chercheurs reconnaissent de plus en plus leur compétence, leur droit de participer à la recherche et valorisent leur perception et leur expérience vécue du phénomène (Neill, 2005).

3.3 La conception de la mort chez l'enfant

Dans le cadre de cette étude, la population choisie représente les enfants atteints d'un cancer. Ainsi, les enfants ont pu, à un moment ou à un autre de leur expérience, aborder le sujet de la mort. Par conséquent, il est pertinent de préciser la conception de la mort chez un enfant âgé de neuf à 15 ans et sur ses façons de la découvrir à l'intérieur de son environnement.

L'étude de la conception de la mort chez l'enfant en santé a commencé dans les années 1930 avec deux principales recherches, soit celle d'Anthony (1939, 1940) et celle de Schilder et Wechsler (1934). Dans les années 1940, deux études supplémentaires ont également contribué à l'émergence et au développement de ce concept chez l'enfant : Gesell et Ilg (1946) ainsi que Nagy (1948). Depuis les années 1930 jusqu'aux années 1980, la littérature sur la conception de la mort chez l'enfant a pris de l'ampleur. Plus d'une cinquantaine d'études ont porté sur ce que l'enfant pense de la mort (Speece & Brent, 1984). Dans un premier temps, les conclusions tirées

des études dirigées par Anthony, Nagy et Lonetto seront expliquées. Ces auteurs ont été choisis puisqu'ils ont grandement contribué au développement et à l'évolution de la littérature sur la conception de la mort chez l'enfant. Dans un deuxième temps, la revue de littérature, menée par Speece et Brent (1984), sera abordée pour présenter toutes les données empiriques relatives à une conception mature de la mort chez l'enfant. Enfin, dans un troisième temps, la découverte de la mort chez l'enfant dans les milieux familial, scolaire, culturel et technologique sera présentée.

3.3.1 Les auteurs clés

- **Sylvia Anthony**

Suite au dépôt de sa thèse en 1939, Anthony a publié un livre intitulé, « The Child's Discovery of Death ». L'étude psychologique d'Anthony (1939, 1940) avait pour objectif d'établir des relations entre l'âge de l'enfant et les diverses conceptualisations relatives à la mort. L'échantillon était composé de 128 enfants, 71 garçons et 57 filles, âgés de cinq à 14 ans et habitant les quartiers de Londres. Anthony (1939, 1940) a classé les réponses des enfants en cinq catégories de complexité croissante (voir tableau 4).

Tableau 4 Conceptualisations relatives à la mort chez l'enfant

Conceptualisations de la mort chez l'enfant
A. Ignorance apparente de la signification du mot, du moins selon les critères des adultes.
B. Intérêt pour le mot ou le fait associé à une conception erronée ou trop limitée.
C. Définition donnée par référence à des phénomènes associés secondaires ou par référence au seul genre humain.
D. Référence correcte bien qu'encore limitée mais comportant les points essentiels.
E. Description et définition générale satisfaisantes sur le plan logique et biologique.

Anthony a conclu qu'aucun enfant âgé de moins de cinq ans ne donnait une réponse dans la catégorie C. De plus, aucun enfant n'atteignait la catégorie D avant l'âge de huit ans. L'analyse des résultats a démontré qu'une modification importante de la conception de la mort se produisait chez l'enfant âgé entre sept et huit ans. À cet âge, tous les enfants donnaient une réponse se situant dans la catégorie C. Anthony associait ce résultat aux connaissances acquises en milieu scolaire.

- **Maria Nagy**

Nagy a étudié la signification de la mort chez des enfants en bonne santé. Son observation portait sur 378 enfants hongrois, âgés de trois à dix ans. Pour les enfants âgés de moins de sept ans, l'auteure a effectué des entrevues à partir du dessin. Chez les enfants âgés de plus de sept ans, elle procédait sous forme d'entrevues à partir d'un texte rédigé. Lors de ces entretiens, la question posée se formulait comme suit : « Dis-moi tout ce que tu penses de la mort? » D'autres questions pouvaient également être posées lorsque l'enfant n'apportait plus de réponses à la première question : Qu'est-ce que la mort? Pourquoi les gens meurent-ils? À quoi vois-tu que quelqu'un est mort? As-tu l'habitude de rêver? Raconte-moi tes rêves? (Nagy, 1948). Nagy (1948) a regroupé les résultats selon trois stades et selon l'évolution des concepts relatifs à la mort chez les enfants âgés de trois à dix ans (voir tableau 5).

Tableau 5 Signification de la mort chez les enfants âgés de trois à dix ans

Stade 1 : moins de cinq ans	Stade 2 : cinq à neuf ans	Stade 3 : plus de neuf ans
La mort est réversible, temporaire et comporte des degrés	Personnifie la mort	Mort est terminale et légitime
Mort est une autre façon de vivre	Mort est un évènement contingent	Mort est la fin de la vie corporelle
Attribution au mort de marques de vie et de conscience	Confusion entre la mort et le mort – témoigne de la pensée concrète de l'enfant	Mort survient pour chacun : universalité et intériorisation
Association de la mort au sommeil et de la mort à la vie	Possible d'échapper à la mort parce que la mort est une personne	Mort est un processus normal pour chacun des hommes
Animé et inanimé non différenciés	Mort est définitive et irréversible	Mort est un processus inhérent à la vie
Mort représente un départ, une séparation	Elle peut être évitée	Cessation des fonctions biologiques
Pas de notions relatives à la vieillesse - Disparition et apparition cyclique de personnes marquantes – cycle sommeil et veille	Elle n'est encore ni universelle ni nécessaire	

Ainsi, les enfants âgés de neuf ans et plus ont une conception mature de la mort. Ils comprennent que la mort est irréversible et universelle. De plus, ils sont conscients que toutes les fonctions biologiques cessent lorsque la personne meurt.

- **Richard Lonetto**

Richard Lonetto, professeur de psychologie, a étudié la conception de la mort chez les enfants. Au sein de son livre intitulé « L'idée de la mort chez l'enfant », il a analysé des représentations de la mort dessinées par 201 enfants canadiens âgés de trois à 12 ans. Lonetto (1988) a divisé son livre en fonction des groupes d'âge : les enfants âgés de trois à cinq ans, de

six à huit ans et de neuf à 12 ans. Pour chacune des catégories, il a abordé tout particulièrement l'évolution des concepts liés à la mort. Il y présente également un choix de dessins d'enfants consacrés à la mort et l'analyse qui en découle. Ses conclusions concordent avec les résultats des études dirigées par Anthony et Nagy.

○ *L'enfant âgé de trois à cinq ans*

L'enfant âgé de trois à cinq ans possède une vision magique et cyclique de la mort. À ce stade, l'accent est mis sur le caractère interchangeable de la vie et de la mort. La mort est une autre façon de vivre. La principale inquiétude de cet enfant est la séparation ou l'abandon d'avec ses parents. Le sujet de la séparation s'illustre sous différentes formes : « enlèvement, enterrement, séparation d'avec la mère ou cachette » (p. 61). Les enfants âgés de trois à cinq ans se préoccupent également des caractères physiques de la mort, de la personne morte ou de la position du mort. En effet, ces enfants ont dessiné des formes humaines et inhumaines, dont l'âge et le sexe n'étaient pas définis. Lorsque le caractère sexuel de ces formes apparaît, le sexe masculin prédomine. De façon générale, ils positionnent le mort couché ou debout. Ainsi, être mort signifie « être encore en vie et debout » (p. 61). Des hommes et des animaux morts se retrouvent également sur 60% des dessins. Ce résultat montre de quelle façon les enfants traduisent « le concept de mort par la représentation du mort » (p. 61). Par conséquent, une certaine confusion existe chez l'enfant âgé de trois à cinq ans entre « celui qui est mort » et « la mort ».

○ *L'enfant âgé de six à huit ans*

Dans la période six à huit ans, l'enfant personnalise la mort, l'extériorise et croit qu'il est possible d'y échapper. La mort est quelque chose d'étranger. Elle peut apparaître sous différentes

formes : un fantôme, un monstre ou une personne invisible. De plus, l'enfant de cet âge présente un intérêt particulier pour les rites funéraires. « Les dessins de cercueils, de croix de pierres tombales montrent que les enfants de six à huit ans sont vivement préoccupés par les cérémonies associées à la mort » (p. 94). Ces enfants posent également des questions concernant la vie après la mort. De façon générale, les enfants dessinent un homme mort. La mort des personnes âgées peut également être représentée. Pour la première fois, l'auteur voit apparaître la mort d'enfants des deux sexes. De plus, l'analyse de trois dessins montre qu'une relation entre la mort et la maladie commence à s'établir chez l'enfant. Ainsi, progressivement, l'enfant âgé de six à huit ans prend conscience de sa propre mort. Par ailleurs, certains enfants commencent à comprendre le caractère terminal de la mort. Ils disent que « ceux qui sont morts sont enterrés et ne peuvent se mouvoir, parler, respirer, voir ou manger. La mort signifie la fin de la vie sur terre » (p. 95).

○ *L'enfant âgé de neuf à 12 ans*

Au troisième et dernier stade, l'enfant âgé de neuf à 12 ans prend conscience du caractère biologique, inévitable et universel de la mort. À cet âge, l'enfant comprend que sa mère ou ses grands-parents peuvent mourir. Il développe également un sentiment relié à sa propre finitude. Quelques enfants sont capables de « concevoir l'aspect inévitable de leur propre mort, mais pas dans un futur immédiat » (p. 116). Ainsi, ils croient que leur mort est possible, mais seulement dans un avenir lointain. L'analyse révèle également qu'ils se préoccupent des rites funéraires et de la transformation du corps après la mort. Ils décrivent l'état du mort de cette façon : « il se transforme en poussière, n'est plus capable d'entendre, de parler, de voir, ni de bouger » (Lonetto, 1988, p. 117). De plus, les dessins laissent transparaître un intérêt pour les relations entre la mort et la maladie ou la vieillesse. Les enfants âgés de neuf à 12 ans expriment leurs sentiments pour les personnes mortes ou pour celles qui mourront un jour. Pour ces enfants, la

mort est perçue comme étant douloureuse, effrayante, triste, horrible et terrible. D'ailleurs, l'auteur note une utilisation marquée de symboles associés à la mort, tels que les larmes ou un cœur brisé. « Les enfants ont peur de la mort, s'en attristent et espèrent mourir sans souffrance » (p. 120). Le souhait d'une mort sans souffrance représente un point marquant dans l'évolution des conceptions de l'enfant. Les préoccupations relatives à la douleur augmentent au fur et à mesure que l'enfant acquiert une conception mature de la mort. Ces enfants expriment la peur d'être enterrés vivants et d'être dévorés par des insectes. Pour la première fois, les enfants illustrent la crémation comme un moyen d'éviter d'être mangé.

- **Speece et Brent (1984) : revue de littérature**

Cette revue de littérature rédigée par Speece et Brent (1984) présente toutes les données empiriques relatives aux trois composantes d'une compréhension mature de la mort : l'irréversibilité, la non-fonctionnalité et l'universalité. Au sein des études répertoriées de 1948 à 1980, ces composantes reflètent les aspects d'une compréhension de la mort qui ont été les plus étudiés chez les enfants. Avant la compréhension de l'irréversibilité, l'enfant conçoit la mort comme étant temporaire et réversible. Autrement dit, les choses mortes peuvent redevenir vivantes. Avant que l'enfant intègre la dimension de la non-fonctionnalité, il croit qu'une personne morte peut respirer, sentir, bouger ou manger. L'enfant ne saisit pas que la mort implique l'arrêt de toutes les fonctions vitales. Ainsi, la mort est vue comme étant différente de la vie. Avant que l'enfant comprenne le concept de mort universelle, il croit que certaines actions peuvent être effectuées pour éviter la mort ou que certaines classes de personnes échappent à la mort.

Malgré des variations de méthodologie au sein des études, les auteurs ont formulé quelques conclusions concernant la façon dont les enfants conçoivent la mort avant d'atteindre une compréhension mature des trois composantes. Les données suggèrent que la majorité des enfants acquiert une certaine compréhension des trois composantes : l'irréversibilité, la non-fonctionnalité et l'universalité. Chez les enfants, ces trois composantes sont comprises sensiblement au même moment, c'est-à-dire entre l'âge de cinq à sept ans. Les auteurs proposent également une relation entre l'âge d'acquisition d'une compréhension mature de la mort et le développement cognitif. Il semble que, selon la théorie de Piaget, la transition entre la période des opérations concrètes et celle des opérations formelles soit cruciale pour l'acquisition d'une compréhension mature de la mort. Au sein de leur revue, les auteurs ont constaté que le développement cognitif est la deuxième variable la plus étudiée après celle de l'âge. En effet, les 12 études répertoriées suggéraient une relation entre le développement cognitif et la compréhension de chacune des composantes. Toutes ces études ont utilisé la théorie de Piaget. Toutefois, les tentatives effectuées pour valider empiriquement ces relations ont donné des résultats ambigus et ne permettent pas d'énoncer des conclusions significatives.

3.3.2 La découverte de la mort à travers les âges

Dès son plus jeune âge, l'enfant découvre la mort grâce au jeu et à l'environnement dans lequel il baigne. Différents milieux lui permettent d'en apprendre davantage sur ce sujet, dont le milieu familial, le milieu scolaire, ainsi que le milieu culturel et technologique.

o Le milieu familial

Pendant les premières années de sa vie, l'enfant est très peu réceptif à tout ce qui concerne la mort (Hanus & Sourkes, 2002). Bien que la mort ne fasse pas partie de son langage, elle peut tout

de même s'exprimer chez l'enfant de moins de trois ans par sa grande sensibilité face aux séparations de ses parents ou de proches significatifs issus de son entourage (Canouï, 2004; Hanus & Sourkes, 2002). À cet âge, l'enfant apprend à apprivoiser les absences répétées de ses parents en jouant à « coucou », en se cachant, en faisant disparaître et réapparaître ses jouets (Hanus & Sourkes, 2002). L'enfant peut réagir aux absences de ses parents s'il juge que ses besoins sont insatisfaits. De fait, il peut se montrer contrarié lorsque les soins parentaux, tels que l'alimentation et le confort, ne répondent pas à ses besoins de base (Humbert, 2004).

○ *Les jeux d'enfants*

En bas âge, la mort se retrouve essentiellement dans les jeux de jeunes garçons et filles. Les garçons jouent à la guerre. Il y a des gagnants et des perdants. Quelques figurines sont tuées et d'autres sont épargnées. « Plus on tue, mieux c'est » (Hanus & Sourkes, 2002, p. 52). Quant aux filles, elles jouent aux poupées. Certaines poupées se marient et elles ont des enfants. D'autres meurent pour un certain temps et par la suite, elles reviennent à la vie. De manière générale, les enfants jouent à la mort. En ce sens, ou bien ils s'amuse à donner la mort ou bien à jouer le mort : être tués, être morts, mourir, tuer, faire les morts (Hanus & Sourkes, 2002). L'enterrement d'une personne morte est également un rite funéraire présent dans leurs jeux. Hanus et Sourkes (2002) émettent l'hypothèse que les « enfants se servent du jeu pour s'en rendre maîtres puisqu'alors la mort est toujours provisoire et réversible » (p. 52).

○ *Le milieu scolaire*

Le milieu familial n'est pas le seul endroit où les enfants peuvent entendre parler de la mort. L'école est également un endroit favorable à ces discussions. Il arrive que les enfants posent à leurs professeurs des questions sur la mort (Hanus & Sourkes, 2002). Advenant la mort d'un

camarade ou d'un parent d'un élève, ces questions deviennent plus fréquentes. En présence des camarades et de compagnons de jeux, les enfants se familiarisent avec la mort et formulent des idées sur la mort. Hanus et Sourkes (2002) proposent une explication pour justifier cette facilité à parler de la mort chez les enfants : « Les enfants parlent plus simplement, beaucoup plus clairement et beaucoup plus crûment parce qu'ils sont entre enfants » (Hanus & Sourkes, 2002, p. 52).

○ *Le milieu culturel et technologique*

De nos jours, la plus grande vitrine sur la mort reste la télévision. L'enfant peut visualiser plusieurs scènes de violence ou de mort en regardant la télévision. Dans les films présentés au petit écran ou au cinéma, la mort n'est pas camouflée ou réduite au silence. Elle est très illustrée et souvent, elle prend une tournure sanglante et macabre. Au niveau des jeux vidéo, encore une fois, la mort est représentée sous toutes les formes. « Là aussi, il s'agit de tuer le plus possible, le plus vite possible, avec le plus de précision possible. Donner la mort devient un jeu d'adresse » (Hanus & Sourkes, 2002, p. 53).

3.4 La conception de la mort chez l'enfant en fin de vie

Myra Bluebond-Langner, anthropologue, s'intéresse à la façon dont les enfants en fin de vie, à l'intérieur de leur monde, développent et acquièrent des connaissances et des valeurs associées à l'univers des adultes. Son livre, intitulé « *The Private Worlds of Dying Children* » (1978), a comblé une lacune importante au niveau de la recherche chez les enfants en fin de vie. L'auteure a observé quotidiennement 40 patients leucémiques âgés de trois à neuf ans. L'analyse du discours des enfants a permis de dégager une conclusion non négligeable. Même si les adultes espèrent protéger les enfants de la vérité tragique relative à la leucémie, ces derniers acquièrent

tout de même des connaissances au sujet de leur maladie, des traitements et du pronostic (Bluebond-Langner, 1978). Différents comportements et sentiments manifestés par l'enfant atteint d'une maladie grave témoignent de cette conscience de la maladie et des moments en fin de vie.

3.4.1 La conscience de la maladie et de sa gravité

Bien que peu d'informations soient données sur la maladie par les professionnels de la santé et la famille, tous les patients leucémiques étudiés par Bluebond-Langner (1978) connaissaient leurs pronostics. De plus, ils avaient conscience qu'ils allaient mourir avant même que la mort soit imminente. Autrement dit, les enfants leucémiques connaissaient l'issue de la maladie avant même qu'elle ne soit nommée par les professionnels de la santé ou par leur famille. Bluebond-Langner et DeCicco (2006) avancent que le discours et l'attitude non-verbale de l'enfant ne reflètent pas les idées et les pensées qu'il a en tête. Selon ces auteures, l'enfant comprend et connaît davantage sa maladie qu'il ne le laisse présager. Hanus et Sourkes (2002) vont dans le même sens en mentionnant que l'enfant est conscient de la gravité de sa maladie en observant la réaction des autres face à son état. Il y a des gens « qui fuient, ceux qui sont toujours pressés, ceux qui ne vous regardent pas, ceux qui parlent tout le temps, ceux qui n'arrêtent pas de bouger, ceux qui sont trop gentils, ceux qui font comme si de rien n'était » (p.78). L'enfant atteint d'une maladie grave est également très sensible à la réaction de ses parents et au visage grave de son médecin traitant. D'autres indices associés à la maladie et aux hospitalisations peuvent mettre la puce à l'oreille de l'enfant : les changements de médicaments, les multiples essais de protocoles de chimiothérapie, le cycle infernal des rechutes et des rémissions. « L'expérience acquise au fil du temps a aiguisé ses antennes » (Charest, 2004, p. 407). Ainsi, très rapidement, l'enfant réalise

que sa maladie est sérieuse. Il veut tout connaître sur sa maladie et sur la mort (Bluebond-Langner & DeCicco, 2006).

3.4.2 La conscience d'une mort imminente

Selon Bluebond-Langner (1978), la conscience d'une mort imminente n'était pas exprimée de la même façon par les enfants atteints de leucémie. En effet, certains enfants empruntaient un seul chemin pour dire à leur entourage qu'ils allaient mourir : « Je vais mourir. Je vais mourir bientôt » (Bluebond-Langner, 1978, p. 165). Quelques enfants associaient également la détérioration d'un organe à une mort potentielle : « Ils essaient d'aider mon sang, mais cela fait en sorte que mon foie ne va pas bien » (Bluebond-Langner, 1978, p. 165). D'autres enfants utilisaient une manière détournée qui laissait croire qu'ils connaissaient l'issue de leur maladie. Leurs sujets de discussion tournaient autour de l'impossibilité de retourner à l'école ou d'être présents à l'anniversaire d'un proche significatif ou d'un ami. D'autres auteurs ont observé que certains enfants gravement malades transmettent leur message symboliquement à travers le jeu, les dessins, les histoires et les rêves (Sourkes, 2006; Zucker, 2006). Peu importe le moyen utilisé par les enfants atteints d'une maladie fatale, toutes ces formes d'expression n'ont qu'un seul objectif : indiquer à l'autre qu'il est conscient de sa mort prochaine.

3.4.3 Les comportements d'un enfant en fin de vie

Certains comportements caractérisent les enfants atteints d'un cancer en phase terminale. Bluebond-Langner (1978) a répertorié neuf comportements spécifiques à cette population. En fin de vie, ces enfants évitaient de prononcer les noms d'enfants décédés. Ils présentaient également une diminution marquée de l'intérêt pour le jeu et pour les conversations reliées à la maladie. Ils se préoccupaient davantage des images relatives à la maladie et à la mort qu'il est possible

d'observer dans les jeux, l'art et la littérature. Ces enfants ciblaient des personnes spécifiques pour échanger ou se confier. De plus, ils ressentaient une certaine anxiété face à l'augmentation d'une perte d'habiletés physiques et face au retour à la maison. Ils évitaient de parler du futur et souhaitaient que les choses soient faites dans l'immédiat. Ils refusaient de collaborer aux différents soins et aux traitements simples et sans douleur. Ils créaient volontairement une distance avec leur entourage en l'exprimant par des épisodes colériques ou silencieux. Sourkes (2006) ajoute également qu'ils peuvent se montrer irritables et peu bavards avec la famille et les professionnels de la santé. Selon Charest (2004) et Sourkes (2006), les enfants en fin de vie se détachent progressivement du monde extérieur. Plusieurs comportements caractérisent ce détachement : « l'enfant se retire peu à peu du monde; il se désintéresse peu à peu de l'école et de la famille élargie, puis des objets qui lui étaient chers, puis des animaux domestiques, de ses frères et sœurs » (Charest, 2004, p. 412). Face à la mort, l'enfant se détache petit à petit de ce qu'il a aimé. Pour lui, il s'agit d'une façon d'entreprendre les deuils nécessaires avant de mourir.

3.4.4 Les sentiments d'un enfant en fin de vie

Enfin, la principale inquiétude manifestée par les enfants en fin de vie est la séparation (Bluebond-Langner & DeCicco, 2006). Les enfants redoutent grandement d'être séparés de leurs parents ainsi que de leurs frères et sœurs. Ils s'inquiètent également de laisser derrière eux tous les objets qui sont précieux à leurs yeux. « Ce n'est donc pas essentiellement de la mort que les enfants ont peur, c'est d'être abandonnés, c'est de devoir affronter la mort seuls » (Hanus & Sourkes, 2002, p. 74). Face à la mort, l'enfant ne veut pas être seul et il utilise plusieurs moyens pour briser cette solitude (Zucker, 2006). Par exemple, l'enfant peut adopter une attitude de détachement face à son entourage ou à certaines activités. Habituellement, ce désinvestissement s'effectue parallèlement à une intensification de sa relation avec une ou deux personnes

significatives, comme sa mère par exemple (Gauvain-Piquard, 2004). En phase terminale, l'enfant exprime également une autre peur, celle de décevoir ses parents et des proches significatifs en abandonnant et en perdant la bataille contre la maladie (Charest, 2004).

Pour conclure ce chapitre, différentes organisations, lois et conventions des droits ont vu le jour afin de protéger l'enfant et de reconnaître son statut en tant qu'acteur social. L'enfant est un acteur social en ce sens où il est un être unique, un individu à part entière. Il revendique maintenant ses droits et il exprime ses besoins. Au tout début de la recherche pédiatrique, l'enfant était la propriété des parents et il était considéré comme un objet. Par exemple, il pouvait être utilisé pour tester les vaccins et les médicaments. Par la suite, les chercheurs ont fait un pas vers l'avant en faisant appel à une tierce personne pour mieux comprendre la perception de l'enfant. Au fil du temps, les droits de l'enfant ont été reconnus et progressivement, il a été impliqué au sein la recherche. Dans le cadre de cette recherche doctorale, l'enfant est au cœur puisqu'il est primordial de connaître la perspective de l'enfant et son expérience.

La conception de la mort chez l'enfant en santé et en fin de vie a également été étudiée par différents auteurs reconnus, dont Anthony, Nagy, Lonetto et Bluebond-Langner. Ces auteurs mentionnent qu'une conception mature de la mort serait acquise par l'enfant autour de neuf ans. Les données issues de la littérature suggèrent également que la majorité des enfants acquiert une certaine compréhension des composantes suivantes entre l'âge de cinq à sept ans : l'irréversibilité, la non-fonctionnalité et l'universalité (Speece & Brent, 1984). Puisque le développement cognitif de l'enfant peut influencer la compréhension de chacune de ces composantes, nous pouvons penser que notre population âgée de neuf à 15 ans ait acquis une conception mature de la mort. Enfin, même si les adultes tentent de protéger l'enfant en

camouflant la vérité relative à la leucémie, l'enfant possède une bonne compréhension de sa maladie, du pronostic et des traitements associés. En effet, différents comportements et sentiments manifestés par l'enfant atteint d'une maladie grave témoignent de cette compréhension.

CHAPITRE 4

LA MÉTHODOLOGIE

Ce quatrième chapitre explique la méthodologie de cette recherche doctorale. Dans un premier temps, les ancrages et le type de recherche seront présentés. Dans un deuxième temps, la population à l'étude, les procédures de recrutement et le milieu d'étude seront abordés. Dans un troisième temps, les instruments et les stratégies de collecte des données seront expliqués. Par la suite, le déroulement de l'étude sera décrit. Enfin, les considérations éthiques seront abordées ainsi que les critères de rigueur scientifique et le plan d'analyse des données.

4.1 Les ancrages et le type de recherche

Cette première section pose les ancrages de cette recherche doctorale en abordant les positions ontologique et épistémologique du projet. Ensuite, le type de recherche choisi sera exposé en expliquant la phénoménologie d'Husserl et la phénoménologie telle qu'elle est utilisée en sciences infirmières.

- **Position ontologique : l'idéalisme**

Il existe deux courants de pensée ou mouvements philosophiques dominants, soit le réalisme et l'idéalisme. Adler (1990) distingue le réalisme de l'idéalisme en identifiant des thèses conformes à ces deux courants à partir de différents postulats ontologiques. Au sein du réalisme, il n'y a qu'une seule réalité et elle est indépendante de l'esprit humain. Cette réalité peut être validée par les sens (Monti & Tinggen, 1999). Du point de vue de l'idéalisme, la réalité est dépendante de l'esprit. Elle n'existe pas en dehors de la pensée. Selon cette perspective

ontologique, chaque être humain construit sa propre réalité. Ceci est supporté par l'idée que les réalités sont multiples et qu'elles peuvent même coexister ensemble (Lincoln & Guba, 1985; Mitchell & Pilkington, 1999). Ainsi, les multiples réalités construites peuvent être explorées par le chercheur sans toutefois accéder à une vérité unique puisque la signification s'appuie dans l'expérience (Monti & Tinggen, 1999). Selon Colaizzi (1978), l'expérience ne fait pas référence à un état interne mais plutôt à un mode de présence au monde. L'expérience, d'une manière objective, est réelle pour soi et pour les autres.

La position ontologique de cette recherche doctorale s'enracine dans l'idéalisme. En effet, elle s'intéresse à l'expérience de l'espoir auprès d'enfants atteints d'un cancer. En philosophie, les idéalistes postulent que « le monde extérieur n'a de valeur, de vérité que dans les idées que nous en avons » (Cuerrier, 2000, p. 168). Puisque cette recherche porte sur l'expérience de l'espoir, la réalité s'inscrit dans les représentations de l'espoir que les enfants atteints d'un cancer en ont.

- **Position épistémologique : le constructivisme**

Si l'idéalisme est la position ontologique de cette thèse, l'approche épistémologique en est le constructivisme puisque l'enfant construit son expérience de l'espoir à travers sa maladie. Au sein de leur ouvrage, Guba et Lincoln (1994) présentent différents paradigmes : le positivisme, le post-positivisme, la théorie critique et le constructivisme. Le paradigme du positivisme postule que le chercheur et l'objet sont des entités indépendantes l'une de l'autre. Le chercheur est en mesure d'étudier l'objet sans être influencé par celui-ci. Le positivisme se fonde sur l'objectivité et les universels. Quant au post-positivisme, les résultats y sont vrais et objectifs, mais ils peuvent être falsifiés. En d'autres mots, un résultat est vrai jusqu'à preuve du contraire. Quant à la théorie

critique, les résultats peuvent être influencés par les valeurs du chercheur en relation avec l'objet de recherche. Quant au constructivisme, Guba et Lincoln (1994) formulent divers postulats épistémologiques. Dans un contexte de recherche, le chercheur et le répondant sont inséparables puisqu'il est assumé, d'une part, que le chercheur et l'objet d'étude sont interactivement liés. Ainsi, des résultats sont créés, voire construits, au fur et à mesure que le chercheur tente de mieux comprendre l'expérience du répondant. D'autre part, les constructions individuelles peuvent être réévaluées et peaufinées seulement grâce à l'interaction entre le chercheur et le répondant.

Cette recherche doctorale s'inscrit donc dans un paradigme constructiviste puisque son point de départ est la subjectivité de l'être humain engagé dans l'expérience vécue (Cuerrier 2000; Guba & Lincoln, 1994; Levy 1994). Ainsi, l'objet de cette recherche est l'expérience de l'espoir vécue par des enfants atteints d'un cancer.

- **Le type de recherche : qualitatif**

Historiquement, la science priorisait les méthodes quantitatives en raison de leur rigueur scientifique. Dans les environs des années 1980, plusieurs critiques ont été formulées envers la quantification des données ce qui favorisa l'essor des approches qualitatives (Guba & Lincoln, 1994). Au sein de la discipline infirmière, l'intérêt pour les méthodes qualitatives s'est manifesté au début des années 1970 (Burns & Grove, 2007). Progressivement, les chercheuses en soins infirmiers ont adopté ces méthodes car elles ne parvenaient pas, avec une approche quantitative, à décrire et à explorer diverses expériences vécues (Parse, 2001). Selon Morse (1994), les recherches qualitatives sont essentielles au développement d'un savoir à l'intérieur d'une discipline et ce, particulièrement dans le domaine des sciences de la santé. Pour toutes ces

raisons, une méthode qualitative a été choisie afin de répondre à la question de recherche. Denzin et Lincoln (2005) proposent cette définition de la recherche qualitative :

Qualitative research is a situated activity that locates the observer in the world. It consists of a set of interpretive, material practices that make the world visible. These practices transform the world. They turn the world into a series of representations, including fieldnotes, interviews, conversations, photographs, recordings, naturalistic approach to the world. This means that qualitative researchers study things in their natural settings, attempting to make sense of, or interpret, phenomena in terms of the meanings people bring to them (p. 3).

La recherche qualitative comprend diverses approches : les approches phénoménologique, ethnographique, historique et la théorie ancrée. Dans le cadre de cette recherche doctorale, il n'est pas question d'explorer les valeurs, les croyances et les comportements culturels d'un groupe, comme le suggère l'ethnographie (Morse & Richards, 2002); ni de développer une théorie basée sur les données obtenues sur le terrain, comme le permet la théorie ancrée (Creswell, 2007). Il n'est pas question non plus de faire une narration ou une interprétation des événements passés, comme le propose la recherche historique (Morse, 1994). Conformément à l'objet d'étude, une approche d'inspiration phénoménologique est privilégiée puisqu'elle permet d'obtenir une description de l'essence des phénomènes tels qu'ils se présentent à la conscience de l'être humain (Husserl, 1950). En effet, elle permet d'explorer et de décrire l'essence d'un phénomène qui est l'espoir tel qu'il est vécu par les enfants atteints d'un cancer. La phénoménologie selon Husserl et la phénoménologie telle qu'elle est utilisée en sciences infirmières seront expliquées afin de mieux situer le lecteur.

- **La phénoménologie selon Husserl**

À l'origine, la phénoménologie a été fondée par Husserl, philosophe tchèque du milieu du 19^{ème} siècle. Au début du vingtième siècle, Husserl a défini la phénoménologie comme étant une doctrine de l'essence des phénomènes (Husserl, 1970). Cette science, purement descriptive, explore le champ de la conscience et les événements susceptibles d'être saisis au sein du vécu des individus (Husserl, 1950). Les travaux d'Husserl laissent entrevoir un rapprochement entre la science et la phénoménologie. La phénoménologie, au sens où l'entendait Husserl, est « une science, un ensemble de disciplines scientifiques » (Husserl, 1970, p. 45) et « une science des phénomènes purs » (Husserl, 1970, p. 71). Dans un autre ouvrage, Husserl affirme que la phénoménologie représente « une science de l'essence, une science a priori, ainsi qu'une science eidétique, c'est-à-dire une science portant sur des essences et non sur des faits » (1950, p. 7-9). Enfin, il mentionne également que la phénoménologie est « une attitude de pensée et une méthode philosophiques » (Husserl, 1970, p. 45). Au sein de la phénoménologie d'Husserl, il ressort certaines idées maîtresses qui permettent de distinguer cinq concepts majeurs : la conscience, l'intentionnalité, le phénomène, la réduction phénoménologique et la description.

1) *La conscience*

La conscience est une des bases fondamentales de toute la conception Husserlienne (Husserl, 1950, p. 19). Dans un contexte phénoménologique, « la conscience occupe une place privilégiée du fait qu'on ne saurait l'éviter » (Giorgi, 1997, p. 343). Sa présence et son rôle ne sont nullement contestés et, dans le cas contraire, elle est capable de se faire sentir silencieusement. Selon Husserl (1950), « la phénoménologie s'occupe de la conscience, en y comprenant tous les modes du vécu, les actes et les corrélats de ces actes » (p. 5). Il s'agit d'une investigation pure de la conscience (Husserl, 1950). En d'autres termes, Giorgi (1997) mentionne que la

phénoménologie aborde le phénomène de la conscience et l'ensemble des expériences telles qu'elles sont vécues par un individu. Le caractère fondamental de toute conscience est, selon Husserl (1950), d'avoir un sens ou de viser à quelque sens. Par conséquent, le vécu de l'individu n'est pas seulement un vécu, mais un vécu doté d'un sens. L'ensemble des caractères du vécu et de la conscience obtenus représentent donc les étapes préliminaires nécessaires pour découvrir l'essence de cette conscience et qui, par la suite, déterminera le champ de la phénoménologie.

« Avoir conscience d'un monde qui s'étend sans fin dans l'espace et qui a et a eu un développement sans fin dans le temps » (Husserl, 1950, p. 87). Husserl (1950) précise cette affirmation en expliquant ce qu'il entend par les mots suivants: « j'en ai conscience ».

Je le découvre par une intuition immédiate, j'en ai l'expérience. Par la vue, le toucher, l'ouïe, selon les différents modes de perception sensible, les choses corporelles sont simplement là pour moi, avec une distribution spatiale quelconque; elles sont présentes au sens littéral ou figuré, que je leur accorde ou non une attention particulière, que je m'en occupe ou non en les considérant, en pensant, sentant ou voulant. Les êtres animés également, tels les hommes, sont là pour moi de façon immédiate; je les regarde, je les vois, je les entends approcher, je leur prends la main et parle avec eux; je comprends immédiatement ce qu'ils se représentent et pensent, quels sentiments ils ressentent, ce qu'ils souhaitent ou veulent (p. 87-88).

2) *L'intentionnalité*

L'intentionnalité est indispensable à la phénoménologie puisqu'elle est considérée comme un concept de départ, c'est-à-dire la base de la conception Husserlienne (Husserl, 1950). Le caractère fondamental de l'intentionnalité est décrit comme étant « la propriété d'être une

conscience de quelque chose » (Husserl, 1950, p. 117). « Ainsi, l'intentionnalité est une dimension essentielle de la conscience dans la mesure où la conscience est toujours dirigée vers un objet » (Giorgi, 1997, p. 344). Pour chaque objet visé de manière intuitive correspond un type d'intentionnalité. La signification de cet objet est connue lorsque ce type d'intentionnalité se manifeste (Deschamps, 1993). Ainsi, le chercheur peut avoir accès à ce type d'intentionnalité en explorant l'essence d'un phénomène.

3) *Le phénomène*

Husserl (1950) nomme la phénoménologie, la science des phénomènes. D'autres sciences, comme les sciences de la nature, la psychologie et l'histoire, s'intéressent également aux nombreux phénomènes et leur donnent plus d'un sens. La phénoménologie se rapporte également à tous ces phénomènes. Ce qui la différencie des autres sciences est qu'elle le fait avec « une attitude toute différente, qui modifie d'une manière déterminée chacun des sens de ce terme » (Husserl, 1950, p. 3). Les divers sens associés au terme « phénomène » n'accèdent à la sphère phénoménologique qu'après avoir subi la réduction phénoménologique. À cette étape, Husserl parle de phénomènes purs. Ces phénomènes sont en tous points différents et ils sont unis par un caractère unique, qu'Husserl appelle le sens.

En vertu de la double corrélation entre l'apparaître et ce qui apparaît, Husserl (1970) définit le phénomène de cette façon : « le phénomène signifie proprement ce qui apparaît » (p. 116). Toutefois, il poursuit en mentionnant qu'il est employé de préférence sous cette forme : « l'apparaître lui-même » (p. 116). La phénoménologie étudie les phénomènes tels qu'ils se présentent à la conscience. « Le phénomène se livre par essence à la conscience comme un

apparaître authentique, c'est-à-dire que, plutôt que d'être dissimulé derrière les apparences, l'être du phénomène est dans l'apparence même qui le révèle » (Deschamps, 1993, p. 15).

4) *La réduction phénoménologique*

Selon Husserl (1950), le chercheur qui applique une réduction phénoménologique rejette le monde naturel et adopte une attitude phénoménologique. Adopter une attitude phénoménologique signifie mettre entre parenthèses le monde naturel et toutes les sciences qui se rapportent à ce monde. « Par conséquent tout ce monde naturel qui est constamment « là pour nous », « présent », et ne cesse de rester là à titre de « réalité », pour la conscience, lors même qu'il nous plaît de la mettre entre parenthèses » (p. 102). En opérant la réduction phénoménologique, le chercheur ne met pas en doute l'existence de ce monde, il évite simplement de porter des jugements sur l'existence spatio-temporelle (Husserl, 1950). En agissant ainsi, le chercheur ne fait aucun usage de la validité de ces sciences et n'accueille aucune de ses propositions théoriques puisqu'elles sont sans fondement (Husserl, 1950).

Husserl (1970) propose cette définition pour résumer l'idée de réduction phénoménologique :

Elle signifie tout ce qui est transcendant (tout ce qui n'est pas donné de façon immanente) doit être pourvu de l'indice de nullité, c'est-à-dire : son existence, sa validité ne doit pas être posée comme telle, mais tout au plus comme phénomène de validité (p. 107).

Dans un contexte de recherche phénoménologique, cette mise hors circuit présente certains avantages. Elle permet de saisir le phénomène tel qu'il se présente à la conscience (Deschamps, 1993; Husserl, 1950). De plus, elle facilite l'adoption d'une attitude désintéressée par le

chercheur qui vise l'acquisition de connaissances authentiques du phénomène (Deschamps, 1993). Enfin, la réduction phénoménologique évite au chercheur de prendre pour acquis les connaissances du sens commun qu'il possède du phénomène étudié (Deschamps, 1993).

Toutefois, Colaizzi (1978) affirme que le chercheur ne peut atteindre cet état de désintéressement absolu et que l'objectivité n'équivaut pas au désintéressement. Il estime qu'un minimum d'intérêt personnel est inévitable pour initier et poursuivre le projet. Ainsi, le chercheur doit examiner ses présuppositions à l'égard de l'approche choisie, du phénomène d'intérêt et des répondants. Pour ce faire, Colaizzi (1978) propose un travail préparatoire de réflexion sur le phénomène à l'étude que la candidate au doctorat a réalisé avant d'effectuer la collecte de ses données (voir annexe 1). Ce travail a favorisé une réflexion sur les intérêts et les influences personnels à l'égard de l'expérience de l'espoir. Cet exercice aborde également les prédispositions personnelles et les présuppositions concernant l'expérience de l'espoir.

5) La description

La phénoménologie d'Husserl est une « théorie descriptive de l'essence des vécus transcendentement purs dans le cadre de l'attitude phénoménologique » (Husserl, 1950, p. 238). Elle se présente comme une description qui ne constate pas des faits empiriques, mais plutôt, elle constate des connexions d'essence (Husserl, 1993, p. 30-31). Ainsi, la recherche des essences constitue le principal objectif des analyses phénoménologiques (Giorgi, 1997). L'imagination est le véritable révélateur de l'essence. L'imagination permet de saisir l'essence et d'obtenir une compréhension parfaite du phénomène à l'étude (Husserl, 1950, p. 223-224).

Par ailleurs, Giorgi (1997) ajoute que la tâche de la phénoménologie consiste à décrire les objets intentionnels de la conscience depuis une perspective de réduction phénoménologique. En fait, il s'agit, pour l'individu, de communiquer les objets tels qu'ils se présentent à sa conscience. Colaizzi (1978) ajoute que la méthode de description phénoménologique permet de mieux comprendre l'expérience humaine. Selon Colaizzi (1978), l'exploration de définitions opérationnelles élimine les aspects expérientiels du phénomène et ainsi, éloigne le chercheur de l'expérience humaine.

- **La phénoménologie en sciences infirmières**

Pendant plusieurs décennies, le positivisme a dominé la recherche scientifique dans le domaine des sciences infirmières (Beck, 1994). À travers le temps, la méthode scientifique traditionnelle est devenue contraignante pour certaines infirmières. Voilà pourquoi plusieurs d'entre elles se sont tournées vers les méthodes qualitatives alternatives (Omery, 1983). L'essor de la recherche qualitative dans les années 1970, combinée ou non aux démarches quantitatives déjà existantes, a grandement contribué à l'utilisation de la phénoménologie en sciences infirmières (Giorgi, 1997). Dans le but de mieux comprendre l'utilisation, l'évolution et la pertinence de la phénoménologie en sciences infirmières, les éléments suivants seront abordés : les études phénoménologiques en sciences infirmières et en oncologie pédiatrique, ainsi que la pertinence de la phénoménologie en sciences infirmières.

- *Les études phénoménologiques en sciences infirmières*

À partir des années 1970, quelques études phénoménologiques ont été publiées dans les revues de soins infirmiers. Dans la dernière moitié des années 1980, plusieurs chercheuses et théoriciennes ont participé au développement de la phénoménologie au sein de leurs travaux

(Beck, 1994; Fochtman, 2008). Selon Burns et Grove (2007), l'étude phénoménologique la plus significative à l'intérieur de la discipline infirmière est celle élaborée par Benner (1984). Elle fut présentée dans son livre « From Novice to Expert : Excellence and Power in Clinical Nursing Practice ». Dans le cadre de cette recherche, Benner (1984) explore divers degrés de l'expérience de la pratique clinique en conduisant des entrevues auprès d'infirmières novices et expertes. Benner (1984) a utilisé une stratégie interprétative basée sur la philosophie d'Heidegger pour analyser les données recueillies.

Fochtman (2008), dans un article portant sur la population pédiatrique en oncologie, avance que deux études infirmières, recensées entre 1996 et 2006, se sont appuyées sur la phénoménologie. La première étude avait pour objectif de décrire la qualité de vie des enfants atteints de leucémie (Hicks, Bartholomew, Ward-Smith & Hutto, 2003). Le but de la deuxième recherche consistait à décrire le phénomène de la fatigue et son impact sur le bien-être et la facilité des adolescents atteints d'un cancer à maintenir leurs activités normales (Gibson, Mulhall, Richardson, Edwards, Ream & Sepion, 2005). Il est donc permis de croire que l'approche phénoménologique n'a pas encore été utilisée pour décrire l'expérience de l'espoir auprès des enfants atteints d'un cancer.

○ *La pertinence de la phénoménologie en sciences infirmières*

La pertinence d'une approche phénoménologique est également démontrée au sein de la discipline infirmière. En effet, Beck (1994) avance que l'approche phénoménologique, contrairement à une approche quantitative, offre à la discipline infirmière « une nouvelle façon d'interpréter la nature de la conscience et l'engagement de l'individu dans le monde » (p. 499). Elle ajoute également que cette approche favorise une meilleure compréhension de l'essence du

phénomène et qu'elle permet d'obtenir une richesse considérable de données. Cette méthode critique et rigoureuse est, selon Streubert Speziale et Carpenter (2007), une approche de recherche reconnue pour étudier tout phénomène d'intérêt à la discipline infirmière. Enfin, Yates (1993) mentionne que les descriptions phénoménologiques, contribuant à une meilleure compréhension de l'expérience de l'espoir, sont manquantes.

Pour toutes ces raisons, une approche d'inspiration phénoménologique a été choisie pour mieux comprendre comment l'expérience de l'espoir est vécue par les enfants atteints d'un cancer.

4.2 La population à l'étude

Dans le cadre de cette recherche, la population à l'étude se compose d'enfants atteints d'un cancer. En premier lieu, les critères d'inclusion et d'exclusion seront présentés. En deuxième lieu, l'échantillon de cette étude sera décrit. Enfin, les procédures de recrutement des répondants seront abordées.

- **Les critères d'inclusion et d'exclusion**

Dans le cadre de cette recherche, un échantillon non probabiliste a été utilisé. Les critères d'inclusion sont :

- Enfants âgés de neuf à 15 ans;
- Atteints d'un cancer;
- Hospitalisés ou suivis à la clinique externe d'hémo-oncologie pédiatrique de l'hôpital;
- Traités activement par l'équipe d'hémo-oncologie pédiatrique;

- Avoir l'autorisation médicale du pédiatre et/ou de l'hémato-oncologue pédiatre traitant (s);
- Parler français.

La tranche d'âge des répondants de cette étude a été établie entre neuf et 15 ans. Principalement, deux raisons justifient ce choix. Tout d'abord, l'âge minimal a été fixé à neuf ans puisqu'il est reconnu au sein de la littérature que les enfants acquièrent une conception plus mature de la mort vers l'âge de neuf ans. De plus, l'âge maximal est de 15 ans car le groupe d'adolescents âgés de 15 à 18 ans a été un peu plus exploré par les chercheurs en sciences infirmières dans le domaine des soins palliatifs.

Les critères d'exclusion visent les enfants ayant reçu un diagnostic de cancer dans les six dernières semaines. À cette étape de la maladie, ces enfants sont plus vulnérables et possiblement sous le choc de l'annonce récente d'un diagnostic de cancer. De plus, les enfants présentant une détresse psychologique et/ou ayant vécu récemment un évènement bouleversant n'ont pas été sollicités pour participer à cette étude.

- **L'échantillon**

L'échantillon est composé de huit enfants âgés de neuf à 15 ans et atteints d'un cancer. La taille de l'échantillon d'une étude qualitative n'est pas déterminée en fonction d'une généralisation des résultats. Il s'agit plutôt d'explorer le sujet à l'étude et d'apporter des données riches en information (Grbich, 1999). Dans un contexte phénoménologique, le recrutement repose, habituellement, sur un nombre limité de répondants, c'est-à-dire dix ou moins (Loiselle,

Profetto-McGrath, Polit & Beck, 2007; Polit & Beck, 2004). En phénoménologie, un seul critère guide la formation de l'échantillon pour la collecte des données : tous les répondants doivent avoir vécu l'expérience du phénomène à l'étude (Colaizzi, 1978; Loiselle, Profetto-McGrath, Polit & Beck, 2007; Polit & Beck, 2004; Streubert Speziale & Carpenter, 2007).

- **Les procédures de recrutement**

Le recrutement des répondants s'est fait en collaboration avec toute l'équipe d'hémo-oncologie pédiatrique, laquelle regroupe les disciplines suivantes : l'hémo-oncologie, la pédiatrie, les sciences infirmières, la psychologie, la pédopsychiatrie, le service social, la physiothérapie, l'ergothérapie, la pharmacie, la nutrition et l'éducation spécialisée. Cette équipe interdisciplinaire se réunit de manière hebdomadaire. L'infirmière pivot, attirée à cette unité, a été désignée comme la personne responsable du recrutement des répondants. Les intervenants, présents aux rencontres hebdomadaires, ont ciblé quelques enfants à partir des critères d'inclusion et d'exclusion mentionnés ci-haut. Par la suite, les enfants et leurs parents ont été approchés par l'infirmière pivot.

Le recrutement s'est étalé sur une période de huit mois. Deux répondants ont été approchés par l'infirmière pivot au mois d'octobre 2009. Au mois de novembre 2009, trois autres enfants atteints d'un cancer ont accepté de participer au projet de recherche. Au mois de décembre 2009, deux enfants ciblés par l'équipe interdisciplinaire ont refusé de participer au projet de recherche. Les raisons évoquées étaient les suivantes : le contexte familial de l'enfant, la fin prochaine des traitements de chimiothérapie et la sollicitation élevée des enfants atteints d'un cancer à participer à différentes études. Durant la période de janvier à avril 2010, peu d'enfants âgés de 9 à 15 ans, ayant un nouveau diagnostic de cancer, se sont présentés. Par conséquent, le recrutement était

plus lent en fin de collecte. Ce n'est qu'en février 2010, qu'un sixième enfant a été recruté. Un septième répondant a accepté de participer au projet de recherche au mois d'avril 2010. Enfin, le dernier et huitième répondant a été recruté au mois de mai 2010. En cours de collecte des données, quelques obstacles liés au recrutement des répondants ont été rencontrés et sont présentés en annexe (voir annexe 2).

4.3 Le milieu d'étude

L'unité d'hémo-oncologie pédiatrique d'un centre hospitalier de la région de Québec a été choisie pour recruter les répondants et recueillir des données sur leur expérience de l'espoir. Dans un premier temps, les lieux physiques de cette unité, les caractéristiques de la clientèle et les services offerts seront décrits. Dans un deuxième temps, l'organisation des soins infirmiers sera abordée.

L'unité d'hémo-oncologie pédiatrique dispose de dix lits. Deux salles de jeux intérieures et une salle extérieure sont disponibles uniquement pour la clientèle d'hémo-oncologie pédiatrique. Une salle familiale est à la disposition des parents d'enfants hospitalisés. Cet endroit est disponible en tout temps pour les parents dans le but de favoriser la détente et la prise d'un repas en toute quiétude. Une clinique externe est également attachée à cette unité. L'état de santé des enfants peuvent y être évalués, recevoir leurs traitements de chimiothérapie et obtenir l'enseignement nécessaire de l'équipe traitante.

Concernant les caractéristiques de la clientèle, la majorité des enfants hospitalisés sur cette unité ont reçu un diagnostic de leucémie. D'autres types de cancers pédiatriques sont également répertoriés : la tumeur de Wilms, le neuroblastome, l'hépatoblastome, la tumeur cérébrale,

l'ostéosarcome et autres. Dans ce centre hospitalier, il y a environ 60 nouveaux cas de cancer pédiatrique chaque année. Les enfants hospitalisés ou suivis à la clinique externe sont âgés de quelques mois à 18 ans et parfois même, de jeunes adultes âgés de 18 à 22 ans y sont accueillis.

Plusieurs intervenants, modalités et services sont à la disposition de la clientèle pédiatrique d'hémo-oncologie. Dès son admission, l'enfant atteint d'un cancer est entouré d'une équipe interdisciplinaire : l'hémo-oncologue pédiatre, le résident en pédiatrie, l'infirmière, l'infirmière pivot, le physiothérapeute, l'ergothérapeute, le dentiste, le pédopsychiatre, le psychologue, le travailleur social, l'éducateur, le professeur, le diététiste, le bénévole et l'agent de pastorale. Un service de massothérapie est également offert par l'organisme Leucan. Ainsi, les enfants peuvent bénéficier d'un massage durant leur hospitalisation ou lorsqu'ils reçoivent des traitements de chimiothérapie à la clinique externe. Des éducatrices sont présentes à la clinique externe et à l'unité d'hémo-oncologie pédiatrique pour divertir les enfants et trouver une façon ingénieuse de transformer leur quotidien. De plus, l'équipe du Docteur Clown visite deux fois par semaine les enfants atteints d'un cancer et hospitalisés sur l'unité de soins. Enfin, un professeur permet d'assurer la continuité scolaire des enfants hospitalisés en hémo-oncologie.

La clientèle de l'unité et de la clinique externe d'hémo-oncologie pédiatrique peut compter sur une trentaine d'infirmières réparties sur 24 heures. Sur l'unité d'hémo-oncologie pédiatrique, le ratio infirmière patient est de deux à trois enfants par infirmière. Le ratio varie selon la charge de travail et selon les protocoles de chimiothérapie à administrer aux enfants. Dans la mesure du possible, une continuité dans les soins est favorisée par l'assignation des mêmes infirmières aux mêmes enfants hospitalisés sur l'unité d'hémo-oncologie.

4.4 Les instruments et les stratégies de collecte des données

Cette section décrit les instruments et les stratégies de collecte de données qui ont été utilisés auprès des enfants dans le but de mieux comprendre leur expérience de l'espoir. Les instruments de collecte des données suivants ont été choisis par la candidate au doctorat : le mandala ou le cercle d'émotions/couleurs, le guide d'entrevue semi-structurée, la fiche signalétique et le journal de bord. Compte tenu de la population à l'étude, des stratégies de collecte des données ont été ajoutées dont l'observation participante et les rencontres informelles.

- *Le mandala : un cercle d'émotions/couleurs*

Au tout début de la collecte des données, la candidate au doctorat s'est aperçue qu'il était difficile pour le premier répondant d'exprimer les émotions liées à son expérience. Ainsi, le cercle d'émotions/couleurs, inspiré du livre écrit par Hanus et Sourkes (2002), a été utilisé pour aider les enfants à verbaliser sur leurs émotions. Le cercle d'émotions/couleurs a été choisi puisqu'il peut être plus facile pour l'enfant d'exprimer ce qu'il ressent en dessinant sur une feuille de papier. De plus, cette technique a l'avantage de ne pas être menaçante et permet alors d'aborder un sujet plus délicat (Hanus & Sourkes, 2002).

Au début de l'entrevue semi-structurée, la candidate au doctorat dessinait un cercle ou un cœur vide sur une feuille de papier. Une question ou quelques mots étaient écrits au-dessus de cette feuille afin de mettre l'enfant en contexte. Cette question portait sur l'expérience de l'espoir de l'enfant et elle référait à un événement du passé ou du présent (exemple : la fin des traitements, la fin de l'hospitalisation, la réalisation d'un rêve, etc.). Ensuite, il était demandé à l'enfant d'expliquer, dans ses propres mots, ce qu'il ressentait lorsque l'évènement s'était déroulé. Une liste d'émotions était dressée par la candidate au doctorat et elle comprenait les

émotions suivantes : la joie, la tristesse, la colère, la solitude et toutes autres émotions ressenties. Après quelques minutes de réflexion, l'enfant choisissait les émotions qui correspondaient le plus à son expérience. Il lui était également mentionné qu'il n'était pas dans l'obligation de choisir l'ensemble de ces émotions. De plus, s'il le désirait, il pouvait ajouter d'autres émotions qui correspondaient davantage à ce qu'il ressentait. Cette liste d'émotions était présentée à l'enfant uniquement lors du premier exercice. Les fois subséquentes, l'enfant était invité à identifier lui-même les émotions liées à son expérience. La candidate au doctorat demandait à l'enfant de marier une couleur à l'émotion choisie. L'enfant « colore les différentes parties du cercle avec les combinaisons choisies, conservant les plus grandes portions pour les émotions prédominantes » (Hanus & Sourkes, 2002, p. 172). Enfin, lorsque le cercle était complété, l'enfant était invité à expliquer les émotions choisies ou ajoutées, ainsi que la combinaison des couleurs choisies. L'interprétation du cercle d'émotions/couleurs « repose sur le choix par l'enfant des émotions, couleurs, proportions, ordre et vue d'ensemble » (Hanus & Sourkes, p. 173).

○ *Le guide d'entrevue*

Les entrevues semi-structurées sont des moyens privilégiés pour avoir accès à l'expérience de l'espoir et aux constructions subjectives de la réalité des répondants (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit & Beck, 2007). De plus, elles représentent une excellente source de données (Streubert Speziale & Carpenter, 2007).

Dans le but de favoriser la communication, la candidate au doctorat commençait l'entrevue en demandant à l'enfant de dessiner une image qui traduisait son expérience de l'espoir. Cette approche était utilisée davantage pour les enfants âgés de neuf à 12 ans. Si l'enfant refusait de dessiner, le récit de l'expérience était favorisé et ce, particulièrement pour les enfants âgés de 12

à 15 ans. La candidate au doctorat laissait l'enfant décrire son expérience sans prendre en charge la discussion.

Un guide d'entrevue a été préparé pour recueillir les données auprès des enfants qui participent à ce projet doctoral (voir annexe 3). Il permet de guider partiellement l'entrevue et d'obtenir des informations similaires d'une entrevue à l'autre, ce qui facilite la cohérence des résultats. Quelques questions ouvertes ont été formulées dans le but d'initier, d'approfondir, de clarifier ou de conclure l'entretien (voir annexe 3). La première section du guide initie la discussion en explorant l'expérience de l'espoir vécue par l'enfant. La question suivante pouvait être posée à l'enfant en guise d'introduction : « Parle-moi de ton dessin et de ce que représente l'espoir pour toi? ». La deuxième section du guide permet d'approfondir le sujet et amène l'enfant à verbaliser davantage sur le sujet. La question suivante est un exemple : « Est-ce que tu peux m'en dire plus à ce sujet? ». D'autres questions pouvaient également être posées en cours d'entrevue pour mieux comprendre la structure de l'expérience de l'espoir de l'enfant : les sentiments, les pensées, les réactions, les manifestations, les souvenirs, les projets, etc. La troisième section du guide permet d'éviter toute ambiguïté en clarifiant les propos apportés par l'enfant au sujet de l'espoir. Ainsi, lorsque l'enfant parle de son dessin, la candidate au doctorat pouvait poser cette question dans le but de valider si l'enfant parle réellement de l'espoir : « En ce moment, est-ce que tu me parles de ce qu'est l'espoir pour toi? ». Enfin, la dernière section du guide d'entrevue conclut l'entretien et permet d'aller chercher des informations supplémentaires sur le sujet. En guise de conclusion, cette question pouvait être posée à l'enfant : « Est-ce que tu veux dessiner à nouveau ou me dire de nouvelles choses au sujet de l'espoir? ».

- *La fiche signalétique*

Une fiche d'informations permet de recueillir les données sociales ou démographiques du répondant. Les informations suivantes étaient recueillies : l'âge de l'enfant, son diagnostic et la date à laquelle il a été posé, son lieu de résidence, s'il est hospitalisé ou suivi à la clinique externe, ainsi que la durée de ses traitements (voir annexe 4).

- *Le journal de bord*

Le journal de bord est un outil privilégié pour recueillir des informations et pour faire une synthèse des observations recueillies dans le milieu clinique au fur et à mesure que le projet de recherche avance (Dolbec & Clément, 2000). Dans le cadre de cette étude, il a été utilisé pour noter les observations pertinentes de l'enfant dans son milieu, les descriptions apportées par l'enfant au sujet de son expérience de l'espoir, les obstacles rencontrés et les pistes de réflexion amorcées. Le journal de bord est un instrument d'une grande utilité puisqu'il soutient non seulement l'observation, mais aussi la réflexion au cours de l'étude. Il permet également de refléter le cheminement effectué entre le début et la fin de la collecte des données (Dolbec & Clément, 2000).

- *L'observation participante*

Au sein de la recherche qualitative, l'observation est une méthode fondamentale de collecte des données. L'objectif de cette stratégie est de saisir l'information exprimée par le répondant dans un contexte de soins de santé (Burns & Grove, 2007; Carnevale, MacDonald, Bluebond-Langner & McKeever, 2008). L'observation participante permet de mieux connaître l'enfant et elle favorise le développement d'une relation de confiance entre l'enfant et la candidate au doctorat. En effet, si cette dernière réussit à entrer dans l'univers particulier de l'enfant, elle

arrivera à mieux comprendre comment l'expérience de l'espoir est vécue dans un contexte de maladie. Ainsi, l'enfant confiant se sentira plus à l'aise pour parler de son expérience. L'observation était effectuée dans différents endroits à l'intérieur de l'unité d'hémato-oncologie pédiatrique comme, par exemple, la salle de traitements, les aires de jeux réservées aux enfants atteints d'un cancer et la chambre de l'enfant. Par exemple, la candidate au doctorat accompagnait l'enfant dans ses traitements de chimiothérapie, la pesée, l'administration de médicaments et elle le suivait également dans les examens diagnostiques en radiologie ou en médecine nucléaire. Les données recueillies, selon cette approche, étaient consignées à l'intérieur d'un journal de bord.

○ *Les rencontres informelles*

Des rencontres informelles avaient lieu entre la candidate au doctorat et l'enfant. Pour les enfants suivis à la clinique externe d'hémato-oncologie pédiatrique, des rencontres informelles hebdomadaires étaient prévues. Pour ceux hospitalisés à l'unité de soins, la candidate au doctorat et l'enfant fixaient ensemble le moment des rencontres selon l'horaire des traitements de chimiothérapie ou selon leurs congés temporaires. Ces rencontres informelles permettaient de mieux connaître l'enfant, de développer une relation de confiance avec lui et d'évoquer des situations en lien avec son expérience de l'espoir. Durant ces moments, ces acteurs s'amusaient à différents jeux ou ils parlaient d'histoires, de films, de livres, de musique ou de sujets multiples qui pouvaient intéresser l'enfant. Lorsque la candidate au doctorat identifiait auprès de l'enfant des propos qui traduisaient son expérience de l'espoir, elle pouvait poser, entre autres, les questions suivantes (voir annexe 5) : Comment cela se passe dans ta tête quand tu penses à ...? Qu'est-ce que tu fais quand ...? Qu'est-ce que tu ressens quand ...?. Les informations pertinentes recueillies lors de ces entretiens étaient écrites dans le journal de bord de la candidate au doctorat.

4.5 Le déroulement de l'étude

Dans cette section, le déroulement de cette étude doctorale sera abordé en expliquant les étapes préparatoires à la recherche et la collecte de données auprès des enfants atteints d'un cancer.

- **Les étapes préparatoires**

Avant de procéder au recrutement des répondants, une lettre d'information sur le projet de recherche a été envoyée au début de l'été 2009 à la directrice des soins infirmiers (DSI) et à son adjointe, à l'adjointe clinique à la DSI, à la directrice de la direction des regroupements de clientèles (DRC) et enfin, à la co-gestionnaire du Regroupement famille-enfance-jeunesse du centre hospitalier choisi (voir annexe 6). L'information pertinente au projet de recherche a également été transmise à l'infirmière chef de l'unité d'hémo-oncologie pédiatrique, à l'infirmière clinicienne spécialisée de cette unité, au chef du département de pédiatrie, au chef du département d'hémo-oncologie pédiatrique, à la psychologue et au pédopsychiatre de cette unité. De plus, une rencontre d'information a eu lieu au mois de juillet 2009 auprès des différents intervenants attachés à l'unité d'hémo-oncologie pédiatrique. Ils avaient été informés de ce projet par le biais d'une lettre et par la suite, invités à cette rencontre. Enfin, au mois de septembre 2009, le projet de recherche a été présenté à toute l'équipe interdisciplinaire rattachée à cette unité.

- **La collecte des données**

L'approbation du comité d'éthique de la recherche clinique a été obtenue au mois d'août 2009. La collecte des données a débuté au mois d'octobre 2009 et elle s'est terminée au mois de

juin 2010. Une fois le consentement de l'un ou des deux parents obtenu, suivi de l'assentiment de l'enfant, la candidate au doctorat rencontrait l'enfant de manière informelle en utilisant le jeu. Les entrevues semi-structurées débutaient lorsque la candidate au doctorat jugeait le moment opportun, c'est-à-dire lorsqu'une relation de confiance s'était établie entre les deux acteurs. Les entrevues semi-structurées et les rencontres informelles avaient lieu à l'hôpital. Toutefois, le clavardage a été utilisé, à quelques reprises, pour communiquer avec un répondant habitant à l'extérieur de la région de Québec. La fréquence et la durée des entrevues semi-structurées ou des rencontres informelles variaient en fonction de plusieurs critères, comme l'état de santé de l'enfant, l'horaire des traitements de chimiothérapie à la clinique externe et la longueur du séjour à l'hôpital. En moyenne, la collecte des données s'étalait sur une période de six à huit semaines, comprenant entre sept à 12 rencontres pour chacun des répondants. La collecte des données a pris fin lorsque les descriptions du phénomène à l'étude abordées par l'enfant étaient épuisées ou que les données obtenues commençaient à se répéter évoquant une saturation des données. Quelques obstacles liés à la collecte de données sont résumés en annexe (voir annexe 7).

4.6 Les considérations éthiques

La présente section explique les différents aspects éthiques qui ont été appliqués auprès des enfants et de leurs parents lors de la réalisation du projet de recherche doctoral. L'information prodiguée aux parents et à l'enfant, le consentement des parents et l'assentiment de l'enfant, ainsi que la confidentialité des données seront abordées.

- **L'information**

Dans un premier temps, l'infirmière pivot de l'unité approchait les parents et leur enfant afin de les inviter à participer au projet de recherche. Un feuillet d'information sommaire expliquant

le but de l'étude, les critères d'inclusion et la participation attendue de leur enfant était donné aux parents (voir annexe 8). De plus, une feuille était mise à la disposition de l'infirmière pivot afin de faciliter le suivi des enfants et de leurs parents informés du projet de recherche (voir annexe 9). Si les parents et l'enfant sollicités acceptaient de participer, la candidate au doctorat pouvait, par la suite, entrer en contact avec eux.

Dans un deuxième temps, la candidate au doctorat approchait les parents afin de leur expliquer le but et le déroulement de l'étude, les avantages, les risques et les inconvénients possibles pour l'enfant et toutes autres informations pertinentes (voir annexe 10).

Dans un troisième temps, toute l'information relative au projet de recherche était donnée à l'enfant, c'est-à-dire le but de l'étude, la participation attendue de l'enfant, les avantages, les risques, les inconvénients possibles et la confidentialité des données. La participation de l'enfant était volontaire. Ainsi, l'enfant était avisé qu'il pouvait refuser de participer et, dans le cas contraire, qu'il pouvait se retirer de l'étude en tout temps sans préavis et sans que cela ne lui cause aucun préjudice. À notre connaissance, cette étude ne comportait aucun risque physique. Toutefois, elle comportait des risques psychologiques minimaux qui pouvaient s'apparenter à ceux rencontrés dans la vie quotidienne. Il se pouvait que les entretiens soulèvent des émotions désagréables, suscitent des réflexions ou remémorent des souvenirs bouleversants. L'enfant était toujours libre d'interrompre l'entretien et de mettre un terme à sa participation. De plus, s'il en ressentait le besoin, le support de la psychologue ou du pédopsychiatre de l'unité pouvait lui être offert. Plusieurs stratégies étaient planifiées afin d'éviter que le répondant se retrouve seul avec une détresse psychologique possiblement causée par les échanges entre la candidate au doctorat et l'enfant. Ainsi, les entretiens se sont déroulés uniquement lorsque la psychologue était présente

dans l'hôpital. De plus, la psychologue était informée du moment et du lieu de chacun des entretiens. Dans la mesure du possible, les entretiens avaient lieu le matin pour être en mesure de répondre adéquatement aux besoins psychosociaux de l'enfant au courant de la journée. En plus de l'évaluation psychosociale initiale du répondant, des évaluations hebdomadaires étaient effectuées par l'équipe interdisciplinaire dans le but de s'assurer que l'enfant ne développe pas une détresse psychologique liée à sa participation à l'étude.

- **Le consentement**

Une fois l'information prodiguée, le consentement des parents ainsi que l'assentiment de l'enfant étaient nécessaires avant de débiter la collecte des données. Selon les normes du comité d'éthique de la recherche clinique du centre hospitalier, un seul ou les deux parents devaient consentir. Advenant que les parents de l'enfant étaient divorcés, le parent présent à la lecture et à la signature du formulaire de consentement avait la responsabilité d'informer le parent absent. Si un ou les deux parents acceptaient que leur enfant participe à l'étude, l'assentiment de l'enfant était nécessaire dans un deuxième temps (voir annexe 11). Un refus de la part de l'enfant prévalait sur le consentement du parent.

Compte tenu de la richesse des informations obtenues par le biais des dessins et des cercles d'émotions/couleurs, un amendement au comité d'éthique de la recherche clinique a été demandé au mois de novembre 2009. L'objet de la demande visait l'utilisation des dessins et des cercles d'émotions/couleurs à des fins de communications écrites ou orales (voir annexe 12). Ainsi, des modifications ont été apportées au formulaire de consentement destiné aux parents (voir annexe 13) et au formulaire d'assentiment à l'intention des enfants atteints d'un cancer (voir annexe 14). Cet amendement a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche clinique au mois de

janvier 2010. Par conséquent, une autorisation d'utiliser les dessins et les cercles d'émotions/couleurs tout en conservant l'anonymat a été demandée aux parents et aux enfants.

- **La confidentialité des données**

Des mesures ont été prises pour assurer la confidentialité des données. Les échanges entre l'enfant et la candidate n'étaient pas partagés avec les parents et l'équipe traitante. Les entrevues semi-structurées enregistrées étaient retranscrites sous la forme de verbatim. Les noms des répondants étaient remplacés par des chiffres. La correspondance entre le nom et le chiffre n'était connue que de la candidate au doctorat. Aucune donnée nominative n'apparaît dans les communications écrites ou orales. Tous les documents étaient gardés dans un classeur verrouillé de la candidate au doctorat. Le contenu des entretiens était gardé dans l'ordinateur de la candidate au doctorat qui seule connaissait le code d'accès. La candidate au doctorat et sa directrice étaient les seules personnes qui avaient accès aux documents écrits et numérisés des répondants. Les entrevues numérisées, les verbatim, les formulaires de consentement et autres documents seront détruits dans cinq ans, suivant le dépôt de cette thèse doctorale.

4.7 Les critères de rigueur scientifique

Dans les années 1980, Guba et Lincoln ont remplacé les termes validité et fiabilité, associés à la recherche quantitative, avec un concept parallèle nommé « trustworthiness ». Trois dimensions présentées par ces auteurs ont été appliquées : crédibilité, « dependability » et « confirmability » (Guba & Lincoln, 1981; Lincoln & Guba, 1985).

La première dimension, la crédibilité, est obtenue lorsque les méthodes de recherche utilisées favorisent la confiance du lecteur au sujet de la vérité des données obtenues et de

l'interprétation des données (Guba & Lincoln, 1981; Lincoln & Guba, 1985). Au sein de cette recherche doctorale, certaines approches ont été priorisées afin d'en assurer la crédibilité : un engagement prolongé, une observation continue, une validation progressive des données et la triangulation des données. Compte tenu de la durée de la collecte de données, la candidate au doctorat a pu mieux comprendre le langage et le contexte environnemental et culturel de l'unité d'hémo-oncologie pédiatrique. De plus, le suivi des répondants, sur une période allant de six à huit semaines, a favorisé l'établissement d'une relation de confiance entre la candidate au doctorat et l'enfant. Une validation progressive des données obtenues auprès des répondants a été effectuée afin de s'assurer que ces derniers abordaient toujours le sujet de leur expérience de l'espoir. Ainsi, une question de validation était prévue pour chacune des grilles, celle des entrevues semi-structurées et celle des rencontres informelles (voir annexes 3 et 5). La triangulation des données consiste à utiliser plusieurs sources de données afin de valider les conclusions obtenues (Guba & Lincoln, 1981; Lincoln & Guba, 1985). Cette étude s'appuie sur la triangulation de temps, d'espace et de méthodes. Dans un premier temps, les données sur l'expérience de l'espoir auprès des répondants ont été recueillies à différents moments puisque la collecte des données s'est échelonnée sur huit mois. Dans un deuxième temps, l'expérience de ces enfants a été explorée à partir de différents lieux car l'échantillon est composé d'enfants hospitalisés sur l'unité et d'enfants suivis à la clinique externe d'hémo-oncologie pédiatrique. Dans un troisième temps, plusieurs méthodes, telles que décrites précédemment, ont été utilisées afin de mieux comprendre l'expérience de l'espoir vécue par les enfants atteints d'un cancer.

La deuxième dimension, « dependability », constitue la stabilité des données à travers le temps ou d'autres conditions (Guba & Lincoln, 1981; Lincoln & Guba, 1985). Comme

mentionné plus haut, la longueur de la collecte des données et du suivi de chacun des répondants a facilité l'atteinte de cette deuxième dimension.

La troisième dimension, « confirmability », réfère à l'objectivité et à la neutralité des données (Guba & Lincoln, 1981; Lincoln & Guba, 1985). Au sein de cette étude phénoménologique, quelques stratégies ont été mises en place afin de conserver une attitude plutôt neutre et objective. Ces stratégies avaient pour objectif d'avoir accès au phénomène tel qu'il se présente à la conscience des répondants. De plus, elles ont permis de laisser de côté certaines présuppositions et idées préconçues liées au phénomène d'intérêt. Tout d'abord, un journal de bord a été utilisé pour recueillir les réflexions amorcées par la candidate au doctorat sur l'objet d'étude. De plus, un travail préparatoire de réflexion sur le phénomène à l'étude, développé par Colaizzi (1978), a également été complété par la candidate au doctorat avant de débiter la collecte des données (voir annexe 1).

4.8 Le plan d'analyse des données

Tous les dessins, les cercles d'émotions/couleurs ainsi que toutes les données recueillies lors des entrevues semi-structurées et lors des rencontres informelles ont été insérés dans le logiciel d'analyse qualitative de données NVivo8. Ce logiciel a été utilisé pour codifier les données et interpréter les dessins et les cercles d'émotions/couleurs effectués par les répondants. Les réflexions de la candidate au doctorat ont été ajoutées aux dessins et aux cercles d'émotions/couleurs. Ces réflexions portaient, entre autres, sur le choix des couleurs et des émotions, la répartition des émotions à l'intérieur du cercle, la signification du dessin et sur l'état de santé physique ou psychologique de l'enfant au moment où il a effectué le dessin. Par la suite, un arbre de codification a été construit, facilitant ainsi l'identification des thèmes émergents. En

bref, ce logiciel d'analyse a facilité l'application des quatre premières étapes de la procédure proposée par Colaizzi (1978).

L'analyse des données s'est faite à partir de la procédure de la méthode de recherche scientifique phénoménologique modifiée par Colaizzi (1978). Cette méthode comprend sept étapes distinctes. Toutefois, Colaizzi (1978) souligne que cette procédure est flexible et qu'elle peut s'ajuster en fonction de l'approche choisie et du phénomène à l'étude.

La première étape consiste à lire toutes les descriptions des répondants. Cette première lecture permet d'obtenir un senti et d'en dégager un sens global. Ainsi, les verbatim des entrevues semi-structurées et le journal de bord de tous les répondants ont été consultés.

Au sein de la deuxième étape, Colaizzi (1978) propose de retourner aux protocoles et d'en extraire les phrases qui sont directement reliées au phénomène à l'étude. En d'autres mots, il s'agit d'extraire tous les énoncés significatifs se rapportant à l'expérience de l'espoir. Par la suite, ces énoncés significatifs ont été transformés sous une forme plus générale afin d'éliminer les répétitions ou les énoncés similaires.

La troisième étape se résume à dégager le sens émergent des énoncés généraux. Cette étape est particulière puisqu'elle fait appel à la créativité imaginaire du chercheur. Ainsi, la candidate au doctorat a essayé de voir plus loin que les propos des répondants en utilisant ses habiletés de création et de conceptualisation. En d'autres mots, elle a tenté de se détacher des données originales tout en demeurant fidèle au sens qu'elles dégageaient. De plus, cette étape a permis de

dégager les significations cachées à l'intérieur des protocoles originaux en faisant ressortir les différents contextes reliés au phénomène à l'étude.

L'action de regrouper les significations des énoncés sous un thème spécifique et commun à chacun des répondants représente la quatrième étape. La difficulté retrouvée à cette étape est la même que celle identifiée à l'étape précédente. Ainsi, le chercheur doit faire appel à sa créativité pour formuler des thèmes. À cette étape, il est nécessaire de retourner aux protocoles originaux afin de valider les thèmes liés à l'expérience de l'espoir. Advenant le cas que les thèmes ne correspondent pas aux propos des répondants, les étapes précédentes doivent être reprises. Par ailleurs, Colaizzi (1978) précise qu'il est possible de retrouver des thèmes qui se contredisent ou qui ne semblent pas liés les uns envers les autres. Toutefois, il poursuit en mentionnant que le chercheur doit tolérer cette ambiguïté et accepter les thèmes contradictoires sous prétexte qu'ils peuvent être logiquement inexplicables mais existentiellement réels et valides.

À la cinquième étape, une description exhaustive du phénomène à l'étude a été écrite. Ainsi, les thèmes de l'expérience de l'espoir, identifiés à l'étape précédente, ont été regroupés afin d'obtenir une description exhaustive de ce phénomène.

L'identification de la structure fondamentale de l'expérience de l'espoir constitue la sixième étape. Ainsi, un effort a été fait par la candidate au doctorat afin de formuler une description exhaustive du phénomène en un énoncé affirmatif et sans équivoque.

Au sein de la septième et dernière étape, Colaizzi (1978) recommande de valider auprès des répondants la structure fondamentale obtenue à l'étape six. Cette dernière étape a été modifiée

puisque'il est difficile pour un enfant âgé de neuf à 15 ans de valider la structure fondamentale de l'expérience de espoir en raison de son niveau d'abstraction. Par conséquent, les expressions générales seront validées au fur et à mesure que la collecte des données avancera. Les questions suivantes ont été posées aux répondants durant les entrevues semi-structurées et les rencontres informelles afin d'effectuer une validation progressive des données : « En ce moment, est-ce que tu me parles d'espoir? » « En ce moment, est-ce que tu me parles de ce qu'est l'espoir pour toi? » (voir annexes 3 et 5)

Pour conclure ce chapitre, une approche d'inspiration phénoménologique a été privilégiée pour explorer le phénomène de l'espoir auprès d'une population en oncologie pédiatrique. L'échantillon est composé d'enfants atteints d'un cancer et âgés de neuf à 15 ans. Ils étaient également sous traitements actifs, hospitalisés à l'unité d'hémato-oncologie pédiatrique ou à la clinique externe. Différents instruments et stratégies de collecte des données ont été prévus, notamment l'observation participante, les entrevues informelles, les entrevues semi-structurées, le journal de bord, le dessin et le cercle d'émotions/couleurs. La collecte des données s'est échelonnée sur une période de huit mois. En moyenne, les répondants ont été suivis pendant six à huit semaines, comprenant entre sept et 12 rencontres chacun. Toutes les données et tous les dessins recueillis ont été insérés dans le logiciel NVivo8. Par la suite, l'analyse des données s'est faite à partir de la méthode de recherche scientifique phénoménologique modifiée par Colaizzi (1978). Lors de la réalisation du projet de recherche doctoral, différentes mesures éthiques ont été appliquées auprès des enfants et de leurs parents.

CHAPITRE 5

LA PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Ce cinquième chapitre expose les résultats de ce projet de recherche doctoral. Dans un premier temps, les caractéristiques des répondants seront décrites. Dans un deuxième temps, les résultats obtenus, à partir de la méthode de recherche scientifique phénoménologique proposée par Colaizzi (1978), seront présentés. Ainsi, les expressions générales, le sens extrait de chacune de ces expressions, les thèmes émergents et les dimensions de la description exhaustive de l'expérience de l'espoir seront abordés. Dans un dernier temps, la structure fondamentale de l'expérience de l'espoir sera décrite.

5.1 Les caractéristiques descriptives des répondants

Du mois d'octobre 2009 au mois de juin 2010, huit répondants ont accepté de participer au projet de recherche. Parmi eux, il y avait quatre filles et quatre garçons. Dans le cadre de cette étude, la tranche d'âge de neuf à 15 ans avait été choisie. Au moment de la collecte des données, la moyenne d'âge des répondants était de 11,8 ans. Deux de ces répondants habitaient à l'extérieur de la région de Québec. Six répondants sur huit étaient atteints d'une leucémie : quatre, d'une leucémie lymphoïde aiguë et deux, d'une leucémie myéloïde aiguë. Les deux autres répondants étaient atteints d'une tumeur cérébrale et d'un lymphome hodgkinien. Pour chacun des répondants, le temps écoulé depuis l'annonce du diagnostic de cancer variait entre six semaines et un an et demi. Pour trois de ces répondants, l'annonce du diagnostic remontait entre un an à un an et demi. Seulement deux d'entre eux étaient hospitalisés au moment des rencontres.

Les six autres répondants étaient suivis à la clinique externe de l'unité d'hémo-oncologie pédiatrique dans le but de recevoir leurs traitements de chimiothérapie.

5.2 Les résultats

Suite à la lecture des protocoles de l'ensemble des répondants, 376 expressions significatives liées à l'expérience de l'espoir ont été retenues. Par la suite, elles ont été transformées sous une forme plus générale afin d'éliminer les répétitions ou les énoncés similaires. La transformation et le regroupement d'expressions a permis d'identifier 253 expressions plus générales liées à l'expérience de l'espoir chez les huit répondants. Ensuite, le sens de ces expressions générales a été dégagé. La liste comprend un total de 195 sens reliés à l'expérience de l'espoir vécue par les répondants (voir annexe 15). Enfin, les sens émergents ont été regroupés afin d'identifier des thèmes spécifiques et communs entre chacun des répondants. Ainsi, sept thèmes décrivant le phénomène de l'expérience de l'espoir ont été formulés (voir tableau 6).

Tableau 6 Thèmes communs à chacun des répondants

Quatrième étape : identification des thèmes spécifiques et communs
1. L'expérience de l'espoir (EE) se vit d'abord à l'intérieur de soi tout en reposant sur la présence et le support des autres.
2. L'EE c'est la perspective de se sentir libre d'être, d'agir et de choisir.
3. L'EE c'est vivre dans le moment présent tout en se projetant vers un avenir ressemblant au passé.
4. L'EE c'est vouloir réaliser de nouveaux projets et objectifs, incluant un rêve d'enfants.
5. L'EE c'est être courageux, fort et positif afin de persévérer devant les difficultés.
6. L'EE c'est vivre des sentiments agréables, tels que la joie et à la fois des sentiments non agréables, tels que la colère et la peur.
7. L'EE c'est attendre avec confiance la fin prochaine des traitements et croire en une guérison.

5.3 Les dimensions de la description exhaustive

À partir des sept thèmes, la description exhaustive de l'expérience de l'espoir a mené à la formulation de quatre dimensions : 1. Éprouver l'intérieur de soi en s'appuyant sur son monde extérieur; 2. vivre un ensemble de sentiments ambivalent; 3. attendre et croire en la fin de son cancer; et 4. se projeter vers un devenir ressemblant au passé (voir tableau 7). Dans cette section, chacune de ces dimensions sera approfondie et documentée à l'aide des propos de l'ensemble des répondants. Certains extraits proviennent également du journal de bord de la candidate au doctorat.

Tableau 7 Les dimensions de la description exhaustive de l'expérience de l'espoir

Cinquième étape : les dimensions de la description exhaustive
1. L'expérience de l'espoir (EE) se vit d'abord à l'intérieur de soi tout en reposant sur le monde extérieur. L'enfant découvre en lui une nouvelle force et du courage favorisant l'adoption d'une attitude positive afin de persévérer devant les difficultés. L'EE repose également sur la présence et le support de sa famille, de ses amis et sur les encouragements manifestés par les professionnels de la santé.
2. L'EE c'est vivre, au quotidien, un ensemble de sentiments ambivalents, tels que la joie, la colère et la peur.
3. L'EE c'est attendre avec confiance la fin prochaine des traitements et croire en une guérison rapide et complète de son cancer afin de pouvoir se sentir à nouveau libre d'être, d'agir et de choisir.
4. L'EE c'est vivre le moment présent tout en se projetant vers un devenir ressemblant au passé. L'enfant atteint d'un cancer se projette vers son moi véritable, appartenant au passé, celui qui était normal et en santé, qui dormait à la maison, qui fréquentait l'école du quartier, qui jouait avec ses amis et celui qui pratiquait diverses activités. L'EE, c'est souhaiter accomplir de nouveaux projets, réaliser un rêve d'enfants et atteindre ses objectifs personnels.

5.3.1 Éprouver l'intérieur de soi en s'appuyant sur son monde extérieur

L'expérience de l'espoir se vit d'abord à l'intérieur de l'enfant tout en reposant sur son monde extérieur. Il découvre en lui une nouvelle force et du courage favorisant l'adoption d'une attitude positive afin de persévérer devant les difficultés. L'expérience de l'espoir repose

également sur la présence et le support de sa famille, de ses proches, de ses amis et sur les encouragements manifestés par les professionnels de la santé.

- ***Une force***

Lors des rencontres, les répondants se permettaient rarement de laisser transparaître une parcelle de faiblesse. Au quotidien, ils démontraient une grande force intérieure. Ils affrontaient chaque traitement, chaque intervention médicale et chacune des injections avec une force insoupçonnée, voire par eux-mêmes. Selon ce répondant, tous les enfants qu'ils rencontraient à l'unité ou à la clinique externe d'hémo-oncologie pédiatrique avaient cette force qui les aidait à persévérer devant les difficultés :

Tu ne peux pas ne pas être fort. Tant qu'à moi, ceux qui ont cela [le cancer], c'est juste du monde qui est fort. Moi quand je regarde ici, je ne vois pas vraiment de monde qui n'est pas fort et qui se referme sur leur sort. Je n'ai pas encore vu (#4).

Pour ces répondants, la force se manifestait à travers leur expérience de l'espoir. Ils pouvaient trouver cette force à l'intérieur d'eux-mêmes, dans leur monde intérieur. À la question posée « qu'est-ce que cela représente pour toi l'espoir », certains ont répondu ceci :

« Fort ». La force de continuer on pourrait dire. Force psychologiquement (#6).

Force. Cela te donne la force de penser que tu vas guérir. La force en toi. C'est une force que tu vas guérir. Je ne sais pas comment l'expliquer, c'est une force (#8).

- ***Le courage***

Tout au long de leur cheminement, les répondants puisaient à l'intérieur d'eux-mêmes les ressources et les « armes » nécessaires pour combattre la maladie. Ils démontraient beaucoup de courage pour faire face aux hospitalisations et aux traitements. Lors d'une rencontre, ce répondant a mentionné qu'il avait adopté une attitude courageuse pour affronter le cancer.

Elle me demande si elle peut écrire le mot « courage ». Elle associe le courage à la couleur verte. Elle me dit qu'elle a démontré beaucoup de courage pour faire face au cancer et réussir à le combattre (journal de bord répondant #7).

Selon un autre répondant, le courage lui apportait du positif, de la motivation et cela lui donnait également une longueur d'avance pour gagner la bataille.

Même le courage te donne du positif parce que justement, tu as juste une petite idée ... tu as de l'espoir pour quelque chose. Cela te donne au moins deux points d'avance parce que tu es motivé et tu le sais que tu vas l'avoir. Finalement, c'est sûr qu'un moment donné ... je ne parle pas de choses impossibles. Je pense que je n'étais pas le pire et je pense que je ne suis pas le moins pire. Et même moi, j'ai réussi à voir, à gagner cette bataille-là (#4).

Un autre répondant avait poussé sa réflexion un peu plus loin sur ce sujet en mentionnant qu'il n'est pas justifié d'abandonner la bataille. Lui, au contraire, il se nourrissait de courage pour traverser les difficultés et se rendre vers la guérison. Il a commenté son dessin de la façon suivante : « Tu te sens « cheap » si tu lâches tout cela. Tout le monde est avec toi et tu n'as aucune raison de lâcher. (...) Je mange du courage » (#4). D'ailleurs, le nom donné à son cercle d'émotions/couleurs était une « pizza » pour illustrer que le courage ne se vivait pas seul, il côtoyait le fait d'être positif, tout en ressentant de la frustration.

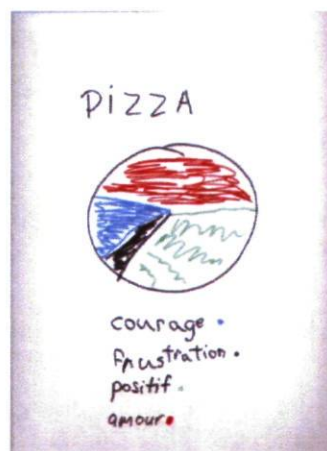


Figure 1 Cercle d'émotions/couleurs du répondant quatre

- ***Une attitude positive***

En tout temps, les répondants adoptaient une attitude positive. Bien que la frustration ait été mentionnée plus haut, rares étaient les moments où les répondants laissaient poindre une pensée négative dans leurs têtes. Ils choisissaient de vivre positivement chacune des épreuves puisque sinon « cela serait plus difficile de passer à travers (#8) ». Les deux répondants suivants ont expliqué de quelle manière ils affrontaient le quotidien et les obstacles présents sur leur chemin.

Être positif quand il y a des choses un peu « ébourantes » (#1).

J'essaie de voir les choses du mieux que je peux. (...) Je veux dire ... je ne me lève pas le matin en disant : « Ah! Cela va être une dure journée ou des trucs dans le genre ». (...) Il y a des fois où je suis fatigué et cela aurait pu être dix fois plus pire que cela (#4).

- ***La persévérance devant les difficultés***

Tout au long de leur combat, les répondants faisaient preuve d'une grande persévérance pour gagner la bataille. Plusieurs verbes d'action étaient mentionnés par les répondants afin d'expliquer leur expérience de l'espoir :

De ne pas lâcher même si c'est vraiment difficile (#1).

Mon professeur de taekwondo a parlé de persévérance. C'est la persévérance. (...) C'est de ne pas lâcher, de continuer même si tu ne veux pas (#1).

L'espoir me donne un boost. J'ai de la misère à trouver un mot en français pour l'expliquer. L'espoir me donne ce qu'il faut pour continuer (# 4).

Quand tu « boss » [travailles], d'une manière ou d'une autre, tu gagnes (#4).

Un autre répondant a comparé sa persévérance à celle de son équipe de hockey préférée, soit les Canadiens de Montréal. Tout comme eux, il se relevait rapidement d'une défaite puisqu'il voulait gagner la bataille.

Les Canadiens quand ils perdent quatre matchs, ils gagnent quatre matchs après (# 3).

- ***La famille, les proches et les amis***

L'expérience de l'espoir repose également sur les proches qui entourent l'enfant atteint d'un cancer. La présence ainsi que le soutien de la famille, des proches significatifs, des amis et des professionnels de la santé influençaient grandement leur expérience de l'espoir. Le sujet de la famille fut abordé à maintes reprises par les répondants, et certains l'avaient même illustré. D'ailleurs, le répondant qui suit a dessiné sa famille, incluant ses parents, son frère, sa sœur et sa famille élargie afin de représenter son expérience de l'espoir. Son dessin avait la forme d'une pyramide et sa famille se trouvait à la base de celle-ci.

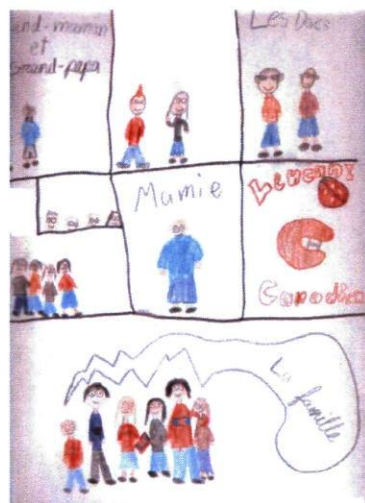


Figure 2 Dessin du répondant trois

À l'hôpital comme à la maison, les répondants se sentaient bien entourés, supportés, encouragés et motivés par leur famille. Les parents assuraient une présence constante au chevet de l'enfant. De plus, ces répondants appréciaient que leurs parents partagent leurs objectifs personnels :

Mon espoir, mon espoir, cela vient toujours de mes parents, de ma famille et de mes amis. Ils veulent que je guérisses (# 1).

Depuis qu'elle a eu cette nouvelle de rémission, elle est bien contente que ses parents

commencent à croire en son rêve. Sa mère lui a acheté un livre portant sur l'entraînement des chevaux. Quant à son père, ce matin, il lui a parlé de son rêve en l'abordant d'une manière positive (journal de bord répondant #2).

Ce répondant a mentionné qu'il n'avait pas l'impression d'être abandonné ou d'être seul pour affronter le cancer. En tout temps, il se sentait protégé par ses parents et il l'a expliqué ainsi en répondant à cette question : « Qu'est-ce que tu as apprécié le plus durant ton hospitalisation? »

Mes parents parce qu'ils ne m'ont jamais laissé tout seul. Que je sois allé n'importe où, une ponction lombaire, une ponction de la moelle osseuse, ils étaient tout le temps là. Même souvent quand j'avais une ponction lombaire, une ponction de la moelle osseuse, ils étaient tout le temps les deux. Cela m'aidait beaucoup. Je me sentais protégé on pourrait dire un peu. Il y avait tout le temps quelqu'un ici avec moi (# 6).

L'amour porté par la famille à l'égard des répondants leur donnait le courage de persévérer, les aidait à demeurer positifs devant les obstacles et cela renforçait également tous leurs espoirs. Voici deux propos qui expliquent de quelle façon l'amour donné par leur famille les aidait dans leur quotidien.

Elle relie le « moi » avec le courage, le soutien, la sécurité sentimentale, l'amour et la famille. Selon elle, elle doit avoir du courage pour guérir. Elle a besoin du soutien de sa famille. Elle lui apporte une certaine sécurité sentimentale et de l'amour. Tout cela lui donne de l'espoir (journal de bord répondant # 5).

Pour tous les gens qui t'aiment. Cela te donne encore plus de courage. C'est tout relié. Une action pas mal bizarre. C'est bizarre à expliquer et je pense que je ne serais même pas capable de te l'expliquer, mais quand le monde te fait savoir qu'il t'aime ... cela aide pas mal. Ils te disent et ils te font savoir que tu es important et juste que tu fais partie de la famille. C'est important qu'on ne lâche pas (# 4).

Durant les rencontres, les répondants comparaient leurs familles à différents symboles, comme une équipe, un bouclier et un cœur afin d'expliquer leur expérience de l'espoir. Ce répondant a expliqué l'importance de s'entourer d'une équipe afin de recevoir tout le soutien et

l'espoir nécessaires pour traverser les épreuves. Les propos de ce répondant ont été écrits dans le journal de la candidate au doctorat.

Une personne seule sur une île déserte ne peut avoir de l'espoir puisqu'elle n'a personne autour d'elle pour la supporter et la motiver. Lui, au contraire, il est bien entouré. Il a ses parents, son frère et sa sœur. Il a une équipe autour de lui pour le supporter et lui apporter de l'espoir (journal de bord répondant # 1).

Ce répondant dessinait tous les membres de sa famille main dans la main. Sans qu'il ne fût capable de l'expliquer, cette image pouvait laisser transparaître l'idée d'une équipe.

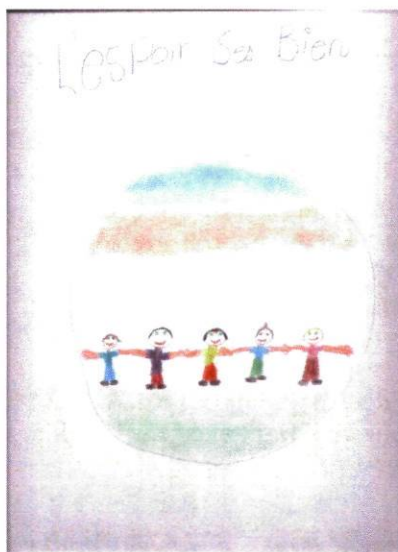


Figure 3 Dessin du répondant sept

Un autre répondant comparait sa famille à l'image d'un bouclier. Pour ce répondant, ses parents jouaient le rôle d'un bouclier puisqu'ils le soutenaient et le protégeaient de différentes choses pouvant le perturber au quotidien. Voici comment il s'est exprimé sur ce sujet :

C'est comme un genre de « frame ». (...) C'est le bouclier. Non, mais c'est surtout, comme un genre de filtre. Ce qui va me déranger, va venir me déranger, mais c'est plus eux qui vont « gager » [gérer] les trucs que ce n'est pas à moi de m'occuper que probablement je m'occuperais. Je ne sais pas si cela a du sens ce que je dis. Je pense que c'est vraiment, c'est ça, ils me soutiennent (#4).

Pour le répondant six, le soutien de la famille prenait la forme d'un cœur. Selon lui, le cœur était étroitement relié à l'amour donné par la famille pour faire face à la maladie et il l'a précisé de cette manière :

L'espoir cela me fait penser à un cœur parce que l'espoir, on pourrait dire que cela me fait penser aux personnes que j'aime, qui m'encouragent dans l'espoir. (...) Ma famille, mes amis. Plein de personnes autour de moi que je côtoie quotidiennement (#6).

Pour ces répondants, les amis occupaient une grande place au quotidien. Les hospitalisations, les traitements de chimiothérapie, les complications physiques et l'école à domicile réduisaient les contacts avec leur cercle d'amis. Ils affirmaient avoir hâte de jouer à nouveau avec leurs amis et ils se disaient heureux de pouvoir enfin les retrouver. Les verbatim suivants témoignent de la place et de l'importance accordée à leurs amis :

Mes amis m'aident et ils savent quoi faire pour me faire rire. Ils m'aiment et je les aime (#1).

Je suis triste parce que je ne peux pas faire les choses que je pouvais avant. Comme presque tous les jours avant, je jouais avec mes amis à la maison, mais maintenant, je n'ai plus le droit de jouer avec eux (#1).

Il me répond qu'à un moment donné, il a eu peur de ne plus marcher et de ne plus voir régulièrement ses amis. Il m'explique qu'avant son cancer, il voyait ses amis souvent les soirs de semaine et de fin de semaine. Toutefois, cette peur lui a donné un coup de pied pour avancer (journal de bord répondant #4).

- ***Les professionnels de la santé***

Les répondants de cette étude devaient s'adapter à un nouvel environnement physique et humain. La maladie les obligeait à vivre dans un nouveau lieu, nommément l'hôpital. De plus, de nouvelles personnes, telles que les médecins et les infirmières, les accompagnaient dans leur cheminement et dans leur combat contre le cancer. Ces répondants appréciaient que les médecins

leur donnent de l'information puisque cela avait pour effet de limiter les imprévus et de diminuer leur stress. En abordant le sujet des médecins, deux répondants ont avancé ceci :

Ils [Les docteurs] me disent qu'est-ce que je vais avoir (#3).

Les docteurs. (...) Ils m'expliquent c'est quoi et tout. Cela m'enlève du stress (# 5).

De plus, ce répondant a précisé qu'il appréciait l'honnêteté, la clarté et la précision des informations données par les médecins traitants.

Il faut que mes thérapeutes, mes médecins et le monde me disent les vraies choses. (...) Je n'aime pas cela que le monde tourne en rond cela me fait virer fou (# 4).

Tout au long de leurs traitements de chimiothérapie, les répondants s'attachaient même aux infirmières et aux médecins. Par ailleurs, ils éprouvaient une grande confiance envers les médecins puisqu'ils les encourageaient à continuer et qu'ils leur permettaient de retrouver une santé physique. Les répondants six et sept ont précisé de quelle manière les médecins contribuaient à leur réussite.

Qu'est-ce qui m'a le plus aidé, c'est les médecins. Ils m'encourageaient et ils trouvaient aussi que j'étais un des rares patients qui pouvait sortir la fin de semaine. J'étais rare et ils m'encourageaient : « Lâche pas. Si tu lâches, tu ne pourras sûrement pas ressortir ». Ils m'encourageaient à continuer à faire attention (# 6).

Les médecins me permettent d'aller mieux (#7).

- **La relation entre le monde intérieur et extérieur de l'enfant**

Les répondants ont abordé la relation existant entre leur monde intérieur et leur monde extérieur. Ce répondant a expliqué cette relation de la façon suivante :

Elle relie le « moi » avec le courage, le soutien, la sécurité sentimentale, l'amour et la famille. Selon elle, elle doit avoir du courage pour guérir. Elle a besoin du soutien de sa famille. Elle lui apporte une certaine sécurité sentimentale et de l'amour. Tout cela lui donne de l'espoir (journal de bord répondant #5).

Un autre répondant a précisé les liens existant entre lui-même et les personnes composant son monde extérieur. De plus, il a utilisé le dessin pour rendre ces liens plus explicites qu'il commente dans le propos ici-bas et qu'il a illustré.

L'espoir vient plus de moi que les autres qui vont m'en donner. C'est sûr qu'en partie ma famille, mes amis peuvent m'en donner. Moi aussi, j'en ai de l'espoir sans avoir besoin d'eux (#8).

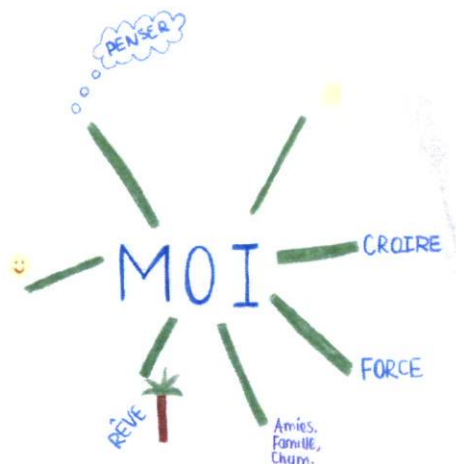


Figure 4 Dessin du répondant huit

5.3.2 Vivre un ensemble de sentiments ambivalents

L'expérience de l'espoir c'est vivre, au quotidien, un ensemble de sentiments ambivalents, agréables et désagréables, tels que la joie, la colère ou la peur. Durant les rencontres, ces répondants pouvaient sourire timidement, rire aux éclats, crier de joie ou de colère, fulminer de rage ou manifester ouvertement leurs peurs, leurs craintes ou leurs inquiétudes. L'espoir qui habitait ces répondants était toujours accompagné de la joie, la peur ou la colère.

- *La joie*

Jour après jour, ces répondants affichaient un sourire sur leur visage. Peu importe la façon qu'elle était nommée, la joie était omniprésente dans leur quotidien. Ils étaient : « bien », « heureux », « joyeux », « excité » et « content ». Cette joie était associée à l'idée de redevenir la véritable personne appartenant au passé. Pour les répondants un, deux et six, la joie était présente lorsqu'ils abordaient la reprise des activités sportives ou sociales abandonnées avec le temps, le retour à la maison, le désir de revoir leur famille et leurs amis, et le plaisir de se réunir en famille.

Je suis content parce que je sais qu'un jour je vais redevenir normal (#1).

J'ai mis beaucoup de joie [dans mon cercle émotions/couleurs] parce que je vais bientôt retourner chez moi (#2).

Joyeux, c'est ... on pourrait dire, comment l'expliquer ... j'étais joyeux parce que je retrouvais le sport que j'aime le plus dans ma vie ... on pourrait dire, le hockey (#6).

Tous les répondants attendaient avec impatience l'aboutissement de cette histoire. Ils espéraient la fin d'une hospitalisation ou la fin des traitements de chimiothérapie et/ou de radiothérapie. Ils connaissaient la date de leur dernier traitement et le chemin qui leur resterait à parcourir avant de mettre une clé dans la porte de l'hôpital. Ils abordaient ce sujet avec un grand sourire :

Je suis content parce que cela sera la fin des traitements ... ce qui veut dire plus de piqûres et plus de jeudis à l'hôpital (#3).

L'annonce d'une rémission par l'équipe médicale provoquait chez les enfants une joie immédiate. L'univers d'un enfant atteint d'un cancer était complètement transformé lorsqu'il apprenait cette grande et heureuse nouvelle. D'ailleurs, la joie était palpable sur le visage d'un répondant lorsque la rémission avait été annoncée. Cette nouvelle avait des impacts considérables sur sa vie personnelle et familiale puisqu'il pouvait enfin rentrer à la maison. Pour les répondants,

l'idée d'entrevoir une guérison d'un cancer apportait également une grande part de joie. Pour ce prochain répondant, la joie reliée à la guérison occupait plus de la moitié de son cercle d'émotions/couleurs et il l'avait représentée ainsi :

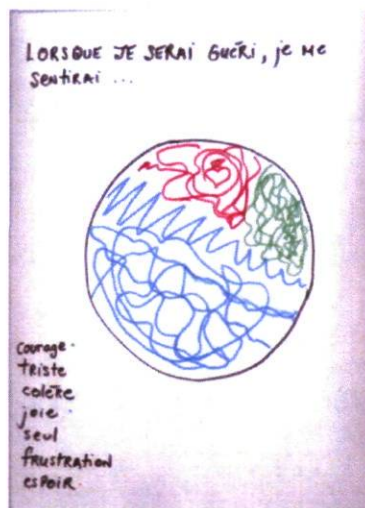


Figure 5 Cercle d'émotions/couleurs du répondant sept

Peu importe leurs choix, les répondants attendaient tous avec impatience le moment où ils pourraient enfin réaliser leurs rêves d'enfants². Pour eux, cette attente leur permettait de se changer les idées et de laisser entrevoir un sourire sur leurs visages :

Cela m'aide parce que toutes les fois que je me sens triste, je pense à mon rêve et après cela me rend plus heureux parce que je sais que les personnes de Rêve d'Enfants veulent que je me sente heureux (#1).

Quand je pense à mon rêve d'enfants, je suis contente (#2).

- **La colère**

Bien qu'elle ne fût pas exprimée souvent, les répondants ressentait de la colère ou de la frustration. Par moment, ces répondants affichaient ouvertement leur colère en s'opposant ou en

² La Fondation Rêves d'enfants est très active auprès des enfants atteints d'un cancer. Plus d'informations relatives à cette fondation sont présentées à la page 147.

se révoltant, et à d'autres moments ils la vivaient intérieurement sans laisser transparaître un mot. La colère était présente lorsqu'ils se sentaient restreints par la maladie et qu'ils étaient obligés de subir des interventions médicales douloureuses, de recevoir de la chimiothérapie ou des médicaments. Pour ces répondants, l'annonce d'un diagnostic de cancer était également un moment propice à l'expression de la colère :

Je suis « frue » que cela [la maladie] soit tombé sur moi, sur notre famille. Cela a tombé sur nous autres. On le prend bien. Il faut bien le prendre, c'est ce qu'il faut faire. C'est l'espoir. D'un côté, c'est frustrant parce que sur toutes les personnes qu'il y a ... je pense que ce n'est pas nous autres qui méritaient d'avoir ça. J'essaie de voir les choses du mieux que je peux. Et c'est aussi probablement une raison qui me « boost » à ça. Justement la frustration, c'est une autre sorte de Red Bull. Quand tu es frustré, l'adrénaline monte, c'est tout le temps plus fort. Tu joues avec le courage et la frustration (#4).

Je suis « frue » d'avoir la leucémie (#5).

Enfin, certains répondants éprouvaient de la colère lorsqu'ils constataient qu'ils avaient perdu des capacités physiques en raison des hospitalisations prolongées et des effets secondaires associés à la chimiothérapie. Ce répondant l'expliquait de cette manière :

J'étais « fru » parce que j'avais perdu mon niveau d'avant [niveau physique et de performance atteint au hockey] (#6).

- ***La peur***

Tous les répondants manifestaient, ou représentaient sous la forme d'un dessin, une émotion qui s'apparentait à celle de la peur. Par moments, ils parlaient de crainte, d'inquiétude, ou de stress. À plus ou moins petites doses, la peur envahissait leur corps, leurs pensées, leur quotidien et leurs nuits. Les peurs exprimées par les répondants se manifestaient de différentes façons : la peur de l'inconnu, celle du mot « cancer », celle d'un nouvel environnement, celle de la présence de nouvelles personnes, la peur de mourir, celle de souffrir, la peur d'être malade, la peur d'être

seul dans ce nouvel environnement et dans cette maladie qu'est le cancer. Voici les peurs exprimées par deux répondants :

J'ai peur d'être malade et d'être toute seule. Que je vomis tout le temps. J'ai peur qu'elle soit obligée de me piquer et que mes parents ne soient pas là (#5).
[Le cancer] C'est un peu comme épeurant (...) parce qu'avant j'avais la possibilité de mourir (#1).

Selon un autre répondant, le contraire d'un enfant plein d'espoir est un enfant apeuré et malheureux. Les répondants semblent laisser de côté leur peur et leur colère, mais en même temps ces émotions continuent de faire partie de l'expérience de l'espoir. Le répondant suivant a appris à se nourrir d'émotions positives et d'espoir, à vaincre ses peurs et à se dépasser physiquement :

Il a eu peur de ne plus marcher et de ne plus voir régulièrement ses amis. Avant son cancer, il voyait ses amis souvent les soirs de semaine et de fin de semaine. Toutefois, cette peur lui a donné un coup de pied pour avancer. Cette peur s'est donc transformée en espoir, c'est-à-dire revoir ses amis et remarcher (journal de bord répondant #4).

5.3.3 Attendre et croire en la fin de son cancer

L'expérience de l'espoir, c'est attendre avec confiance la fin prochaine des traitements et croire en une guérison rapide et complète de son cancer afin de pouvoir se sentir à nouveau libre d'être, d'agir et de choisir.

- ***Attendre avec confiance la fin prochaine des traitements***

Tous les répondants attendaient patiemment la fin de leurs traitements de chimiothérapie et/ou de radiothérapie : « Je fais de la chimio et j'attends que cela finisse » (#4). Ils espéraient tourner la page sur cette histoire qui s'éternisait depuis plusieurs mois et même, pour certains répondants, depuis des années. Leurs propos laissaient transparaître une croyance ferme, une

conviction, qu'un jour pas si lointain ils pourraient dire enfin, « c'est fini, c'est la fin tout court »

(#6). D'autres répondants se sont également exprimés en ce sens sur ce sujet :

Mais moi cela m'aide à être heureux parce que je sais que cela va finir un moment donné (#1).

J'ai 100% d'espoir qu'en juillet s'est sensé être la fin (#4).

Lorsque je me rends à Québec pour faire un traitement, cela me prouve que j'approche de la fin de mon cancer, donc c'est l'espoir de guérir. (...) Je me sens contente car je sais que j'ai un autre cycle de fait et que j'approche de la fin (#8).

- ***Croire en une guérison rapide et complète***

Tous les répondants abordaient le sujet de la guérison d'une manière positive : « Je sais que je vais y arriver » (#1). Ils affirmaient croire en leur guérison. À quelques reprises, la peur de mourir ou la peur de voir réapparaître des cellules cancéreuses venait hanter leurs pensées. Toutefois, en aucun moment ces répondants n'ont baissé les bras devant les obstacles présents sur leur chemin. Ils subissaient les traitements jour après jour en pensant que c'était le seul moyen d'atteindre la guérison : « Cela [accepter les traitements] va me guérir, cela va marcher » (#5). Depuis l'annonce du diagnostic de cancer, ils savaient et ils étaient convaincus qu'une guérison de leur cancer était certaine. Voici quelques verbatim qui précisent cette conviction :

J'ai toujours su que j'allais guérir (# 2, 3).

Je suis pas mal têtue, j'ai mon idée et je ne pense pas à rien d'autre. J'avais dans la tête de guérir et c'était pas mal juste cela. Le sentiment de ... je ne sais pas comment je pourrais dire cela, je n'avais rien d'autre dans la tête que cela, guérir (#4).

Je le savais que cela allait guérir dans deux ans (#6).

Je sais que je vais guérir, donc je suis contente (#8).

Les répondants espéraient une guérison rapide, complète, sans retour en arrière et sans prolongation dans le futur. Ils souhaitaient terminer les traitements au moment où l'équipe

médicale l'avait annoncé et ne pas les prolonger au-delà de cette date. L'espoir de guérison se traduisait de la façon suivante : « C'est de ne pas avoir de rechute. C'est de ne pas avoir de radiothérapie. (...) C'est aussi de ne pas avoir de traitements supplémentaires au-delà du mois de juillet 2010 » (#4). Les répondants utilisaient différents termes pour qualifier leur guérison reflétant cette composante temporelle.

J'espère que je vais me guérir vite (# 1, 8).

L'espoir, c'est espérer de guérir pour de bon (# 5).

J'espère guérir au plus vite. Revenir à ma vie d'avant et que le cancer disparaisse à jamais (# 8).

- *Se sentir à nouveau libre d'être, d'agir et de choisir*

Les répondants hospitalisés ou en cours de traitements de chimiothérapie ne se sentaient pas complètement libres en raison de la maladie qui les accablait depuis quelques mois. Ces derniers avaient le sentiment d'être pris dans un environnement qu'ils n'avaient pas choisi et à l'intérieur duquel ils avaient perdu tout contrôle. Ils avaient le sentiment que l'hôpital les brimait sur le plan de la liberté. En effet, ils ne prenaient plus part aux décisions et ils subissaient les traitements et les interventions médicales jour après jour sans pouvoir dire le moindre mot. Voici deux verbatim qui témoignent de cette perte de liberté :

Je suis pris à l'hôpital. Mes sœurs et mon frère, ils se font garder par madame x et ils ne sont pas obligés de manger la soupe comme hier que l'on a mangé. Eux, ils vont manger au restaurant. Moi, en même temps je suis ici et eux, ils sont là-bas entrain de jouer dehors (#2).

Je suis contente d'être chez nous parce que quand tu es chez vous, tu peux faire ce que tu veux. Tu te sens plus libre qu'être ici ... parce qu'ici, tu reçois des médicaments à telle ou telle heure, ce n'est pas toi qui gère tes affaires (#8).

Contrairement à l'hôpital, la maison semblait apporter plus d'avantages et de privilèges pour ces répondants : « À la maison, nous sommes libres de faire ce que l'on veut, on n'est

normalement pas restreint par la maladie » (#8). Pour cet autre répondant, le retour à la maison lui permettait de retrouver le contrôle sur sa vie et de pouvoir prendre à nouveau ses propres décisions. En abordant le sujet du retour à la maison, il a écrit les mots suivants :

MA chambre – MA maison – MON chien – MON chat – MA vie – MES décisions. Elle écrit ma vie puisqu'elle a ou qu'elle aura enfin le contrôle sur sa vie. Elle n'a pas le choix de se faire piquer au moment où l'infirmière veut faire la prise de sang. Elle n'a pas le choix des traitements. Elle ne décide pas non plus si elle peut retourner ou non à la maison. Lorsqu'elle est à la maison, elle peut prendre ses décisions (journal de bord répondant # 5).

Toutefois, le retour à la maison apportait également son lot de restrictions. Ainsi, les répondants un, cinq et six ont mentionné se sentir limités sur le plan de leurs sorties extérieures et des contacts avec leurs amis en raison du risque d'infection et de leur état de santé :

Je suis triste parce que je ne peux pas faire les choses que je pouvais avant. (...) Comme presque tous les jours avant, je jouais avec mes amis à la maison, mais maintenant, je n'ai plus le droit de jouer avec eux (#1).

Elle aimerait également passer le Jour de l'An à la maison. Elle dit que c'est quasiment impossible qu'elle puisse être chez elle pour le Jour de l'An. Son père lui répond qu'il n'y a rien d'impossible. Elle croit que c'est impossible car elle ne pense pas avoir la permission pour aller dans une grande salle avec toute la famille de sa mère (journal de bord répondant #5).

Oui, je pouvais sortir, mais sauf que c'était sortir, mais rester à la maison. Pas plus. Parce que pour ne pas pagner de microbe. Il ne fallait pas que j'appelle mon cousin. Il habite en face de chez nous. Il ne fallait pas que je sorte. Il ne fallait pas que je l'appelle. Il fallait que je reste, on pourrait dire, en prison dans ma maison. Il fallait que je reste là. Cela me dérangeait un peu, mais au moins j'étais chez nous, dans mes affaires. J'avais tout. J'avais mon ordi, j'avais tout (#6).

5.3.4 Se projeter vers un devenir ressemblant au passé

L'expérience de l'espoir, c'est vivre le moment présent tout en se projetant vers un devenir ressemblant au passé. L'expérience de l'espoir c'est vouloir redevenir l'enfant véritable, appartenant au passé, celui qui était normal et en santé, qui dormait à la maison, qui fréquentait l'école du quartier, qui jouait avec ses amis et celui qui pratiquait diverses activités. C'est

également souhaiter accomplir de nouveaux projets, réaliser un rêve d'enfants et atteindre ses objectifs personnels.

- *Vivre le moment présent*

Paradoxalement, les répondants vivaient dans le moment présent et se projetaient à la fois vers l'avenir. Ils adaptaient leur manière de vivre afin de traverser avec succès les difficultés rencontrées sur leurs chemins. Ainsi, ces répondants apprenaient à vivre un jour à la fois, sans compter et sans penser au lendemain :

Je prends cela pas mal au jour le jour. Ce qui va m'arriver demain ... le monde me trouve plate pour cela. Je ne pense pas à demain. Ce qui va m'arriver demain, je vais m'adapter à cela (#4).

L'an que je viens de passer, cela a passé vite parce que je ne voyais pas les jours passer, je ne comptais pas les jours et tout. Je venais tous les mercredis et c'était une fois par semaine. C'est une fois dans ma semaine que je manque de l'école. Après cela, je retourne à l'école avec mes amis et c'est comme si cela serait du passé déjà (#6).

Au fur et à mesure que les traitements avançaient, cet autre répondant découvrait l'importance de prendre du temps pour lui, de ne pas perdre de temps précieux et de s'arrêter pour profiter de la vie :

Que maintenant je réalise que chaque jour que je vis est important et que chaque prochain instant pour moi après ma maladie sera important. Je vais encore plus apprécier la vie. Il faut toujours espérer. Ne pas chercher les problèmes. Ne pas s'en faire avec ce que les autres pensent (#8).

Enrichis d'une force intérieure et d'un courage grandissant, les répondants affrontaient leur quotidien, incluant les traitements, les souffrances, la peur et la colère, avec une touche d'espoir. Jour après jour, les répondants vivaient d'espoir et ils le laissaient transparaître dans leurs paroles, leurs dessins et dans leurs gestes.

Tout en dessinant, ce répondant expliquait la portion accordée à l'espoir à l'intérieur de son cercle d'émotions/couleurs :

J'ai beaucoup, beaucoup, beaucoup, beaucoup, beaucoup d'espoir (#2).

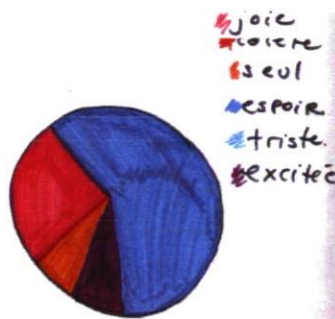


Figure 6 Cercle d'émotions/couleurs du répondant deux

Pour cet autre répondant, l'espoir occupait le quart de son cercle. Toutefois, il est important de souligner que l'espoir et les émotions agréables, telles que la joie et l'énergie, occupent presque la totalité du cercle d'émotions/couleurs.

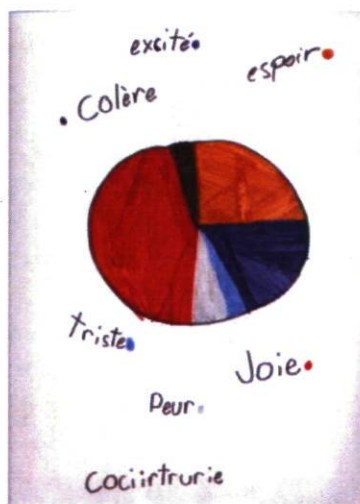


Figure 7 Cercle d'émotions/couleurs du répondant trois

Le répondant quatre a expliqué de quelle façon l'espoir faisait partie intégrante de sa vie : « L'espoir entre par les portes et par les fenêtres. Il est partout où que l'on soit » (#4). D'une manière symbolique, les répondants portaient l'espoir et cela les aidait à surmonter les difficultés.

Sur une affiche, il est écrit : « Il porte l'espoir au nom de tous les enfants atteints d'un cancer » (journal de bord répondant #4).

- ***Se projeter vers un devenir ressemblant au passé***

Tous les répondants se projetaient vers un avenir ressemblant à leur passé, en ce sens où ils souhaitaient redevenir l'enfant normal et en santé qu'ils étaient auparavant, soit avant l'annonce du diagnostic de cancer. Pour ces répondants, ce retour souhaité à la vie normale s'expliquait ainsi :

De revenir normal. (...) Revenir comme j'étais avant. (...) J'étais la même personne, mais j'étais presque jamais malade (# 1).

L'espoir, c'est de vivre le plus normalement possible (#4).

Depuis que j'ai eu la nouvelle [la rémission], j'ai vu que j'allais redevenir comme avant car je vais guérir (#8).

Pour ces enfants hospitalisés depuis plusieurs semaines, le retour à la maison prenait toute une signification. Ils avaient hâte de retrouver leur intimité, leur chambre et leur lit. Les répondants étaient heureux et comblés à l'idée d'être à nouveau dans leurs affaires. Les verbatim suivants expliquent le désir, pour ces répondants, de retourner à la maison :

Au moins j'étais chez nous, dans mes affaires. J'avais tout. J'avais mon ordi, j'avais tout (# 6).

Elle était contente de retourner à la maison et de retrouver sa chambre (#7).

Je suis contente d'être chez nous, dans mes affaires (#8).

En abordant le sujet du retour à la maison, un autre répondant a griffonné sur papier les mots suivants qui lui venaient en tête lorsqu'il réfléchissait à ce sujet.

Vraiment, vraiment, vraiment cool! – activité bricolage – professeur à la maison – voir les amis et la famille – retour mars avril – MA chambre – MA maison – MON chien – MON chat (journal de bord répondant #5).

Toutes les représentations de l'espoir de cet autre répondant tournaient autour de son coin de pays où il habitait avec sa famille. Il a dessiné au pastel son endroit préféré en portant une attention toute particulière à la nature et à l'eau.



Figure 8 Dessin du répondant deux

À quelques semaines de Noël, les médecins avaient annoncé à ce dernier qu'il était en rémission de son cancer. Pour lui, la rémission signifiait une guérison mais également un retour à la maison pour les fêtes de Noël. Il était doublement récompensé. Il a crié de joie ces quelques mots :

Je serai de retour chez moi pour Noël (#2).

Durant son séjour à l'hôpital, le répondant cinq espérait, quant à lui, les congés temporaires et la fin de son hospitalisation afin de pouvoir assister aux événements familiaux et aux fêtes de Noël.

Elle écrit le mot suivant : 1900. C'était le nombre de neutrophiles qu'elle avait en date du 21 décembre. Par la suite, elle écrit : il faut qu'il soit foule haut pour que je sorte aujourd'hui et que ça soit comme le vrai Noël mais modifié avec la famille (journal de bord répondant #5).

Par ailleurs, les répondants espéraient également reprendre leurs activités sociales ou sportives abandonnées au fil du temps en raison des hospitalisations, des traitements de chimiothérapie et des limites physiques associées. Durant les rencontres, ils expliquaient les activités interrompues depuis le début des traitements à l'hôpital :

Depuis que je suis malade, je ne peux plus faire du Taekwondo et suivre mes cours de danse (#1).

Il me parle de son désir de retourner jouer au hockey. L'année prochaine, il va recommencer à patiner. Dans deux ans, il croit être en mesure de pouvoir jouer au hockey à nouveau. Tout dépendra du moment où il pourra enlever ses orthèses. Depuis le début de la leucémie et particulièrement, depuis qu'il a des orthèses, il ne joue plus au hockey. Il doit porter ces orthèses puisqu'il a développé de la nécrose à un pied et qu'il a une fracture à l'autre pied (journal de bord répondant #3).

Des fois, je pense ... je suis dans ma classe, je vais penser ... j'aurais pu continuer à faire du ski et je pourrais continuer à faire de la plongée. Je me dis que je pourrais continuer à faire plein d'affaires ... il y a plein d'affaires que je pourrais faire (#4).

Aller me baigner, aller magasiner et aller au cinéma. Je ne peux plus les faire parce qu'il y a trop de monde (#5).

Je ne peux plus faire tout ce que je faisais avant, comme sortir plus tard, faire du scooter, aller coucher chez mes amies (#8).

Durant son hospitalisation, ce répondant s'ennuyait fortement de son sport favori, le hockey, qu'il espérait reprendre rapidement. Lorsqu'il a renoué avec son sport un an suivant l'annonce du diagnostic, il avait ressenti toute une gamme d'émotions positives et il les a réparties de cette manière à l'intérieur de son cercle :



Figure 9 Cercle d'émotions/couleurs du répondant six

Tout en dessinant, il expliquait pour quelles raisons il avait ressenti ces émotions positives reliées à la reprise de son sport :

Content, j'étais content de retourner jouer au hockey. Heureux, c'était que j'étais heureux de retrouver mes amis et les partys après les matchs de hockey et tout. J'étais joyeux parce que je retrouvais le sport que j'aime le plus dans ma vie (#6).

Dès l'annonce d'un diagnostic de cancer, les répondants étaient contraints d'abandonner l'école en milieu scolaire. « Je ne peux plus faire tout ce que je faisais avant comme aller à l'école » (#8). Cependant, afin de poursuivre leur scolarisation, un professeur leur était désigné à l'hôpital et, par la suite, ils pouvaient poursuivre l'école à leur domicile. À leur grande surprise, l'école manquait grandement à ces répondants et ils avaient hâte d'y retourner afin de pouvoir jouer à nouveau avec leurs amis :

Je me sens seule parce que je n'ai pas mes amis. Ma sœur, elle en a plein parce qu'elle va à l'école publique, mais moi, je n'ai pas le droit. C'est une madame qui me fait à l'école à domicile (#2).

Me faire du fun avec mes amies et aller à l'école. Je sais que cela fait bizarre, je ne pensais jamais dire cela un jour. Cela me manque (#5).

L'école [ce qui m'a manqué]. C'est qu'ici, j'avais un prof à l'hôpital ... on pourrait dire

que je n'avais pas d'amis pour niaiser, copier. Les amis, l'école. Je jouais avec mes amis dans la cour à l'école à la récréation. Je parle de jeux comme le ballon chasseur, le ballon botté (#6).

- ***Se projeter vers un devenir***

En se projetant vers un devenir, les répondants regardaient vers l'avant, rêvaient, se réalisaient et construisaient un avenir. Ainsi, ils espéraient accomplir de nouveaux projets, réaliser un rêve d'enfants et atteindre leurs objectifs personnels.

- ***Accomplir de nouveaux projets***

Tout en vivant le moment présent, les répondants se projetaient constamment vers l'avenir et ils souhaitaient accomplir de nouveaux défis. L'organisation sans but lucratif, Leucan, stimule et motive les enfants atteints d'un cancer en leur proposant différents projets. Ces répondants précisaient de quelle façon Leucan était impliqué dans leur quotidien :

Il adore regarder les matchs de hockey à la télévision. Il aime encore plus les regarder de près. Leucan lui a permis de voir un match des Canadiens au Centre Bell (journal de bord répondant #3).

Soit avec Leucan, soit avec, n'importe quoi, il y a des supers de beaux projets qui arrivent et je les prends (...). Plus que cela avance là-dedans plus je vois que je suis capable de vivre en masse (#4).

Pour un répondant, les voyages étaient une source de motivation et l'aidaient à passer à travers les journées un peu plus difficiles. Il se considérait chanceux de pouvoir voyager avec sa famille et il avait formulé le souhait de pouvoir continuer à voyager dans le futur.

Les voyages, j'ai été vraiment chanceux dans la dernière année. J'ai eu deux voyages supers. Probablement les meilleurs et que je n'aurai plus jamais. J'ai l'intention encore de voyager le plus que je peux, le plus loin que je peux (#4).

Ce même répondant avait vécu l'expérience du relais de la flamme olympique. Il portait le flambeau devant toute sa famille, ses amis, ses professeurs et quelques professionnels de la santé. Il ressentait une grande joie et beaucoup de fierté. Toutefois, cette expérience avait également engendré un certain niveau de stress et d'anxiété puisque l'évènement était diffusé à travers le monde.

Il me raconte tous les évènements entourant le relais de la flamme olympique. Il dit qu'il ne réalise pas complètement ce qui s'est passé et l'ampleur de cet évènement. Toute sa famille était présente. Ses professeurs, ses amis et quelques professionnels de la santé se sont déplacés pour cet évènement. Il a porté le flambeau pendant 300 mètres. Il y avait beaucoup de vent. C'était un évènement stressant. Il est content que tout cela soit passé. Il a passé en direct à la télévision et il a fait l'objet de quelques reportages. Il a fait la première page du journal de la ville (journal de bord répondant #4).

○ **Réaliser un rêve d'enfants**

Créée en 1984, la Fondation Rêves d'enfants est très présente auprès des enfants atteints d'un cancer. Cet organisme national à but non lucratif permet à des enfants atteints d'une maladie potentiellement mortelle de réaliser leurs rêves. Ainsi, les répondants parlaient souvent de leurs rêves d'enfants. Certains répondants avaient même réalisé leurs rêves durant la collecte des données de cette recherche. Tous les rêves formulés par les répondants se réalisaient ou se réaliseront avec leur famille, leur principal soutien dans toute cette expérience. Ces répondants avaient choisi une multitude d'itinéraires de voyages : Rome, Grèce, Eurodisney, Walt Disney, Caraïbes et la République Dominicaine.

Un répondant avait dessiné la souris Minnie quelques jours avant de réaliser son rêve, c'est-à-dire un voyage à Walt Disney accompagnée de sa famille :



Figure 10 Dessin du répondant sept

Le rêve d'enfant d'un autre répondant était celui d'avoir une ferme équestre tout près de sa maison. Il avait pensé aux moindres détails. Il le racontait et l'imageait de cette façon :

Son rêve est celui d'avoir un cheval avec tout l'équipement nécessaire pour le monter : selle, bride, licou, etc. Elle aimerait pousser ce rêve encore plus loin. Elle souhaite avoir un mouton, des poules, des poussins et des lapins. Son désir d'avoir une ferme équestre est tout planifié : le choix des animaux, les box pour les chevaux, la sellerie, les cages des poules, des poussins et des lapins. Elle aimerait également avoir une boutique souvenirs à l'intérieur de la ferme (journal de bord répondant #2).

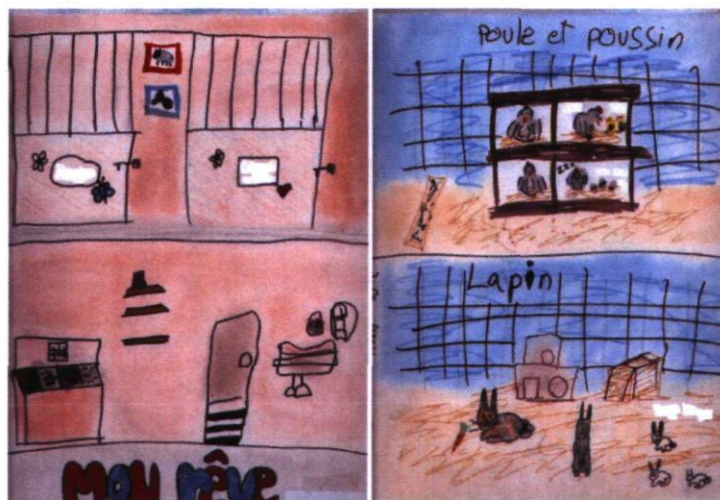


Figure 11 Dessins du répondant deux

Deux autres répondants ont ajouté que les rêves d'enfants représentaient un bonus, une source de motivation et même, une récompense. Il s'agissait d'un cadeau donné à la fin d'une longue aventure dans le but de récompenser les enfants pour tous les efforts qu'ils avaient investis pour traverser ces épreuves difficiles.

Mon rêve d'enfants, c'est un bonus parce que je vis plein d'affaires. Je vis les traitements, la chimio. Je « feel » moche, je « feel » bizarre. Ce n'est pas un « boost », mais comme un bonus d'examen. Il y a une question avant que tu ne comprenais pas trop et là, on pourrait dire que cela te donne la chance de reprendre ta note (# 6).

Cela aide parce que tu te dis qu'après tu vas être récompensée. Tu vas avoir un beau rêve (#8).

○ *Atteindre ses objectifs personnels*

Les répondants vivaient le moment présent en ayant un objectif personnel en tête. Ils avaient développé cette stratégie afin de s'adapter au quotidien et de faire face aux difficultés rencontrées. Ces objectifs étaient reliés à la fin des traitements et à la guérison.

Si tu as confiance en toi, tu penses et tu sais que tu vas réussir à atteindre ton but. Mon but est de finir mes traitements (#1).

Les objectifs des répondants étaient également associés aux pertes accumulées durant les mois de traitements de chimiothérapie. L'hospitalisation et les traitements modifiaient grandement leur quotidien et ils étaient contraints d'abandonner l'école en milieu scolaire. L'objectif de ce répondant était de retourner à l'école avant la fin de l'année scolaire.

Il est retourné à l'école le 29 avril 2009. Il se souvient de la date exacte de son retour. Il était très content de pouvoir retourner à l'école avant la fin de l'année. C'était son objectif (journal de bord répondant #3).

Au fil du temps, les répondants avaient abandonné plusieurs activités en raison des complications physiques associées au cancer. Durant les rencontres, les répondants abordaient ce sujet en formulant différents objectifs.

Il me dit que l'année prochaine, il pourra commencer à patiner et l'année suivante, il pourra jouer au hockey (journal de bord répondant #3).

Pendant qu'il attend son traitement de chimio, il voit deux petits garçons faire la course et arriver essoufflés dans la clinique. Sa mère remarque également ces garçons et sourit de les voir. Il lui dit : « Ils sont chanceux de pouvoir courir maman. » Il lui répète à deux reprises (journal de bord répondant #3).

Avant son cancer, elle faisait de la danse. Elle a été obligée d'arrêter en raison du cancer et des douleurs aux jambes. Lorsque ses traitements seront terminés, elle me dit qu'elle voudrait reprendre les cours (journal de bord répondant #7).

Ce répondant avait eu une paralysie au niveau de son bras droit suite à des complications chirurgicales. Ainsi, il espérait retrouver la pleine capacité de son bras afin de pouvoir faire les activités de la vie quotidienne et atteindre sa cible :

J'espère retrouver l'usage de mon bras droit. Cela me limite dans les activités de tous les jours (#4). (...) Ma cible et ce que je vis, c'est mon permis. (...) Cela peut être plus difficile de conduire une voiture (#4).

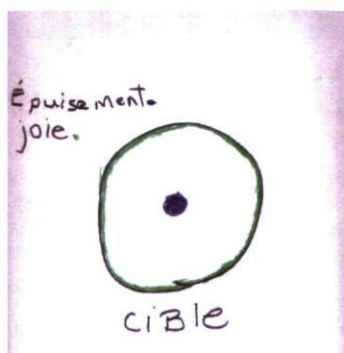


Figure 12 Cercle d'émotions/couleurs du répondant quatre

Le répondant six avait, quant à lui, mis les bouchées doubles afin de retrouver son énergie, sa force musculaire et une santé physique acceptable. Ainsi, il pouvait être compétitif dans son sport. Il avait un objectif en tête et cela était devenu une source de motivation pour travailler encore plus fort, comme en témoigne les extraits suivants :

Après quand j'ai recommencé à jouer au hockey, je n'avais plus de force dans les jambes. (...) J'étais hospitalisé et je ne faisais rien. Cela a été plus dur pour moi. Avant, j'étais un

très bon joueur d'hockey. Je n'étais pas le meilleur, mais dans les catégories, je me débrouillais bien. J'essayais tout le temps d'être le plus fort dans les catégories. J'essayais d'aller le plus haut possible. Depuis que j'ai recommencé à jouer au hockey, cela a été plus dur parce que j'avais travaillé pour me rendre là (la main est très haute) et j'ai recommencé là (la main est plus basse). Cela a été dur pour moi parce que j'avais tellement travaillé fort pour me rendre là (la main est haute) que là il faut que je recommence encore. Cela a été dur. Mais là je suis rendu pas mal ... je ne suis pas rendu tout à fait au même niveau que l'année passée, mais il ne manque pas beaucoup (# 6).

Mon objectif, c'est d'essayer de faire les doubles lettres Bantam avec plaquage. Il y a un petit camp de sélection demain soir pour Bantam CC. L'endurance, la force physique et des choses comme cela (#6).

5.4 La structure fondamentale du phénomène de l'expérience de l'espoir

La structure fondamentale représente la sixième étape de l'analyse des données présentée par Colaizzi (1978). Elle est une intégration et une synthèse des composantes reliées à l'expérience de l'espoir vécue par les enfants atteints d'un cancer, identifiées à l'étape précédente. Cette structure est la suivante :

Pour l'enfant atteint d'un cancer, l'expérience de l'espoir se vit d'abord à l'intérieur de soi et elle repose également sur le support et la présence de sa famille, ses amis et les autres personnes composant son monde extérieur. C'est découvrir la force et le courage intérieurs afin de persévérer devant les difficultés qui émergent avec l'épreuve de la maladie. L'expérience de l'espoir c'est attendre la fin des traitements avec optimisme et confiance puisque l'enfant atteint d'un cancer a la conviction de guérir. L'espoir est lié à l'affect de l'enfant. En effet, il s'agit de vivre dans le moment présent un ensemble de sentiments ambivalents, c'est-à-dire aussi bien agréables que désagréables, tout en se projetant vers un devenir ressemblant au passé. Ainsi, l'expérience de l'espoir c'est vouloir redevenir l'enfant libre qu'il était auparavant, celui qui était à la maison, qui jouait avec ses amis, qui allait à l'école et qui pratiquait des activités sportives et sociales.

Se projeter vers un devenir, c'est vouloir atteindre ses objectifs personnels et réaliser de nouveaux projets, notamment celui d'un rêve d'enfants.

En somme, ce chapitre a abordé les caractéristiques descriptives des huit répondants ayant participé à cette recherche. De plus, il a mis en lumière les différentes étapes de la procédure d'analyse des données. Ainsi, sept thèmes spécifiques et communs à chacun des répondants, quatre dimensions de la description exhaustive et une structure de l'expérience de l'espoir vécue par les enfants atteints d'un cancer ont été identifiés et expliqués. Plusieurs dessins ont également été présentés afin de supporter les propos des répondants. La présentation des résultats a permis de mieux comprendre l'expérience de l'espoir vécue par les enfants atteints d'un cancer et âgés de neuf à 15 ans.

CHAPITRE 6

LA DISCUSSION

Au sein de ce dernier chapitre, les résultats seront discutés en regard des écrits issus de différentes disciplines, notamment les sciences infirmières, la philosophie, la psychologie et la médecine. Par la suite, les forces et les limites de cette recherche seront abordées. Enfin, quelques retombées pour la pratique infirmière, pour la formation et pour la recherche seront proposées.

6.1 L'expérience de l'espoir

Dans cette section, les dimensions de la description exhaustive de l'expérience de l'espoir obtenues auprès des répondants seront discutées à partir des écrits recensés en sciences infirmières, en philosophie, en psychologie et en médecine. Ces dimensions se nomment ainsi : éprouver l'intérieur de soi en s'appuyant sur son monde extérieur; vivre un ensemble de sentiments ambivalents; attendre et croire en la fin de son cancer, et se projeter vers un devenir ressemblant au passé. Malgré l'impossibilité de projeter les résultats obtenus auprès d'une population adulte sur une population d'enfants, il est étonnant de constater que des similitudes, des différences et des éléments nouveaux ont été retracés entre les deux populations. Ces différents éléments méritent donc d'être signalés et approfondis.

6.1.1 Éprouver l'intérieur de soi en s'appuyant sur son monde extérieur

Cette première dimension comporte deux volets. Tout d'abord, l'expérience intérieure vécue par les enfants atteints d'un cancer sera expliquée. Par la suite, le caractère relationnel de

l'expérience de l'espoir sera abordé. Cette dimension de la description exhaustive de l'expérience de l'espoir sera discutée en regard de la littérature.

- **Une expérience intérieure**

Pour les enfants atteints d'un cancer, l'expérience de l'espoir se vit d'abord à l'intérieur de soi. Les répondants ont fait référence plus spécifiquement à la force et au courage qu'ils ont découvert à l'intérieur d'eux-mêmes afin de surmonter les obstacles rencontrés sur leur chemin. Ceci leur a permis d'avancer la tête haute et d'affronter le quotidien avec optimisme et confiance.

Parmi les études recensées en sciences infirmières, une seule chercheure a abordé la dimension intérieure de l'espoir. Ainsi, les adolescents en santé et ceux atteints d'un cancer démontraient une grande force intérieure et déployaient tous les efforts nécessaires afin d'avoir une vision plus positive de la réalité et de croire en leurs possibilités personnelles (Hinds, 1984, 1988, 2004).

Au sein de la littérature recensée en philosophie, seule la pensée de Gabriel Marcel (1998) rejoint cette idée de l'expérience intérieure vécue par les enfants atteints d'un cancer. En effet, ce philosophe soutient que l'espoir est une vertu, c'est-à-dire « une spécification d'une certaine force intérieure » (p. 80). Marcel (1998) ajoute également que l'espoir est une activité intérieure et une force qui motive l'être humain à persévérer devant les obstacles. En effet, les enfants atteints d'un cancer affrontent chaque traitement, chaque intervention médicale et chacune des injections avec une force remarquable. Tous les enfants rencontrés ont exprimé cette force qui les aide à persévérer devant les difficultés.

Les psychologues Erikson (1964; 1976), Fromm (1982) et Lynch (1965) partagent la même vision que les auteurs cités en sciences infirmières et en philosophie. Pour le psychologue Erik Erikson (1964), l'espoir représente la première qualité fondamentale acquise en très bas âge par l'enfant. C'est également une vertu indispensable à tout être vivant (Erikson, 1964). Les vertus subséquentes ne pourront pas se développer tant que celle de l'espoir n'est pas stabilisée. Durant la première année de vie, toujours selon Erikson (1976), le degré d'espoir atteint par l'enfant dépend de la confiance accordée à sa mère. Cette relation de confiance se mesure à la satisfaction de ses besoins primaires (Erikson, 1976). Quant à Fromm (1982), l'espoir est aussi une activité intérieure et un état d'être. Il écrit : « L'espoir est un élément intrinsèque de la vie et du dynamisme de l'esprit » (Fromm, 1982, p. 26-27). Il mentionne également que la force d'âme ou le courage constitue un élément vital de la structure interne de l'être humain. Selon lui, la force d'âme c'est la capacité que possède l'être humain d'éviter de compromettre l'espoir et la foi en les transformant en un optimisme vide ou en une foi irrationnelle (Fromm 1982). Enfin, Lynch (1965) stipule que l'espoir est un sens intérieur indiquant à l'être humain la présence d'une aide extérieure. Le fait d'accepter cette aide extérieure est considéré, par ce psychologue, comme étant un acte qui se vit à l'intérieur de soi.

En médecine, Menninger (1959), Groopman (2005) et Cousins (1991) ont discuté de la dimension intérieure de l'espoir. Menninger (1959) soutient que l'espoir se vit à l'intérieur de l'être humain. En ce sens, il propose aux médecins d'observer le monde intérieur de l'être humain afin de mieux le comprendre et d'y découvrir ses forces et ses faiblesses. Quant à Groopman (2005), il mentionne que l'espoir donne le courage de faire face aux difficultés et la capacité de les surmonter. Dans le même esprit, Cousins (1991) stipule que l'espoir abrite une force

insoupçonnée qui peut stimuler le moral et apporter une nouvelle énergie poussant l'être humain à se découvrir et à évoluer positivement.

En résumé, l'expérience de l'espoir se vit bien à l'intérieur de soi. Pour les enfants atteints d'un cancer, l'expérience de l'espoir c'est avoir la force et le courage de surmonter les difficultés rencontrées sur leur chemin. Toutefois, au sein de la littérature, certains auteurs soutiennent que l'espoir est une condition, une conséquence ou un synonyme de force et de courage.

- **Le caractère relationnel de l'expérience de l'espoir**

Comme nous venons de le voir, l'expérience de l'espoir se vit d'abord à l'intérieur de soi. Cependant, elle s'appuie également sur le monde extérieur de l'enfant. Ce dernier se compose de parents, de frères et sœurs, de membres de la famille, de proches significatifs, d'amis et de professionnels de la santé. Tout au long de leur cheminement, les répondants apprécient être entourés et supportés par autrui. Par exemple, ils peuvent compter, en tout temps, sur la présence d'un parent aimant et rassurant qui les accompagne dans toutes les étapes du processus. L'amour de la famille leur donne du courage, les aide à rester positifs, les motive à réaliser leurs projets et à garder espoir. Outre les relations avec la famille et les proches, les répondants apprécient lorsque les professionnels de la santé s'impliquent activement et les accompagnent dans leur cheminement vers la guérison. En effet, selon l'étude, les médecins encouragent les enfants à se dépasser et à continuer dans cette voie. Ils font preuve d'honnêteté en donnant de l'information juste et concise afin de diminuer le stress et minimiser les imprévus. Ainsi, les répondants développent une grande confiance envers les médecins puisqu'ils les aident à guérir et à retrouver l'enfant qu'ils étaient dans le passé.

Au sein des études effectuées en sciences infirmières auprès des adolescents atteints d'un cancer, celles menées par Hinds (2004) et Hinds et Martin (1988) présentent des similitudes avec les résultats de cette recherche doctorale. La définition de l'espoir proposée par Hinds, en 2004, apporte une nouvelle dimension à celles formulées dans les études précédentes (Hinds, 1984; Hinds & Martin, 1988) et elle concorde avec l'affirmation de cet aspect relationnel identifié par les répondants. En effet, les adolescents atteints d'un cancer semblent démontrer un intérêt particulier pour leurs familles, les proches significatifs, ainsi que pour les autres adolescents atteints d'un cancer. L'espoir manifesté par la famille les encourage à continuer et leur apporte également du réconfort (Hinds et Martin, 1988). Toutefois, cette préoccupation envers les autres adolescents atteints d'un cancer est nouvelle et elle n'a pas été identifiée par les répondants de notre étude. Hinds et Martin (1988) mentionnent qu'ils veulent savoir comment les autres adolescents atteints d'un cancer ont réussi à survivre à leur maladie. Ils estiment pouvoir guérir du cancer puisque d'autres adolescents ont réussi à le faire avant eux.

Bien que des similitudes aient été retracées avec la littérature, notre recherche a permis également de mettre en lumière l'importance accordée à la dimension relationnelle et à y révéler les liens particuliers que l'enfant atteint d'un cancer entretient avec la famille, la fratrie et les amis. La relation établie entre les répondants de notre étude et ses parents n'est pas la même que celle retrouvée dans la littérature. En effet, les répondants ont parlé de l'importance de se sentir aimés par les siens. De plus, ils ont abordé le besoin de protection et celui d'une présence réconfortante des parents afin d'enrayer les sentiments désagréables et d'alléger le sentiment de solitude. De plus, ils appréciaient que leurs parents partagent les mêmes objectifs qu'eux comme ceux liés à la guérison, à leurs projets futurs et à leurs rêves d'enfants.

Pour les répondants de notre étude, la fratrie occupe une grande place dans leur quotidien puisqu'ils ne peuvent pas voir leurs amis en raison des risques d'infection. Ainsi, ils développent une relation particulière avec leurs frères ou leurs sœurs basée sur l'amitié, le divertissement, l'honnêteté et la complicité. Quant au réseau d'amis, il est très important pour des enfants atteints d'un cancer et âgés de neuf à 15 ans. Les répondants de notre étude ont exprimé avoir hâte de retourner à l'école afin de reprendre contact avec leurs amis et d'effectuer diverses activités sociales et sportives. Lorsque les répondants sont hospitalisés à l'unité de soins d'hématologie pédiatrique, ils peuvent maintenir un contact avec leurs amis par l'entremise des réseaux sociaux.

Au sein de leurs travaux, les philosophes Marcel (1998) et Lain Entralgo (1956) ont discuté de l'expérience relationnelle de l'espoir. Contrairement à d'autres auteurs, ces deux philosophes utilisent le terme « espérance » à la place de « espoir ». L'espérance se traduit en anglais et en espagnol de la façon suivante : « hope » et « esperanza ». Selon le philosophe Marcel (1998), le caractère relationnel de l'espérance, appelé le caractère intersubjectif, est un de ses aspects les plus fondamentaux. En effet, l'espérance implique une interaction mutuelle et génère une ouverture vers les autres. Marcel (1998) précise également « qu'on ne peut parler d'espérance que là où existe cette interaction entre celui qui donne et celui qui reçoit » (p. 63). Marcel (1998) suggère donc que l'espérance va au-delà du moi. L'être humain espère en lui, en l'autre et envers l'humanité toute entière. Pour le philosophe Lain Entralgo (1956), l'espérance est co-espérance du point de vue de ce qui est espéré puisque son objet est un bien partagé entre soi-même et autrui. De plus, elle est co-espérance du point de vue de la personne qui espère car son existence est, à chaque instant, coexistence.

Les psychologues Lynch (1965) et Erikson (1964) abordent également cette dimension relationnelle de l'espoir. Selon Lynch (1965), l'espoir imagine et il refuse d'arrêter d'imaginer. Il imagine les choses invisibles et différentes façons de se sortir d'une situation difficile. Toutefois, il considère que l'espoir ne peut se réaliser seul et que l'aide des autres devient primordiale. Il écrit : « L'espoir ne fait pas seulement qu'imaginer, il imagine avec » (p. 23). Il avance que l'imagination devient un acte de collaboration ou de mutualité afin de découvrir et d'élargir les possibilités futures. Ainsi, l'enfant imagine et se projette dans le futur avec l'aide des personnes de son entourage. Les enfants atteints d'un cancer imaginent et formulent différents rêves d'enfants, notamment celui d'avoir un cheval et une ferme équestre. Quant à Erikson (1964), il mentionne que l'enfant, au cours de sa première année de vie, tente d'établir une relation mutuelle avec sa mère. Le premier stade psychosocial que l'enfant traverse est celui de la confiance/méfiance. Ainsi, il apprend à faire confiance à sa mère en acceptant de recevoir des soins qui combler ses besoins primaires, tels que celui de manger, de boire et de dormir. Le succès de cette relation mère-enfant donne les conditions nécessaires à la confiance et à l'espoir. L'espoir permet de résoudre cette crise psychosociale et de passer au prochain stade, soit celui de l'autonomie en opposition au doute et à la honte.

Le développement d'une relation empreinte d'espoir et basée sur la confiance entre les répondants et les professionnels de la santé coïncide avec la vision énoncée par le professeur Cousins (1991) et par les médecins Kübler-Ross (1971) et Menninger (1959). Selon Cousins (1991) et Kübler-Ross (1971), le médecin peut influencer positivement l'issue de la maladie par sa manière d'annoncer un diagnostic ou un pronostic. La tâche du médecin consiste à présenter la maladie comme un défi à relever et non comme une fatalité. Selon ces auteurs, le médecin doit laisser au patient un espoir auquel s'accrocher puisqu'il représente leur meilleur allié. Cousins

(1991) ajoute également que le médecin et le patient doivent former une équipe et s'investir mutuellement dans l'aventure afin d'obtenir le résultat souhaité, soit la guérison. De plus, le rôle du médecin est celui d'aider le patient à croire en lui et en sa guérison future. Menninger (1959) partage cette idée. Il estime que le médecin doit établir une relation avec le patient afin de mieux le connaître, de comprendre ce qu'il est devenu; ce qui l'entoure et comment il interagit avec son environnement. Ainsi, il occupera une bonne position pour provoquer un changement dans la relation entre le patient et son environnement.

En résumé, l'espoir n'implique pas seulement la personne atteinte d'un cancer, mais également celles qui se tiennent à ses côtés. Contrairement à la littérature, les enfants de notre étude ne démontrent pas un intérêt particulier envers d'autres enfants atteints d'un cancer. Toutefois, ils accordent une importance particulière à leur famille, leurs proches et leurs amis. En effet, ils préfèrent s'appuyer sur leurs parents, leurs frères et sœurs, leurs amis et d'autres proches significatifs à leurs yeux. En plus de s'ouvrir vers les autres, l'enfant atteint d'un cancer développe une relation basée sur la confiance avec les professionnels de la santé afin de se projeter vers les espoirs souhaités et éventuellement les atteindre.

6.1.2 Vivre un ensemble de sentiments ambivalents

Outre la dimension relationnelle, l'expérience de l'espoir comporte également une dimension affective puisque les enfants atteints d'un cancer vivent un ensemble de sentiments ambivalents, agréables et désagréables. La joie est un sentiment agréable exprimé par l'ensemble des répondants. Durant les rencontres, les répondants ont souri. Parfois, ils ont ri aux éclats et d'autres fois, ils ont pleuré de joie. Les sujets de discussion portant sur le retour à la maison, la fin des traitements, l'annonce d'une rémission, la guérison ou la réalisation d'un rêve d'enfants

leur ont procuré une grande joie. Par contre, l'ambivalence se traduit par des sentiments désagréables. En effet, les répondants ont exprimé verbalement ou non des sentiments de colère et de peur. Par exemple, ils manifestent de la colère lorsqu'ils se sentent contraints par la maladie, brimant ainsi leur sentiment de liberté. La colère s'associe aux complications physiques secondaires à la chimiothérapie puisque cette dernière entraîne une modification des activités quotidiennes. Parmi les sentiments désagréables, il y a aussi des manifestations de peur dont les sources sont variées : l'inconnu, le mot « cancer », le nouvel environnement, les nouvelles personnes, la possibilité de mourir, de souffrir ou d'être malade, l'isolement physique et face à cette maladie.

Au sein de la littérature en sciences infirmières, les chercheurs n'ont pas abordé la dimension affective de l'expérience de l'espoir chez les adolescents atteints d'un cancer. Toutefois, cette dimension affective a été explorée et discutée par certains auteurs en philosophie, en psychologie et en médecine.

En philosophie, seul le philosophe Bloch (1976) discute de l'existence d'une dimension affective au sein de l'expérience de l'espoir. Selon lui, l'espoir étant une activité qui se vit à l'intérieur de soi, elle est irrémédiablement liée aux sentiments et à la conscience. L'auteur ajoute que la nature de l'espoir prend deux formes, l'espoir subjectif ou affectif et l'espoir objectif ou cognitif. Subjectivement, l'espoir est perçu par Bloch (1976) comme une émotion attendue qui anticipe le futur à venir. Objectivement, l'espoir se définit comme étant un acte cognitif qui demande aux gens de se projeter dans ce qu'ils veulent devenir.

La vision de l'espoir proposée par les psychologues Fromm (1982), Lynch (1965) et Stotland (1969) présente des similitudes avec la dimension affective identifiée au sein de cette recherche. Chez l'être humain, l'espoir est un état d'être et une activité intérieure liée aux sentiments et à la conscience (Fromm, 1982). Lynch (1965) va dans ce même sens. Selon lui, l'espoir est un sentiment qui pousse l'être humain à croire que les choses peuvent bien tourner. En contrôlant mieux son monde intérieur et extérieur, l'être humain trouve une manière de combattre sa maladie. Le psychologue Stotland (1969) s'intéresse à l'espoir et l'une de ses propositions aborde l'expérience affective en ce sens où la perception et l'importance accordées à l'atteinte d'un objectif viennent influencer l'expérience affective. Dans sa théorie, il propose ceci : plus la perception de la personne d'atteindre un objectif et plus l'importance accordée à ce dernier sont élevées, plus les sentiments vécus par la personne seront positifs. Un affect positif s'associe à la joie, à l'euphorie, au plaisir et à la satisfaction que peut ressentir la personne.

Dans le même esprit que Bloch (1976), le médecin Groopman (2005) a également abordé la dimension affective de l'expérience de l'espoir. La définition de l'espoir, proposée par Groopman (2005), permet de mieux comprendre de quelle façon l'espoir s'associe à la conscience et aux sentiments vécus par l'être humain. L'espoir signifie « un sentiment enlevant que nous expérimentons lorsque nous voyons, dans l'œil de l'esprit, un chemin vers un avenir meilleur » (p. XIV). Selon Groopman (2005), l'espoir est une émotion, laquelle comprend deux parties. La partie cognitive fait appel à l'imaginaire et à l'intellect de la personne pour espérer et se projeter dans le futur. La deuxième partie de l'espoir produit un effet affectif chez la personne. En effet, lorsque la personne imagine et se projette dans le futur, cela entraîne chez elle un sentiment réconfortant et énergisant.

Cousins (1991) poursuit sur cette lancée en mentionnant que l'espoir ne dépend pas des faits ou de la logique, mais il provient des sentiments. Le pouvoir de l'espoir est généré par le désir de tendre vers quelque chose de meilleur. Cousins (1991) a également constaté que les obstacles s'amenuisent lorsque les émotions positives sont mises de l'avant pour tenter d'atteindre les objectifs priorités par la personne. Il avance également qu'il est préférable d'essayer de réaliser un but lointain et peu plausible que de renoncer au cheminement personnel secondaire à cette démarche.

En résumé, les études recensées en sciences infirmières auprès des adolescents atteints d'un cancer n'abordent pas la dimension affective de l'espoir. Bien que certains philosophes, psychologues et médecins affirment que l'espoir est une expérience affective, les sentiments ne sont pas nommés ou ne sont pas explorés en profondeur. Dans notre étude, les répondants ont abordé les sentiments de joie, de peur et de colère liés à leur expérience de l'espoir. Ainsi, l'expérience de l'espoir est une activité intérieure comportant une dimension affective puisqu'elle est accompagnée de sentiments agréables et désagréables vécus par les enfants atteints d'un cancer. Lorsque ces derniers espèrent, ils peuvent ressentir des émotions réconfortantes, énergisantes et positives, ce qui les aide à faire face aux différents obstacles présents sur leur chemin. Il est intéressant de noter que le sentiment de solitude a été exprimé seulement par les répondantes. Trois répondants ont discuté de la peur de la mort. Ces derniers ont mentionné qu'ils avaient eu peur de mourir et qu'ils avaient peur des morts ou des esprits. Cette peur se manifestait spécialement durant les semaines ou les mois suivant l'annonce du diagnostic de cancer.

6.1.3 Attendre et croire en la fin de son cancer

Pour les répondants, l'expérience de l'espoir c'est également attendre avec confiance la fin prochaine de leurs traitements et croire en une guérison rapide et complète de leur cancer. Les propos laissent transparaître une grande patience, de la confiance et une ferme conviction qu'ils peuvent se rendre jusqu'à la fin et guérir de leur cancer. Tous les répondants connaissent la date de leur dernier traitement de chimiothérapie, et pour certains, le nombre de traitements à venir avant la fin. Ils attendent avec confiance le moment où ils pourront enfin tourner la page sur cet épisode de leur vie. Ils planifient également différentes activités ou fêtes familiales pour célébrer la fin de ce long combat. L'ensemble des disciplines aborde cette dimension sous l'appellation d'une attente confiante et traite les concepts « d'attente » et de « confiance » distinctement.

En sciences infirmières, Hinds (1984; 1988; 2004) est la seule auteure qui touche le sujet de la confiance auprès des adolescents atteints d'un cancer. Selon Hinds (1984; 1988; 2004), la personne confiante croit en l'existence de possibilités futures, et qu'une partie de ces possibilités sont présentes uniquement pour elle. Les adolescents atteints d'un cancer attendent avec confiance et avec patience puisqu'ils demeurent convaincus que la fin des traitements approche à grands pas. Alors, jour après jour, ils endurent les traitements de chimiothérapie, les interventions douloureuses et les hospitalisations associées à leur maladie (Hinds & Martin, 1988).

Cette dimension abordée par les répondants de cette étude concorde avec la vision de l'espérance proposée par les philosophes Lain Entralgo (1966) et Marcel (1998). Tout d'abord, Lain Entralgo (1966) définit l'espérance comme étant une attente confiante. La notion d'attente occupe une place centrale au sein de sa théorie, car elle est considérée comme la structure de base de l'existence humaine. Selon lui, l'attente est vitale puisque la personne désire, se projette,

aspire à persévérer dans l'être et souhaite conquérir le futur. L'être humain qui se projette désire quelque chose de la réalité et il se pose des questions. Le projet et la question reposent sur la confiance plus ou moins ferme d'atteindre ce qui est projeté par l'être humain. L'engagement de l'être humain envers l'autre se traduit par la réponse qu'il apporte à la question posée. Deux facteurs conditionnent cet engagement dans le processus d'espérance : la profondeur de l'engagement et l'orientation affective personnelle à l'égard de l'existence. Celui qui nous intéresse, l'orientation affective, oppose deux mouvements, soit la confiance et la défiance. L'attente confiante, quant à elle, peut être « espérance banalisée ou insouciance, espérance confirmatoire ou optimisme, et espérance authentique ou véritable, la confiance de celui qui espère « être toujours » (Lain Entralgo, 1966, p. 537). « L'attente défiante peut être, selon la profondeur de l'engagement, dégoût, désespoir, angoisse et désespérance » (Lain Entralgo, 1966, p. 537). Selon ce philosophe, il n'y a pas d'attente sans espérance et il n'y a pas d'espérance sans désespoir. De fait, la personne qui attend, désespère, puisqu'il n'y a pas d'attente exempte d'insécurité et de désespoir. L'espérance reste incertaine car elle n'exclut jamais la défiance. Par conséquent, il suggère d'attendre en ne perdant pas de vue l'espérance. L'être humain doit attendre avec espérance, confiance, énergie et amour. L'attente, proposée par Lain Entralgo, contient tout cela. Ainsi, l'attente devient « espérance » lorsque la personne a une confiance plus ou moins grande en la réalisation des possibilités qui s'offrent à elle (Lain Entralgo, 1966).

Quant au philosophe Gabriel Marcel (1998), il propose des caractéristiques relatives à l'espérance, notamment la patience et l'attente active. La patience, c'est la façon dont la personne réagit face à la durée du temps. La personne qui espère n'essaie pas de perturber l'ordre temporel puisqu'elle a confiance dans le processus (Marcel, 1998). La patience n'équivaut pas à une forme de passivité puisqu'elle favorise une démarche créative et une croissance personnelle. De plus,

l'espoir implique une attente active permettant à la personne d'imaginer les possibilités futures. En effet, les enfants atteints d'un cancer attendent patiemment la fin de leurs traitements tout en imaginant la reprise de certaines activités sportives, le retour à l'école, la réalisation d'un rêve d'enfant ou la célébration de cette fin tant attendue. Espérer, c'est attendre cette ouverture vers le futur qui s'offre à la personne et qui peut, par le fait même, l'aider à le préparer (Marcel, 1998).

En psychologie, Erikson (1964; 1972; 1976) a discuté du sujet de la confiance au sein de ses travaux. Durant la première année de vie, la première crise psychosociale traversée par l'enfant est celle de la confiance et de la défiance (Erikson, 1972; 1976). L'espoir est le facteur qui permet de résoudre cette crise afin de passer au prochain stade psychosocial. En d'autres mots, l'espoir c'est le résultat de l'équilibre acquis entre la confiance et la méfiance durant les douze premiers mois de vie. Par confiance, Erikson (1972) entend « la possibilité de se fier à la foi des autres ainsi que le sentiment fondamental d'être soi-même digne de la confiance des autres » (p.93). La première manifestation de confiance sociale chez le bébé se mesure à la satisfaction de ses besoins primaires. Ainsi, il apprend à faire confiance à sa mère lorsque celle-ci répond à ses besoins de manger, de dormir et d'amour. Pour Erikson (1964), l'espoir c'est « la ferme conviction que les souhaits fervents peuvent être exaucés en dépit des sombres besoins et des rages qui marquent les débuts de l'existence » (p. 118). Le concept d'attente, quant à lui, a été abordé par le psychologue Lynch (1965). L'être humain qui attend avec espoir est positif, créatif et mature. En choisissant d'attendre, l'être humain accepte la noirceur et la défiance. Il apprend à faire face aux obstacles; prend des détours lorsque ceux-ci se présentent sur son chemin et il utilise toutes les ressources à sa disposition pour atteindre les objectifs fixés. Il imagine donc les possibilités futures et il se donne l'opportunité qu'elles puissent émerger dans un avenir rapproché.

Au sein de la littérature en médecine, aucun auteur n'a abordé le concept de l'attente. Toutefois, Cousins (1991) et Kübler-Ross (1971) ont parlé de confiance envers soi et envers les professionnels de la santé. Selon Cousins (1991), l'espoir surpasse toute ordonnance médicale. Ainsi, le médecin doit approcher le patient en stimulant sa confiance et en l'amenant à croire en la guérison de son cancer. Kübler-Ross (1971) explique également que les patients semblent démontrer une grande confiance envers les médecins qui inspirent et maintiennent l'espoir dans leur approche. Cette marque de confiance est accordée lorsque le médecin laisse au patient un espoir auquel s'accrocher et lorsqu'il l'accompagne jusqu'aux derniers moments de sa vie.

À l'instar des répondants de notre recherche, les auteurs en sciences infirmières, en philosophie, en psychologie et en médecine confirment que l'espoir est une attente confiante. Les enfants atteints d'un cancer attendent avec confiance la fin de leurs traitements. L'attente leur permet d'imaginer les possibilités futures et de se projeter vers un devenir en souhaitant atteindre leurs objectifs personnels et réaliser différents projets.

Le sujet de la guérison a été abordé seulement dans la littérature en médecine. Toutefois, les répondants de notre étude ne qualifient pas ou n'utilisent pas les mêmes mots que ceux retrouvés dans la littérature pour définir la guérison propre à leur expérience de l'espoir. La croyance des répondants face à la guérison est sans limite. Ils savent et ils sont convaincus qu'une guérison de leur cancer est certaine. Cette conviction est difficile à expliquer mais elle peut être le résultat d'une pensée magique. Ils l'expriment sans laisser transparaître une parcelle de doute. Ils réussissent même à convaincre leur entourage n'ayant d'autres choix que de les suivre sur leur bateau. Les répondants de notre étude ajoutent un nouvel élément en proposant différents qualificatifs temporaires associés à la guérison. Ainsi, les répondants veulent guérir rapidement,

sans rechute et sans ajout de traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie. Leur expérience de l'espoir se vit comme une course à obstacles puisqu'ils prennent le départ au point A et ils souhaitent se rendre rapidement au fil d'arrivée, soit au point B. Ils espèrent traverser cette route en courant sur une ligne droite ne comprenant aucun détour et aucun tronçon supplémentaire.

Contrairement à la littérature, les répondants de notre étude ont abordé une nouvelle dimension reliée à leur expérience de l'espoir : se sentir à nouveau libre d'être, d'agir et de choisir. Ainsi, les répondants ne se sentaient pas complètement libres en raison de la maladie qui les accablait depuis quelques mois. Ils avaient le sentiment d'être pris dans un environnement qu'ils n'avaient pas choisi et à l'intérieur duquel ils avaient perdu tout contrôle.

6.1.4 Se projeter vers un devenir ressemblant au passé

Au sein de cette recherche, l'expérience de l'espoir se vit à travers le temps. Plus précisément, il s'installe une relation entre le passé, le présent et le futur. Les répondants vivent le moment présent tout en se projetant vers un devenir ressemblant au passé. Dans cette projection, les répondants souhaitent accomplir de nouveaux projets, réaliser leurs rêves d'enfants et atteindre leurs objectifs personnels. La présence de deux organismes sans but lucratif, Leucan et la Fondation Rêves d'enfants, permettent aux répondants d'imaginer, de rêver et de se projeter vers d'autres possibilités futures.

En sciences infirmières, l'étude menée par Hinds et Martin (1988) aborde également cette projection vers un devenir ressemblant au passé. Les adolescents atteints d'un cancer se projettent vers le futur en imaginant une guérison complète et sans retour en arrière. Ils espèrent pratiquer à nouveau certaines activités et être un adolescent comme tous les autres. Ils regardent également

vers le passé. Ils se rappellent leur apparence physique et les activités qu'ils faisaient auparavant, soit avant que le diagnostic de cancer soit formulé par l'équipe médicale. Une étude effectuée auprès d'enfants en santé présente des similitudes avec les résultats de cette recherche. Au sein de l'étude menée par Hinds (1984), les adolescents en santé définissent l'espoir « en fonction du degré selon lequel un adolescent croit qu'un futur personnel et positif existe » (p. 361). L'auteure a identifié trois dimensions tournées vers l'avenir : les possibilités personnelles, l'espérance d'un meilleur lendemain et l'anticipation d'un futur personnel. Ces dimensions s'expliquent de cette façon. L'adolescent en santé croit qu'un changement est possible pour lui. Il adopte une attitude optimiste et il oriente sa pensée vers l'avenir. Il imagine des possibilités futures personnelles et positives.

Cette projection vers l'avenir se retrouve également chez quelques philosophes. Selon Bloch (1976), l'espoir englobe ce qui est connu dans le passé et dans le présent, et il s'oriente vers les limites et les possibilités futures. La source de l'espoir consiste dans l'imagination créative de l'être humain. En imaginant, il ouvre les yeux vers ces possibilités qui s'offrent à lui, et il choisit des manières de devenir. Ainsi, l'espoir donne une image d'un futur possible pour l'être humain. Les définitions de l'attente et de l'espérance proposées par Lain Entralgo (1966) mettent aussi en évidence cette projection vers l'avenir. La personne qui attend désire, se projette et souhaite conquérir le futur. L'espérance c'est avoir une confiance plus ou moins grande de pouvoir réaliser les possibilités futures qu'offre son attente.

Selon Marcel (1998), l'espérance se présente comme une percée à travers le temps. C'est à partir de cette perspective qu'il propose ainsi sa définition de l'espérance : « Comme auparavant, mais autrement et mieux qu'auparavant (Marcel, 1998, p. 86) ». Cette définition se transpose

facilement avec l'expérience de l'espoir vécue par les enfants atteints d'un cancer et cela s'explique de la façon suivante. L'expérience de l'espoir, c'est vouloir redevenir l'enfant véritable et vivre « comme auparavant ». Les répondants souhaitent retrouver les personnes significatives qu'ils ont côtoyées avant la maladie, la maison dans laquelle ils ont dormi, l'école du quartier qu'ils ont fréquentée au quotidien et les amis avec lesquels ils se sont amusés. Ils veulent reprendre leur vie là où ils l'ont laissée avant que le cancer n'empiète sur leur quotidien et sur celui de leur famille. Voilà ce qu'on entend par « enfant véritable ». Bien que les répondants veuillent retrouver cet enfant appartenant au passé, ils apprennent à vivre « autrement ». Ils profitent de chaque instant. Ils découvrent une nouvelle force intérieure et ils font preuve d'un grand courage afin de persévérer devant les obstacles. Ils ont acquis une confiance relative et ils ont choisi d'affronter le quotidien avec optimisme et confiance. Durant ces mois ou ces années de combat acharné, ils ont ressenti de la joie, de la colère et de la peur. Malgré tout, ils ont réussi. L'annonce d'une rémission, de la fin des traitements ou de la guérison viennent couronner leurs efforts. Pour toutes ces raisons, ils sont différents, ils vivent et ils espèrent « autrement » puisque la maladie les a transformés.

Toujours selon Marcel (1998), la définition de l'espérance mentionnée plus haut est associée à une libération. Cette libération ne signifie pas un simple redevenir ou un simple retour à l'enfant véritable. « Elle est cela, et bien davantage, et le contraire même de cela » (p. 86). Par conséquent, le passé se retrouve adossé au futur. Les répondants ne peuvent plus se contenter d'espérer le passé, ils se projettent maintenant vers l'avenir. Leur vie sera mieux qu'« auparavant » puisqu'ils regardent vers l'avant. Ils souhaitent accomplir différents projets et réaliser leurs rêves d'enfants. Ils formulent différents objectifs et ils espèrent les atteindre dans un

avenir rapproché. Pour ces répondants, le meilleur est à venir puisqu'ils seront enfin libérés de leur maladie. Leur vie sera « comme auparavant, mais autrement et mieux qu'auparavant ».

Seuls les psychologues Fromm (1982) et Lynch (1965) abordent la dimension temporelle de l'expérience de l'espoir. Selon eux, l'espoir représente l'image d'un futur possible mais invisible dans l'instant présent. La personne imagine les possibilités futures et elle ne peut arrêter d'imaginer ce qui n'est pas encore vu. En effet, les enfants atteints d'un cancer se projettent vers l'avenir en imaginant des rêves, en souhaitant réaliser différents projets et en espérant atteindre les objectifs. Pour la plupart de ces enfants, ils rêvaient de voyager tout en s'amusant avec les membres de leur famille.

Dans la littérature recensée en médecine, les auteurs ont brièvement discuté de la projection vers un devenir. La personne qui espère, selon Menninger (1959), vit une aventure et elle avance vers l'avant. Groopman (2005) ajoute que l'être humain projette dans sa pensée un futur positif. Il entrevoit un chemin vers un avenir meilleur. Dans un contexte de fin de vie, Kübler-Ross (1969) se surprend de constater que même le patient le plus réaliste et le plus résilient espère guérir de son cancer et souhaite la découverte d'un nouveau médicament ou le succès tardif d'un projet de recherche.

Bref, la littérature confirme que l'expérience de l'espoir se vit à travers le temps. Cette expérience englobe ce qui est connu dans le passé et dans le présent et elle se tourne également vers les possibilités futures. Toutefois, le regard tourné vers le passé n'est pas expliqué au sein de la littérature. Les répondants de notre étude se projettent vers un avenir ressemblant au passé. Ils veulent redevenir un enfant normal et en santé et retrouver les différentes activités abandonnées

au fil du temps. Ces répondants adoptent également une vision tournée vers l'avenir en ce sens où ils imaginent, rêvent, et ils désirent atteindre des objectifs personnels. Les projets et les rêves formulés par les répondants de notre étude ne sont pas discutés au sein de la littérature. Cela peut s'expliquer par la grande implication de l'organisme Leucan et de la Fondation Rêve d'enfants auprès des enfants atteints d'un cancer afin qu'ils puissent réaliser tous leurs espoirs. Ces projets et ces rêves d'enfants occupent leurs pensées quotidiennes et permettent également de vivre le quotidien avec confiance, optimisme et espoir.

6.2 Les paradoxes de l'expérience de l'espoir

La structure de l'expérience de l'espoir et les dimensions obtenues auprès des enfants atteints d'un cancer mettent en évidence certains paradoxes. Afin de mieux les comprendre, la conception de l'espoir d'une infirmière théoricienne, nommée Rosemarie Rizzo Parse (1999), sera présentée. Selon la perspective de l'humain devenant élaborée par Parse (1998, 2003, 2007, 2010), l'espoir est une expérience universelle de santé (1999). L'humain devenant vit des expériences de santé en cotranscendant illimitablement, c'est-à-dire de façon infinie, avec des possibles (Parse, 2007; 2010). Il se projette et se propulse de moment-en-moment avec ces possibles émergents dans la vie de tous les jours. Il choisit d'avancer par delà de la situation actuelle avec les possibles. Les possibles se présentent comme « des options à partir desquelles l'humain choisit des manières personnelles de devenir » (Parse, 2003, p. 58).

Selon Parse, l'espoir émerge plus spécifiquement de deux unités paradoxales, présentes simultanément et vécues de façon rythmique, soit la conjonction/séparation et l'habilitation/limitation. « La conjonction/séparation consiste à être simultanément avec les autres, les idées, les objets et les situations tout en étant séparé d'eux » (Parse, 2003, p.78). Au

quotidien, l'être humain se rapproche de certaines personnes, et à la fois, il est distant face à certaines autres. Par exemple, les répondants ont rapporté l'importance de pouvoir compter sur la présence et le soutien de leurs parents lorsqu'ils séjournent à l'hôpital ou lorsqu'ils reçoivent leurs traitements de chimiothérapie à la clinique externe. De cette façon, ils tentent de reproduire l'unité familiale à l'hôpital en formant une relation triadique avec leurs parents et les professionnels de la santé. Toutefois, alors que les enfants éprouvent malgré tout une nouvelle distance avec leurs parents, ils vivent une séparation forcée avec certaines autres personnes, notamment leurs amis, et pour certains, leurs frères et sœurs. Cette séparation forcée entre l'enfant et ses parents s'explique en raison des hospitalisations prolongées, des risques d'infection, des effets secondaires liés à la chimiothérapie et de l'école à domicile. Voilà un exemple de la conjonction/séparation.

Quant à l'unité paradoxale habilitation/limitation, elle consiste « à vivre les occasions-restrictions qui sont présentes simultanément dans tous les choix » (Parse, 2003, p. 77). En choisissant, l'humain marche vers une direction et en délaisse une autre. À chaque jour, l'humain doit faire des choix puisque « chaque évènement qui se produit dans l'univers est une occasion de choisir » (Parse, 2003, p.77). Or, si une infinité de possibles s'offre à l'humain, il ne peut pas choisir toutes ces possibilités au même moment. Un exemple sera présenté afin de mieux comprendre l'unité paradoxale habilitation/limitation telle que vécue par les répondants. Pour ceux-ci, l'habilitation représente le fait que choisir d'espérer les a amenés à puiser à l'intérieur d'eux-mêmes tout le courage et la force nécessaires pour affronter les difficultés. De plus, ils ont choisi de vivre chacune des épreuves avec optimisme et ils attendent avec confiance la fin prochaine des traitements. Quant à la limitation, qui se vit au même moment, elle découle du fait que ce choix des répondants vers une direction a limité leur mouvement vers un autre chemin.

Ainsi, les répondants ont pu vivre à la fois le pessimisme, l'impatience et peut-être même, le désespoir lié à la difficulté d'atteindre ou de réaliser éventuellement leurs rêves et leurs objectifs.

En résumé, l'espoir est une expérience de santé vécue par tous les êtres humains. Les enfants atteints d'un cancer imaginent les possibilités futures et ils choisissent des manières personnelles de devenir. Ils vivent simultanément et de façon rythmique les deux unités paradoxales de l'espoir, soit la conjonction/séparation et l'habilitation/limitation.

6.3 Les forces et les limites de l'étude

Cette recherche qualitative d'inspiration phénoménologique comporte des forces et des limites qu'il est important de souligner au lecteur. Plus précisément, il sera question des forces liées à la méthodologie et à l'analyse des données de cette recherche. Les forces et les limites de l'échantillon choisi dans le cadre de cette étude seront également présentées.

- **La méthodologie**

La méthodologie de cette recherche présente certaines forces et elles méritent d'être signalées. La collecte des données, échelonnée sur une période de huit mois, a permis de multiplier les rencontres auprès des répondants. Par conséquent, la candidate au doctorat a observé différents événements pouvant bouleverser le quotidien d'un enfant, notamment les hospitalisations, les complications associées aux traitements de chimiothérapie, l'annonce d'une rémission, les fêtes anniversaires ainsi que les célébrations et les réunions familiales entourant les fêtes de Noël et de Pâques. De plus, la candidate au doctorat a suivi chacun des répondants sur une période de six à huit semaines, comprenant entre sept et douze rencontres. Les rencontres informelles et les entrevues semi-structurées avec les répondants ont permis d'obtenir des

données riches en contenu, favorisant ainsi l'exploration en profondeur du sujet à l'étude. Enfin, la variété des stratégies et des instruments de collecte des données constitue une force de cette recherche doctorale. Plus précisément, l'observation participante, les rencontres informelles, ainsi que les entrevues semi-structurées ont permis d'obtenir le maximum d'informations sur l'expérience de l'espoir auprès des enfants atteints d'un cancer. De plus, les sentiments vécus par ces enfants, parfois difficiles à exprimer avec des mots, ont pu être explorés grâce au dessin et au cercle d'émotions/couleurs.

- **L'analyse des données**

La méthode d'analyse des données choisie dans le cadre de cette recherche comporte plusieurs forces. Suite aux recommandations formulées par Colaizzi (1978), la candidate au doctorat a complété un travail préparatoire de réflexion sur le phénomène à l'étude avant le début de la collecte des données. Cette réflexion visait à diminuer, voire à prendre conscience des idées préconçues sur l'expérience de l'espoir et à favoriser l'adoption d'une attitude neutre et objective auprès des répondants. Ainsi, la candidate au doctorat a examiné ses présuppositions à l'égard de l'approche choisie, du phénomène d'intérêt et des participants.

L'analyse des données a été effectuée à partir de la procédure de la méthode de recherche scientifique phénoménologique modifiée par Colaizzi (1978). Cette méthode comprend sept étapes distinctes. Cette procédure demeure flexible et elle peut s'ajuster en fonction de l'approche choisie et du phénomène à l'étude (Colaizzi, 1978). En raison de la population choisie, une modification a été apportée à l'étape de la validation des résultats puisque la structure fondamentale de l'expérience de l'espoir présente un niveau d'abstraction trop élevé pour les

répondants. Donc, la validation des données s'est faite au fur et à mesure que la collecte des données avançait dans le but de compléter les sept étapes de l'analyse.

- **L'échantillon**

L'hétérogénéité de l'échantillon constitue une autre force de cette étude. De fait, l'échantillon se compose de quatre filles et quatre garçons, atteints de cancers variés et âgés de neuf à 15 ans. L'observation des enfants dans différents milieux a permis de recueillir un maximum d'informations. Ces milieux se décrivent comme suit : la salle de jeux, la salle de traitements et la chambre de l'enfant située à l'unité d'hémato-oncologie pédiatrique.

Par ailleurs, l'échantillon choisi dans le cadre de ce projet de recherche présente certaines limites. Le pronostic relativement bon, associé aux diagnostics de cancer de l'ensemble des répondants, peut avoir influencé positivement leur expérience de l'espoir. Cependant, le recrutement des enfants ne s'est pas effectué en fonction d'un pronostic élevé ou faible de guérison mais bien en fonction de leur âge, de leur diagnostic, de leur suivi médical et des traitements associés à leur cancer. Par ailleurs, les enfants atteints d'un cancer en phase palliative ou en phase terminale n'ont pu être approchés en raison des critères d'exclusion formulés préalablement avec l'équipe interdisciplinaire de l'unité d'hémato-oncologie pédiatrique. En effet, les enfants présentant une détresse psychologique et/ou ayant vécu récemment un évènement bouleversant n'ont pu être sollicités pour participer à cette étude. Enfin, la présence de la Fondation Rêves d'enfants et de l'organisation Leucan auprès des enfants atteints d'un cancer a pu biaiser les résultats et influencer les réponses ou les dessins des répondants.

Enfin, la taille de l'échantillon ne permet pas de généraliser les résultats car seulement huit enfants ont participé à cette étude. Toutefois, la taille de l'échantillon d'une étude qualitative ne se détermine pas en fonction d'une généralisation des résultats. L'objectif est plutôt d'explorer le sujet à l'étude et d'apporter des données riches en information (Grbich, 1999). L'impossibilité de généraliser les résultats a donc été comblée par l'opportunité d'avoir pu approfondir le sujet à l'étude.

En résumé, la durée de la collecte des données, le suivi prolongé de chacun des participants, la diversité des instruments et des stratégies de collecte des données, l'hétérogénéité de l'échantillon, le travail préparatoire de réflexion sur le phénomène à l'étude ainsi que la validation des données auprès des répondants constituent les principales forces de cette recherche. Toutefois, quelques limites peuvent avoir biaisé les résultats, notamment le pronostic relativement bon associé aux différents diagnostics de cancer des répondants, la présence de la Fondation Rêves d'enfants et de l'organisme Leucan et l'impossibilité de généraliser les résultats.

6.4 Les retombées pour la pratique infirmière

À la lumière des résultats obtenus, les infirmières reconnaîtront que les enfants atteints d'un cancer et âgés de neuf à 15 ans vivent d'espoir. En effet, au sein de son étude, Hinds et al., (1999) rapportent que les adolescents nouvellement diagnostiqués d'un cancer ont des niveaux d'espoir élevés et ce, pendant les six premiers mois de leurs traitements. Hinds (2004) ajoute également que l'espoir reste essentiel pour tous les enfants atteints d'un cancer, qu'ils soient sous traitements actifs, en phase palliative ou guéris de leur cancer. Au sein de cette recherche doctorale, certains enfants ont eu plus de facilité à exprimer leur expérience de l'espoir d'une manière verbale, mais d'autres enfants, particulièrement ceux âgés de neuf à douze ans, ont

préféré utiliser leurs crayons de couleur pour l'exprimer sous forme de dessins. Les infirmières travaillant auprès de cette clientèle seront donc en mesure de mieux comprendre l'expérience de l'espoir vécue par ces enfants et de soutenir les espoirs exprimés par ces derniers en tenant compte de leurs diverses façons de communiquer.

Trop souvent, on entend qu'un patient en fin de vie n'a plus grand-chose à espérer une fois la guérison impossible. Pourtant, certains auteurs mentionnent qu'un patient espère jusqu'aux derniers moments de sa vie (Benzein, Norberg & Saveman, 2001; Kübler-Ross, 1969). Le patient qui cesse d'espérer meurt généralement dans un intervalle rapproché (Kübler-Ross, 1969; Menninger, 1959). Par conséquent, l'espoir n'est pas simplement une expérience de guérison. Elle est cela et bien plus encore. En effet, l'expérience intérieure, relationnelle, affective et temporelle de l'espoir pourrait être abordée et explorée davantage par les infirmières afin de mieux comprendre l'expérience de l'espoir telle qu'elle est vécue par les enfants atteints d'un cancer.

Les infirmières sont les seules professionnelles de la santé qui assurent une présence constante au chevet de l'enfant malade. Ainsi, elles ont l'opportunité de pouvoir développer une relation de confiance et d'établir une communication avec l'enfant et sa famille. D'ailleurs, Hinds et Martin (1988) soulignent que les enfants atteints d'un cancer apprécient les rencontres ponctuées de loisirs durant lesquelles ils peuvent s'amuser à différents jeux et parler d'histoires, de films, de livres, de musique ou de sujets multiples pouvant les intéresser. Ersek (2006) propose également différentes stratégies infirmières afin d'entrer en relation avec l'enfant atteint d'un cancer et de soutenir ses espoirs : encourager l'engagement de la personne dans des activités créatives et joyeuses; suggérer des livres, des films ou des activités artistiques, ainsi que partager

des histoires positives et empreintes d'espoir. Par conséquent, les infirmières occupent une position unique pour inspirer et soutenir l'espoir auprès des enfants atteints d'un cancer (Herth & Cutcliffe, 2002). Toutefois, il est fréquent d'entendre les infirmières dire qu'elles n'ont pas le temps de s'asseoir au chevet de leur patient et d'entreprendre une discussion avec lui en raison d'une surcharge de travail. Même si elles ne possèdent que quelques minutes, les infirmières doivent prendre le temps de parler avec les enfants et de les écouter (Post-White et al., 1996). En assurant une présence vraie auprès de l'enfant, les infirmières demeureront attentives aux changements de sens qui peuvent se produire chez l'enfant. De plus, elles pourront observer la façon dont l'enfant vit en fonction de ses valeurs et de ses croyances (Parse, 2003). La qualité du temps passé au chevet de l'enfant pourrait avoir un impact non négligeable sur le vécu de ce dernier.

Dans le cadre de cette recherche, les répondants ont apprécié la présence et le support de leurs parents. Alors, les infirmières pourraient encourager le maintien d'un contact avec le monde extérieur de l'enfant en invitant ses parents, ses frères, ses sœurs, d'autres membres de sa famille, ses amis ou d'autres personnes significatives à venir le visiter à l'hôpital (Ersek, 2006; Herth, 1990). Selon Canouï (2004), le personnel soignant doit recréer une dynamique familiale positive autour de l'enfant malade en permettant à sa famille, à ses frères et sœurs de le visiter. De plus, il existe d'autres façons d'encourager le maintien d'un contact avec les personnes de son entourage, notamment le clavardage, l'envoi de courriels ou l'utilisation d'une caméra pour converser avec une personne lointaine.

Durant leur cheminement, les répondants vivent un ensemble de sentiments, autant agréables que désagréables. Les infirmières devraient encourager les enfants à les exprimer librement.

L'intervention infirmière viserait également à légitimer ces réactions affectives et particulièrement les sentiments désagréables tels que la colère et la peur (Wright & Leahey, 2007). Elles pourraient mentionner aux enfants qu'ils ne sont pas les seuls à vivre ces sentiments et que leurs réactions affectives sont tout à fait normales. Par conséquent, les interventions infirmières pourraient alléger le sentiment d'isolement présent chez ces enfants et les aider à établir une relation entre la maladie et les réactions (Wright & Leahey, 2007). Par ailleurs, les infirmières pourraient utiliser la littérature enfantine afin d'amener l'enfant à exprimer ses sentiments reliés à son expérience de l'espoir. En parcourant les pages d'un livre, l'enfant peut s'identifier aux réactions des personnages et ainsi, le rassurer quant à la normalité de ces réactions affectives et de celles de son entourage (Foucault, 2004).

Par ailleurs, l'expérience de l'espoir vécue par les enfants atteints d'un cancer se vit sous la forme d'une temporalité. Cette expérience met en relation le passé, le présent et le futur. Les enfants vivent le moment présent, tout en se projetant vers un devenir ressemblant au passé. Ainsi, les infirmières pourraient influencer positivement le présent de ces enfants en les encourageant, en leur donnant de l'information juste et honnête, en assurant une présence réconfortante et en valorisant leurs forces (Nowotny, 1989). Durant l'hospitalisation, les enfants atteints d'un cancer souhaitent retourner à la maison et redevenir l'enfant normal et en santé qu'ils étaient dans le passé. Ils se disent excités à l'idée de retrouver leurs choses personnelles, leurs chambres et leur intimité. En tenant compte de cette information, les infirmières pourraient favoriser la création d'un environnement ressemblant le plus possible à leur maison. Par exemple, elles pourraient les inviter à décorer leur chambre d'hôpital, à apporter des objets personnels ou à disposer autrement les meubles de la chambre. Enfin, les infirmières pourraient mobiliser leur imagination afin de soutenir les enfants dans leur projection vers le futur. En effet, selon Hinds et

Martin (1988), les adolescents atteints d'un cancer envisagent les possibilités futures pour eux-mêmes et pour les autres dans le but de les aider à vivre leur expérience de la maladie avec espoir. Elles pourraient donc les aider à réaliser leurs rêves, à accomplir différents projets et à atteindre leurs objectifs personnels (Ersek, 2006; Herth, 1990; Nowotny, 1989).

Au sein de cette recherche, les répondants ont enfin expliqué qu'ils se sentent brimés sur le plan de la liberté. Ils ont l'impression d'être restreints dans leur quotidien en raison de la maladie. Les infirmières pourraient les impliquer activement dans les soins et traitements associés à leur cancer afin qu'ils se sentent à nouveau libres d'être, d'agir et de choisir (Nowotny, 1989). Par exemple, elles pourraient leur donner des tâches simples à exécuter, leur permettre de choisir l'endroit où sera injecté le médicament ou leur donner le choix des heures de repas, du réveil, du coucher et de l'hygiène corporelle.

6.5 Les retombées pour la formation

Bien que les infirmières reçoivent une formation spécialisée et adaptée à la clientèle d'oncologie pédiatrique, de nouvelles informations pourraient leur être prodiguées. Les stratégies de collecte des données utilisées dans le cadre de ce projet de recherche ont été essentielles pour explorer l'expérience de l'espoir vécue par les enfants, leurs pensées ainsi que leurs sentiments. L'observation participante, les rencontres informelles, les entrevues semi-structurées, le dessin et le jeu ont favorisé l'établissement d'une relation basée sur la confiance et ont permis à l'enfant de s'exprimer librement sur le sujet. Ces stratégies ont également comme objectifs d'explorer le sujet sous tous ses angles, d'apporter de nouvelles informations, de divertir les enfants et de diminuer leurs sentiments négatifs. Toutes ces stratégies de collecte des données pourraient donc

être discutées avec les infirmières afin qu'elles puissent les intégrer dans leur pratique de façon à mieux saisir comment les enfants dont elles prennent soin vivent l'espoir.

De plus, selon Parse (1992), l'art reflète la signification de l'expérience vécue. Lagoutte (2002) précise en ce sens que l'art permet aux enfants d'exprimer en images ce qui leur paraît impossible de dire avec les mots. En dessinant, l'enfant fait appel à son imaginaire, il crée, il s'abandonne à ses rêves et il trouve refuge dans son monde intérieur (Lagoutte, 2002). Selon Baumann (1995), les dessins reflètent les valeurs et les croyances significatives pour les enfants. Aussi, les infirmières en oncologie pédiatrique pourraient adopter le cercle d'émotions/couleurs (mandala), présenté par Hanus et Sourkes (2002), dans le but d'aborder un sujet plus délicat et de faciliter l'expression des sentiments vécus par les enfants atteints d'un cancer. Les enfants pourraient également avoir recours à l'art et au dessin.

D'un point de vue général, il arrive que les infirmières soient confrontées au mourir et à la mort d'un enfant au sein d'un milieu en oncologie pédiatrique. Bien que cette étude n'ait pas exploré l'expérience de l'espoir auprès d'enfants en phase palliative, certains enfants ont parlé de la mort et des peurs formulées à ce sujet. Il serait donc pertinent que les infirmières reçoivent une formation sur les soins palliatifs pédiatriques, sur l'accompagnement de l'enfant et de sa famille vers la mort, ainsi que sur la compréhension de la mort chez l'enfant en fonction des différents stades de son développement. D'ailleurs, le MSSS (2006) recommande aux personnes travaillant auprès d'une clientèle en soins palliatifs pédiatriques de posséder les connaissances théoriques et les techniques adaptées à leurs rôles et à leurs responsabilités et d'assurer le maintien de leurs compétences. Ainsi, les infirmières seront mieux outillées pour accompagner l'enfant et sa

famille et elles démontreront peut-être une plus grande facilité à répondre aux questions posées par l'enfant sur la mort.

6.6 Les retombées pour la recherche

À la suite de ce projet doctoral, différentes pistes de recherche pourraient être explorées en diversifiant les populations et en établissant des comparaisons entre elles. En effet, si ce projet a permis d'éclairer l'expérience des enfants pour lesquels un traitement curatif est possible, il demeure que cette expérience de l'espoir pourrait être différente auprès d'autres populations d'enfants. Par exemple, des différences pourraient être soulevées entre les enfants qui reçoivent des traitements intensifs pour prolonger leur vie; les enfants qui reçoivent des traitements palliatifs et dont la condition est progressive, et entre les enfants dont la condition neurologique peut mener à une détérioration non prévisible (ACT & RCPCH, 1997).

Par ailleurs, il serait bénéfique d'élargir le domaine de recherche en explorant l'expérience de l'espoir auprès d'enfants ayant une déficience physique et recevant des services de réadaptation. Par exemple, une collecte des données pourrait se faire auprès des grands brûlés, de la clientèle ayant un traumatisme crânio-cérébral, des blessures médullaires ou auprès de celle ayant une déficience physique, soit motrice, auditive, visuelle ou du langage. Ces nouvelles données permettraient de poursuivre cette comparaison en établissant des similitudes ou des différences entre les enfants recevant des services de soins palliatifs et ceux ayant des services de réadaptation. Par conséquent, les intervenants comprendraient mieux l'expérience de l'espoir vécue par les enfants ayant une déficience physique et ils auraient de meilleurs outils pour accompagner l'enfant et sa famille dans cette expérience.

Dans cette étude, la perception des enfants a été explorée mais il serait également pertinent de regarder la perception des parents au sujet de l'expérience de l'espoir puisque des différences pourraient être observées entre les deux populations. Le point de vue des parents serait intéressant à connaître car ils sont des acteurs constamment présents dans l'entourage de l'enfant. Le sujet à l'étude pourrait porter sur l'expérience de l'espoir auprès des parents ayant un enfant atteint d'un cancer, peu importe son âge, son diagnostic et son pronostic. Par ailleurs, il serait intéressant de mieux comprendre le rôle des parents auprès d'un enfant atteint d'un cancer. Confrontés à la maladie, le rôle des parents se modifie et souvent, ces derniers ne savent plus comment agir auprès de leur enfant.

Dans le cadre de cette recherche doctorale, l'expérience de l'espoir vécue par les enfants atteints d'un cancer représentait l'unique phénomène d'intérêt. Au sein de la littérature, les philosophes Marcel (1998) et Lain Entralgo (1966) et les psychologues Fromm (1982) et Lynch (1965) abordent la relation entre l'espoir et le désespoir. Les auteurs précisent que l'être humain vit d'espoir et de désespoir. Le fait d'espérer lui permet d'éviter de sombrer dans le désespoir et le pessimisme. L'être humain se sent à la fois porté par l'espoir et, à la fois, atteint par le désespoir. Par conséquent, l'étude du paradoxe espoir et non-espoir auprès de la même population pourrait être une avenue de recherche intéressante afin de mieux comprendre la relation entre ces deux concepts et la dimension contextuelle influençant le choix de l'être humain vers l'un ou l'autre.

En somme, les dimensions de la description exhaustive ainsi que la structure fondamentale de l'espoir obtenues auprès de la clientèle en oncologie pédiatrique ont été discutées en regard des écrits et des résultats de recherche issus de diverses disciplines, notamment les sciences

infirmières, la philosophie, la psychologie et la médecine. Les similitudes, les différences et les éléments nouveaux retracés entre les propos des répondants et la revue de littérature ont été soulignés et discutés.

Quelques forces et limites de cette étude ont été abordées en lien avec le déroulement de la collecte des données, la diversité des instruments et stratégies de collecte des données, le choix des critères d'inclusion et d'exclusion, l'échantillon ainsi que l'analyse des données. Des retombées ont aussi été proposées pour la pratique infirmière, pour la formation ainsi que pour la recherche. Ainsi, les infirmières en oncologie pédiatrique seront en mesure de mieux comprendre l'expérience de l'espoir telle que vécue par ces enfants et de les accompagner dans cet épisode de leur vie.

CONCLUSION

Cette étude qualitative avait pour but de mieux comprendre l'expérience de l'espoir vécue par des enfants atteints d'un cancer et âgés de neuf à 15 ans dans un contexte de soins palliatifs. Au sein de la littérature, l'espoir s'intègre à l'intérieur de la philosophie des soins palliatifs pédiatriques (ACSP & RCSPE, 2006) et il constitue l'un des six défis à relever dans ce domaine selon Liben, Papadatou et Wolfe (2008). Par conséquent, l'espoir est considéré comme un objet d'intérêt en soins palliatifs pédiatriques. La majorité des études en soins palliatifs et portant sur l'espoir concerne essentiellement la population adulte. Très peu d'études abordent la clientèle pédiatrique en soins palliatifs et les caractéristiques particulières de ces enfants rendent difficile l'adaptation des résultats issus des études effectuées auprès des adultes. Pour toutes ces raisons, il devient essentiel d'explorer cette problématique afin que les infirmières en oncologie pédiatrique comprennent mieux l'expérience de ces enfants et puissent les accompagner adéquatement dans cet épisode de leur vie.

Au sein de la revue de littérature, dix études qualitatives ou quantitatives portant sur l'espoir des adolescents ont été répertoriées. Il n'existe aucune étude phénoménologique qui aborde l'expérience de l'espoir vécue par des enfants atteints d'un cancer. Enfin, les travaux de certains auteurs en philosophie, en psychologie et en médecine ont été expliqués afin de mettre en lumière leur conception de l'espoir.

Une approche d'inspiration phénoménologique a été choisie pour mieux comprendre comment l'expérience de l'espoir est vécue par les enfants atteints d'un cancer. L'échantillon était composé de huit enfants atteints d'un cancer et âgés de neuf à 15 ans. L'adaptation des

stratégies et des instruments de collecte des données à la clientèle pédiatrique a permis d'explorer en profondeur le sujet à l'étude. La collecte des données s'est échelonnée sur une période de huit mois. Les répondants ont été suivis pendant six à huit semaines, comprenant entre sept à 12 rencontres chacun. La méthode de recherche scientifique phénoménologique modifiée par Colaizzi (1978) a guidé l'analyse des résultats.

Les résultats ont permis d'identifier les dimensions de la description exhaustive et d'établir une structure fondamentale de l'expérience de l'espoir vécue par les enfants atteints d'un cancer et âgés de neuf à 15 ans. Pour les répondants, ces quatre dimensions de la description exhaustive de l'expérience de l'espoir se nomment ainsi : éprouver l'intérieur de soi en s'appuyant sur son monde extérieur; vivre un ensemble de sentiments ambivalents; attendre et croire en la fin de son cancer; et enfin, se projeter vers un devenir ressemblant au passé.

Les forces et les limites de cette étude ont aussi été discutées en lien avec la méthodologie, le choix de l'échantillon et l'analyse des données. Des retombées relatives à la pratique infirmière ont été formulées dans le but d'outiller les infirmières travaillant auprès de la clientèle en oncologie pédiatrique. Quelques retombées reliées à la formation ont été proposées afin que les infirmières acquiescent de nouvelles connaissances et puissent accompagner adéquatement l'enfant et sa famille dans cette épreuve. Les infirmières pourraient bénéficier d'une formation supplémentaire portant sur les sujets suivants : le jeu, le dessin, les soins palliatifs pédiatriques, l'accompagnement en fin de vie ainsi que la compréhension de la mort auprès de l'enfant. Enfin, différentes pistes de recherche ont été suggérées afin de permettre l'avancement des connaissances infirmières dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques. Ainsi, la

diversification des populations, la perspective de parents, le rôle du parent ainsi que le paradoxe espoir et non-espoir seraient des avenues de recherche intéressantes.

BIBLIOGRAPHIE

- Aardema, B.L.T. (1984). *The therapeutic use of hope*. Thèse de doctorat inédite, Western Michigan University.
- Adler, M.J. (1990). *Intellect : Mind over Matter* (chap 7). New York: MacMillan.
- Anthony, S. (1939). A study of the development of the concept of death. *British Journal of Educational Psychology*, 9, 276-277.
- Anthony, S. (1940). *The child's discovery of death*. New York: Harcourt, Brace.
- Ariès, P. (1973). *L'enfant et la vie familiale sous l'ancien régime*. Paris. Éditions du Seuil.
- Association canadienne des soins palliatifs (2002a). *Normes de pratique en soins infirmiers palliatifs*. Ottawa, Canada.
- Association canadienne de soins palliatifs (2002b). *Modèle de guide des soins palliatifs: fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*. Ottawa, Canada.
- Association canadienne de soins palliatifs (2007). *Feuille de données - Les soins palliatifs au Canada*. Ottawa, Canada.
- Association canadienne de soins palliatifs & Réseau canadien de soins palliatifs pour les enfants (2006). *Soins palliatifs pédiatriques: Principes directeurs et normes de pratique*. Ottawa, Canada.
- Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families. (2003). *A guide to the development of children's palliative care services*. Bristol & London.
- Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families & Royal College of Paediatrics and Child Health (1997). *A guide to the development of children's palliative care services*. Bristol & London.
- Baumann, S. (1995). Two views of homeless children's art: Psychoanalysis and Parse's human becoming theory. *Nursing Science Quarterly*, 8(2), 65-70.
- Baumann, S. (1999). The lived experience of hope: children in families struggling to make a home. Dans R.R. Parse (Ed), *Hope: an international human becoming perspective* (pp. 191-210). Toronto: Jones and Bartlett Publishers.
- Beck, C.T. (1994). Phenomenology: its use in nursing. *International Journal of Nursing Studies*, 31 (6), 499-510.

- Benner, P. (1984). *From novice to expert: Excellence and power in clinical nursing practice*. Menlo Park, CA: Addison-Wesley.
- Benzein, E., Norberg, A. & Saveman, B.I. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*, 15, 117-126.
- Blay, M. (2005). *Grand dictionnaire de la philosophie*. Paris : Larousse : CNRS Éditions.
- Bloch, E. (1976). *Le principe espérance*. Tome I, II et III. Traduction française. France: Éditions Gallimard.
- Bluebond-Langner, M. (1978). *The private worlds of dying children*. Princeton: Princeton University Press.
- Bluebond-Langner, M. & DeCicco, A. (2006). Children's views of death. Dans A. Goldman, R. Hain & S. Liben (Éd), *Oxford Textbook of palliative care for children* (pp. 85-94). New York: Oxford University Press.
- Brooksbank, M.A. & Cassell, E.J. (2005). The place of hope in clinical medicine. Dans J. Elliott (Éd), *Interdisciplinary perspectives on hope* (pp. 231-240). New York : Nova Science Publisher.
- Burns, J. (2003). Research in children. *Critical Care Medicine*, 31(s3), 131-136.
- Burns, N. & Grove, S.K. (2007). *Understanding nursing research: building an evidence-based practice* (4^e éd). St-Louis: Saunders Elsevier.
- Canouï, P. (2003). Les soins palliatifs pédiatriques. Dans M. de Hennezel. *Mission « fin de vie et accompagnement »*. Annexe 13. Paris, France.
- Canouï, P. (2004). Frères et sœurs confrontés à la fin de vie et au deuil. Dans N. Humbert (Ed), *Les soins palliatifs pédiatriques* (pp. 437-448). Montréal : Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine.
- Carnevale, F.A., MacDonald, M.E., Bluebond-Langner, M. & McKeever, P. (2008). Using participant observation in pediatric health care settings: ethical challenges and solutions. *Journal of Child Health Care*, 12 (1), 18-32.
- Charest, M-C. (2004). Au chevet de l'enfant atteint d'une maladie à issue fatale. Dans N. Humbert, *Les soins palliatifs pédiatriques* (pp. 395-414). Montréal : Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine (CHU mère-enfant).
- Chen, M-L. (2003). Pain and hope in patients with cancer: A role for cognition. *Cancer Nursing*, 26(1), 61-67.
- Clark, D. (1998). Originating a movement: Cicely Saunders and the development of St Christopher's Hospice, 1957-1967. *Mortality*, 3, 43-63.

- Coalition pour les soins de fin de vie de qualité de Canada (2010). *Rapport d'étape : plan d'action 2010 à 2020*. Ottawa : Association canadienne des soins palliatifs.
- Colaizzi, P. (1973). *Reflection and research in psychology: A phenomenological study of learning*. Dubuque: Kendall/Hunt Publishing Company.
- Colaizzi, P. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. Dans R. Valle et M. King (Eds), *Existential phenomenological alternative for psychology* (pp. 48-71). New York: Oxford University.
- Comité directeur de la Société canadienne du cancer (2009). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2009 : le cancer chez les adolescents et les jeunes adultes*. Toronto : Société Canadienne du Cancer.
- Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (2000). *Des soins de fin de vie de qualité : chaque canadien et canadienne y a droit*. Rapport final du sous comité de mise à jour de « De la vie et de la mort ».
- Convention of the rights of the child (1989). *PART 1: Substantive provisions Article 1*. United Nations : Geneva.
- Cousins, N. (1974). Hope and practical realities. *Saturday Review/World. An inventory of hope* (Special Issue), 12 (14), 4-5.
- Cousins, N. (1991). *La biologie de l'espoir : Le rôle du moral dans la guérison*. Paris : Édition du Seuil.
- Coward, D.C. (2001). The lived experience of self-transcendence in women with advanced breast cancer. *Nursing Science Quarterly*, 3(4), 162-169.
- Creswell, J.W. (2007). *Qualitative inquiry & research design: choosing among five approaches*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Cuerrier, J. (2000). L'être humain – Quelques grandes conceptions modernes et contemporaines. Dans J. Cuerrier, *Les existentialismes contemporains* (pp. 169-189). Montréal-Toronto : Chenelière/McGraw Hill.
- Dangel, T. (2002). The status of pediatric palliative care in Europe. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 160-165.
- De Singly, F. (2004). *Enfants, adultes. Vers une égalité de statuts ?* France : Encyclopaedia Universalis.
- Demers, J. (2004). Préface. Dans N. Humbert. *Les soins palliatifs pédiatriques* (pp. 13-15). Montréal. Canada. Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine.

- Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (2005). *The Sage handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche*. Montréal : Guérin universitaire éditeur.
- Docherty, S. & Sandelowski, M. (1999). Focus on qualitative methods : interviewing children. *Research in Nursing and Health*, 22, 177-185.
- Dolbec, A. & Clement, J. (2000). La recherche action. Dans T. Karsenti et L. Savoie-Zajc (Éd), *Introduction à la recherche en éducation* (pp. 199-224). Sherbrooke : Éditions du CRP.
- Dufault, K.J. (1981). *Hope of elderly persons with cancer*. Thèse de doctorat inédite. Case Western Reserve University.
- Elliott, J. (2005) What have we done with hope? A brief history. Dans J. Elliott (Éd), *Interdisciplinary perspectives on hope* (pp. 3-48). New York : Nova Science Publisher.
- Erikson, E. H. (1964). *Insight and responsibility: Lectures on the ethical implications of psychoanalytic insight*. New York: W.W. Norton & Company.
- Erikson, E. H. (1972). *Adolescence et crise : La quête de l'identité*. Paris : Flammarion.
- Erikson, E. H. (1976). *Enfance et société*. Paris: Delachaux et Niestlé.
- Ersek, M. (2006). The meaning of hope in the dying. Dans Ferrell B, Coyle N (Éd), *Textbook of Palliative Nursing* (pp. 513-530). Oxford Toronto: Oxford University Press.
- Farran, C.J., Herth, K.A. & Popovich, J. M. (1995). *Hope and hopelessness: critical, clinical constructs*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Felder, B.E. (2004). Hope and coping in patients with cancer diagnoses. *Cancer Nursing*, 27(4), 320-324.
- Fochtman, D. (2008). Phenomenology in pediatric cancer nursing research. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25 (4), 185-192.
- Foucault, C. (2004). *L'art de soigner en soins palliatifs : perspectives infirmières*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Fromm, E. (1968). *The revolution of hope*. New York: Harper & Row.
- Fromm, E. (1982). *Espoir et révolution*. Montréal: Éditions Sélect.
- Gauvain-Piquard, A. (2004). Les processus psychiques en fin de vie : la bulle. Dans N. Humbert, *Les soins palliatifs pédiatriques* (pp. 415-436). Montréal : Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine (CHU mère-enfant).

- Gavarini, L. (2006). L'enfant et les déterminismes aujourd'hui : peut-on penser un sujet ? Dans R. Sirota, *Éléments pour une sociologie de l'enfance* (pp.93-102). Rennes : Presses Universitaires de Rennes.
- Gesell, A. & Ilg, F.L. (1946). *The child from five to ten*. New York: Harper & Bros.
- Gibson, F., Mulhall, A.B., Richardson, A., Edwards, J.L., Ream, E. & Sepion, B.J. (2005). A phenomenological study of fatigue in adolescents receiving treatment for cancer. *Oncology Nursing Forum*, 32, 651-660.
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation. Dans Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer & Pires, *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 341-364). Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Grbich, C. (1999). *Qualitative research in health: an introduction*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Grimm, P.M. (1989). *Hope, affect, psychological status and the cancer experience*. Thèse de doctorat inédite, University of Maryland.
- Groopman, J. (2005). *The anatomy of hope: How people prevail in the face of illness*. New York: Random House Trade Paperbacks.
- Guba, E.G. & Lincoln, Y.S. (1981). *Effective evaluation*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Guba, E.G. & Lincoln, Y.S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. Dans N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Éd), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 105-117). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Hall, B.A. (1990). The struggle of the diagnosed terminally ill person to maintain hope. *Nursing Science Quarterly*, 3(4), 177-184.
- Hanus, M. & Sourkes, B.M. (2002). *Les enfants en deuil : Portraits du chagrin*. Paris : Éditions Frison-Roche.
- Hendricks-Ferguson, V.L. (1997). An analysis of the concept of hope in the adolescent with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14(2), 73-80.
- Hendricks-Ferguson (2006). Relationships of age and gender to hope and spiritual well-being among adolescents with cancer. *Journal of Paediatric Oncology Nurses*, 23(4), 189-199.
- Hendricks-Ferguson (2008). Hope and spiritual well-being in adolescents with cancer. *Western Journal of Nursing Research*, 30(3), 385-401.

- Herth, K.A. (1989). The relationship between level of hope and level of coping response and other variables in patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 16(1), 67-72.
- Herth, K.A. (1990). Fostering hope in terminally-ill people. *Journal of Advanced Nursing*, 15, 1250-1259.
- Herth, K. (1998). Hope as seen through the eyes of homeless children. *Journal of Advanced Nursing*, 28(5), 1053-1062.
- Herth, K. (2000). Enhancing hope in people with a first recurrence of cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 32(6), 1431-1441.
- Herth, K.A. & Cutcliffe, J.R. (2002). The concept of hope in nursing 3: hope and palliative care nursing. *British Journal of Nursing*, 11(14), 977-983.
- Hicks, J., Bartholomew, J., Ward-Smith, P. & Hutto, C.J. (2003). Quality of life among childhood leukemia patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20, 192-200.
- Hinds, P.S. (1984). Inducing a definition of hope through the use of grounded theory methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 9, 357-362.
- Hinds, P.S. (1985). *An investigation of the relationships between adolescents hopefulness, caring behaviours of nurses and adolescent health care outcomes*. Thèse de doctorat inédite, University of Arizona.
- Hinds, P.S. (1988). Adolescent hopefulness in illness and health. *Advanced Nursing Science*, 10(3), 79-88.
- Hinds, P.S. (2004). The hope and wishes of adolescents with cancer and the nursing care that helps. *Oncology Nursing Forum*, 31(5), 927-934.
- Hinds, P.S. & Martin, J. (1988). Hopefulness and the self-sustaining process in adolescents with cancer. *Nursing Research*, 37(6), 336-340.
- Hinds, P.S., Quargnenti, A., Fairclough, D., Bush, A.J., Betcher, D., Rissmiller, G., & al., (1999). Hopefulness and its characteristics in adolescents with cancer. *Western Journal of Nursing Research*, 21(5), 600-620.
- Humbert, N. (2004). La spécificité des soins palliatifs en pédiatrie : du curatif au palliatif. Dans N. Humbert, *Les soins palliatifs pédiatriques* (pp. 17-38). Montréal : Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine (CHU mère-enfant).
- Husserl, E. (1950). *Idées directrices pour une phénoménologie*. France : Éditions Gallimard.
- Husserl, E. (1970). *L'idée de la phénoménologie*. Paris : Presses Universitaires de France.

- Husserl, E. (1993). *La phénoménologie et les fondements des sciences*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Jacob, A. (Éd) (1989-1998). *Encyclopédie philosophique universelle*. Paris : Presses universitaires de France.
- Jacquemin, D. (2004). *Éthique des soins palliatifs*. Paris : Dunod.
- Kirk, S. (2007). Methodological and ethical issues in conducting qualitative research with children and young people: A literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 1250-1260.
- Knox, C.A. & Burkhart, P.V. (2007). Issues related to children participating in clinical research. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(4), 310-318.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: MacMillan Publishing.
- Kübler-Ross, E. (1971). What is it like to be dying. *American Journal of Nursing*, 71(1), 54-62.
- L'Heureux, M. & Bergeron, R. (2009). Lits réservés aux soins palliatifs au Québec : nouvelles perspectives. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 9(2), 3-17.
- Lagoutte, D. (2002). *Enseigner les arts visuels*. Paris : Hachette Éducation.
- Lain Entralgo, P. (1956). *La Espera y la Esperanza*. Madrid : Éditions Guadarrama.
- Lain Entralgo, P. (1966). *L'attente et l'espérance : Histoire et théorie de l'espérance humaine*. Paris : Desclée de Brouwer.
- Lazarus, R. (1999). Hope : An emotion and a vital coping resource against despair. *Social Research*, 66(2), 653-678.
- Levy, R. (1994). Croyance et doute: une vision paradigmatique des méthodes qualitatives. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 1(1), 92-100.
- Liben, S., Papadatou, D. & Wolfe, J. (2008). Paediatric palliative care : challenges and emerging ideas. *Lancet*, 371 (8), 852-864
- Lincoln, Y.S. & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage Publications.
- Loiselle, C.G., Profetto-McGrath, J., Polit, D.F. & Beck, C.T. (2007). *Canadian essentials of nursing research* (2^e éd). Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Lonetto, R. (1988). *Dis c'est quoi quand on est mort? L'idée de la mort chez l'enfant*. Paris : Eshel.

- Lynch, W. F. (1965). *Images of hope: Imagination as healer of the hopeless*. Montréal: Palm Publishers.
- Marcel, G. (1944). *Homo Viator : Prolégomènes à une métaphysique de l'espérance*. Paris : Aubier.
- Marcel, G. (1998). *Homo Viator: Prolégomènes à une métaphysique de l'espérance*. Paris : Association présence de Gabriel Marcel.
- Menninger, K. (1942). *Love against hate*. New York: Harcourt, Brace & World.
- Menninger, K. (1959). The academic lecture: Hope. *American Journal of Psychiatry*, 116 (12), 481-491.
- Mermall, T. (1970). Spain's philosopher of hope. *Thought*, 45 (176), 103-120.
- Miller, J.F. (1989). Hope-inspiring strategies of the critically ill. *Applied Nursing Research*, 2, 23-29.
- Miller, J.F. (2007). Hope : A construct central to nursing. *Nursing Forum*, 42(1), 12-19.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec, Canada.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2006). *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*. Québec, Canada.
- Mitchell, G.J. & Pilkington, F.B. (1999) A Dialogue on the Comparability of research Paradigms and Other Theoretical Things. *Nursing Science Quarterly*, 12 (4), 283-289.
- Mongeau, S., Champagne, M. & Liben, S. (2007). Participatory research in pediatric palliative care: benefits and challenges. *Journal of Palliative Care*, 23(1), 5-13.
- Mongeau, S., Champagne, M. & Viau-Chagnon, M. (2009). Regards croisés sur les premiers mois d'implantation d'une maison de soins palliatifs pédiatriques. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 9(2), 47-59.
- Mongeau, S., Laurendeau, M.C. & Carignan, P. (2000). Le répit pour les familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale. *Le Phare, Enfants et famille. NPS*, 15(2), 169-185.
- Monti, E.J. & Tinggen, M.S. (1999). Multiple paradigms of nursing science. *Advances in Nursing Science*, 21 (4), 64-80.
- Moore, S.L. (2005). Hope makes a difference. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 12, 100-105.

- Morel, M.-F. (2004). Histoire de l'enfant en Occident. Dans F. De Singly, *Enfants, adultes. Vers une égalité de statuts ?* (pp. 127-141). France : Encyclopaedia Universalis.
- Morse, J.M. (1994). *Critical issues in qualitative research methods*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Morse, J.M. & Richards, L. (2002). *Read me first for a user's guide to qualitative methods*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Nagy, M. (1948). The child's theories concerning death. *The Journal of Genetic Psychology*, 73, 3-27.
- Neill, S. J. (2005). Research with children: a critical review of the guidelines. *Journal of Child Health Care*, 9(1), 46-58.
- Nekolaichuk, C.L. & Bruera, E. (1998). On the nature of hope in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 14(1), 36-42.
- Nekolaichuk, C.L., Jevne, R.F., & Maguire, T.O. (1999). Structuring the meaning of hope in health and illness. *Social Science and Medicine*, 48, 591-605.
- Nowotny, M.L. (1989). Assessment of hope in patients with cancer: development of an instrument. *Oncology Nursing Forum*, 16(1), 57-61.
- Omery, A. (1983). Phenomenology : a method for nursing research. *Advances in Nursing Science*, 5(2), 49-63.
- Owen, D.C. (1989). Nurses's perspectives on the meaning of hope in patients with cancer : a qualitative study. *Oncology Nursing Forum*, 16(1), 75-79.
- Parse, R.R. (1992). Human Becoming: Parse's theory of nursing. *Nursing Science Quarterly*, 5(1), 35-42.
- Parse, R.R. (1998). *The Human Becoming School of Thought. A perspective for nurses and other health professionals*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Parse, R.R. (1999). *Hope: an international human becoming perspective*. Toronto: Jones and Bartlett Publishers.
- Parse, R.R. (2001). *Qualitative inquiry: the path of sciencing*. Sudbury: Jones and Bartlett Publishers.
- Parse, R.R. (2003). *L'humain en devenir: nouvelle approche du soin et de la qualité de vie*. Saint-Nicolas: Les presses de l'Université Laval, De Boeck Université.
- Parse, R.R. (2007). The Humanbecoming school of thought in 2050. *Nursing Science Quarterly*, 20(4), 308-311.

- Parse, R.R. (2010). Human dignity : A Humanbecoming ethical phenomenon. *Nursing Science Quarterly*, 23(3), 257-262.
- Polit, D. & Beck, C.T. (2004). *Nursing research: principles and methods* (7^e ed). Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Post-White, J., Ceronsky, C., Kreitzer, M.J., Nickelson, K., Drew, D., Watrud Mackey, K., & al., (1996). Hope, spirituality, sense of coherence and quality of life in patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 23(10), 1571-1579.
- Ritchie, M. A. (2001). Self-esteem and hopefulness in adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 16(1), 35-42.
- Robert, P., Rey-Debove, J. & Rey, A. (2011). *Le Petit Robert : dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Paris : Dictionnaires Le Robert.
- Rustoen, T. (1995). Hope and quality of life, two central issues for cancer patients : a theoretical analysis. *Cancer Nursing*, 18(5), 355-361.
- Santé Canada (2003). *Programme canadien de surveillance et de lutte contre le cancer chez les enfants, Diagnostic et traitement initial du cancer chez les enfants de 0 à 14 ans au Canada, 1995-2000*. Ottawa, Canada.
- Saunders, C. (1996). A personal therapeutic journey. *British Medecine Journal*, 313(21), 1599-1601.
- Scannell-Desch, E.A. (2005). Prebereavement and postbereavement struggles and triumphs of midlife widows. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 7(1), 15-22.
- Schilder, P. & Wechsler, D. (1934). The attitude of children towards death. *Journal of Genetic Psychology*, 45, 406-451.
- Shang, T.-C. (1994). *Development and testing an instrument of hope : the hope indicator questionnaire*. Thèse de doctorat inédite, University of Arizona.
- Snyder, C.R., Hoza, B., Pelham, W.E., Rapoff, M., Ware, L., Danovsky, M., et al., (1997). The development and validation of the children's hope scale. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(3), 399-421.
- Société canadienne du cancer et Institut national du cancer du Canada (2007). *Statistiques canadiennes sur le cancer, 2007*. Toronto, Canada.
- Société des Nations (1924). *Déclaration de Genève*. Genève.
- Sourkes, B. (2006). Psychological impact of life-limiting conditions on the child. Dans A. Goldman, R. Hain & S. Liben (Éd), *Oxford Textbook of palliative care for children* (pp. 95-107). New York: Oxford University Press.

- Sourkes, B., Frankel, L., Brown, M., Contro, N., Benitz, W., Case C. & al., (2005). Food, toys and love: Pediatric palliative care. *Current Problems in Paediatric Adolescent Health Care*, 35(9), 350-386.
- Speece, M. W. & Brent, S. B. (1984). Children's understanding of death: A review of three components of a death concept. *Child Development*, 55, 1671-1686.
- Stephenson, C. (1991). The concept of hope revisited for nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 1456-1461.
- Stotland, E. (1969). *The psychology of hope*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Strahan, E.H.E. & Brown, R.J. (2005). A qualitative study of the experiences of patients following transfer from intensive care. *Intensive and Critical Care Nursing*, 21, 160-171.
- Streubert Speziale, H.J. & Carpenter, D.R. (2007). *Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative* (4^eéd). Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Thomas, R.M. & Michel, C. (1994). *Théories du développement de l'enfant: Études comparatives*. Bruxelles : De Boeck Université.
- Trudel, M. & Mongeau, S. (2008). *L'accompagnement par l'art d'enfants gravement malades*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Watson, J. (1979). *Nursing: The Philosophy and Science of Caring*. Boston: Little, Brown.
- Watson, J. (2008). *Nursing : The Philosophy and Science of Caring. Revisited edition*. Colorado: University Press of Colorado.
- Widger, K., Davies, D., Drouin, D.J., Beaune, L., Daoust, L., Farran, P. & al., (2007). Pediatric patients receiving palliative care in Canada. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 161(6), 597-602.
- World Health Organization (1990). Cancer pain relief and palliative care. *Technical Report Series*, 804, Geneva, Suisse.
- World Health Organization (2002). *National cancer control programs: Policies and managerial guidelines*, Geneva, Suisse.
- Wright, L.M. & Leahey, M. (2007). *L'infirmière et la famille: guide d'évaluation et d'intervention*. Saint-Laurent : Éditions du Renouveau Pédagogique.
- Yates, P. (1993). Towards a reconceptualisation of hope for patients with a diagnosis of cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 701-706.
- Zucker, J-M. (2006). La mort de l'enfant. Dans M. Hanus, *La mort de l'enfant : Fin de vie de l'enfant, le deuil des proches* (pp. 163-188). Paris : Vuibert.

LISTE DES ANNEXES

ANNEXE 1 : Travail préparatoire de réflexion

Travail préparatoire de réflexion selon Colaizzi (1978)

1. En quoi suis-je concernée par le phénomène de l'espoir? Pourquoi le phénomène de l'espoir en particulier?

Une irritation personnelle, issue de la pratique en milieu hospitalier, constitue le point de départ de ce projet de recherche doctoral. Il y a quelques années, j'ai été confrontée à une situation clinique qui a marqué ma perception de l'expérience de l'espoir chez l'enfant atteint de cancer et sa famille. Cette problématique a eu des répercussions à plusieurs niveaux, en ce sens où elle a modifié ma perception de la réalité, transformé les soins prodigués aux enfants en leur donnant une nouvelle direction, et enfin, elle a renouvelé ma façon d'être en présence vraie avec l'autre. Autrement dit, cette rencontre bouleversante a influencé, positivement, ma personne en tant qu'être humain et en tant qu'infirmière.

Dans le cadre de ma pratique clinique, j'ai rencontré une famille dévastée par la maladie. L'attitude non-verbale des membres de cette famille reflétait une longue bataille menée depuis déjà plusieurs mois dans le but de combattre une maladie qui se démontrait de plus en plus agressive et envahissante dans le corps d'un enfant. Cet enfant était atteint d'un cancer ayant un très faible pronostic. Il était à une période de sa vie, c'est-à-dire le début de son adolescence, où tout se trouvait devant lui, ses rêves, ses espoirs et ses projets d'avenir. Toutefois, certains en avaient décidé autrement, puisque la mort approchait pour cet être qui ne demandait qu'à vivre d'espoir. Les parents de cet adolescent étaient divorcés et ils se séparaient les heures de la journée pour être le plus longtemps possible à son chevet. Ils faisaient de leur mieux pour l'accompagner jour et nuit dans un combat qui était presque perdu d'avance.

Ce contexte de soins reflétait plusieurs différences dans la façon dont la mère, le père et l'enfant vivaient l'expérience de l'espoir. La mère laissait entrevoir, par ses gestes, ses paroles et les objets qu'elle disposait dans la chambre de l'enfant, un espoir de guérison (papillon bleu et la chanson thème de ce film, un rocher, etc). Le père, quant à lui, était à l'écoute de son enfant et tentait de le divertir par les nombreuses idées qu'il avait en tête (regarder une partie de hockey à la télévision). Il souhaitait que son fils ne souffre pas et que les infirmières rassemblent leurs soins pour qu'il puisse se reposer. En d'autres mots, l'ambiance de la chambre de ce jeune adolescent changeait selon la présence de la mère ou du père. L'enfant se repliait sur lui-même, parlait très peu aux membres de sa famille, comme aux professionnels de la santé. Il n'était bien qu'en position fœtale et ne pouvait se séparer de son masque d'oxygène pour respirer. Son état physique ne nécessitait pas cette aide respiratoire, mais il semble que c'était, pour cet enfant, la seule façon de respirer librement et qu'elle représentait une source de réconfort. Plus les jours avançaient, plus il devenait difficile pour toute infirmière d'ouvrir la porte de sa chambre et d'intervenir auprès de l'enfant ou de l'un de ses parents.

Bien qu'il fût facile de comprendre l'expérience de l'espoir vécue par les parents, celle de l'enfant était impossible à identifier. Je n'ai jamais réussi à explorer l'expérience de l'espoir chez cet enfant qui souffrait autant physiquement que psychologiquement. En accord avec les parents, les traitements ont été cessés par l'équipe médicale moins de 24 heures avant son dernier souffle. Il est décédé, accompagné de ses deux parents et de son frère, dans une atmosphère oscillant entre l'espoir de guérison et l'espoir de mourir sans souffrance. Les espoirs de l'un comme de l'autre ne furent pas réalisés puisque cet enfant est décédé dans un mutisme profond reflétant la souffrance et le désespoir. Les espoirs de chacun avaient peu évolué et l'expérience de l'espoir de

l'enfant est restée un mystère pour l'équipe soignante et particulièrement, pour moi en tant qu'être humain et en tant qu'infirmière qui avait pris soin de lui dans les derniers jours de sa vie.

2. Comment est-ce que le choix de ce phénomène a été influencé par les traits ou les éléments personnels de ma personnalité?

Je suis une personne positive, une personne qui croit aux miracles de la vie. Je suis une personne très rêveuse et qui espère continuellement. Je me projette souvent dans l'avenir. Je crois également qu'une personne qui espère a plus de chances de survivre à sa maladie. J'aime travailler auprès des personnes dont l'issue de la maladie est incertaine. Les enfants me fascinent. Ils ont beaucoup à donner et à nous apprendre. Les propos des enfants sont précieux et enrichissant. Ils ont un discours intérieur qui mérite d'être connu par le monde extérieur.

3. Quels sont les gains personnels que je pourrais acquérir par la réalisation d'un projet sur le phénomène de l'espoir et par la méthodologie que je compte employer?

Tout d'abord, j'ai l'impression que la réalisation de ce projet clarifiera ma perception personnelle de l'espoir en tant qu'individu et en tant qu'infirmière.

De plus, ce projet permettra d'obtenir une meilleure compréhension de l'expérience de l'espoir auprès des enfants atteints d'un cancer. Ainsi, les infirmières seront en mesure d'accompagner adéquatement l'enfant dans cette expérience de vie. De plus, elles pourront influencer positivement leur expérience de l'espoir en les écoutant et en renforçant leurs espoirs. Elles pourront mieux comprendre comment un enfant réagit face à la maladie, ses sentiments, ses pensées et ses moments de désespoir.

Les résultats permettront d'élargir les horizons en confirmant que l'expérience de l'espoir ne se limite pas seulement à la guérison de la maladie.

La méthode utilisée permettra d'entrer en relation avec l'enfant et d'établir un climat de confiance afin d'avoir accès au discours de l'enfant.

4. Comment mes inclinaisons ou prédispositions personnelles concernant ma perception du processus de recherche en général influenceront ou même biaiseront la réalisation de mon projet de recherche (son sujet et son processus)?

À l'unité des soins intensifs pédiatriques, j'ai connu le pire. Nous voyons souvent les cas exceptionnels qui ont de multiples complications et qui ne trouvent pas la porte de sortie. Nous voyons des enfants décédés de plusieurs causes, dont le cancer. J'ai parfois tendance à être pessimiste et à imaginer le pire. Ma perception alterne souvent entre l'espoir et le désespoir. J'essaie de m'accrocher aux enfants qui trouvent le chemin de la sortie et qui réussissent à bousculer mes croyances personnelles. Ceci étant dit, je vais tenter de ne pas interpréter leurs propos ou de mettre des mots dans la bouche des enfants. De plus, je vais essayer de ne pas avoir d'idées préconçues face au pronostic de ces enfants.

5. Quelles sont mes présuppositions face au phénomène à l'étude?

Je pense que l'espoir est universel. L'espoir est présent dans tous les contextes de la vie et encore plus, en période de maladie. L'espoir évolue, il n'est pas statique.

Je suis étonnée lorsque j'entends une personne atteinte d'une maladie incurable dire qu'elle espère encore.

Au fond, je me demande comment les personnes atteintes d'un cancer vivent l'expérience de l'espoir au quotidien : leurs croyances personnelles, leurs pensées, leurs sentiments, leurs projections futures, leurs projets personnels, leurs rêves.

Quels sont les facteurs qui influencent positivement ou négativement leur expérience de l'espoir?

Mes observations à ce sujet m'indiquent que l'expérience de l'espoir est universelle et personnelle à chaque être humain. Tout le monde a le droit d'espérer.

À partir de ce j'ai lu dans la littérature, je pense que ce phénomène est universel.

L'espoir est une activité psychique, une attente confiante en l'avenir.

L'espoir est toujours présent, en contexte de santé ou de maladie, mais il est plus perceptible dans les derniers moments de la vie.

La source de l'espoir réside dans la foi.

La transcendance vers le futur : se projeter, vouloir conquérir.

L'espoir est un paradoxe : espérer/désespérer, vivre d'espoir et de désespoir.

Lorsqu'il n'y a plus d'espoir, on meurt dans les 24 heures qui suivent. L'espoir est le meilleur allié du médecin.

Les antécédents de l'espoir : une perte, une crise, des situations difficiles, des expériences de vie, les relations interpersonnelles, les attributs positifs.

Les conséquences de l'espoir : une nouvelle perspective, un fonctionnement physiologique et psychologique amélioré, la compétence personnelle, une position gagnante, la paix, une auto-transcendance.

Les attributs de l'espoir : le sens de la mutualité, la relation à l'autre, l'anticipation ou la croyance en le futur, les croyances spirituelles, la confiance de pouvoir affecter et influencer le résultat, la participation active.

Divers facteurs influencent l'espoir : la condition physique, la douleur incontrôlable et l'inconfort, la foi et les relations de « caring », l'évolution de la maladie et le traitement, l'influence sociale de la famille, des amis et des autres patients, l'influence professionnelle des infirmières et des médecins.

Mes fondements théoriques m'amènent à penser que l'enfant connaît son diagnostic, son pronostic et l'évolution de sa maladie. L'enfant est très attentif aux gestes, aux regards, à l'attitude non verbale et aux questions posées. Il n'osera pas poser des questions à ses parents par peur de les inquiéter, de les attrister ou de leur déplaire. L'enfant a une conception mature de la mort à partir de l'âge de neuf ans.

Les connaissances découlant de cette recherche pourraient aider les infirmières à supporter et à accompagner l'enfant dans cette expérience de vie.

D'autres études portant sur le même thème sont possibles : contexte, éléments qui influencent l'espoir, interventions infirmières pour inspirer et renforcer l'espoir.

ANNEXE 2 : Les obstacles liés au recrutement

Les obstacles liés au recrutement

Dans l'ensemble, le recrutement sur l'unité de soins s'est bien déroulé. Toutefois, en cours de processus, la candidate au doctorat a fait face à quelques obstacles. Le premier obstacle rencontré a été la difficulté de trouver un moment afin d'évaluer l'aptitude psychologique d'un enfant à participer au projet de recherche. À plusieurs reprises, le sujet n'a pu être abordé au sein des rencontres interdisciplinaires puisque l'horaire de la rencontre était surchargé. L'enfant devait être présenté rapidement à chacun des membres de l'équipe puisqu'il se pouvait qu'il y ait un changement dans son plan de traitement. Finalement, la problématique a été discutée à l'extérieur de la rencontre interdisciplinaire avec l'hémato-oncologue pédiatre responsable de l'enfant afin d'avoir son opinion sur l'aptitude psychologique de l'enfant. Par la suite, l'infirmière pivot approchait les parents et l'enfant afin de les inviter à participer au projet de recherche.

La deuxième difficulté rencontrée concerne la manière d'approcher un enfant dans le contexte d'une recherche. La personne responsable du recrutement a vérifié l'intérêt de l'enfant à participer à cette étude avant d'en discuter avec son parent. Par conséquent, le parent a refusé que son enfant participe à ce projet. Après avoir pris connaissance des raisons évoquées par le parent expliquant son refus, des correctifs ont été apportés au sujet du recrutement des répondants. Ainsi, dans un premier temps, le parent était approché afin de l'informer de la tenue de cette recherche et d'obtenir son autorisation. Dans un deuxième temps, une fois que le parent acceptait, l'enfant était approché à son tour pour l'inviter à participer au projet de recherche.

ANNEXE 3 : La grille d'entrevue semi-structurée pour les enfants

Grille d'entrevue semi-structurée - enfants

L'entrevue semi-structurée consiste à mieux comprendre l'expérience de l'espoir telle qu'elle est vécue par des enfants âgés de 9 à 15 ans et atteints d'un cancer. Dans le but de favoriser la communication, la candidate au doctorat commencera l'entrevue en demandant à l'enfant de faire un dessin qui traduit l'expérience de l'espoir.

Quelques questions ouvertes seront posées à l'enfant dans le but d'initier, d'approfondir, de clarifier ou de conclure l'entrevue³. La candidate au doctorat aidera l'enfant à décrire son expérience de l'espoir sans prendre en charge la discussion.

Questions en début d'entrevue

Questions à poser en début d'entrevue pour initier la discussion sur l'espoir

1. Parle-moi de ton dessin et de ce que représente l'espoir pour toi?
2. Peux-tu me dire ce qui représente l'espoir dans ton dessin?
3. C'est quoi l'espoir pour toi?
4. Est-ce que tu peux me parler de l'espoir?

Questions en cours d'entrevue

Questions à poser en cours d'entrevue pour approfondir le sujet et amener l'enfant à verbaliser davantage sur son expérience de l'espoir.

Les deux questions suivantes pourront être posées pour approfondir les propos de l'enfant sur son dessin :

³ Certaines questions sont inspirées des études menées par Baumann (1999), Coward (1990), Herth (1998), Hinds (1984), Scannell-Desch (2005) et Strahan & Brown (2005). Les questions reposent également sur la méthodologie de Colaizzi (1973, 1978).

5. Est-ce que tu peux me parler plus de ton dessin ou de l'espoir?

6. Est-ce que tu peux m'en dire plus à ce sujet?

D'autres questions pourront également être posées en cours d'entrevue pour mieux connaître la structure de l'expérience de l'espoir de l'enfant : sentiments, pensées, réactions, manifestations, souvenirs, projets, etc.

6. À quelle image penses-tu lorsque tu espères?

7. Quand tu entends le mot « espoir », à quoi cela te fait penser?

8. Qu'est-ce que tu ressens lorsque tu espères?

9. Qu'est-ce qui se passe en toi lorsque tu espères?

10. Peux-tu me décrire ce que tu espères?

Si l'enfant fait allusion à l'impact de sa maladie sur son expérience de l'espoir, cette question pourra être posée pour mieux comprendre ce qu'il veut dire.

11. Comment ta maladie a modifié l'espoir que tu avais de ...?

Question de clarification

Question à poser pour éviter toute ambiguïté sur les propos apportés par l'enfant au sujet de l'espoir. Ainsi, lorsque l'enfant parle, par exemple, de son dessin, la candidate au doctorat pourra poser cette question dans le but de valider si l'enfant parle réellement de l'espoir.

13. En ce moment, est-ce que tu me parles de ce qu'est l'espoir pour toi?

Questions en fin d'entrevue

Questions à poser en fin d'entrevue afin d'aller chercher le plus d'informations possibles et de conclure l'entrevue.

14. Est-ce que tu as d'autres choses à me dire au sujet de l'espoir?

15. Est-ce que tu veux encore faire un dessin ou me dire de nouvelles choses au sujet de l'espoir?

ANNEXE 4 : La fiche signalétique – enfants

FICHE SIGNALÉTIQUE - ENFANTS**Nom :****Prénom :****Âge :****Diagnostic de l'enfant :**

Date à laquelle le diagnostic de l'enfant a été posé :

L'enfant demeure-t-il dans la région de Québec? Oui Non**Si non, dans quelle région demeure-t-il?**

Au moment des rencontres, est-ce que l'enfant est hospitalisé? Oui Non**Si oui, depuis combien de temps, l'enfant est-il hospitalisé à l'unité d'héματο-oncologie?**

Au moment des rencontres, est-ce que l'enfant est suivi en consultation externe? Oui Non**Quelle est la durée prévue des traitements de chimiothérapie?**

ANNEXE 5 : La grille pour les rencontres informelles

Rencontres informelles - enfants

Des rencontres informelles auront lieu entre la candidate au doctorat et l'enfant. Durant ces moments privilégiés, la candidate et l'enfant pourront s'amuser à différents jeux ou parler d'histoires, de films, de livres, de musique ou de sujets multiples qui peuvent intéresser l'enfant. Ainsi, ces rencontres permettront de mieux connaître l'enfant, de développer une relation de confiance avec lui et d'évoquer des situations en lien avec son expérience de l'espoir.

Dans un premier temps, la candidate au doctorat identifiera des propos tenus par l'enfant qui traduisent son expérience de l'espoir. Par exemple, les sujets portant sur les croyances, les activités, les pensées, les sentiments, les projections futures ou les souvenirs reliés à l'espoir laisseront croire à la candidate que l'enfant parle à ce moment précis de son expérience. Dans un deuxième temps, la candidate au doctorat pourra explorer l'expérience de l'espoir de l'enfant en posant, entre autres, les questions suivantes.

1. En ce moment, est-ce que tu me parles de l'espoir?
2. Comment c'est quand tu penses à ...?
3. Comment ça se passe dans ta tête quand tu penses à ...?
4. Qu'est-ce que tu fais quand ...?
5. Qu'est-ce que ça te fais quand ...?
6. Qu'est-ce que tu ressens quand ...?
7. Est-ce que tu peux me décrire les images qui te viennent en tête lorsque tu penses à ...?

ANNEXE 6 : La lettre d'information

Le 15 juillet 2009

xxx

xxx

Centre hospitalier xxx

Québec (Québec)

Objet : Lettre d'information pour le projet de recherche ayant pour titre : L'expérience de l'espoir vécue par les enfants atteints d'un cancer

Monsieur,

Cette lettre a pour objectif de vous informer des principaux éléments concernant le projet de recherche intitulé : L'expérience de l'espoir vécue par des enfants atteints d'un cancer. Cette recherche est effectuée dans le cadre du projet de doctorat en sciences infirmières de Véronique Roberge, dirigée par Danielle Blondeau, inf., PhD., professeure titulaire à la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval.

Le cancer est relativement rare chez les enfants. Bien qu'il soit peu fréquent, le cancer demeure une maladie grave puisqu'il est la principale cause de décès, en excluant les 28 premiers jours de la vie d'un enfant (Santé Canada, 2003). En moyenne, de 1999 à 2003, un diagnostic de cancer a été posé chaque année chez 1289 parmi quelques huit millions d'enfants et d'adolescents canadiens de moins de 20 ans (Santé Canada, 2003; Société canadienne du cancer & INCC, 2007). De ce nombre, 210 enfants sont morts chaque année (Société canadienne du cancer & INCC, 2007). Le faible nombre de recherches sur l'expérience des enfants vivant avec un cancer donnent l'impression d'un flou, voire d'une carence à corriger. Comment ces enfants vivent-ils leur expérience de la maladie? Sont-ils terrorisés, apeurés, insoucians ou inquiets? Vivent-ils d'espoir? Les études avancent que l'espoir peut avoir un rôle de protection (Hinds & al., 1999) et qu'il peut aider à passer à travers la maladie et les traitements (Snyder & al., 1997). Ce projet porte donc sur l'expérience de l'espoir chez les enfants atteints d'un cancer.

...2

Le but de cette étude est de mieux comprendre l'expérience de l'espoir que vivent les enfants âgés de 9 à 15 ans et atteints d'une maladie grave, telle que le cancer.

Les infirmières sont en mesure d'influencer positivement l'expérience de l'espoir chez les enfants et les adolescents atteints d'un cancer (Hinds & Martin, 1988; Hinds, 2004). Pour y parvenir, elles doivent mieux comprendre l'expérience de l'espoir chez un enfant atteint d'un cancer afin de l'accompagner adéquatement dans cette étape bouleversante de sa vie (Hendricks-Ferguson, 1997; Hinds, 2004).

Pour la réalisation de cette recherche, nous solliciterons la participation d'enfants atteints d'un cancer. Ces enfants doivent répondre aux critères suivants : Être âgés de 9 à 15 ans; être hospitalisés sur l'unité d'hémo-oncologie ou suivis en externe; être traités activement par l'équipe d'hémo-oncologie pédiatrique et parler français. Par ailleurs, ces enfants ne doivent pas avoir reçu le diagnostic de cancer dans les six dernières semaines. De plus, les enfants présentant une détresse psychologique et/ou ayant vécu récemment un événement bouleversant (exemple : séparation des parents, déménagement, etc.) ne seront pas sollicités pour participer à cette étude. L'échantillon souhaité est de six à dix enfants.

Les enfants répondant aux critères d'inclusion pourront être ciblés par les intervenants présents aux rencontres interdisciplinaires hebdomadaires de l'unité d'hémo-oncologie. Une évaluation psychosociale sera effectuée par l'équipe interdisciplinaire. L'enfant ayant une évaluation psychosociale positive, c'est-à-dire ne présentant pas une détresse psychologique et/ou n'ayant pas vécu récemment un événement bouleversant, sera sollicité par un membre de l'équipe interdisciplinaire.

Selon les exigences du comité d'éthique, nous demanderons le consentement à un ou aux deux parents de l'enfant. Après avoir obtenu le consentement des parents et l'assentiment de l'enfant, la candidate au doctorat invitera l'enfant à jouer, à dessiner et à échanger sur son expérience de l'espoir. Les entretiens prendront la forme d'entrevues semi-structurées et de rencontres informelles qui se dérouleront à l'hôpital. Les entrevues semi-structurées s'étaleront sur une période de quelques semaines, d'une durée d'environ 30 minutes, à différents intervalles selon la durée d'hospitalisation ou selon la fréquence des visites en externe. Les entrevues semi-structurées seront enregistrées avec la permission de l'enfant et de ses parents. Lors de rencontres informelles, la candidate et l'enfant pourront s'amuser à différents jeux ou parler d'histoires, de films, de livres, de musique ou de sujets multiples qui peuvent intéresser l'enfant. Ces moments privilégiés permettront d'établir un lien de confiance et de livrer des informations supplémentaires sur l'expérience de l'espoir.

Plusieurs stratégies ont été planifiées pour éviter que l'enfant participant se retrouve seul avec une détresse psychologique possiblement causée par les échanges entre la candidate au doctorat et l'enfant. Ainsi, l'ensemble des entretiens se dérouleront uniquement lorsque le psychologue sera présent dans l'hôpital. De plus, le psychologue sera informé du moment et du lieu de chacun des entretiens. Dans la mesure du possible, les entretiens auront lieu le matin pour être en mesure de répondre adéquatement aux besoins psychosociaux de l'enfant au courant de la journée. En plus de l'évaluation psychosociale initiale du participant, des évaluations hebdomadaires pourraient être effectuées par l'équipe interdisciplinaire dans le but de s'assurer que l'enfant ne développe pas une détresse psychologique durant sa participation à l'étude.

Si vous avez des questions et que vous souhaitez obtenir des précisions concernant le but du projet de recherche ou le recrutement de participants, n'hésitez pas à communiquer avec Véronique Roberge, étudiante au doctorat, au numéro de téléphone suivant (418) 656-2131 poste 5560 ou à l'adresse courriel suivante : veronique.roberge.4@ulaval.ca. Vous pouvez également entrer en contact avec Dre Danielle Blondeau, directrice de l'étudiante, au numéro de téléphone suivant : (418) 656-2131 poste 7524 ou à l'adresse courriel suivante : danielle.blondeau@fsi.ulaval.ca.

En vous remerciant à l'avance pour votre soutien, je vous prie, Monsieur, d'accepter l'expression de mes meilleurs sentiments.

Véronique Roberge, inf., Ph.D. (c)

ANNEXE 7 : Les obstacles liés à la collecte de données

Les obstacles liés à la collecte de données

Au fur et à mesure que la collecte de données avançait, quelques difficultés organisationnelles et médicales ont été rencontrées sur l'unité d'hémo-oncologie pédiatrique. Dans un premier temps, les répondants qui se présentaient à la clinique externe d'hémo-oncologie pédiatrique pour recevoir leur traitement de chimiothérapie avaient un horaire chargé. En quelques heures, ils devaient avoir des prises de sang, divers examens, voir le médecin et recevoir leur traitement de chimiothérapie. Ainsi, il était difficile d'avoir une heure précise pour rencontrer les répondants. La candidate au doctorat a dû composer avec tous ces imprévus et s'adapter au contexte médical de l'enfant pour avoir accès à son discours.

Dans un deuxième temps, un répondant recevait ses traitements de chimiothérapie dans la salle de traitements afin de surveiller les signes vitaux. Ainsi, il n'avait pas accès à la salle de jeux. La candidate au doctorat devait faire preuve de créativité pour initier et approfondir la discussion avec ce répondant. De plus, l'endroit où les répondants recevaient leurs traitements est une salle à aire ouverte où un grand nombre de professionnels de la santé, de parents et d'enfants circulent. Il était donc plus difficile de composer avec le bruit et la circulation de ces personnes. Les entrevues semi-structurées se sont donc déroulées dans la salle de traitement avec ou sans enregistrement. Des notes ont été écrites dans le journal de bord à la fin de chacune des rencontres.

Dans un troisième temps, des mesures préventives ont été prises par les personnes responsables de l'unité pour contrer l'épidémie de la grippe A H1N1. Tous les professionnels de la santé et les parents ont dû porter un masque. Cette mesure préventive pouvait rendre difficile

l'établissement d'une relation de confiance entre la candidate au doctorat et le répondant puisqu'elle refroidissait le contact et elle ne permettait pas de voir l'attitude non verbale de la personne. De plus, deux salles d'attente ont été formées, une pour les enfants grippés et une autre pour les enfants non grippés. Durant cette période, quelques répondants avaient développé des symptômes de grippe et ils étaient installés dans une salle d'isolement pour recevoir leur traitement de chimiothérapie. Encore une fois, ces répondants n'avaient pas accès à la salle de jeux. La candidate au doctorat a dû faire preuve d'originalité pour divertir les enfants. Toutefois, l'intimité du local a favorisé les échanges et le déroulement des entrevues semi-structurées.

Dans un quatrième temps, l'état de santé du répondant a grandement influencé le bon déroulement des rencontres. En effet, à chaque semaine, le répondant était dans un état physique /émotif différent : fatigue, colère, frustration, tristesse ou autres. De plus, lorsque le répondant subissait une ponction sous sédation, il n'était pas réceptif et encore sous l'effet des sédatifs administrés. Par conséquent, le répondant n'était pas apte physiquement à jouer ou à répondre aux questions posées par la candidate au doctorat pour mieux connaître son expérience de l'espoir. Ainsi, la candidate au doctorat a dû suivre le rythme de l'enfant, être attentive à ses comportements non-verbaux afin de ne pas l'épuiser inutilement.

ANNEXE 8 : Le feuillet d'information et de liaison

FEUILLET D'INFORMATION ET DE LIAISON**Recrutement d'enfants atteints d'un cancer et âgés de 9 à 15 ans****Projet de recherche sur l'expérience de l'espoir**

Bonjour,

Je m'appelle Véronique Roberge. Je suis étudiante au doctorat en sciences infirmières à l'Université Laval, sous la direction de Danielle Blondeau, inf., Ph.D., professeure à la faculté des sciences infirmières. Je sollicite la participation de votre enfant à un projet de recherche portant sur l'expérience de l'espoir chez les enfants atteints d'un cancer. Nous aimerions mieux comprendre l'expérience de l'espoir que vivent ces enfants atteints d'un cancer. Lors d'entrevues ou de rencontres informelles, la participation de votre enfant consisterait à dessiner, à jouer et à échanger sur son expérience. Nous souhaitons recruter des enfants qui répondent aux critères suivants :

- Enfants âgés de 9 à 15 ans
- Hospitalisés sur l'unité d'hémo-oncologie ou suivis en externe
- Être sous traitement
- Parler français
- Donner son accord
- Avoir obtenu le consentement de l'un ou des deux parents
- Ne pas avoir reçu le diagnostic de cancer dans les six dernières semaines
- Ne pas présenter une détresse psychologique et/ou vivre un événement bouleversant

Si vous et votre enfant manifestez un intérêt pour ce projet de recherche et que votre enfant aimerait y participer, veuillez le signaler à l'équipe traitante. Par la suite, j'entrerai en contact avec vous et votre enfant pour vous donner de plus amples informations sur ce projet de recherche.

Véronique Roberge, inf., Ph.D. (c)

veronique.roberge.4@ulaval.ca

(418) 656-2131 poste 5560

Je soussigné, _____, suis intéressé(e) à participer à votre recherche et vous transmets ici mes coordonnées pour que vous puissiez me joindre et m'informer de cette étude.

Mon numéro de téléphone : _____

Numéro de téléphone de la chambre de mon enfant (s'il y a lieu) :

Me contacter à l'hôpital ou à la maison

Me contacter plutôt vers _____ (heures), le lundi __ mardi __ mercredi __ jeudi __
vendredi __ samedi __ dimanche __

ANNEXE 9 : La feuille de suivi pour le recrutement

SUIVI DU RECRUTEMENT – UNITÉ D'HÉMATO-ONCOLOGIE

Projet de recherche: L'expérience de l'espoir vécu par des enfants atteints d'un cancer
 Projet approuvé par le Comité d'éthique de la recherche clinique du xxx (no d'approbation C09-08-087-21), le 27 août 2009

No. ID	Nom de l'enfant	Nom du parent	Évaluation psychosociale faite par l'équipe interdisciplinaire de l'unité Oui/Non	Date où l'étude a été proposée		Accepté d'être contacté par la candidate au doctorat Oui/Non	Raison du refus	Commentaires
				J/M/A	Remise feuille de liaison √			
01							*Voir légende	

* Raisons du refus:

1. Parent non intéressé
2. Enfant non intéressé
4. Autres : spécifiez

ANNEXE 10: Le formulaire de consentement à l'intention des parents

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT
À L'INTENTION DES PARENTS OU DES TUTEURS LÉGAUX

Titre du projet : L'expérience de l'espoir vécue par des enfants atteints d'un cancer

Chercheure : Véronique Roberge, inf., Ph.D. (c), candidate au doctorat en sciences infirmières à l'Université Laval.

Directrice : Danielle Blondeau, inf., Ph.D. professeure titulaire, faculté des sciences infirmières de l'Université Laval.

Contexte de l'étude

Nous sollicitons la participation de votre enfant à un projet de recherche sur l'expérience de l'espoir chez des enfants atteints d'un cancer. Ce feuillet explique l'objectif de l'étude, son déroulement, ses avantages, ses risques, ainsi que ses inconvénients. Nous vous prions de prendre le temps de lire afin de bien comprendre les informations qui suivent. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la candidate.

Le cancer est relativement rare chez les enfants et la majorité des enfants canadiens survivront à cette maladie (Société canadienne du cancer & INCC, 2007). Le faible nombre de recherches sur l'expérience des enfants vivant avec un cancer donnent l'impression d'un flou, voire d'une carence à corriger. Comment ces enfants vivent-ils leur expérience de la maladie? Vivent-ils d'espoir? Les études avancent que l'espoir peut avoir un rôle de protection (Hinds & al., 1999) et qu'il peut aider à passer à travers la maladie et les traitements (Snyder & al., 1997). Ce projet porte donc sur l'expérience de l'espoir chez les enfants atteints d'un cancer.

Objectif de l'étude

L'objectif de cette étude est de mieux comprendre l'expérience de l'espoir que vivent les enfants âgés de 9 à 15 ans et atteints d'un cancer. Une meilleure compréhension de l'expérience de

l'espoir permettra aux infirmières en oncologie de supporter et d'accompagner adéquatement l'enfant dans cette expérience de vie.

Déroulement de l'étude

La participation de votre enfant consiste à échanger et à discuter sur son expérience de l'espoir. Les entretiens prendront la forme d'entrevues semi-structurées et de rencontres informelles qui se dérouleront à l'hôpital. Les entrevues semi-structurées s'étaleront sur une période de quelques semaines, d'une durée d'environ 30 minutes chacune, à différents intervalles selon la durée d'hospitalisation ou selon la fréquence des visites en externe. Quelques questions ouvertes seront posées à l'enfant dans le but d'initier, d'approfondir, de clarifier ou de conclure l'entretien. Dans le but de favoriser la communication, la candidate au doctorat commencera l'entrevue en demandant à votre enfant de dessiner une image qui traduit son expérience de l'espoir. Des rencontres informelles pourront aussi avoir lieu entre votre enfant et la candidate. À cette occasion, tous les deux, ils pourront s'amuser à différents jeux ou parler d'histoires, de films, de livres, de musique ou de sujets multiples qui peuvent intéresser votre enfant. Ces rencontres permettront de mieux connaître l'enfant, de développer une relation de confiance avec lui et d'évoquer des situations en lien avec son expérience de l'espoir.

Avantages possibles

Une participation à cette étude pourrait permettre à votre enfant de se divertir en jouant et en échangeant avec la candidate au doctorat sur l'expérience qu'il vit. Cette réflexion sur l'espoir pourrait également l'aider à traverser les journées difficiles.

Risques ou inconvénients possibles

À notre connaissance, cette étude ne comporte aucun risque physique. Toutefois, elle comporte des risques psychologiques minimaux qui peuvent s'apparenter à ceux rencontrés dans la vie quotidienne. Il se peut que les entretiens soulèvent des émotions désagréables, suscitent des réflexions ou remémorent des souvenirs bouleversants. L'enfant est toujours libre d'interrompre l'entretien et de mettre un terme à sa participation. De plus, s'il en ressent le besoin, le support du

psychologue de l'unité, xxx ou du pédopsychiatre, xxx, peut lui être offert. Plusieurs stratégies ont été planifiées pour éviter que votre enfant se retrouve seul avec une détresse psychologique possiblement causée par les échanges avec la candidate au doctorat. Ainsi, l'ensemble des entretiens se dérouleront uniquement lorsque le psychologue sera présent dans l'hôpital. De plus, le psychologue sera informé du moment et du lieu de chacun des entretiens. Dans la mesure du possible, les entretiens auront lieu le matin pour être en mesure de répondre adéquatement aux besoins psychosociaux de votre enfant au courant de la journée. En plus de l'évaluation psychosociale initiale du participant, des évaluations hebdomadaires pourraient être effectuées par l'équipe interdisciplinaire dans le but de s'assurer que votre enfant ne développe pas une détresse psychologique durant sa participation à l'étude.

Compensation financière

Aucune compensation financière n'est attribuée au participant de cette recherche.

Participation volontaire et droit de retrait

Votre participation et celle de votre enfant à ce projet de recherche est volontaire. En tout temps, vous et votre enfant pouvez vous retirer de l'étude sans préavis et sans que cela ne vous porte préjudice. En cas de désistement, toutes les informations obtenues seront détruites. Advenant que votre enfant vive un moment difficile ou développe une détresse psychologique suite à un évènement nouveau dans le cours de sa maladie, la candidate au doctorat pourra décider d'interrompre la participation de l'enfant à la recherche.

Confidentialité

Toutes les informations recueillies dans le cadre de ce projet de recherche demeureront confidentielles. Les échanges entre l'enfant et la candidate ne seront pas partagés avec les parents et l'équipe traitante. Les entrevues semi-structurées seront enregistrées et retranscrites sous la forme de verbatim. Le nom de votre enfant sera remplacé par un chiffre pour la transcription des entrevues et pour l'utilisation de citations à des fins d'analyse. La correspondance entre son nom et le chiffre ne sera connue que de la candidate au doctorat. Les données nominales

n'apparaîtront dans aucune communication écrite ou orale. Les formulaires de consentement, les transcriptions d'entrevues et autres documents seront gardés dans un classeur verrouillé de la candidate au doctorat à l'Université Laval. Le contenu des entretiens sera gardé dans l'ordinateur de la candidate au doctorat, qui seule connaît le code d'accès. La candidate au doctorat et sa directrice seront les seules personnes qui auront accès aux documents écrits et numérisés des participants. Tout ce matériel sera détruit après cinq ans.

Accès aux dossiers médicaux

La candidate au doctorat ne consultera pas le dossier médical de votre enfant.

Personnes-ressources et questions

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche et la participation de votre enfant, veuillez communiquer avec Véronique Roberge, infirmière et candidate au doctorat, au numéro de téléphone suivant (418) 656-2131 poste 5560 ou à l'adresse courriel suivante : veronique.roberge.4@ulaval.ca. Vous pouvez également entrer en contact avec Danielle Blondeau inf., Ph.D., directrice de la candidate et professeure, au numéro de téléphone suivant : (418) 656-2131 poste 7524 ou à l'adresse courriel suivante : danielle.blondeau@fsi.ulaval.ca.

Si vous avez des questions à poser concernant les droits de votre enfant en tant que sujet de recherche, vous pouvez vous adresser au directeur des services professionnels du xxx au numéro xxx.

Signatures

Je soussigné(e) _____ consens librement à laisser mon enfant
_____ participer à la recherche intitulée : « L'expérience
de l'espoir vécue par des enfants atteints d'un cancer ». J'ai pris connaissance du formulaire et je
comprends le contexte de l'étude, son objectif, ses avantages, ses risques et ses inconvénients à participer
au projet de recherche. Je suis satisfait(e) des explications, précisions et réponses que la chercheuse m'a
fournies, le cas échéant, quant à la participation de mon enfant à ce projet.

_____ Date : _____

Signature du parent ou du tuteur légal de l'enfant

_____ Date : _____

Signature du parent ou du tuteur légal de l'enfant

J'ai expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au
parent ou tuteur légal de l'enfant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et j'ai
vérifié la compréhension du parent ou du tuteur légal de l'enfant.

_____ Date : _____

Signature de la chercheuse

ANNEXE 11 : Le formulaire d'assentiment à l'intention des enfants

FORMULAIRE D'ASSENTIMENT À L'INTENTION DES ENFANTS

L'EXPÉRIENCE DE L'ESPOIR VÉCUE PAR DES ENFANTS ATTEINTS D'UN CANCER

Quel est le but de cette étude?

Cette étude vise à mieux comprendre l'expérience de l'espoir que vivent des enfants atteints d'un cancer.

Qu'est-ce que je dois faire?

Ta participation consiste à parler de ton expérience de l'espoir et à répondre aux questions posées par la chercheuse. Les échanges seront enregistrés avec ta permission. Tu pourras également dessiner, jouer et échanger avec la chercheuse.

Est-ce que c'est long?

Les rencontres seront de courte durée, environ trente minutes. Si tu le désires, nous pourrions discuter tout en jouant ensemble à chaque jour ou à chacune de tes visites à l'hôpital.

Qu'est-ce que ça va me donner?

En participant à cette recherche, tu pourras te divertir en jouant et discuter de l'expérience que tu vis avec la chercheuse. De plus, ta participation permettra aux infirmières d'aider et de mieux comprendre comment des enfants atteints d'un cancer vivent l'expérience de l'espoir.

Est-ce qu'il y a des conséquences négatives possibles?

Il se peut que certaines questions soulèvent des émotions désagréables chez toi. Si cela survient, nous pouvons arrêter la rencontre et en discuter ensemble. Si tu en ressens le besoin, tu pourras également en parler avec le psychologue de l'unité, xxx ou avec le pédopsychiatre, xxx.

Est-ce que je suis obligé de répondre?

Non, tu es libre de participer à la recherche. En tout temps, tu peux décider d'arrêter sans aucun problème. En cours de rencontre, s'il y a des questions auxquelles tu préfères ne pas répondre, tu n'as qu'à me le dire.

Est-ce qu'on pourra savoir qui je suis à partir de mes réponses?

Non, il sera impossible de t'identifier à partir de tes réponses puisque ton nom sera remplacé par un chiffre. Ainsi, toutes les informations que tu me partageras seront gardées en secret.

Questions?

Si tu as des questions concernant la recherche, tu peux me contacter : Véronique, infirmière et candidate au doctorat, (418) 656-2131 poste 5560 - veronique.roberge.4@ulaval.ca.

Si tu as des questions à poser concernant tes droits, tu peux parler à la personne responsable, soit le directeur des services professionnels du xxx, au numéro xxx.

Pourquoi je dois signer ce formulaire?

Ta signature signifie que tu acceptes de participer à cette recherche.

Déclaration de la chercheure

Je soussigné(e) _____ certifie que le but, la nature de l'étude, la participation attendue, les avantages et les inconvénients à participer au projet de recherche ont été expliqués aux participant. De plus, j'ai avisé le participant qu'il est libre de se retirer de l'étude en tout temps sans que cela ne lui cause aucun problème. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées. Enfin, j'ai vérifié la compréhension du participant.

_____ Date : _____

Signature de la chercheure

Assentiment du participant

En signant ce formulaire, je soussigné(e) _____ déclare avoir lu toutes les informations mentionnées ci-dessus. Ainsi, je comprends le but de l'étude, la nature de ma participation, les avantages et les inconvénients associés à ma participation à ce projet. Je sais que je suis libre de me retirer de l'étude en tout temps et que je peux refuser de répondre à certaines questions sans que cela ne me cause aucun problème.

_____ Date : _____

Signature du participant

ANNEXE 12 : La lettre d'amendement

Le 18 novembre 2009

xxx

Comité d'éthique de la recherche clinique

Centre hospitalier xxx

Québec (Québec)

Objet : Amendement au projet de recherche ayant pour titre : L'expérience de l'espoir vécue par des enfants atteints d'un cancer (Projet : C09-08-087-21)

Monsieur,

La présente a pour objet d'apporter des modifications au formulaire de consentement destiné aux parents et au formulaire d'assentiment à l'intention des enfants atteints d'un cancer (voir pièces jointes).

Dans le cadre de ce projet de recherche, la cueillette des données a commencé au mois d'octobre 2009 à l'unité d'hémo-oncologie pédiatrique du Centre hospitalier xxx. Jusqu'à maintenant, quatre enfants ont été recrutés. En cours de route, et compte tenu de la richesse des données obtenues par le biais de dessins, nous aimerions demander aux parents et aux enfants l'autorisation d'utiliser les dessins dans les différentes publications écrites et communications orales de la candidate au doctorat. Par conséquent, nous souhaitons demander aux enfants et à leurs parents l'autorisation d'utiliser les dessins effectués durant les entrevues semi-structurées ou durant les rencontres informelles tout en conservant leur anonymat.

De plus, nous estimons important de souligner qu'une participante terminera ses traitements dans les deux prochaines semaines. Ainsi, il nous sera impossible d'obtenir sa signature et celle de ses parents avant son départ. Nous vous demandons donc votre approbation pour lui envoyer les nouveaux formulaires par la poste afin d'obtenir l'autorisation d'utiliser les dessins effectués par la participante.

...2

Nous demeurons disponibles pour toute demande d'informations supplémentaires qui pourraient être nécessaires à l'étude de notre demande.

En vous remerciant pour l'attention que vous porterez à cette demande, je vous prie, Monsieur, d'accepter l'expression de mes meilleurs sentiments.

Danielle Blondeau, inf., Ph.D.

Investigatrice principale

Véronique Roberge, inf., Ph.D. (c)

Étudiante au doctorat

ANNEXE 13 : Le formulaire de consentement amendé à l'intention des parents

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

À L'INTENTION DES PARENTS OU DES TUTEURS LÉGAUX

Titre du projet : L'expérience de l'espoir vécue par des enfants atteints d'un cancer

Chercheure : Véronique Roberge, inf., Ph.D. (c), candidate au doctorat en sciences infirmières à l'Université Laval.

Directrice : Danielle Blondeau, inf., Ph.D. professeure titulaire, faculté des sciences infirmières de l'Université Laval.

Contexte de l'étude

Nous sollicitons la participation de votre enfant à un projet de recherche sur l'expérience de l'espoir chez des enfants atteints d'un cancer. Ce feuillet explique l'objectif de l'étude, son déroulement, ses avantages, ses risques, ainsi que ses inconvénients. Nous vous prions de prendre le temps de lire afin de bien comprendre les informations qui suivent. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la candidate.

Le cancer est relativement rare chez les enfants et la majorité des enfants canadiens survivront à cette maladie (Société canadienne du cancer & INCC, 2007). Le faible nombre de recherches sur l'expérience des enfants vivant avec un cancer donnent l'impression d'un flou, voire d'une carence à corriger. Comment ces enfants vivent-ils leur expérience de la maladie? Vivent-ils d'espoir? Les études avancent que l'espoir peut avoir un rôle de protection (Hinds & al., 1999) et qu'il peut aider à passer à travers la maladie et les traitements (Snyder & al., 1997). Ce projet porte donc sur l'expérience de l'espoir chez les enfants atteints d'un cancer.

Objectif de l'étude

L'objectif de cette étude est de mieux comprendre l'expérience de l'espoir que vivent les enfants âgés de 9 à 15 ans et atteints d'un cancer. Une meilleure compréhension de l'expérience de

l'espoir permettra aux infirmières en oncologie de supporter et d'accompagner adéquatement l'enfant dans cette expérience de vie.

Déroulement de l'étude

La participation de votre enfant consiste à échanger et à discuter sur son expérience de l'espoir. Les entretiens prendront la forme d'entrevues semi-structurées et de rencontres informelles qui se dérouleront à l'hôpital. Les entrevues semi-structurées s'étaleront sur une période de quelques semaines, d'une durée d'environ 30 minutes chacune, à différents intervalles selon la durée d'hospitalisation ou selon la fréquence des visites en externe. Quelques questions ouvertes seront posées à l'enfant dans le but d'initier, d'approfondir, de clarifier ou de conclure l'entretien. Dans le but de favoriser la communication, la candidate au doctorat commencera l'entrevue en demandant à votre enfant de dessiner une image qui traduit son expérience de l'espoir. Des rencontres informelles pourront aussi avoir lieu entre votre enfant et la candidate. À cette occasion, tous les deux, ils pourront s'amuser à différents jeux ou parler d'histoires, de films, de livres, de musique ou de sujets multiples qui peuvent intéresser votre enfant. Ces rencontres permettront de mieux connaître l'enfant, de développer une relation de confiance avec lui et d'évoquer des situations en lien avec son expérience de l'espoir.

Avantages possibles

Une participation à cette étude pourrait permettre à votre enfant de se divertir en jouant et en échangeant avec la candidate au doctorat sur l'expérience qu'il vit. Cette réflexion sur l'espoir pourrait également l'aider à traverser les journées difficiles.

Risques ou inconvénients possibles

À notre connaissance, cette étude ne comporte aucun risque physique. Toutefois, elle comporte des risques psychologiques minimaux qui peuvent s'apparenter à ceux rencontrés dans la vie quotidienne. Il se peut que les entretiens soulèvent des émotions désagréables, suscitent des réflexions ou remémorent des souvenirs bouleversants. L'enfant est toujours libre d'interrompre l'entretien et de mettre un terme à sa participation. De plus, s'il en ressent le besoin, le support du

psychologue de l'unité, xxx ou du pédopsychiatre, xxx, peut lui être offert. Plusieurs stratégies ont été planifiées pour éviter que votre enfant se retrouve seul avec une détresse psychologique possiblement causée par les échanges avec la candidate au doctorat. Ainsi, l'ensemble des entretiens se dérouleront uniquement lorsque le psychologue sera présent dans l'hôpital. De plus, le psychologue sera informé du moment et du lieu de chacun des entretiens. Dans la mesure du possible, les entretiens auront lieu le matin pour être en mesure de répondre adéquatement aux besoins psychosociaux de votre enfant au courant de la journée. En plus de l'évaluation psychosociale initiale du participant, des évaluations hebdomadaires pourraient être effectuées par l'équipe interdisciplinaire dans le but de s'assurer que votre enfant ne développe pas une détresse psychologique durant sa participation à l'étude.

Compensation financière

Aucune compensation financière n'est attribuée au participant de cette recherche.

Participation volontaire et droit de retrait

Votre participation et celle de votre enfant à ce projet de recherche est volontaire. En tout temps, vous et votre enfant pouvez vous retirer de l'étude sans préavis et sans que cela ne vous porte préjudice. En cas de désistement, toutes les informations obtenues seront détruites. Advenant que votre enfant vive un moment difficile ou développe une détresse psychologique suite à un évènement nouveau dans le cours de sa maladie, la candidate au doctorat pourra décider d'interrompre la participation de l'enfant à la recherche.

Confidentialité

Toutes les informations recueillies dans le cadre de ce projet de recherche demeureront confidentielles. Les échanges entre l'enfant et la candidate ne seront pas partagés avec les parents et l'équipe traitante. Les dessins effectués par votre enfant pourraient être utilisés lors des communications écrites ou orales de la candidate tout en conservant leur anonymat. Les entrevues semi-structurées seront enregistrées et retranscrites sous la forme de verbatim. Le nom de votre enfant sera remplacé par un chiffre pour la transcription des entrevues et pour

l'utilisation de citations à des fins d'analyse. La correspondance entre son nom et le chiffre ne sera connue que de la candidate au doctorat. Les données nominales n'apparaîtront dans aucune communication écrite ou orale. Les formulaires de consentement, les transcriptions d'entrevues et autres documents seront gardés dans un classeur verrouillé de la candidate au doctorat à l'Université Laval. Le contenu des entretiens sera gardé dans l'ordinateur de la candidate au doctorat, qui seule connaît le code d'accès. La candidate au doctorat et sa directrice seront les seules personnes qui auront accès aux documents écrits et numérisés des participants. Tout ce matériel sera détruit après cinq ans.

Accès aux dossiers médicaux

La candidate au doctorat ne consultera pas le dossier médical de votre enfant.

Personnes-ressources et questions

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche et la participation de votre enfant, veuillez communiquer avec Véronique Roberge, infirmière et candidate au doctorat, au numéro de téléphone suivant (418) 656-2131 poste 5560 ou à l'adresse courriel suivante : veronique.roberge.4@ulaval.ca. Vous pouvez également entrer en contact avec Danielle Blondeau inf., Ph.D., directrice de la candidate et professeure, au numéro de téléphone suivant : (418) 656-2131 poste 7524 ou à l'adresse courriel suivante : danielle.blondeau@fsi.ulaval.ca.

Si vous avez des questions à poser concernant les droits de votre enfant en tant que sujet de recherche, vous pouvez vous adresser au directeur des services professionnels du xxx au numéro xxx.

Signatures

Je soussigné(e) _____ consens librement à laisser mon enfant
_____ participer à la recherche intitulée : « L'expérience
de l'espoir vécue par des enfants atteints d'un cancer ». J'ai pris connaissance du formulaire et je
comprends le contexte de l'étude, son objectif, ses avantages, ses risques et ses inconvénients à participer
au projet de recherche. Je suis satisfait(e) des explications, précisions et réponses que la chercheuse m'a
fournies, le cas échéant, quant à la participation de mon enfant à ce projet.

_____ Date : _____

Signature du parent ou du tuteur légal de l'enfant

_____ Date : _____

Signature du parent ou du tuteur légal de l'enfant

J'ai expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de
recherche au parent ou tuteur légal de l'enfant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux
questions posées et j'ai vérifié la compréhension du parent ou du tuteur légal de l'enfant.

_____ Date : _____

Signature de la chercheuse

ANNEXE 14 : Le formulaire d'assentiment amendé à l'intention des enfants

FORMULAIRE D'ASSENTIMENT À L'INTENTION DES ENFANTS

L'EXPÉRIENCE DE L'ESPOIR VÉCUE PAR DES ENFANTS ATTEINTS D'UN CANCER

Quel est le but de cette étude?

Cette étude vise à mieux comprendre l'expérience de l'espoir que vivent des enfants atteints d'un cancer.

Qu'est-ce que je dois faire?

Ta participation consiste à parler de ton expérience de l'espoir et à répondre aux questions posées par la chercheuse. Les échanges seront enregistrés avec ta permission. Tu pourras également dessiner, jouer et échanger avec la chercheuse.

Est-ce que c'est long?

Les rencontres seront de courte durée, environ trente minutes. Si tu le désires, nous pourrons discuter tout en jouant ensemble à chaque jour ou à chacune de tes visites à l'hôpital.

Qu'est-ce que ça va me donner?

En participant à cette recherche, tu pourras te divertir en jouant et discuter de l'expérience que tu vis avec la chercheuse. De plus, ta participation permettra aux infirmières d'aider et de mieux comprendre comment des enfants atteints d'un cancer vivent l'expérience de l'espoir.

Est-ce qu'il y a des conséquences négatives possibles?

Il se peut que certaines questions soulèvent des émotions désagréables chez toi. Si cela survient, nous pouvons arrêter la rencontre et en discuter ensemble. Si tu en ressens le besoin, tu pourras également en parler avec le psychologue de l'unité, xxx ou avec le pédopsychiatre, xxx.

Est-ce que je suis obligé de répondre?

Non, tu es libre de participer à la recherche. En tout temps, tu peux décider d'arrêter sans aucun problème. En cours de rencontre, s'il y a des questions auxquelles tu préfères ne pas répondre, tu n'as qu'à me le dire.

Est-ce qu'on pourra savoir qui je suis à partir de mes réponses?

Non, il sera impossible de t'identifier à partir de tes réponses puisque ton nom sera remplacé par un chiffre. Ainsi, toutes les informations que tu me partageras seront gardées en secret. Il se peut que j'utilise les dessins que tu feras pour expliquer ton expérience de l'espoir. Cependant, ton nom n'apparaîtra jamais et il sera impossible de t'identifier.

Questions?

Si tu as des questions concernant la recherche, tu peux me contacter : Véronique, infirmière et candidate au doctorat, (418) 656-2131 poste 5560 - veronique.roberge.4@ulaval.ca.

Si tu as des questions à poser concernant tes droits, tu peux parler à la personne responsable, soit le directeur des services professionnels du xxx, au numéro xxx.

Pourquoi je dois signer ce formulaire?

Ta signature signifie que tu acceptes de participer à cette recherche.

Déclaration de la chercheure

Je soussigné(e) _____ certifie que le but, la nature de l'étude, la participation attendue, les avantages et les inconvénients à participer au projet de recherche ont été expliqués aux participant. De plus, j'ai avisé le participant qu'il est libre de se retirer de l'étude en tout temps sans que cela ne lui cause aucun problème. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées. Enfin, j'ai vérifié la compréhension du participant.

_____ Date : _____

Signature de la chercheure

Assentiment du participant

En signant ce formulaire, je soussigné(e) _____ déclare avoir lu toutes les informations mentionnées ci-dessus. Ainsi, je comprends le but de l'étude, la nature de ma participation, les avantages et les inconvénients associés à ma participation à ce projet. Je sais que je suis libre de me retirer de l'étude en tout temps et que je peux refuser de répondre à certaines questions sans que cela ne me cause aucun problème.

_____ Date : _____

Signature du participant

ANNEXE 15 : Sens émergent des expressions générales

Sens émergent des expressions significatives

- 1) L'espoir est relié à moi, à ma personne (#5⁴)
- 2) L'espoir se trouve à l'intérieur de moi et il est relié au courage, au soutien, à la sécurité sentimentale, à l'amour et à la famille (#5)
- 3) L'espoir qui se trouve à l'intérieur de moi me porte à croire que je vais guérir (#8)
- 4) L'espoir fait partie de moi (#8)
- 5) Les autres peuvent m'apporter de l'espoir, mais à la base l'espoir vient de moi (#5)
- 6) L'espoir c'est avoir confiance en soi (#1, 2, 3, 4, 6, 8)
- 7) J'ai confiance en moi parce que j'ai battu le cancer (#1)
- 8) Être confiant et positif pour battre le cancer (#8)
- 9) Avoir confiance en soi pour avoir le courage de vaincre ses peurs, de persévérer et de guérir (#1)
- 10) L'espoir, c'est avoir du courage (#1, 4, 5)
- 11) Le soutien, les encouragements et l'amour de la famille et des amis apportent du courage (#4)
- 12) Je n'ai aucune raison d'abandonner (#4)
- 13) Le courage apporte du positif, de la motivation et de l'espoir (#4)
- 14) Prendre son courage à deux mains et foncer (#4)
- 15) Avoir le courage de poursuivre les traitements (#4)
- 16) Avoir du courage pour guérir (#5, 7)
- 17) La force d'une famille apporte du courage pour passer au travers (#7)
- 18) L'espoir, c'est avoir une force (#3, 6, 7)
- 19) La force psychologique, la force de ne pas lâcher (#6)
- 20) Avoir la force de guérir (#8)

⁴ Les chiffres entre parenthèses correspondent aux numéros attribués à chacun des répondants afin d'en préserver la confidentialité.

- 21) Une force intérieure (#4, 6, 8)
- 22) Être positif devant les difficultés (#1, 3, 5, 8)
- 23) Voir les choses de manière positive (#4, 5, 6)
- 24) Vivre un évènement qui sort de l'ordinaire en raison du cancer : relais de la flamme olympique (#4)
- 25) Porter l'espoir (#4)
- 26) Continuer même s'il y a des choses que tu ne veux pas faire (#1, 2, 3)
- 27) L'espoir est nécessaire pour persévérer (#1)
- 28) Ne pas lâcher et ne pas abandonner devant les difficultés (#1)
- 29) On peut perdre et gagner par la suite (#3)
- 30) Persévérer et continuer (#1, 3, 4, 6, 8)
- 31) L'espoir est un boost pour continuer (#4)
- 32) Les voyages donnent la motivation de continuer (#4)
- 33) La peur se transforme en espoir pour continuer à avancer (#4)
- 34) Être têtu, travaillant et persévérant (#4)
- 35) Être encouragé à continuer et à ne pas lâcher (#6)
- 36) Visualiser le futur et formuler des projets (#7, 8)
- 37) L'espoir est lié à la vie (#8)
- 38) Se sentir vivant (#4, 6, 8)
- 39) Le sentiment de se sentir vivant est associé au fait de redevenir comme avant (#6, 8)
- 40) Lorsque tu travailles fort, tu gagnes (4)
- 41) Travailler fort pour récupérer les capacités physiques perdues (4, 6)
- 42) Être têtu force à travailler davantage (4)
- 43) Travailler pour atteindre un objectif (6)
- 44) Transformer les peurs en espoir et avancer (#4)

- 45) Avoir peur du mot cancer (#8)
- 46) Avoir peur la mort et avoir peur de mourir (#8)
- 47) Peur d'être seul dans la maladie (#7, 8)
- 48) Vaincre les peurs (#1)
- 49) Vivre d'espoir devant les difficultés (#1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8) (les plus jeunes ont dessiné l'espoir et les plus vieux, l'ont raconté)
- 50) Vivre le moment présent (#4, 6, 8)
- 51) Voir la vie différemment, sous un nouvel angle (8)
- 52) Redevenir un enfant normal, comme avant (#1, 5, 8)
- 53) Vivre normalement (#4)
- 54) Vouloir reprendre les activités abandonnées avec le temps (#1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8)
- 55) Ne pas pouvoir jouer avec ses amis en raison de la maladie (#1)
- 56) Être obligé d'abandonner des activités (#1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8)
- 57) Vivre des difficultés et remonter par la suite (#3)
- 58) Vouloir sortir le plus rapidement de l'hôpital et ne plus être hospitalisé (#1, 7, 8)
- 59) Vouloir retourner à la maison (#2, 5, 6, 7, 8)
- 60) Vouloir retrouver sa chambre et ses affaires (#2, 5, 6, 8)
- 61) Reprendre le contrôle sur sa vie, avoir la liberté de choisir et de prendre ses propres décisions (#5, 8)
- 62) Se sentir libre de choisir ses activités, d'aller là où je le souhaite et ne pas être restreint par la maladie (#2, 3, 4, 5, 7, 8)
- 63) Vouloir retourner à l'école (#2, 5, 6, 8)
- 64) Vouloir retrouver ses amis (#1, 2, 4, 5, 6, 7, 8)
- 65) Vouloir retrouver sa vie (#5, 8)
- 66) Pouvoir voyager est une source de motivation (#4)
- 67) Espérer retrouver les capacités physiques perdues (#3, 4, 5, 6)

- 68) Apprendre et s'adapter à ne plus faire certaines choses (#4)
- 69) La vie ne fait que commencer, le meilleur est à venir (#4)
- 70) Avoir peur d'être plus malade (#5)
- 71) Recevoir une greffe prochainement (#5)
- 72) Ne pas avoir de rechute (#1, 4, 5, 7, 8)
- 73) Espérer guérir pour de bon (#5)
- 74) Avoir peur des nouvelles personnes (#5)
- 75) Être en rémission (#1, 2, 3, 6, 8)
- 76) Guérir au plus vite (#1, 2, 4, 5, 7, 8)
- 77) Être récompensé pour tous les efforts investis (#4, 8)
- 78) S'approcher de la fin et tendre vers la guérison (#7, 8)
- 79) Accepter les traitements pour guérir (#1, 5)
- 80) Ne plus être hospitalisé et guérir (#1, 7)
- 81) Ne pas avoir de traitements supplémentaires (#4)
- 82) Se battre contre le cancer et contre la vie (#4)
- 83) Garder en tête la guérison (#4)
- 84) La guérison est associée à la fin de l'hospitalisation (#6)
- 85) La guérison signifie la fin des traitements et le commencement d'une nouvelle année (#6)
- 86) Croire en la guérison (« je suis convaincu que je vais guérir »; « j'ai toujours su que j'allais guérir »; « croire en la guérison » (#1, 2, 3, 4, 5, 6, 8)
- 87) L'espoir entre par les portes et par les fenêtres (#4)
- 88) L'espoir est partout où que l'on soit (#4)
- 89) Lorsqu'il est malade, il a peur de retourner à l'hôpital (#1)
- 90) Espérer la fin des traitements (#1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8)
- 91) Je sais que cela va finir un jour et j'attends que cela finisse (#1, 4, 6)

- 92) S'approcher de la fin des traitements le plus rapidement possible (# 2, 4, 5, 6, 8)
- 93) Avoir la compagnie d'un animal (#2, 5)
- 94) Avoir le support financier de sa famille (#1)
- 95) La famille partage les mêmes objectifs de guérison (#1, 2)
- 96) La famille prend soin de moi (#1)
- 97) Recevoir l'aide de ses amis (#1)
- 98) L'espoir, c'est pouvoir parler à sa famille au téléphone (#2)
- 99) Avoir ses parents présents durant les traitements (particulièrement la mère) (#3, 5, 8)
- 100) L'espoir est lié à la famille et à la famille élargie (#1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8)
- 101) Recevoir le soutien et les mots d'encouragement de sa famille (#1, 4, 5, 6, 8)
- 102) Aucune raison d'abandonner puisque la famille supporte et est derrière soi (#4)
- 103) Recevoir l'amour et le soutien de sa famille (#4, 5, 6, 8)
- 104) Sentir que l'on fait partie de la famille (#4)
- 105) La famille est comparée à un bouclier et elle le protège contre les difficultés (#4)
- 106) Avoir une relation honnête avec son frère (#4)
- 107) Recevoir des cadeaux de sa famille et amis (#1, 4, 5, 7)
- 108) La famille apporte une sécurité sentimentale et de l'amour (#5)
- 109) Se réunir en famille (#1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8)
- 110) Avoir ses deux parents présents en tout temps (#6)
- 111) Se sentir protégé par sa famille (#6)
- 112) L'espoir se compare à un cœur et à l'amour donné par sa famille (#6)
- 113) Les membres de la famille qui se tiennent par la main (#7)
- 114) La famille est associée à une équipe (#1)
- 115) Ma famille croit en réalisation de mon rêve d'enfants (#2)
- 116) Participer aux activités organisées par Leucan (#1, 3, 4, 5, 7)

- 117) Être encouragé par les médecins et recevoir de l'information (#3, 4, 6, 7, 8)
- 118) Avoir confiance envers les médecins (#4)
- 119) Avoir une information juste et honnête des médecins (#4)
- 120) Avoir le soutien des médecins (#4)
- 121) Avoir un rêve d'enfants et le réaliser en compagnie de sa famille (#1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8)
- 122) Se sent heureux lorsqu'il pense à son rêve d'enfants (#1, 2)
- 123) C'est une chance que l'on a de pouvoir réaliser son rêve d'enfants (#4)
- 124) Le rêve d'enfants est une récompense, une chance de se reprendre (#6, 8)
- 125) Participer à l'expédition de la Fondation sur la pointe des pieds (#4)
- 126) Avoir l'objectif de terminer ses traitements (#1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8)
- 127) Se fixer un objectif pour combattre la peur des piqûres (#1, 3)
- 128) Se fixer une date de retour à l'école (#3)
- 129) Avoir l'objectif d'obtenir son permis de conduire (#4)
- 130) Vouloir voyager (#4)
- 131) Avoir l'objectif de reprendre les capacités physiques perdues afin de recommencer les activités sportives (#3, 4, 6)
- 132) Avoir l'objectif de reprendre des activités abandonnées (#1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8)
- 133) Être déterminé et travailler fort pour obtenir ce que l'on veut (#4)
- 134) Démontrer une force devant les obstacles (#4, 6) 175) Parler de son expérience du cancer (#4)
- 135) Se donner un coup de pied pour avancer (#4)
- 136) Adopter une attitude positive et visualiser le résultat, soit la guérison (#1, 4, 5, 6, 8)
- 137) Se projeter dans l'avenir (#4, 5)
- 138) S'adapter aux capacités physiques perdues en modifiant leurs activités (#3)
- 139) S'adapter aux capacités physiques perdues et travailler encore plus fort pour les récupérer (#4, 6)

- 140) S'adapter aux inconvénients causés par les traitements hebdomadaires (#4, 6)
- 141) Être compétitif et vouloir gagner (#3)
- 142) Parler de son expérience du cancer avec les autres (#4)
- 143) Avoir le soutien de sa famille et de ses amis afin de diminuer ma solitude (#2, 5)
- 144) Avoir le soutien de ma mère afin de diminuer mes peurs et mon stress durant les traitements (#3, 5)
- 145) Avoir de la nourriture de la maison préparée par sa mère (#4)
- 146) Être content, heureux et se sentir soulagé et récompensé face à la guérison et à rémission (#8)
- 147) L'espoir est associé à la vie et la vie à la liberté (#8)
- 148) Être content d'être à la maison pour faire ce que l'on veut (#8)
- 149) Se sent libre lorsqu'elle pense à son rêve (#2)
- 150) Sentiments associés au fait de reprendre les activités : sentiment de revivre, bien et heureux (#6)
- 151) Avoir de la joie lorsqu'il pense à la fin de l'hospitalisation, à la guérison et au soutien qu'il reçoit de la famille (#1)
- 152) Se sentir heureux lorsqu'il pense à son rêve d'enfants (#1, 2)
- 153) Être heureux, joyeux et content lorsqu'il pense à la guérison et à la rémission de son cancer (#1, 3, 7, 8)
- 154) Être joyeux lorsqu'il pense à la guérison, au retour à la maison, au retour à l'école, aux retrouvailles avec les amis. Cela lui apporte une plus grande confiance en lui (#1)
- 155) Avoir de la joie lorsqu'il se réunit en famille pour différentes occasions, comme Noël et lorsqu'il reçoit des cadeaux (#1, 5)
- 156) Est joyeux parce qu'il sait qu'un jour, il va redevenir normal (#1)
- 157) Il est content et joyeux à l'idée de retourner à la maison (#2, 5, 7, 8)
- 158) Être joyeux à l'idée de retourner à la maison, de retrouver sa famille et ses amis (#2, 8)
- 159) Être joyeux, excité et content lorsqu'il pense à la fin de ses traitements (#2, 3, 6, 8)

- 160) Être joyeux à l'idée de revoir ses amis et de constater l'évolution positive de son cancer (#3)
- 161) Être joyeux et content à l'idée de reprendre des activités abandonnées (#3, 6)
- 162) Ressentir de la joie lorsqu'il pense à la fin de ses traitements et à la fin de son hospitalisation (#3)
- 163) Ressentir de la joie lorsqu'il pense à ses projets futurs et lorsqu'il se sent libre (#4)
- 164) Ressentir de la joie lorsque sa famille est présente et lui apporte du support (#4)
- 165) Être contente de recevoir une greffe car les traitements sont moins longs et il n'y a pas de chance de rechute (#5)
- 166) Être contente que ses parents croient en la réalisation de son rêve (#2)
- 167) Être heureux de retrouver les amis (#6)
- 168) Être content et excité de réaliser son rêve d'enfants (#2, 8)
- 169) Ressentir un stress, de l'inquiétude et de la peur lorsqu'il pense aux piqûres (#3)
- 170) Stress associé à l'inconnu : nouvel événement, greffe, interventions médicales, rechute (#3, 4, 5, 6)
- 171) Avoir peur des piqûres (#1, 3, 5)
- 172) Avoir peur d'être hospitalisé à nouveau (#1)
- 173) Avoir peur de mourir ou de la mort (#1, 5, 8)
- 174) Avoir peur ne plus marcher et voir ses amis (#4)
- 175) Avoir peur de dormir seul, de la mort, d'être malade et de la solitude (#5)
- 176) Avoir peur des rechutes (#5)
- 177) Avoir peur des nouveaux professionnels de la santé (#2, 5)
- 178) Avoir peur de la greffe (#5)
- 179) Avoir peur d'avoir mal, de la douleur (#5, 6)
- 180) Se sentir seule parce qu'elle ne voit pas ses amis et qu'elle ne va pas à l'école (#2)
(solitude : filles seulement)
- 181) Avoir peur d'être seule dans sa maladie (#5, 7, 8) (solitude : filles seulement)

- 182) Se sent en colère lorsqu'il est seul (#2)
- 183) Être fâché d'avoir le cancer et d'être malade (#1, 5, 8)
- 184) Être fâché de se faire piquer (#1, 3)
- 185) Être frustré que la maladie soit tombée dans sa famille (#4)
- 186) Être frustré de ne plus marcher (#4)
- 187) Être frustré de ne plus avoir les capacités physiques antérieures (#6, 7)
- 188) Être en colère parce qu'il trouve les traitements longs (#1)
- 189) Être en colère parce qu'il se sent pris à l'hôpital et qu'il doit recevoir ses traitements (liberté) (#2)
- 190) Est en colère parce qu'il ne peut plus pratiquer son sport en raison de son cancer et de ses orthèses (#3).
- 191) Être joyeux à l'idée de penser qu'il n'aura plus de douleur lorsque les traitements seront finis (#3)
- 192) Être obligé de faire des choses que je ne veux pas faire (#1, 6)
- 193) Ne peut plus faire les choses que je faisais avant, je n'ai plus le droit (#1, 2, 3)
- 194) Se sentir pris à l'hôpital et se sentir restreint en raison de la maladie et des traitements.
- 195) Se sentir en prison à la maison puisque je ne peux pas sortir (#6).

