

L'EXPÉRIENCE DE L'ESPOIR VÉCUE par des enfants atteints d'un cancer

VÉRONIQUE ROBERGE, INF., PH.D.

Professeure à l'Université du Québec à Chicoutimi
veronique1_roberge@uqac.ca

DANIELLE BLONDEAU, INF., PH.D.

Professeure titulaire à l'Université Laval

MIREILLE LAVOIE, INF., PH.D.

Professeure agrégée à l'Université Laval

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 5 à 12 % des enfants canadiens pouvant bénéficier des services de soins palliatifs reçoivent ces soins spécialisés (Widger et autres, 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 et à les développer.

Si l'espoir est par ailleurs nécessaire pour tous les êtres humains positionnés à différents cycles de la vie (Miller, 2007), la promotion de l'espoir chez les enfants constitue l'un des six défis en soins palliatifs pédiatriques (Liben, Papadatou et Wolfe, 2008). Le but de cette étude est donc d'explorer l'expérience de l'espoir vécue par des enfants atteints d'un cancer et âgés de 9 à 15 ans, au moyen d'une approche d'inspiration phénoménologique. Plusieurs instruments ou stratégies de collecte des données ont été mis en

place, notamment les rencontres non officielles, les entrevues semi-structurées, le clavardage, le dessin, le cercle d'émotions/couleurs ainsi que l'observation participante. L'analyse des données a été effectuée en suivant les étapes sous-jacentes à la méthode phénoménologique mise au point par Colaizzi (1978). L'échantillon est composé de huit enfants atteints d'un cancer et âgés de 9 à 15 ans. Quatre dimensions de la description exhaustive de l'expérience de l'espoir ont été identifiées par les participants : 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 contribué à mettre en évidence l'importance de soutenir l'espoir auprès des enfants atteints d'un cancer.

PROBLÉMATIQUE

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 aux aînés. Pourtant, les statistiques pédiatriques canadiennes démontrent le contraire. En effet, les cancers pédiatriques demeurent la principale cause de décès chez les enfants, en excluant leurs 28 premiers jours de vie (Santé Canada, 2003). Entre 2003 et 2007, 6550 enfants âgés de 0 à 19 ans ont reçu un diagnostic de cancer; pour la période 2002 et 2006, 962 enfants ont succombé au cancer (Comité directeur de la Société canadienne du cancer, 2011). Bien que les taux de guérison des cancers pédiatriques se soient grandement améliorés, certains enfants ne guériront pas de leur cancer et auront besoin de soins palliatifs en cours de processus.

Malheureusement, il semble que peu d'enfants bénéficient des services de soins palliatifs pédiatriques. De 5 à 12% seulement des enfants canadiens reçoivent ces soins spécialisés (Widger et autres, 2007). Or, les chercheurs et les professionnels de la santé reconnaissent de plus en plus les besoins spécifiques des enfants en soins palliatifs et de leur famille et souhaitent y répondre. Au Canada, il existe quatre maisons de soins palliatifs offrant des services à la population pédiatrique. Au Québec, la Maison André-Gratton a commencé ses activités à Montréal, en juin 2007 (Mongeau, Champagne et Viau-Chagnon, 2009; Trudel et Mongeau, 2008). Cette maison comprend 12 lits, soit 10 lits pour le répit et 2 lits pour les enfants en phase terminale (L'Heureux et Bergeron, 2009).

Deux organismes britanniques ont défini les soins palliatifs pédiatriques comme une approche de soins active et totale, au sens où elle englobe les aspects physique, psychologique, social et spirituel touchant les enfants atteints d'une maladie évolutive mortelle et par-là même leurs familles (ACSP et RCSPE, 2006; ACT et RCPC, 1997). Quant à la philosophie des soins palliatifs pédiatriques, elle accorde la priorité au confort, à la qualité de vie optimale, au soutien de l'espoir et aux 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 et RCSPE, 2006). Le concept d'espoir semble ici être un objet d'intérêt particulier en soins palliatifs pédiatriques puisqu'il est intégré à même sa philosophie. De plus, selon Liben, Papadatou et Wolfe (2008), la promotion de l'espoir chez les enfants constitue l'un des six défis en soins palliatifs pédiatriques, car le concept est encore peu défini et 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 et Wolfe, 2008).

PERTINENCE DE LA PROBLÉMATIQUE

À l'époque du Moyen Âge et au début des temps modernes, l'enfant était rapidement confondu avec le monde des adultes. La période de l'enfance étant très courte, l'enfant était visualisé comme un adulte en miniature (Ariès, 1973). Or, l'expérience de la maladie des enfants revêt des caractéristiques uniques et distinctes de l'univers des adultes puisqu'ils ne fonctionnent pas de la même façon (Mongeau, Champagne et Liben, 2007). En effet, ils n'ont pas le même langage et les mots qu'ils utilisent font référence à des expériences affectives, émotionnelles et physiques, d'espace et de temps complètement différentes (Hanus et Sourkes, 2002).

Il existe diverses raisons justifiant le développement de soins palliatifs spécifiques et adaptés à la population pédiatrique. Durant la période de l'enfance, nous trouvons souvent des enfants atteints de maladies rares ou orphelines. La rareté des maladies pédiatriques 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 et RCSPE, 2006; MSSS, 2004). Par ailleurs, certaines de ces maladies pédiatriques sont familiales et peuvent atteindre plus d'un enfant au sein de la même famille. Contrairement à la situation dans la population adulte, les enfants

atteints d'un cancer vivent de plus en plus longtemps en raison de tous les progrès de la science médicale. La durée de la phase palliative pour les enfants peut donc s'échelonner de quelques jours à plusieurs années (ACT, 2003 ; MSSS, 2004). 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 et RCSPE, 2006 ; ACT, 2003 et MSSS, 2004). Par conséquent, on ne peut tenir pour acquis que les soins palliatifs mis en œuvre pour la population adulte peuvent s'appliquer aux enfants. Cela rend donc nécessaire la mise au point de soins palliatifs pédiatriques.

La majorité des études recensées dans la littérature relative aux soins palliatifs et portant sur l'espoir concerne essentiellement la population adulte. Très peu d'études l'abordent selon la perspective de la clientèle pédiatrique. Pour l'ensemble des raisons énumérées précédemment, il devient essentiel d'explorer cette problématique afin de mieux comprendre l'expérience de l'espoir telle qu'elle est vécue par les enfants âgés de 9 à 15 ans et atteints d'un cancer dans un contexte de soins palliatifs. Ainsi, les intervenants travaillant en oncologie et en soins palliatifs pédiatriques pourraient mieux soutenir et accompagner l'enfant dans cette expérience de vie.

REVUE DE LA LITTÉRATURE

L'espoir, phénomène reconnu comme une réponse humaine essentielle à la vie, a reçu, depuis plusieurs décennies, une attention particulière dans la littérature. Le concept de l'espoir a été exploré au sein de plusieurs disciplines, notamment les sciences infirmières, la philosophie, la psychologie et la médecine.

Seulement dix études portant sur l'espoir des adolescents atteints d'un cancer ont été recensées au sein de la littérature en sciences infirmières. Ces études avaient pour objectifs d'établir une définition conceptuelle de l'espoir à partir d'adolescents atteints d'un cancer (Hendricks-Ferguson, 1997 ; Hinds,

1984, 1988, 2004 ; Hinds et Martin, 1988) ou d'identifier des relations entre l'espoir et différentes variables telles que l'âge (Hendricks-Ferguson, 2006 ; Hinds, 2004 ; Ritchie, 2001), le genre (Hendricks-Ferguson, 2006 ; Hinds et autres, 1999 ; Ritchie, 2001), le diagnostic (Hinds, 2004 ; Hinds et autres, 1999), le temps écoulé depuis l'annonce du diagnostic (Hendricks-Ferguson, 2008 ; Hinds, 2004 ; Hinds et autres, 1999), l'estime de soi (Hinds, 2004 ; Ritchie, 2001), le désespoir (Hinds et autres, 1999) et le « caring » (Hinds, 1985). 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 et Martin, 1988). Il est important de souligner qu'il n'existe aucune étude phénoménologique décrivant l'expérience de l'espoir vécue par des enfants atteints d'un cancer en contexte de soins palliatifs.

Dans cette littérature, trois dimensions relatives à l'espoir ont été identifiées, soit les dimensions intérieure, temporelle et relationnelle. Au sein de la dimension intérieure, on comprend que l'adolescent atteint d'un cancer et faisant l'expérience de l'espoir 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 croit en ses possibilités personnelles, espère un meilleur lendemain et anticipe un futur personnel. Au sein de la dimension relationnelle de l'espoir, l'adolescent atteint d'un cancer dit porter une attention particulière envers lui-même 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.

Du côté de la philosophie, les auteurs Ernst Bloch (1976), Gabriel Marcel (1944, 1998) et Pedro Lain Entralgo (1956, 1966) ont particulièrement contribué à l'élaboration du concept de l'espérance¹ qu'ils définissent en somme comme une activité psychique, cognitive, dynamique et vitale pour l'être humain. En espérant, l'être humain imagine la transcendance future, et bien que le contenu espéré ne puisse qu'être probable, il a confiance d'atteindre ce

qu'il projette. La source de l'espérance réside dans sa foi réelle et confiante en l'avenir.

Les théories des psychologues Erich Fromm (1968, 1982), Erik H. Erikson (1972, 1976), Ezra Stotland (1969), et William F. Lynch (1965) sont par ailleurs celles les plus souvent recensées au sein des études portant sur l'espoir. Bref, ces auteurs définissent l'espoir comme une activité affective, cognitive, dynamique et vitale pour l'être humain. L'être humain imagine un avenir qui est normalement possible, mais pas encore visible dans le moment présent. Il s'agit en d'autres mots de la vision d'un présent à naître. De plus, l'espoir ne se vit pas seul, mais avec ses proches puisque ces possibles imaginés incluent les autres. L'imagination devient donc un acte de collaboration ou de mutualité entre deux personnes. Enfin, Erikson (1972, 1976) propose plus précisément que l'espoir résulte d'un équilibre acquis durant la première année de vie de l'enfant entre la confiance et la méfiance portées envers les autres.

Quelques auteurs se sont également démarqués en médecine et sont souvent cités dans les articles et thèses recensés : Karl Menninger (1942, 1959), Elizabeth Kübler-Ross (1969, 1971), Norman Cousins (1974, 1991) et Jerome Groopman (2005). Ces médecins définissent l'espoir comme un processus dynamique et une émotion cognitive et affective. L'espoir est considéré comme vital dans le contexte de santé ou de maladie, et même dans les derniers moments de vie. Il est une composante essentielle au traitement grâce à l'énergie nouvelle qu'il apporte et à cette force qui stimule le moral des patients particulièrement confrontés à la souffrance. L'espoir donne un sens et une direction à la vie. Néanmoins, 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 doit rechercher une trace d'espoir. Son rôle consiste à trouver cet espoir et à le soutenir puisqu'il croit fermement que l'espoir peut aider les personnes à vivre mieux et plus longtemps.

MÉTHODOLOGIE

Conformément à l'objet d'étude, une approche d'inspiration phénoménologique (Colaizzi, 1978) a été 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). À l'origine, la phénoménologie a été fondée par Husserl, philosophe tchèque du milieu du XIX^e siècle. Transposée aujourd'hui en termes d'approche méthodologique, elle permet d'explorer et de décrire l'essence d'un phénomène, en l'occurrence l'espoir, tel qu'il est vécu par les enfants atteints d'un cancer.

ÉCHANTILLON

La procédure d'échantillonnage de cette étude est de type non probabiliste. Huit participants ont été ainsi recrutés. Il s'agit d'enfants âgés de 9 à 15 ans et atteints d'un cancer, qui recevaient des traitements de chimiothérapie et/ou de radiothérapie ; par conséquent, ils étaient hospitalisés ou suivis à la clinique externe d'hémo-oncologie pédiatrique de l'hôpital. Des critères d'exclusion ont été formulés afin de protéger les enfants de certains inconvénients reliés à la recherche. Ainsi, les enfants ayant reçu un diagnostic de cancer dans les six dernières semaines étaient exclus de cette étude puisque ces derniers étaient considérés 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 événement bouleversant n'ont pas été sollicités pour participer à ce projet.

Bien que la visée de cet échantillon semble très curative, les enfants participants s'inscrivent néanmoins dans un contexte palliatif. Ils correspondent en effet au premier groupe d'enfants ciblé par quatre organismes ayant identifié les groupes d'enfants qui auront besoin de soins palliatifs à un moment ou à un autre de leur maladie (ACT et RCPCH, 1997 ;

Mongeau, Laurendeau et Carignan, 2000 ; MSSS, 2006). Dans le cas de notre étude, il s'agit d'enfants qui présentent des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible et où les soins palliatifs peuvent tout de même être nécessaires pendant des périodes d'incertitude ou quand les traitements ne réussissent pas à guérir (ACT et RCPCH, 1997).

DÉROULEMENT DE LA COLLECTE

L'approbation du comité d'éthique de la recherche clinique a été obtenue au mois d'août 2009. La collecte des données s'est étalée sur une période de huit mois, soit du mois d'octobre 2009 au mois de juin 2010. Les participants étaient suivis pendant six à huit semaines, ce qui a permis de tenir entre 7 et 12 rencontres pour chacun d'entre eux. 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.

RECRUTEMENT ET CONSENTEMENT

Le recrutement s'est fait en collaboration avec l'équipe d'hémo-oncologie pédiatrique. L'infirmière pivot de cette unité s'occupait d'approcher les parents et leurs enfants afin de les inviter à participer à cette recherche. Par la suite, la chercheuse abordait avec eux toute l'information pertinente, c'est-à-dire l'objectif de cette étude, le déroulement, les avantages, les inconvénients et la confidentialité de ce projet de recherche. Une fois l'information prodiguée, le consentement des parents ainsi que l'assentiment de l'enfant étaient obtenus avant de commencer la collecte des données. Un refus de la part de l'enfant avait préséance sur le consentement du parent. De plus, 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.

INSTRUMENTS ET STRATÉGIES DE COLLECTE DES DONNÉES

Compte tenu de la population à l'étude, plusieurs instruments et stratégies de collecte des données ont été planifiés afin de répondre à la question de recherche : les rencontres non officielles, les entrevues semi-structurées, le dessin, le guide d'entrevue, le clavardage, le cercle d'émotions/couleurs et l'observation participante. Une fois le consentement des deux parents obtenu, suivi de l'assentiment de l'enfant, la chercheuse rencontrait l'enfant de manière non officielle en utilisant le jeu. Ces rencontres permettaient de mieux connaître l'enfant, d'établir une relation de confiance avec lui et d'évoquer des situations en rapport avec son expérience de l'espoir. Durant ces moments, la chercheuse et l'enfant 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. Les entrevues semi-structurées débutaient lorsque le moment était jugé opportun. Dans le but de favoriser la communication, la chercheuse commençait l'entrevue en demandant à l'enfant de dessiner une image qui traduisait son expérience de l'espoir. Un guide d'entrevue a également été préparé pour recueillir les données auprès des enfants participants. Les rencontres non officielles et les entrevues semi-structurées avaient lieu à l'hôpital. Toutefois, dans le cas où un participant habitait à l'extérieur de la région, le clavardage était utilisé à l'occasion pour réaliser certaines entrevues. La fréquence et la durée des rencontres non officielles ou des entrevues semi-structurées variaient en fonction de plusieurs critères, comme l'état de santé de l'enfant, l'horaire des traitements de chimiothérapie, les examens, les visites médicales et la longueur du séjour à l'hôpital.

Au début des entrevues semi-structurées, le cercle d'émotions/couleurs, inspiré du livre écrit par Hanus et Sourkes (2002), a été utilisé pour aider les enfants à verbaliser 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. Cette technique a l'avantage de ne pas être « menaçante » et permet alors d'aborder un sujet plus délicat (Hanus et Sourkes, 2002).

Une dernière stratégie de collecte des données a été adoptée avec les participants, soit l'observation participante, qui permet également de saisir l'information exprimée par le participant dans un contexte de soins de santé (Burns et Grove, 2007 ; Carnevale, MacDonald, Bluebond-Langner et McKeever, 2008). Les réflexions et les observations recueillies dans le milieu clinique ont été notées dans le journal de bord de la chercheuse. L'observation participante a permis de mieux connaître l'enfant et favorisé l'établissement d'une relation de confiance entre l'enfant et la chercheuse. 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.

PLAN D'ANALYSE DES DONNÉES

Tous les dessins, les cercles d'émotions/couleurs ainsi que toutes les données recueillies lors des rencontres non officielles et lors des entrevues semi-structurées ont été insérés dans le logiciel d'analyse qualitative de données NVivo8. L'analyse des données s'est faite parallèlement à partir de la procédure de la méthode de recherche scientifique phénoménologique modifiée par Colaizzi (1978). Cette méthode comprend sept étapes distinctes : 1. lire toutes les descriptions des participants ; 2. extraire les énoncés significatifs ; 3. dégager le sens émergent des énoncés ; 4. regrouper les significations des énoncés sous un thème ; 5. écrire une description exhaustive ; 6. identifier la structure fondamentale et 7. valider cette dernière auprès des participants. 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. Le logiciel d'analyse NVivo a donc facilité l'application des quatre premières étapes de la procédure proposée par Colaizzi (1978).

RÉSULTATS

Caractéristiques descriptives des participants

Du mois d'octobre 2009 au mois de juin 2010, quatre filles et quatre garçons ont accepté de participer au projet de recherche. Au moment de la collecte des données, la moyenne d'âge des participants était de 11,8 ans. Six participants avaient reçu un diagnostic de leucémie : quatre d'une leucémie lymphoïde aigüe, et deux d'une leucémie myéloïde aigüe. Les deux autres participants étaient atteints respectivement d'une tumeur cérébrale et d'un lymphome hodgkinien. Seulement deux d'entre eux étaient hospitalisés au moment des rencontres. Les six autres participants étaient suivis à la clinique externe de l'unité afin de recevoir leurs traitements de chimiothérapie.

Dimensions de la description exhaustive de l'expérience de l'espoir

Suivant la méthode de recherche scientifique phénoménologique proposée par Colaizzi (1978), quatre dimensions de la description exhaustive de l'expérience de l'espoir ont été formulées : 1. Éprouver l'intérieur de soi en s'appuyant sur son monde extérieur ; 2. Vivre un ensemble de sentiments ambivalents ; 3. Attendre et croire en la fin de son cancer et 4. Se projeter vers un devenir ressemblant au passé.

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

Pour l'enfant, l'expérience de l'espoir se vit d'abord à l'intérieur de lui-même 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. Pour un participant, cette force l'a poussé à croire en sa guérison. Selon un autre participant, tous les enfants qu'il a rencontrés sur son chemin possèdent cette force intérieure :

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'en ai pas encore vu.

Un autre participant 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 » (très peu courageux) si tu lâches tout cela. Tout le monde est avec toi et tu n'as aucune raison de lâcher. [...] Je mange du courage. »

D'ailleurs, le nom donné à son cercle d'émotions/couleurs était une « pizza ». Son cercle laissait transparaître que le courage ne se vivait pas seul, il côtoyait le fait d'être positif, tout en ressentant de la frustration.

Tout au long de leur combat, les participants faisaient par ailleurs preuve d'une grande persévérance pour gagner la bataille. Quelques verbes d'action étaient mentionnés par ce participant afin d'expliquer son expérience de l'espoir : « Mon professeur de taekwondo a parlé de persévérance. C'est de ne pas lâcher, de continuer même si tu ne veux pas. » Un autre participant a comparé sa persévérance à celle de son équipe de hockey préférée, soit les Canadiens de Montréal : « Les Canadiens quand ils perdent quatre matchs, ils gagnent quatre matchs après. » Tout comme eux, il se relevait rapidement d'une défaite puisqu'il voulait gagner la bataille.

L'expérience de l'espoir repose également sur la présence et le soutien de la famille, des proches et des amis et sur les encouragements manifestés par les professionnels de la santé. Un participant 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 :

Mes parents 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, ils étaient tout le temps les deux. Cela m'aidait beaucoup. Je me sentais protégé. Il y avait tout le temps quelqu'un ici avec moi.

Un autre participant a expliqué l'importance de s'entourer d'une équipe afin de recevoir tout le soutien et l'espoir nécessaires pour traverser les épreuves. La chercheuse a écrit ces propos dans son journal :

Une personne seule sur une île déserte ne peut avoir de l'espoir puisqu'elle n'a personne autour d'elle pour la soutenir 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 soutenir et lui apporter de l'espoir.

2. *Vivre un ensemble de sentiments ambivalents*

L'expérience de l'espoir, pour ces enfants atteints d'un cancer 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, ils 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 participants était toujours accompagné de la joie, de la peur ou de la colère. La joie était présente lorsqu'ils abordaient le sujet de la guérison, la fin des traitements, 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. Quant à la colère, les participants l'exprimaient lorsqu'ils se sentaient restreints par la maladie et qu'ils étaient obligés de subir des interventions médicales douloureuses ou de recevoir de la chimiothérapie. D'autres participants éprouvaient de la colère lorsqu'ils constataient qu'ils avaient perdu des capacités physiques. Les peurs exprimées par les participants 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. Bref, c'est dire que des aspects émotifs plus désagréables tels que la colère ou la peur font aussi partie de l'expérience de l'espoir vécue par les enfants atteints d'un cancer ; c'est dire, contrairement à ce que l'on pourrait croire, que l'expérience de l'espoir ne soulève pas que des sentiments agréables, par exemple, la joie.

3. *Attendre et croire en la fin de son cancer*

Les enfants expriment par ailleurs que 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. Tous les participants attendaient patiemment la fin de leurs traitements de chimiothérapie et/ou de radiothérapie : « Je fais de la chimio et j'attends que cela finisse. » Ils espéraient tourner la page sur cette histoire qui s'éternisait depuis plusieurs mois. Leurs propos laissaient apparaître une croyance ferme, une conviction qu'un jour, pas si lointain, ils pourraient dire enfin : « C'est fini, c'est la fin tout court. » Tous les participants abordaient le sujet de la guérison d'une manière positive : « Je sais que je vais y arriver. » Ils affirmaient croire en leur guérison. 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. » Depuis l'annonce du diagnostic de cancer, ils savaient et ils étaient convaincus qu'une guérison de leur cancer était certaine : « J'ai toujours su que j'allais guérir. » Les participants espéraient une guérison rapide, complète, sans retour en arrière et sans prolongation dans l'avenir. Ils souhaitaient terminer les traitements au moment où l'équipe médicale l'avait annoncé et ne pas les prolonger au-delà de cette date. Les participants utilisaient différents termes pour qualifier leur guérison, qui reflétait cette composante temporelle :

« J'espère que je vais me guérir vite. L'espoir, c'est espérer de guérir pour de bon. »

Les participants 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. Voici un extrait du journal de bord de la chercheuse qui témoigne de cette perte de liberté :

MA chambre, MA maison, MON chien, MON chat, MA vie, MES décisions. Elle écrit ma vie puisqu'elle aura 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.

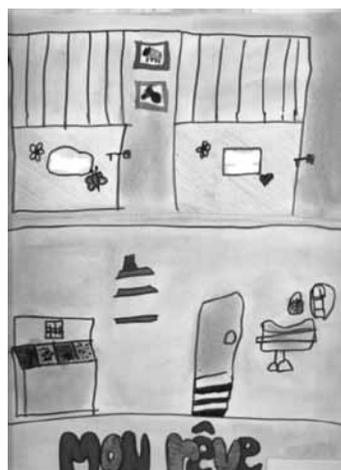
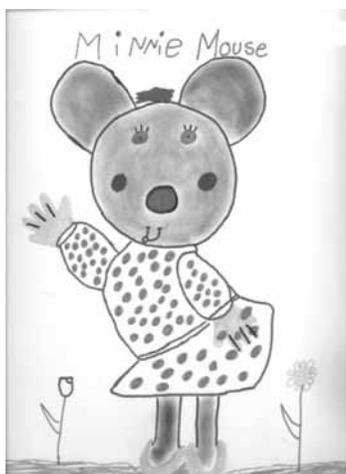
Pour ces enfants, l'expérience de l'espoir réunit deux verbes, soit attendre et croire. En fait, il s'agit d'attendre avec confiance et de croire en la guérison de leur cancer afin de se sentir à nouveau libres d'être, d'agir et de choisir.

4. *Se projeter vers un devenir ressemblant au passé*

Une dernière dimension de l'expérience de l'espoir était celle de vivre le moment présent tout en se projetant vers un devenir ressemblant au passé. Ces participants 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, je ne pense pas à demain. » L'expérience de l'espoir est donc en quelque sorte de vouloir redevenir l'enfant véritable, appartenant au passé, celui qui était normal et en santé et qui dormait à la maison : « L'espoir, c'est de vivre le plus normalement possible. » Ce retour souhaité à la vie normale s'expliquait ainsi : « De redevenir normal. Redevenir comme j'étais avant. [...] J'étais la même personne, mais j'étais presque jamais malade. » C'est également être cet enfant qui fréquentait l'école du quartier, qui jouait avec ses

amis et celui qui pratiquait diverses activités. Ce participant l'exprime de cette façon : « Me faire du fun avec mes amis et aller à l'école. Je sais que cela fait bizarre, je ne pensais jamais dire cela un jour. Cela me manque. »

En se projetant vers un devenir, les participants 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. La Fondation Rêves d'enfants est en fait très présente auprès de ces enfants atteints d'un cancer. Cet organisme permet à des enfants atteints d'une maladie potentiellement mortelle de réaliser leurs rêves. Ainsi, deux participants ont représenté leurs rêves d'enfants de cette façon :



Les participants vivaient le moment présent en ayant un objectif personnel en tête. Ils avaient élaboré 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. » D'autres participants associaient leurs objectifs aux pertes accumulées durant les mois de traitements de chimiothérapie : l'école et les activités sociales et sportives.

STRUCTURE FONDAMENTALE DE L'EXPÉRIENCE DE L'ESPOIR

La structure fondamentale représente une intégration et une synthèse des composantes reliées à l'expérience de l'espoir vécue par les enfants de 9 à 15 ans atteints d'un cancer. 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 soutien et la présence de sa famille, de ses amis et des 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 pouvoir 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.

DISCUSSION

L'analyse des données démontre que tous ces enfants atteints d'un cancer vivent d'espoir. Quatre dimensions de la description exhaustive de l'expérience de l'espoir communes à tous les participants ont été formulées. Les participants ont entre autres exprimé que l'espoir est une expérience intérieure et affective ayant un caractère relationnel et qu'il consiste à attendre et à croire en la fin de leur cancer. Enfin, cette immersion dans ce milieu clinique nous a permis de comprendre que les enfants atteints d'un cancer se projettent vers un devenir ressemblant au passé. Ces idées seront notamment discutées en lien avec la littérature relative à ce sujet.

UNE EXPÉRIENCE INTÉRIEURE

Il est un fait que 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 plus précisément avoir la force et le courage de surmonter les difficultés rencontrées sur leur chemin, alors que certains auteurs soutiennent que l'espoir est une condition (Stotland, 1969), une conséquence (Cousins, 1974 et Erikson, 1972) ou un synonyme de force et de courage (Cousins, 1991 ; Erikson, 1964 ; Fromm, 1982 ; Groopman, 2005 ; Hinds, 1984, 1988, 2004 et Marcel, 1998). Ainsi, la dimension intérieure de l'expérience de l'espoir semble être partagée autant par la littérature que par les participants.

LE CARACTÈRE RELATIONNEL DE L'EXPÉRIENCE DE L'ESPOIR

Par ailleurs, ces enfants nous ont montré que l'espoir ne se rapporte pas seulement à la personne atteinte d'un cancer, mais également à celles qui se tiennent à ses côtés. Contrairement aux résultats issus des travaux menés par Hinds (1984, 1988, 2004), la

majorité des 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, à leurs proches, à la fratrie et à leurs amis, et ils préfèrent s'appuyer sur les personnes significatives à leurs yeux. En plus de s'ouvrir aux autres, à sa façon, l'enfant atteint d'un cancer établit une relation basée sur la confiance avec les professionnels de la santé, ce qui lui permet de se projeter vers les espoirs souhaités et éventuellement de les atteindre.

VIVRE UN ENSEMBLE DE SENTIMENTS AMBIVALENTS

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 précisément nommés (Bloch, 1976 ; Cousins, 1991 ; Erikson, 1972 ; Fromm, 1982 ; Groopman, 2005 ; Lain Entralgo, 1966 et Marcel, 1998). Dans notre étude, les participants ont abordé les sentiments de joie, de peur et de colère liés à leur expérience. Ainsi, l'expérience de l'espoir est une activité intérieure qui comporte une dimension affective puisqu'elle est accompagnée de sentiments agréables et désagréables vécus par les enfants atteints d'un cancer. En d'autres mots, lorsque les enfants atteints d'un cancer 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 par ailleurs intéressant de noter que le sentiment de solitude n'a été exprimé que par les filles de notre échantillon. De plus, trois participants ont discuté précisément 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.

ATTENDRE ET CROIRE EN LA FIN DE SON CANCER

Le sujet de la guérison a été abordé seulement dans les travaux des auteurs recensés en médecine. Les médecins abordent la guérison en termes de traitements, d'interventions médicales ou non, de réconfort, de communication et de présence. De plus, il faut prendre en considération qu'ils rapportent leur expérience à titre de soignants et non comme personnes malades. Or, les participants de notre étude ne qualifient pas ou n'utilisent pas les mêmes mots que ceux trouvés dans cette littérature pour définir la guérison propre à leur expérience de l'espoir. La croyance des participants au regard de 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 et elle est peut-être le résultat d'une « pensée magique », mais elle demeure néanmoins bien réelle pour ces enfants. Ceux-ci ajoutent même un nouvel élément en proposant différents qualificatifs temporeux et « attentes » associés à la guérison. Ainsi, les participants 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 prenant le départ au point A, traversant les différentes épreuves tout en souhaitant se rendre rapidement au fil d'arrivée, vers l'atteinte du point B.

Les participants de notre étude ont par ailleurs abordé une nouvelle dimension reliée à leur expérience de l'espoir qui n'était pas encore mentionnée dans la littérature, soit celle de se sentir à nouveau libres d'être, d'agir et de choisir. Ainsi, les participants 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.

SE PROJETER VERS UN DEVENIR RESSEMBLANT AU PASSÉ

La littérature en sciences infirmières, en philosophie, en psychologie et en médecine relatait déjà que l'expérience de l'espoir se vit selon une perspective temporelle. 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. Or, les participants de notre étude disent se projeter vers « un avenir ressemblant au passé ». Chacune ou chacun veut redevenir un enfant normal et en santé, et retrouver les différentes activités abandonnées au fil du temps. Ces participants adoptent également une vision tournée vers l'avenir en ce sens où ils imaginent, rêvent et désirent atteindre des objectifs personnels. Les projets et les rêves formulés par les participants de notre étude ne sont pas discutés au sein de la littérature. Cela peut s'expliquer par le grand engagement de l'organisme Leucan et de la Fondation Rêve d'enfants auprès des enfants atteints d'un cancer afin qu'ils puissent réaliser certains de leurs espoirs. Ces projets et ces rêves d'enfants occupent leurs pensées et permettent également de vivre le quotidien avec confiance, optimisme et espoir.

LIMITES DE L'ÉTUDE ET CONCLUSION

Quelques limites peuvent avoir biaisé les résultats et il convient de les prendre en considération. Tout d'abord, le pronostic relativement bon associé aux diagnostics de cancer des participants 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 terminale n'ont pu être

approchés en raison des critères d'exclusion formulés préalablement pour protéger les enfants plus vulnérables. De plus, la présence de la Fondation Rêves d'enfants et de l'organisation Leucan auprès des participants a pu influencer leurs réponses puisque ces deux organismes sont très actifs auprès des enfants atteints d'un cancer. Les activités organisées par Leucan et les rêves d'enfants sont des sujets fréquemment abordés par les intervenants, les familles et les enfants eux-mêmes. Enfin, la taille de l'échantillon ne permet pas de généraliser les résultats.

Malgré ces limites, cette recherche peut aider les intervenants en oncologie ou en soins palliatifs à mieux comprendre l'expérience de l'espoir telle qu'elle est vécue par les enfants âgés de 9 à 15 ans atteints d'un cancer. L'expérience de l'espoir étant universellement vécue (Parse, 1999), c'est dire que tous les enfants atteints d'un cancer vivent également d'espoir. La présente étude démontre cependant que cette expérience s'exprime sous des dimensions parfois particulières. Les intervenants, présents de façon constante au chevet de l'enfant, auront l'occasion d'établir une relation de confiance et une communication avec l'enfant et sa famille. Le rôle des intervenants en oncologie ou en soins palliatifs pédiatriques est, entre autres, de prendre le temps de parler avec les enfants, de les écouter ainsi que d'inspirer et de soutenir les espoirs exprimés par ces derniers en tenant compte de leurs diverses façons de communiquer.

REMERCIEMENTS

Nous aimerions témoigner une grande reconnaissance aux enfants participants ainsi qu'à leurs parents pour avoir accepté de prendre part à ce projet de recherche. De plus, nous tenons à remercier les différents collaborateurs cliniques travaillant à l'unité d'hémo-oncologie pédiatrique de l'hôpital pour leur précieuse collaboration à la réussite de cette étude. Enfin, nous souhaitons souligner l'appui financier des organismes subventionnaires, notamment le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS), les

Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et l'Institut de recherche de la société canadienne du cancer (IRSCC) qui nous ont permis de mener à terme cette recherche doctorale.

BIBLIOGRAPHIE

- Ariès, P. (1973). *L'enfant et la vie familiale sous l'ancien régime*. Paris. Éditions du Seuil.
- Association canadienne de soins palliatifs et 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- Colaizzi, P. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. Dans R. Valle et M. King (Eds), *Existential phenomenological alternative for psychology* (p. 48-71). New York: Oxford University.

- Comité directeur de la Société canadienne du cancer (2011). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2011*. Toronto : Société Canadienne du Cancer, 2011.
- Cousins, N. (1974). « Hope and practical reality ». *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.
- 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.
- Fromm, E. (1968). *The revolution of hope*. New York: Harper & Row.
- Fromm, E. (1982). *Espoir et révolution*. Montréal: Éditions Sélect.
- Groopman, J. (2005). *The anatomy of hope: How people prevail in the face of illness*. New York: Random House Trade Paperbacks.
- 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.
- 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., et J. Martin (1988). « Hopefulness and the self-sustaining process in adolescents with cancer ». *Nursing Research*, 37(6), 336-340.
- Hinds, P.S., A. Quargnenti, D. Fairclough, A.J. Bush, D. Betcher, G. Rissmiller et autres (1999). « Hopefulness and its characteristics in adolescents with cancer ». *Western Journal of Nursing Research*, 21(5), 600-620.
- Husserl, E. (1950). *Idées directrices pour une phénoménologie*. France: Éditions Gallimard.
- Jacob, A. (Éd) (1989-1998). *Encyclopédie philosophique universelle*. Paris: Presses universitaires de France.
- 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.
- 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.
- Liben, S., Papadatou, D. & Wolfe, J. (2008). « Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas ». *Lancet*, 371 (8), 852-864.
- 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.
- 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.
- Mongeau, S., M. Champagne et M. Viau-Chagnon (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., M. Champagne et S. Liben (2007). « Participatory research in pediatric palliative care: benefits and challenges ». *Journal of Palliative Care*, 23(1), 5-13.
- Mongeau, S., M.C. Laurendeau et P. Carignan (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.
- Parse, R.R. (1999). *Hope: an international human becoming perspective*. Toronto: Jones and Bartlett Publishers.
- Ritchie, M. A. (2001). Self-esteem and hopefulness in adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 16(1), 35-42.
- 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.
- Stotland, E. (1969). *The psychology of hope*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Trudel, M. & Mongeau, S. (2008). *L'accompagnement par l'art d'enfants gravement malades*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Widger, K., D. Davies, D.J. Drouin, L. Beaune, L. Daoust, P. Farran et autres (2007). « Pediatric patients receiving palliative care in Canada ». *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 161(6), 597-602.

NOTE

1. Certains auteurs utilisent indistinctement les termes « espoir » et « espérance ». *L'encyclopédie universelle de philosophie* définit l'espérance comme « une vertu théologique 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).