## TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ ..... ii
REMERCIEMENTS ..... iii
TABLE DES MATIÈRES ..... v
LISTE DES TABLEAUX ..... x
LISTE DES FIGURES ..... xi
INTRODUCTION ..... 1
CHAPITRE 1 : LA PROBLÉMATIQUE ..... 4
1.1 Les maladies héréditaires chroniques ..... 5
1.2 La fibrose kystique ..... 7
1.3 Les répercussions chez les parents ayant un enfant atteint d'une maladie héréditaire chronique ..... 9
1.4 Les répercussions chez les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique ..... 11
1.5 L'espoir ..... 13
1.5.1 La définition de l'espoir ..... 13
1.5.2 Le rôle de l'espoir ..... 14
1.5.3 Le rôle de l'espoir chez les parents d'enfant ayant une maladie chronique ..... 14
1.5.4 Le rôle de l'espoir chez les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique ..... 16
1.6 Le rôle de l'infirmière centrée sur la famille ..... 16
1.7 La pertinence de l'étude ..... 17
1.8 Le but ..... 19
1.9 Les objectifs généraux ..... 19
1.10 Les questions de recherche ..... 19
CHAPITRE 2 : LA REVUE DE LITTÉRATURE ..... 21
2.1 L'espoir chez les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique ..... 23
2.1.1 Les objets d'étude ..... 23
2.1.2 Les caractéristiques descriptives des participants ..... 24
2.1.3 Les aspects méthodologiques ..... 24
2.1.4 Les résultats ..... 25
2.1.4.1 La relation entre l'espoir et l'adaptation à la maladie. ..... 26
2.1.4.2 Une stratégie d'adaptation ..... 26
2.1.4.3 Une source d'espoir ..... 27
2.2 L'espoir chez les parents ayant un enfant atteint d'une maladie chronique ..... 28
2.2.1 Les objets d'étude ..... 29
2.2.2 Les caractéristiques descriptives des participants ..... 29
2.2.3 Les aspects méthodologiques ..... 30

2.2.4 Les résultats....30
2.2.4.1 Les attributs de l'espoir....31
2.2.4.2 Les facteurs associés à l'espoir.....32
2.2.4.3 L'expérience de l'espoir....33
2.3 L'espoir en sciences infirmières....36
2.3.1 Joyce Travelbee....37
2.3.2 Jean Watson....38
2.3.3 Janice M. Morse et Janice Penrod....38
2.3.4 Rose-Marie Parse....39
2.3.5 Judith Fitzgerald Miller....39
2.3.6 Charlotte Stephenson....41
2.3.7 Janice M. Morse et Barbara Doberneck....41
2.3.8 Beth L. Rodgers et Kathleen Astin Knafl....42
2.3.9 Pamela S. Hinds....43
2.3.10 Karin Dufault et Benita C. Martocchio....43
2.3.11 Donna C. Owen....44
2.3.12 Kaye A. Herth....45
CHAPITRE 3 : LE CADRE DE RÉFÉRENCE....49
3.1 La pertinence de la théorie de l'humain-devenant et du modèle familial de l'humain-devenant de Rose-Marie Parse....50
3.2 La théorie de l'humain-devenant....52
3.2.1 Les concepts du métaparadigme infirmier....53
3.2.1.1 La personne.....53
3.2.1.2 L'environnement.....54
3.2.1.3 La santé.....54
3.2.1.4 Les soins infirmiers.....54
3.2.2 Les thèmes centraux....56
3.2.2.1 Le sens.....56
3.2.2.2 La rythmicité.....56
3.2.2.3 La transcendance.....56
3.2.3 Les principes....57
3.2.4 L'espoir....59
3.3 Le modèle familial de l'humain-devenant....61
3.3.1 Les principes du modèle familial de l'humain-devenant....62
3.3.1.1 La vénération des intentions....62
3.3.1.2 Le changement de patterns.....63
3.3.1.3 Le déploiement des possibilités.....63
3.4 Liens entre les concepts à l'étude, les concepts du métaparadigme infirmier ainsi que les concepts de la théorie de l'humain-devenant et le modèle familial de l'humain-devenant de Parse....65
CHAPITRE 4 : LA MÉTHODOLOGIE....67
4.1 Les ancrages et le type de recherche....68

4.1.1 La position ontologique....69
4.1.2 La position épistémologique....69
4.1.3 Le type de recherche....70
4.1.4 La recherche exploratoire-descriptive en sciences infirmières....73
4.2 La population à l'étude....74
4.2.1 Les critères d'inclusion et d'exclusion....74
4.2.2 L'échantillon....75
4.2.3 Les procédures de recrutement....76
4.2.3.1 Les obstacles liés au recrutement.....76
4.3 Le milieu d'étude....78
4.4 Les stratégies et instruments de collecte des données....79
4.4.1 L'entrevue semi-dirigée....79
4.4.2 Le guide d'entrevue semi-structurée....80
4.4.3 Les photographies....82
4.4.4 La fiche signalétique....83
4.4.5 Le journal de bord....83
4.5 Le déroulement de l'étude....84
4.5.1 Les étapes préparatoires....84
4.5.2 La collecte des données....85
4.5.2.1 Les obstacles liés à la collecte des données.....86
4.6 Les considérations éthiques....86
4.6.1 L'information....86
4.6.2 Le consentement....87
4.6.3 La confidentialité des données....88
4.7 Les critères de rigueur scientifique....89
4.8 Le plan d'analyse des données....91

CHAPITRE 5 : LES RÉSULTATS....95

5.1 Les caractéristiques descriptives des participants....96
5.2 Les dimensions de l'espoir....97
5.2.1 La dimension affective....98
5.2.2 La dimension cognitive....99
5.2.3 La dimension comportementale....100
5.2.4 La dimension relationnelle....101
5.2.4.1 Les liens d'attachement.....101
5.2.4.2 Le soutien....102
5.2.4.3 La compréhension....102
5.2.5 La dimension sociale....103
5.2.5.1 L'implication sociale....103
5.2.5.2 La solidarité....103
5.2.5.3 Une personne de référence....104
5.2.6 La dimension spirituelle....105
5.2.6.1 La croyance en Dieu ou autres croyances.....105

5.2.6.2 La croyance en l'efficacité des soins et des traitements et l'avancée de la recherche. ....106
5.2.7 La dimension temporelle....106
5.2.7.1 Se remémorer le passé....107
5.2.7.2 Vivre au quotidien au-delà de la maladie....108
5.2.7.3 Se projeter dans le futur. ....109
5.3 Les relations entre les dimensions de l'espoir....110
5.4 Les facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir....112
5.4.1 Les facteurs générateurs d'espoir....113
5.4.1.1 Des aptitudes favorables chez l'enfant.....114
5.4.1.2 Des caractéristiques facilitantes chez les professionnels de la santé .....114
5.4.1.3 Une confiance....116
5.4.1.4 Une évolution favorable de la maladie....116
5.4.1.5 Un passe-temps ou une passion....116
5.4.1.6 Un réseau de soutien adéquat. ....117
5.4.1.7 Des stratégies parentales efficaces ....117
5.4.2 Les facteurs inhibiteurs d'espoir ....118
5.4.2.1 Une attitude négative chez les professionnels de la santé....118
5.4.2.2 Une dégradation de l'état de santé ....119
5.4.2.3 Des épreuves. ....119
5.4.2.4 Une mauvaise organisation des soins et des services. ....120
5.4.2.5 Un réseau de soutien inadéquat. ....121
5.4.2.6 Des sentiments défavorables ressentis. ....121
5.4.2.7 Des stratégies parentales inefficaces. ....122

CHAPITRE 6 : LA DISCUSSION ....124

6.1 La discussion en lien avec les écrits....125
6.1.1 Les dimensions de l'espoir....125
6.1.1.1 La dimension affective....125
6.1.1.2 La dimension cognitive....126
6.1.1.3 La dimension comportementale ....127
6.1.1.4 La dimension relationnelle....128
6.1.1.5 La dimension sociale....129
6.1.1.6 La dimension spirituelle....130
6.1.1.7 La dimension temporelle....131
6.1.2 Les facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir....132
6.1.2.1 Les facteurs générateurs d'espoir....133
6.1.2.2 Les facteurs inhibiteurs d'espoir ....134
6.2 La discussion en lien avec le cadre conceptuel....135
6.3 Les forces et les limites de l'étude ....139
6.3.1 La méthodologie....140
6.3.2 L'échantillon ....140
6.3.3 La collecte de données ....142
6.3.4 L'analyse des données ....142

6.4 Les retombées infirmières ..... 143
6.4.1 Les retombées sur la pratique ..... 143
6.4.2 Les retombées sur la recherche ..... 147
6.4.3 Les retombées sur la formation ..... 147
CONCLUSION ..... 150
RÉFÉRENCES ..... 153
APPENDICE A : LA FEUILLE DE SUIVI ..... 163
APPENDICE B : LE GUIDE D'ENTREVUE ..... 165
APPENDICE C : LA FICHE SIGNALÉTIQUE ..... 168
APPENDICE D : LA FICHE SIGNALÉTIQUE AMENDÉE ..... 171
APPENDICE E : LA LETTRE D'INFORMATION ..... 174
APPENDICE F : LETTRE D'APPROBATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE ..... 177
APPENDICE G : LETTRE D'APPROBATION DE L'AMENDEMENT DU COMITÉ D'ÉTHIQUE ..... 181
APPENDICE H : LE FEUILLET D'INFORMATION ..... 184
APPENDICE I : LE FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT ..... 187
APPENDICE J : LE FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT AMENDÉ ..... 195

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Liens entre les concepts à l'étude, les concepts du métaparadigme infirmier ainsi que les concepts de la théorie de l'humain-devenant et le modèle familial de l'humain-devenant de Parse ..... 66
Tableau 2 : Liens entre les thèmes du guide d'entrevue, les concepts à l'étude, les concepts du métaparadigme infirmier et les concepts de la théorie de l'humain-devenant et le modèle familial de l'humain-devenant de Rose-Marie Parse ..... 81
Tableau 3 : Les facteurs générateurs d'espoir ..... 112
Tableau 4 : Les facteurs inhibiteurs d'espoir ..... 113

## LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Photographie d'un participant .....98
Figure 2 : Photographie d'un participant .....98
Figure 3 : Photographie d'un participant .....102
Figure 4 : Photographie du participant.....102
Figure 5 : Photographie d'un participant .....103
Figure 6 : Photographies d'un participant.....104
Figure 7 : Photographie d'un participant .....105
Figure 8 : Photographie d'un participant .....106
Figure 9 : Photographie d'un participant .....107
Figure 10 : Photographie d'un participant .....107
Figure 11 : Photographie d'un participant .....108
Figure 12 : Photographie d'un participant .....108
Figure 13 : Les dimensions de l'espoir et leurs relations.....111

clicours.com

# INTRODUCTION

La fibrose kystique est une maladie héréditaire récessive très fréquente au Saguenay–Lac-Saint-Jean. En effet, selon la Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires (2013), le risque d'être porteur est plus élevé dans cette région. La fibrose kystique peut avoir un impact sur la santé mentale et émotionnelle tant chez l'enfant atteint que chez les parents (Berge & Patterson, 2004). Afin de s'adapter à cette maladie, les parents vont vivre d'espoir au quotidien (Roy & Chatterjee, 2005). Les infirmières travaillant auprès des familles ont une place de choix afin d'inspirer et de maintenir l'espoir chez ces parents (Bally, 2012). Il est donc important de connaitre la représentation de l'espoir ainsi que les facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir chez les parents d'enfant atteint de la fibrose kystique.

Cette présente recherche a pour but d'explorer l'espoir, concept ayant peu été étudié dans la littérature infirmière, en s'appuyant sur le modèle conceptuel de Rose-Marie Parse. L'étude est divisée en six chapitres. Le premier chapitre présente la problématique. Il détaille les éléments théoriques touchant la maladie de la fibrose kystique, les répercussions chez les parents, l'espoir et le rôle de l'infirmière. Le deuxième chapitre expose la revue de littérature. Il fait état des études existantes portant sur l'espoir chez les parents ayant un enfant atteint d'une maladie chronique incluant la fibrose kystique. De plus, il décrit les travaux des auteures en sciences infirmières ayant exploré ce concept. Le troisième chapitre résume le cadre de référence. Dans ce cas-ci, la théorie de l'humain-devenant et le modèle familial de l'humain-devenant de Parse sont expliqués. Le quatrième chapitre porte sur la méthodologie. Il aborde les ancrages et le type de recherche, la population et le milieu d'étude, les stratégies et instruments de

collecte des données, le déroulement de la recherche, les considérations éthiques, les critères de rigueur scientifique et le plan d'analyse de données. Le cinquième chapitre traite des résultats. Il comprend les caractéristiques descriptives des participants. Les caractéristiques, les dimensions et les facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir sont aussi décrits. Finalement, le sixième et dernier chapitre détaille la discussion. Il expose les résultats en regard des écrits existants dans la littérature infirmière et du cadre de référence. De plus, il évoque les forces et les limites de l'étude ainsi que les retombées infirmières pour la pratique, la recherche et la formation.

# CHAPITRE 1

# LA PROBLÉMATIQUE

Certains enfants naissent avec des problèmes de santé héréditaires chroniques, tels que la fibrose kystique, affectant leur qualité de vie, mais également celle de leurs parents (Berge & Patterson, 2004). En plus d'assurer l'éducation, le développement et la sécurité de l'enfant, les parents doivent apprendre à gérer les symptômes de la maladie et à prodiguer les soins et traitements. Afin de s'adapter à la maladie, certains parents vont espérer tout au long du continuum santé-maladie de leur enfant (Hodgkinson & Lester, 2002; Wong & Heriot, 2008). Le rôle des infirmières auprès de ces parents est crucial afin de les aider à maintenir l'espoir (Bally, 2012; Cutcliffe & Herth, 2002; Tutton, Seers & Langstaff, 2009; Wright & Leahey, 2014). Ce chapitre détaille la problématique liée à la présente recherche portant sur l'espoir chez les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique. Différents aspects seront abordés afin de mieux comprendre la problématique associée à cette étude, tels que les maladies héréditaires chroniques, la fibrose kystique, les répercussions de ces maladies chez les parents d'enfants atteints, l'espoir et le rôle de l'infirmière centrée sur la famille. De plus, la pertinence ainsi que le but, les objectifs et les questions de recherche seront énoncés.

## 1.1 Les maladies héréditaires chroniques

Chaque année, au Canada, un nouveau-né sur 25 présente une anomalie congénitale majeure, définie comme étant une difformité structurelle ou fonctionnelle présente à la naissance (Agence de la santé publique du Canada, 2013). Cette anomalie peut être responsable de l'apparition d'une maladie héréditaire chronique et souvent dégénérative. Les maladies héréditaires sont des pathologies causées par un gène défectueux et transmises dans les familles, d'une génération à une autre (Lowdermilk, Perry &

Cashion, 2012). Ces maladies sont classées selon leur mode de transmission, soit les maladies héréditaires dominantes et les maladies héréditaires récessives. La fibrose kystique est une maladie héréditaire récessive. Ce type de maladie héréditaire est causé par la présence de deux copies du gène défectueux chez l'enfant. Un individu, portant une seule copie de ce gène, sera un porteur de la pathologie sans présenter les symptômes de celle-ci. Afin de transmettre la maladie héréditaire à leur enfant, les deux parents doivent être porteurs. Ainsi, la possibilité de transmission est de une sur quatre à chaque grossesse (Lowdermilk et al., 2012).

Plusieurs facteurs expliquent la prévalence élevée de certaines maladies héréditaires, incluant la fibrose kystique, au Saguenay–Lac-Saint-Jean, tels que la présence d'un effet fondateur, d'une homogénéité et d'une natalité importante (Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires, 2013). Les recherches portant sur l'historique de la population du Québec ont effectivement permis d'identifier ces trois facteurs (Laberge et al., 2005; Scriver, 2001). Tout d'abord, un effet fondateur a eu lieu à trois reprises dans notre région. Cela a entrainé l'arrivée d'un nombre d'individus restreint provenant d'une population mère. Ce nouveau regroupement de personnes se retrouve ainsi moins diversifié que la population d'origine, car seulement une partie de la variété génétique a été maintenue. Puis, l'homogénéité s'explique par le fait que les premiers immigrants, provenant de la région de Charlevoix, ont pu s'installer plus facilement au Saguenay–Lac-Saint-Jean que les autres populations, laissant ainsi plus de descendants. Finalement, le taux de naissances élevé dans la région a encouragé la transmission des gènes défectueux à la progéniture. Pour l'ensemble de ces raisons, la probabilité de

transmettre un gène défectueux à un enfant demeure plus élevée pour les parents provenant de la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean.

### 1.2 La fibrose kystique

La fibrose kystique est une maladie héréditaire récessive très présente dans notre région comparativement au reste du Canada et aux autres pays du monde (Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires, 2013). Au Canada, une personne sur 25 est porteuse du gène de la fibrose kystique (Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires, 2013). Malheureusement, cette maladie héréditaire touche un nouveau-né canadien sur 3 600 (Fondation canadienne de la fibrose kystique, 2010). Selon l'Agence de la santé publique du Canada (2007), 3 500 canadiens sont aux prises avec cette maladie. Plus précisément, au Saguenay–Lac-Saint-Jean, en raison des facteurs historiques et démographiques cités précédemment, les statistiques démontrent que les probabilités d'être porteur sont plus élevées. Effectivement, une personne sur 15 est porteuse du gène de la fibrose kystique et cette maladie chronique incurable atteint plus de 250 personnes dans cette région (Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires, 2013).

La fibrose kystique se manifeste par une altération des glandes exocrines, lesquelles secrètent des substances dans le milieu externe soit à la surface de la peau ou dans un organe par un canal (Daigneault, Marcotte & Brunet, 2007; Hockenberry et al., 2012). Cela mène à une fabrication de mucus épais et visqueux principalement à l'intérieur des systèmes pulmonaire, digestif et reproducteur, nuisant ainsi au bon fonctionnement des

poumons, du pancréas et des organes reproducteurs. L'atteinte de ces systèmes entraine des symptômes tels qu'une toux, une tachypnée, une difficulté respiratoire, une perte de poids et un trouble de fécondité (Daigneault et al., 2007; Hockenberry et al., 2012). Des complications d'ordre pulmonaire incluant une bronchiolite, une bronchite et une pneumonie sont également susceptibles de se présenter chez la personne atteinte (Daigneault et al., 2007; Hockenberry et al., 2012). Jusqu'à ce jour, il n'existe aucun traitement en mesure de guérir la personne de cette maladie héréditaire chronique. Les traitements existants permettent seulement de gérer les symptômes et les complications. Les soins et les traitements disponibles incluent, entre autres, les médicaments, les techniques de dégagement des voies respiratoires et la nutrition.

Les personnes aux prises avec la fibrose kystique ont une espérance de vie diminuée. L'âge médian de survie des personnes canadiennes atteintes est d'environ 48,1 ans (Fondation canadienne de la fibrose kystique, 2010). Certaines interventions peuvent être pratiquées en dernier recours lorsque la maladie s'aggrave. Compte tenu que la fibrose kystique a un impact délétère important sur les poumons, les reins et le foie, une transplantation de ces trois organes peut être pratiquée. Des organes sains remplacent ainsi les organes endommagés de la personne malade afin de prolonger sa vie (Daigneault et al., 2007). Malheureusement, l'attente pour une greffe d'organe peut s'étendre sur plusieurs mois, voire même des années. En effet, en 2014, 1073 québécois étaient en attente d'une transplantation alors que le nombre annuel de donneurs d'organes décédés était de 154 (Transplant Québec, 2014). Durant cette période d'attente, l'état de santé de la personne atteinte peut se dégrader rapidement et peut

même entraîner le décès. Effectivement, parmi ces personnes qui attendaient d'avoir une greffe d'organe au Québec, en 2014, 39 sont décédées (Transplant Québec, 2014).

Tous ces aspects liés à la maladie de la fibrose kystique ont une répercussion dans la vie des personnes atteintes. En fait, les enfants atteints de cette maladie affirment avoir une qualité de vie diminuée sur les plans physique, émotionnel, social et éducationnel (Kianifar, Bakhshoodeh, Hebrani & Behdani, 2013). De même, les jeunes adultes vivant avec la fibrose kystique démontrent des taux plus élevés de symptômes dépressifs et anxieux que la population générale (Goldbeck, Besier, Hinz, Singer & Quittner, 2010).

La présence d'une maladie chronique héréditaire, telle que la fibrose kystique, a également un impact sur le fonctionnement familial (McAllister et al., 2007b). En fait, la famille doit constamment s'adapter aux nouvelles demandes et aux nouveaux défis causés par les changements dans l'état de santé de l'enfant (Carpenter & Narsavage, 2004). Le rôle de chacun des membres de la famille doit donc s'ajuster en fonction du continuum santé-maladie vécu (McAllister et al., 2007b).

### 1.3 Les répercussions chez les parents ayant un enfant atteint d'une maladie héréditaire chronique

L'expérience d'être parent d'un enfant atteint d'une maladie héréditaire chronique peut entrainer des conséquences négatives sur le bien-être émotionnel des parents. En effet, prendre soin d'un enfant ayant une maladie génétique peut causer de l'anxiété, de l'incertitude, de la culpabilité, de la colère, de la tristesse, du chagrin et une dépression (McAllister et al., 2007a). L'anxiété chez les parents peut être reliée au futur et à la

façon dont ils vont faire face à la maladie de l'enfant. De l'incertitude peut également être ressentie vis-à-vis le futur imprévisible de l'enfant malade. De plus, le fait d'avoir transmis une maladie génétique ou un gène défectueux à son enfant peut créer un sentiment de culpabilité chez les parents. De la colère peut aussi être dirigée contre les professionnels de la santé. Les parents peuvent se plaindre à propos des informations dites ou non dites sur la maladie et ses répercussions. Finalement, les parents peuvent éprouver de la tristesse ou du chagrin suite à l'annonce du diagnostic de la maladie et la mort prématurée et inévitable de l'enfant.

Par ailleurs, la maladie héréditaire peut entrainer des effets néfastes sur la relation familiale ainsi que sur les ressources et les finances de la famille. En effet, des tensions, des conflits et de l'isolement peuvent se présenter au sein de la famille (McAllister et al., 2007b). De plus, les parents soulèvent des difficultés de communication entre les membres de la famille. Effectivement, il peut être difficile et même complexe pour eux de donner de l'information sur la maladie et sur les risques génétiques à leurs enfants (Rowland & Metcalfe, 2013). Également, compte tenu des restrictions imposées par la maladie, les parents affirment avoir moins de choix et de possibilités dans la vie de tous les jours (McAllister et al., 2007b). Finalement, la présence de problèmes financiers a aussi été identifiée par les parents (McAllister et al., 2007b).

Bref, une maladie génétique peut avoir des répercussions sur les plans social et émotionnel (McAllister et al., 2007b). Elle soulève aussi différents défis au niveau familial et financier que les parents doivent surmonter. La fibrose kystique peut

également entrainer des conséquences particulières chez les parents en raison de ses caractéristiques uniques.

### 1.4 Les répercussions chez les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique

La maladie de la fibrose kystique chez l'enfant a de nombreuses répercussions chez la famille (Agence de la santé publique du Canada, 2007). La plupart des soins et des traitements demandent beaucoup de temps, sont épuisants et viennent complètement bousculer la routine familiale (Berge & Patterson, 2004). En effet, les traitements à la maison peuvent durer jusqu'à deux heures par jour (Agence de la santé publique du Canada, 2007; Berge & Patterson, 2004). De plus, selon les propos d'une mère ayant un enfant atteint de la fibrose kystique, ce défi de prendre soin de l'enfant n'implique pas seulement le temps et les efforts prodigués pour les traitements, mais également, la gestion de la routine quotidienne, des symptômes ainsi que la prise de décision en lien avec l'état de santé de l'enfant (Glasscoe & Smith, 2011).

Plusieurs écrits illustrent que la fibrose kystique chez l'enfant peut avoir un impact sur la santé émotionnelle des parents. En fait, les deux parents, et principalement les mères, accusent une augmentation des problèmes psychologiques (Berge & Patterson, 2004). De l'anxiété et une dépression peuvent apparaitre chez ces derniers, compte tenu de l'incertitude face aux évènements futurs (Berge & Patterson, 2004). À l'annonce du diagnostic, les parents peuvent aussi ressentir un choc, du désespoir, de la culpabilité, de l'impuissance, de la peur et de l'isolement face à la maladie et à la mort prochaine de l'enfant (Carpenter & Narsavage, 2004). Ils affirment que leur vie est ruinée puisque la

routine familiale sera complètement changée (Carpenter & Narsavage, 2004). De plus, un sentiment de chagrin relié au deuil d'un enfant en santé et un sentiment de doute quant aux habiletés nécessaires pour élever l'enfant peuvent être éprouvés par les parents (Grob, 2008). Une perte d'identité en tant qu'individu peut également être perçue par ces derniers (Hodgkinson & Lester, 2002).

La fibrose kystique peut avoir des répercussions sur les rôles familiaux et les liens entre chacun des membres. Des tensions de rôles, entre celui de parent et celui de soignant, ainsi qu'une diminution de la satisfaction maritale, peuvent être perçues dans les familles ayant un enfant atteint de cette pathologie (Berge & Patterson, 2004). En fait, les parents affirment éprouver de la difficulté à accomplir les tâches associées au fonctionnement normal de la famille ainsi que celles liées à la maladie de l'enfant (Berge & Patterson, 2004). De plus, les parents reconnaissent une diminution des activités, de la communication et de la sexualité au sein du couple (Berge & Patterson, 2004).

Par ailleurs, la présence de la maladie chez l'enfant peut entrainer des conséquences sur les finances familiales. En réalité, les dépenses monétaires liées aux médicaments peuvent causer des difficultés financières au sein de la famille (Agence de la santé publique du Canada, 2007). Également, tous les aspects associés à la maladie de la fibrose kystique tels que les visites à la clinique, les hospitalisations, les médicaments ainsi que les soins et les traitements, peuvent empêcher les parents de gagner leur vie sur le marché du travail (Ganong, Doty & Gayer, 2003). Ceux-ci doivent parfois faire

d'énormes sacrifices, tels que la diminution des heures travaillées, l'absence au travail et même, l'arrêt complet de ce dernier afin de s'impliquer plus activement auprès de leur enfant (Hodgkinson & Lester, 2002). Ainsi, cela peut entrainer un sentiment d'isolement et une perte salariale chez les parents (Ganong et al., 2003; Hodgkinson & Lester, 2002).

En bref, les familles sont confrontées à plusieurs sources de stress secondaires à la fibrose kystique. Des stratégies d'adaptation peuvent être déployées par les parents afin de composer quotidiennement avec la maladie de l'enfant. Pour y parvenir, certains d'entre eux vont vivre d'espoir au quotidien (Roy & Chatterjee, 2005).

## 1.5 L'espoir

Tout d'abord, l'espoir, concept central de cette étude, sera défini. Puis, son rôle chez la personne ainsi que chez les parents ayant un enfant atteint d'une maladie chronique, incluant la fibrose kystique, sera détaillé.

### 1.5.1 La définition de l'espoir

En consultant les différentes définitions de l'espoir répertoriées dans divers dictionnaires, il est possible de dégager des éléments similaires. Selon la version électronique du Grand Robert de la langue française (2011), l'espoir se définit comme étant « le fait d'espérer, d'attendre quelque chose avec confiance ». Il est associé à d'autres termes, tels que l'attente, le désir, l'espérance, l'assurance, la certitude et la conviction (Grand Robert de la langue française, 2011). Dans un même ordre d'idées, selon le dictionnaire des concepts philosophiques, l'espoir peut être vu comme « le désir d'un bien futur considéré comme possible » (Blay, 2007, p. 270). Cette définition

implique l'apparition de quelque chose de bien dans le temps. Le concept de l'espoir se situe entre le concept de l'assurance, soit la possibilité maximale du bien souhaité, et celui du désespoir, soit la possibilité minimale que ce bien se présente (Blay, 2007). En somme, l'espoir signifie la perception que quelque chose, étant hautement désiré par la personne, peut arriver.

### 1.5.2 Le rôle de l'espoir

L'espoir, central à la vie, joue un rôle essentiel auprès des êtres humains (Miller, 2007). Il favorise le développement des habiletés nécessaires pour s'adapter à la maladie ou se préparer à la mort (Miller, 2007). De plus, il existe une corrélation négative entre l'espoir et les problèmes psychosociaux et une corrélation positive avec le bien-être (Cheavens, Feldman, Gum, Michael & Snyder, 2006). En effet, l'espoir est une force intellectuelle qui favorise un développement sain en agissant comme un facteur de protection tout en modérant l'impact des événements stressants ou négatifs sur la santé mentale des personnes (Valle, Huebner & Suldo, 2006). Il permet l'amélioration de la santé, une meilleure qualité de vie, la paix et le confort (Miller, 2007).

### 1.5.3 Le rôle de l'espoir chez les parents d'enfant ayant une maladie chronique

Le concept de l'espoir joue également un rôle auprès des parents ayant un enfant atteint d'une maladie héréditaire. Tout d'abord, l'espoir est une stratégie d'adaptation à la maladie de l'enfant utilisée par les parents (Roy & Chatterjee, 2005). Puis, il permet de soulager leur sentiment de culpabilité vécu face au caractère génétique de la maladie transmise à leur enfant (McAllister et al., 2007a).

En ce qui concerne les familles ayant un enfant atteint d'une maladie chronique, l'espoir est une ressource aidante et a un rôle bénéfique. En effet, l'espoir chez les parents peut améliorer le fonctionnement familial (Kashdan et al., 2002). Il peut favoriser une meilleure qualité de vie chez l'enfant malade et améliorer son état de santé (Kirpalani et al., 2000) ainsi qu'augmenter la capacité des parents à s'adapter à la maladie de l'enfant (De Graves & Aranda, 2008; Eapen, Mabrouk & Bin-Othman, 2008; Kylmä & Juvakka, 2007; Padencheri & Russell, 2002; Reder & Serwint, 2009; Samson et al., 2009). De plus, l'espoir chez les parents peut améliorer les habiletés parentales de soignant, soutenir les efforts dans les soins prodigués à l'enfant (Kirpalani et al., 2000; Kylmä & Juvakka, 2007; Samson et al., 2009; Thampanichawat, 2008) ainsi qu'aider à prendre une décision lors d'un changement dans l'état de santé de ce dernier (Charchuk & Simpson, 2005; Mack et al., 2007; Reder & Serwint, 2009).

Par ailleurs, l'espoir peut diminuer l'impact psychologique associé aux événements ayant un effet perturbateur sur les parents (Charchuk & Simpson, 2005; Mack et al., 2007; Reder & Serwint, 2009). En ce sens, il peut protéger les parents dans les circonstances stressantes et les aider à traverser des événements tragiques tels que l'annonce d'un pronostic sombre ou la mort de l'enfant (Kylmä & Juvakka, 2007; Samson et al., 2009; Thampanichawat, 2008). Une augmentation de l'état de bien-être du parent et une diminution de la détresse psychologique, de la dépression et de l'anxiété peuvent être notées chez les parents qui espèrent (Horton & Wallander, 2001; Lloyd & Hastings, 2009; Mednick et al., 2007; Venning, Eliott, Whitford & Honnor, 2007). Un

sentiment d'auto-efficacité et une bonne estime de soi peuvent également être présents chez ceux-ci (Kashdan et al., 2002; Thampanichawat, 2008; Venning et al., 2007).

### 1.5.4 Le rôle de l'espoir chez les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique

L'espoir a un rôle important dans le quotidien des parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique. Tout d'abord, le fait de maintenir l'espoir tout au long du continuum santé-maladie permet aux mères de s'adapter à la maladie de l'enfant (Hodgkinson & Lester, 2002). De plus, l'espoir joue un rôle sur la santé mentale et sur l'état émotionnel des parents et des enfants. En fait, l'espoir chez les parents favorise une meilleure santé mentale et un fonctionnement physique supérieur chez l'enfant ainsi qu'une diminution de l'anxiété et de la dépression chez les parents (Wong & Heriot, 2008).

En conclusion, l'espoir permet aux parents ayant un enfant atteint d'une maladie chronique, incluant la fibrose kystique, de mieux s'adapter à la maladie de l'enfant. Afin de maintenir l'espoir et de favoriser l'adaptation à la maladie, ces derniers ont besoin d'un soutien particulier de la part des professionnels de la santé. L'infirmière, étant présente tout au long de l'expérience santé-maladie, occupe une position unique pour accompagner ces parents (Bally, 2012).

## 1.6 Le rôle de l'infirmière centrée sur la famille

La pratique centrée sur la famille fait partie intégrante de la profession infirmière (Wright & Leahey, 2014). En effet, selon Pepin, Kérouac et Ducharme (2010), « la discipline infirmière s'intéresse au soin, dans ses diverses expressions, auprès des

personnes, des familles, des communautés et des populations qui, en interaction continue avec leur environnement, vivent des expériences de santé » (p.15). Ainsi, la prise en charge des familles est très importante tout au long du continuum santé-maladie. De plus, des recherches ont démontré l'impact significatif de la famille sur la maladie de l'un de ses membres et son rôle dans le maintien de la santé et du bien-être de la personne malade (Berge & Patterson, 2004; Wong & Heriot, 2008).

La pratique infirmière centrée sur la personne malade et sa famille implique l'inspiration et le maintien de l'espoir (Bally, 2012; Cutcliffe & Herth, 2002; Tutton et al., 2009; Wright & Leahey, 2014). En effet, l'infirmière joue un rôle unique de porteuse d'espoir (Hodgkinson & Lester, 2002). Elle doit prodiguer de l'aide aux personnes qui espèrent et éviter l'apparition du désespoir chez celles-ci (Travelbee, 1971). Son rôle est primordial auprès des parents afin de promouvoir leur adaptation à la maladie chronique de l'enfant (Wong & Heriot, 2008). Tous les professionnels de la santé ont également le devoir d'utiliser des habiletés de communication pour maintenir l'espoir (Cutcliffe & Herth, 2002). Cependant, compte tenu de sa présence constante au chevet de l'enfant et de sa famille, l'infirmière semble la mieux placée pour apporter du soutien aux parents et faciliter leur adaptation aux événements en utilisant des interventions basées sur l'espoir (Bally, 2012; Cutcliffe & Herth, 2002; Tutton et al., 2009).

### 1.7 La pertinence de l'étude

La fibrose kystique est une maladie unique et complexe. Elle nécessite de nombreux soins et traitements sur une base quotidienne et elle est souvent associée à un pronostic

sombre (Daigneault et al., 2007; Hockenberry et al., 2012). Les parents de l'enfant atteint de la fibrose kystique doivent s'engager activement auprès de celui-ci afin de le garder en santé. Ils doivent effectuer des changements au niveau de leur mode de vie et apprendre à intégrer les soins et les traitements dans la routine quotidienne (Glasscoe, Lancaster, Smyth & Hill, 2007; McCullough & Price, 2011). Cela peut causer plusieurs problèmes psychologiques chez les parents tels que de l'anxiété et des symptômes dépressifs (Berge & Patterson, 2004). Certaines stratégies d'adaptation sont déployées par ces derniers afin de s'adapter à la maladie de l'enfant. Deux études soulignent que l'espoir est une stratégie favorisant l'adaptation des parents (Hodgkinson & Lester, 2002; Wong & Heriot, 2008). Mais, quelle signification donnent-ils à l'espoir?

L'espoir est un concept abstrait et complexe qui est difficilement observable et mesurable (Bally, 2012). Les connaissances sur l'espoir sont limitées malgré le fait que ce concept connaisse un intérêt grandissant dans la littérature en sciences infirmières depuis plus d'une décennie (Cutcliffe & Herth, 2002). Il y a peu d'études sur lesquelles les infirmières, travaillant dans un milieu pédiatrique, peuvent se baser pour mieux comprendre le concept de l'espoir chez les parents (Bally, 2012). Seulement trois recherches portant sur l'espoir auprès des parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique ont été répertoriées au sein des écrits en sciences infirmières. De ce fait, la nature multidimensionnelle de l'espoir a besoin d'être davantage explorée et mieux décrite (Bally, 2012; Cutcliffe & Herth, 2002; Tutton et al., 2009).

Pour toutes ces raisons, il est pertinent d'effectuer une recherche qualitative auprès des parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique dans le but d'explorer plus en profondeur le concept de l'espoir auprès de cette clientèle. Les résultats de cette recherche apporteront de nouvelles connaissances utiles pour la discipline infirmière. En effet, les infirmières pourront mieux comprendre l'espoir vécu par les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique et identifier des interventions afin d'inspirer et de maintenir l'espoir chez ces parents dans le but de les aider à s'adapter à la maladie de leur enfant.

## 1.8 Le but

Le but de cette recherche qualitative est d'explorer et de décrire le concept de l'espoir tel que vécu par les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique. Elle vise à comprendre ce concept qui demeure peu exploré dans la littérature infirmière afin d'améliorer sa compréhension.

## 1.9 Les objectifs généraux

Deux objectifs généraux sont visés par cette présente recherche. Le premier objectif est de décrire les dimensions de l'espoir vécu par les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique. Le deuxième objectif consiste à explorer les facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir chez ces parents.

## 1.10 Les questions de recherche

Les questions associées à cette recherche s'énoncent comme suit : « Comment les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique définissent-ils l'espoir? » et « Selon

les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique, quels sont les facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir? ».

cliCours.com

# CHAPITRE 2

# LA REVUE DE LITTÉRATURE

L'espoir suscite un grand intérêt dans la littérature en sciences infirmières (Bally, 2012). En effet, un nombre grandissant de recherches portent sur l'espoir depuis les dernières décennies (Cutcliffe & Herth, 2002; Tutton et al., 2009). Les chercheurs tentent de mieux définir ce concept auprès de différentes clientèles (Cutcliffe & Herth, 2002). Cependant, l'espoir chez les parents, les conjoints, les proches et les enfants n'a pas fait l'objet d'un grand nombre d'études (Bally, 2012). Malgré le fait que certaines recherches réfèrent à l'espoir chez les parents, les résultats obtenus ne permettent pas de comprendre ce concept dans sa totalité et de guider la pratique infirmière (Bally, 2012). La littérature infirmière portant sur l'espoir auprès des parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique sera détaillée afin de mieux saisir ce concept. De plus, compte tenu du faible nombre de recherches portant sur ce sujet, la revue de littérature portera également sur l'espoir auprès des parents ayant un enfant aux prises avec une maladie chronique. Ainsi, les dimensions de l'espoir ainsi que les facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir chez les parents ayant un enfant atteint d'une maladie chronique, incluant la fibrose kystique, seront exposés dans ce chapitre. Finalement, l'espoir sera défini selon plusieurs auteures et théoriciennes, reconnues en sciences infirmières, ayant conduit des recherches sur ce concept auprès de différentes clientèles.

Dans le but de recenser différents écrits portant sur l'espoir, les bases de données suivantes ont été consultées : « CINAHL, PubMed, ProQuest et PsycINFO ». Celles-ci ont permis de rassembler des recherches, des mémoires et des thèses en sciences infirmières ayant étudié l'espoir chez les parents dont l'enfant est atteint d'une maladie chronique, incluant la fibrose kystique. Les mots-clés suivants ont été choisis afin de

faciliter la recherche sur les bases de données : « hope, parents, child, cystic fibrosis, chronic disease, hereditary disease, nursing, nursing intervention, qualitative ». D'une part, la recherche d'articles scientifiques s'est étendue des années 2000 à 2015. Cependant, aucun article pertinent n'a été décelé depuis les cinq dernières années. Les recherches scientifiques recensées ont donc été publiées entre 2000 et 2010. D'autre part, afin d'explorer les premières définitions de l'espoir et celles ayant été les plus utiles à la profession infirmière, les travaux d'auteures clés en sciences infirmières ont été recensés sur une période de 37 ans, soit de l'année 1971 jusqu'à l'an 2008.

## 2.1 L'espoir chez les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique

Au sein de la littérature, trois recherches ayant exploré le concept de l'espoir auprès des parents d'enfant atteint de la fibrose kystique ont été répertoriées. La première étude a été menée par Wong et Heriot (2008) en Australie. Bien que le concept de l'espoir ne soit pas central à leur objet d'étude, les deux autres recherches ont été conduites par Hodgkinson et Lester (2002) en Angleterre et par Grossoehme, Ragsdale, Wooldridge, Cotton et Seid (2010) aux États-Unis.

### 2.1.1 Les objets d'étude

La recherche quantitative de Wong et Heriot (2008) porte sur l'espoir chez les mères et les pères face au futur de leur enfant atteint de la fibrose kystique. Cette recherche corrélationnelle de type prédictif a pour objectif de décrire la relation entre l'espoir et la capacité d'adaptation des membres de la famille à la maladie (Wong & Heriot, 2008). L'étude qualitative exploratoire d'Hodgkinson et Lester (2002) a pour but d'explorer les

sources de stress des parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique ainsi que les stratégies d'adaptation utilisées par les mères de ces enfants. Finalement, l'objectif de la théorisation ancrée de Grossoehme et al. (2010) est de détailler l'utilisation de la religion par les parents dans l'année suivant le diagnostic de la fibrose kystique chez l'enfant et de créer une théorie à ce sujet.

### 2.1.2 Les caractéristiques descriptives des participants

Les parents recrutés pour participer à la recherche quantitative de Wong et Heriot (2008) ont un enfant atteint de la fibrose kystique âgé entre cinq et 12 ans. La collecte des données a été effectuée à l'intérieur d'un groupe de soutien pour les personnes aux prises avec la fibrose kystique (Wong & Heriot, 2008). La recherche qualitative d'Hodgkinson et Lester (2002) a été menée auprès de mères ayant un enfant, âgé entre deux et 13 ans, suivi à la clinique de fibrose kystique de l'hôpital régional pédiatrique. La seconde recherche qualitative conduite par Grossoehme et al. (2010) précise que les parents recrutés ont un enfant ayant reçu un diagnostic entre le 1 juin 2007 et le 28 février 2009. La collecte des données a été effectuée dans un hôpital universitaire pédiatrique général accrédité par la fondation de la fibrose kystique des États-Unis.

### 2.1.3 Les aspects méthodologiques

Afin de mener à terme leur recherche, Wong et Heriot (2008) ont recruté 35 parents. Seulement 16 % des parents approchés ont accepté de participer à l'étude. L'instrument choisi pour la collecte des données est le questionnaire. Les outils de mesure utilisés pour mesurer l'espoir chez les parents face au futur de leur enfant ainsi que l'adaptation

des enfants et des parents sont : « Vicarious Futurity Scale, Child Health questionnaire Parent Form, Depression Anxiety Stress Scales, Brief COPE ». La fiabilité de ces outils a été démontrée. En effet, la cohérence interne a été justifiée à l'aide du coefficient alpha de Cronbach (Wong & Heriot, 2008).

L'échantillon obtenu au sein de la recherche menée par Hodgkinson et Lester (2002) est composé de 17 mères avec un taux de refus de 46 %, tandis que 15 parents, mères ou pères, ont été recrutés dans le cadre de la recherche de Grossoehme et al. (2010) avec un taux de refus établi à 29 %. Pour ces deux études, l'entrevue semi-dirigée représente l'unique méthode de collecte des données utilisée. Un guide d'entrevue, comprenant les thèmes à l'étude et les questions destinées aux participants, a également été élaboré afin de guider les chercheurs pendant les entrevues. Certaines méthodes ont été privilégiées dans le but d'assurer la fidélité de la recherche, telles que la confirmation et la clarification des résultats auprès des parents recrutés (Hodgkinson & Lester, 2002) ainsi que la comparaison des résultats avec des modèles théoriques (Grossoehme et al., 2010).

### 2.1.4 Les résultats

Les résultats de la recherche quantitative de Wong et Heriot (2008) illustrent l'impact positif de l'espoir vécu par les parents sur l'adaptation des membres de la famille à la fibrose kystique (Wong & Heriot, 2008). Les résultats des recherches qualitatives d'Hodgkinson et Lester (2002) et de Grossoehme et al. (2010) indiquent respectivement que l'espoir est une stratégie d'adaptation efficace et que la religion est une source d'espoir pour les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique.

**2.1.4.1 La relation entre l'espoir et l'adaptation à la maladie.** Selon Wong et Heriot (2008), l'espoir chez les parents est le fait d'anticiper les choses désirées dans le futur de l'enfant. Les résultats de cette recherche ont permis de constater que l'espoir des parents, face au futur de leur enfant, a un impact sur la santé mentale et physique de ce dernier ainsi que sur la santé émotionnelle des parents. En fait, l'espoir favorise une meilleure santé mentale et un fonctionnement physique supérieur chez l'enfant ainsi qu'une diminution de l'anxiété et de la dépression chez les parents. Ainsi, l'espoir des parents, face au futur de leur enfant, est une variable très importante afin de favoriser l'adaptation des parents et de l'enfant à la fibrose kystique. Les chercheurs de cette étude vont même jusqu'à affirmer que l'espoir est le plus fort prédicateur de l'état mental de l'enfant et de l'état émotionnel des parents.

**2.1.4.2 Une stratégie d'adaptation.** Au sein de leur recherche, Hodgkinson et Lester (2002) ont révélé que l'espoir revêt une importance particulière pour les mères ayant un enfant atteint de la fibrose kystique. En réalité, le fait de maintenir l'espoir représente une stratégie fréquemment utilisée par ces mères afin de s'adapter à l'état de santé de leur enfant. Selon les résultats de cette étude, l'espoir implique la détermination de buts personnels pour l'enfant à propos de son indépendance sociale et financière, la prise en charge des responsabilités de sa santé et la possibilité d'accomplir ses objectifs. L'espoir à court terme peut être maintenu grâce aux encouragements des professionnels de la santé. Les mères affirment également être en mesure de garder espoir dans les moments les plus difficiles compte tenu de l'amélioration de l'espérance de vie des adultes aux prises avec la fibrose kystique. Les sources d'espoir à long terme comprennent la

possibilité de nouveaux traitements ou la découverte d'un remède afin de guérir leur enfant malade.

**2.1.4.3 Une source d'espoir.** Grossoehme et al. (2010) affirment que les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique trouvent l'espoir dans leurs croyances en Dieu. En effet, la religion constitue une source d'espoir lorsqu'ils envisagent la mort de l'enfant. Ils espèrent que la maladie n'aura pas d'emprise sur les événements futurs, c'est-à-dire que Dieu leur offrira un endroit après leur mort où ils pourront être réunis tous ensemble sans la présence de la maladie.

En conclusion, trois recherches ont été recensées dans la littérature. Une seule d'entre elles porte sur l'espoir chez les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique. Le but de cette recherche est de décrire la relation entre l'espoir vécu par les parents face au futur de leur enfant et l'adaptation de cette triade à la maladie (Wong & Heriot, 2008). Les deux autres études ont abordé le concept de l'espoir sans que celui-ci ne soit l'objet central. Elles visaient plutôt à déterminer les stratégies d'adaptation (Hodgkinson & Lester, 2002) et à explorer la pratique de la religion des parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique (Grossoehme et al., 2010). Ces trois recherches ne proposent aucune définition du concept de l'espoir et ne décrivent pas les facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir chez ces parents. Toutefois, tous les auteurs stipulent que l'espoir fait référence au futur (Grossoehme et al., 2010; Hodgkinson & Lester, 2002; Wong & Heriot, 2008). De plus, Hodgkinson et Lester (2002) précisent que l'espoir réfère à l'accomplissement de buts. Finalement, Hodgkinson et Lester (2002) ainsi que

Grossoehme et al. (2010) identifient des facteurs qui génèrent l'espoir tels que la relation avec les professionnels de la santé, les nouveaux traitements et la religion. Ainsi, les auteurs de ces trois recherches ont nommé le concept de l'espoir sans le définir à partir des propos des participants de la recherche. En bref, il serait essentiel de mener d'autres études afin d'enrichir les connaissances sur le sujet compte tenu du faible nombre de recherches existantes dans la littérature infirmière (Wong & Heriot, 2008).

Afin d'identifier d'autres écrits pertinents en lien avec l'espoir chez les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique, la recherche d'articles scientifiques sera étendue à d'autres clientèles. La fibrose kystique étant une maladie chronique, les recherches effectuées auprès des parents ayant un enfant atteint d'une maladie chronique seront rapportées.

### 2.2 L'espoir chez les parents ayant un enfant atteint d'une maladie chronique

Plusieurs études portant sur l'espoir auprès des parents dont l'enfant ou l'adolescent a reçu un diagnostic de maladie chronique ont été identifiées au sein de la littérature infirmière. Cependant, compte tenu des deux objectifs associés à cette présente recherche, seules les études permettant de décrire les dimensions de l'espoir ainsi que les facteurs générateurs ou inhibiteurs d'espoir seront détaillées. Quatre études qualitatives ont été répertoriées dans les bases de données, soit celle de Reder et Serwint (2009) menée dans l'état du Maryland aux États-Unis, celle de Kylmä et Juvakka (2007) conduite en Finlande, celle de Kauser, Jevne et Sobsey (2003) aux États-Unis et celle de Samson et al. (2009) au Canada.

### 2.2.1 Les objets d'étude

Ces quatre recherches portent principalement sur l'espoir auprès des mères et des pères ayant un enfant atteint d'une maladie chronique. Deux d'entre elles, soit la recherche qualitative descriptive de Kylmä et Juvakka (2007) et la recherche participative de Reder et Serwint (2009), ont pour but de définir l'espoir tel que vécu par les parents ayant un enfant atteint d'une maladie chronique. Tandis que l'étude de cas de Kauser et al. (2003) et l'étude phénoménologique de Samson et al. (2009) ont comme objectif d'explorer et de comprendre l'expérience de l'espoir chez ces parents.

### 2.2.2 Les caractéristiques descriptives des participants

Les chercheurs ont recruté des parents dont l'enfant est âgé de moins de 18 ans (Kauser et al., 2003; Kylmä & Juvakka, 2007; Samson et al., 2009) ou de moins de 21 ans au moment de son décès (Reder & Serwint, 2009). L'enfant est atteint soit d'un cancer tel que la leucémie ou la maladie de Hodgkin (Kylmä & Juvakka, 2007); d'une maladie causant une déficience intellectuelle telle que le syndrome de Down, d'Asperger, de Joubert, l'autisme et la dystrophie musculaire (Kauser et al., 2003); ou de la dystrophie musculaire de Duchenne (Samson et al., 2009). Une autre étude ne précise pas le type de maladie chronique présent chez l'enfant (Reder & Serwint, 2009). La collecte des données a été effectuée dans divers milieux tels qu'un centre de santé universitaire pédiatrique (Reder & Serwint, 2009), un bureau d'une association régionale du cancer (Kylmä & Juvakka, 2007), une clinique neuromusculaire d'un hôpital pour

enfant (Samson et al., 2009) ainsi qu'un centre de réhabilitation, un bureau d'association et un centre communautaire (Kauser et al., 2003).

### 2.2.3 Les aspects méthodologiques

Pour la majorité des recherches qualitatives recensées, les méthodes de collecte des données utilisées sont l'entrevue et le guide d'entrevue (Kauser et al., 2003; Kylmä & Juvakka, 2007; Samson et al., 2009). Toutefois, la discussion focalisée a été choisie par Reder et Serwint (2009). Bien que les études de Kylmä et Juvakka (2007) et de Kauser et al. (2003) ne précisent pas la durée de la collecte des données, les recherches menées par Reder et Serwint (2009) et Samson et al. (2009) se sont échelonnées respectivement sur une période de 21 mois et de 11 mois. Afin d'assurer la fidélité des données obtenues, une seule étude, soit celle de Kylmä et Juvakka (2007), a clarifié et validé les résultats auprès des participants.

Au sein des différentes études recensées, la taille de l'échantillon est respectivement de 39 personnes dont 12 parents (Reder & Serwint, 2009), neuf parents provenant de six familles (Kylmä & Juvakka, 2007), 19 parents (Kauser et al., 2003) et 12 parents (Samson et al., 2009). Une seule recherche a fait mention du taux de refus qui est de 45%, soit 10 personnes ayant refusé sur 22 participants potentiels (Samson et al., 2009).

### 2.2.4 Les résultats

Les résultats des recherches dirigées par Kylmä et Juvakka (2007) et de Reder et Serwint (2009) portent sur les attributs du concept de l'espoir vécu par les parents ayant un enfant atteint d'une maladie chronique. L'étude de Kylmä et Juvakka (2007) a aussi

décrit les facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir. Les recherches de Kauser et al. (2003) et Samson et al. (2009) ont, quant à elles, détaillé l'expérience de l'espoir chez les parents ayant un enfant atteint d'une maladie chronique.

**2.2.4.1 Les attributs de l'espoir.** Selon Reder et Serwint (2009), l'espoir est un concept inné chez les parents et peut être un mécanisme de défense psychologique pour ceux-ci. Le fait d'espérer signifie anticiper des résultats positifs comme un évènement heureux ou quelque chose de bon. Ainsi, il implique une orientation vers le futur. L'espoir est également relié à la spiritualité, c'est-à-dire aux croyances et au fait de croire en quelque chose. Ce concept est de nature temporelle puisqu'il peut se modifier tout au long du continuum santé-maladie. Au départ, les espoirs des parents sont dirigés vers la découverte d'un remède afin d'enrayer la maladie. Puis, au fur et à mesure que la maladie progresse, les parents peuvent espérer que l'enfant vive assez longtemps pour accomplir ses buts ou voir une personne spécifique.

Selon Kylmä et Juvakka (2007), un premier attribut associé à l'espoir est l'orientation envers la vie et le futur qui implique le désir de vivre, un regard vers l'avenir et la reconnaissance des possibilités de la vie. Le deuxième attribut, le souhait, suppose l'attente de quelque chose de positif tel que la continuité de la vie, une vie normale ou meilleure, la guérison de l'enfant, la croyance de l'enfant en Dieu et la chance d'être grand parent. Le troisième attribut, la confiance, réfère à la croyance en Dieu et à des convictions telles que chaque événement de la vie a un but, la vie existe après la mort et les soins de santé reçus sont efficaces. Finalement, le concept de l'espoir comporte une

dimension relationnelle puisqu'il inclut les membres de la famille, les proches et les professionnels de la santé.

**2.2.4.2 Les facteurs associés à l'espoir.** Kylmä et Juvakka (2007) ont également identifié des facteurs engendrant et compromettant l'espoir chez les parents ayant un adolescent atteint de cancer. En effet, la personnalité de l'adolescent, les effets positifs de la maladie, l'amélioration de l'état de santé, les bons soins reçus, l'aptitude des parents à continuer de vivre leur vie, l'adoption de bonnes stratégies personnelles, le soutien des autres, la spiritualité et les animaux de compagnie sont des facteurs favorisant l'espoir. La personnalité de l'adolescent est représentée par son habileté à accorder de l'importance à ses relations avec les autres et à les entretenir. Les effets positifs de la maladie de l'adolescent peuvent être, par exemple, le renforcement des liens dans la famille. L'amélioration de l'état de santé chez l'adolescent comprend l'évolution favorable de la maladie comparativement aux autres adolescents atteints de cancer. Les bons soins font référence à la qualité des soins prodigués par les professionnels de la santé, leur bon déroulement et leur impact positif. Le fait d'aller de l'avant, d'accepter le futur et de vivre chaque jour en tentant de gérer la maladie sont des aptitudes permettant aux parents de continuer à vivre malgré la présence d'événements négatifs. Les bonnes stratégies personnelles incluent le contrôle des pensées négatives, l'humour ainsi que la capacité à faire un deuil et à poser des actions concrètes pour aider l'enfant. Le soutien des autres implique la reconnaissance du vécu d'une situation similaire chez d'autres parents. La spiritualité, quant à elle, réfère à la croyance en Dieu

et au destin. Finalement, les animaux de compagnie obligent la famille à s'occuper d'eux et ainsi, à continuer de vivre.

Toutefois, certains facteurs compromettent l'espoir. L'impact négatif des soins, c'est-à-dire la perte de confiance en les soins ou en les professionnels de la santé, les effets secondaires des traitements et l'inefficacité des soins a effectivement un effet inhibiteur sur l'espoir. Également, la détérioration de l'état de santé de l'adolescent, la peur du parent de ne pas être capable de gérer la situation, l'absence de soutien, l'abandon de l'adolescent malade par les autres et la situation économique précaire peuvent aussi compromettre l'espoir chez les parents.

**2.2.4.3 L'expérience de l'espoir.** Selon Kauser et al. (2003), l'expérience de l'espoir chez les parents peut être représentée par la compassion et le fait de prendre soin de l'enfant. Elle implique une compréhension réaliste de la maladie et une acceptation de la situation actuelle. L'espoir peut entrainer un changement positif d'attitude, améliorer les ressources personnelles, augmenter la tolérance et fournir une stabilité émotionnelle chez les parents. Certains comportements tels que le fait de prendre conscience des habiletés de l'enfant, d'avoir une attitude optimiste, d'être soutenu par des proches et de croire en quelque chose peuvent générer de l'espoir chez les parents.

Selon Samson et al. (2009), l'espoir est un concept dynamique associé à un but positif et orienté vers le futur. L'espoir chez les parents diffère selon leur évaluation personnelle de l'état de l'enfant et leur perception de la réalité. Les parents peuvent effectivement percevoir la maladie de trois façons, soit une perte sévère, un besoin de

s'adapter ou une manière de redécouvrir l'enfant. Par exemple, les parents qui conçoivent la maladie comme étant une perte sévère vont espérer obtenir un remède afin de traiter la maladie. Ce traitement apparait comme une solution rapide qui pourrait remédier à la situation et les aider à retrouver leur vie antérieure. Ensuite, d'autres parents peuvent croire qu'une adaptation à la maladie, une utilisation de nouvelles stratégies et une recherche de ressources sont nécessaires. Si tel est le cas, ils espèreront le bien-être de l'enfant. Finalement, certains parents peuvent considérer la maladie comme étant une manière de redécouvrir l'enfant, c'est-à-dire une personne avec sa propre personnalité et non pas une personne malade. L'espoir sera ainsi vécu à un niveau spirituel et les parents souhaiteront voir leur enfant devenir une personne à part entière.

En conclusion, quatre études pertinentes portant sur l'espoir chez les parents ayant un enfant atteint d'une maladie chronique ont été recensées dans la littérature infirmière. Les buts de ces recherches étaient de définir l'espoir (Kylmä & Juvakka, 2007; Reder & Serwint, 2009) ou de décrire l'expérience de l'espoir vécu par les parents (Kauser et al., 2003; Samson et al., 2009). Plusieurs similitudes peuvent être observées dans les résultats de ces études. En fait, tous les auteurs affirment que l'espoir est essentiel à l'être humain (Kauser et al., 2003; Kylmä & Juvakka, 2007; Reder & Serwint, 2009; Samson et al., 2009). Ils ont également identifié certains éléments fondamentaux communs de l'espoir tels qu'une détermination de buts (Reder & Serwint, 2009; Samson et al., 2009), une confiance (Kauser et al., 2003; Kylmä & Juvakka, 2007; Reder & Serwint, 2009), un désir ou un souhait (Kylmä & Juvakka, 2007; Samson et al., 2009), une orientation vers le futur (Kylmä & Juvakka, 2007; Reder & Serwint, 2009; Samson

et al., 2009) et une relation avec les autres (Kauser et al., 2003; Kylmä & Juvakka, 2007). De plus, deux recherches ont identifié des facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir semblables chez les parents tels que le soutien des autres et les croyances (Kauser et al., 2003; Kylmä & Juvakka, 2007). En bref, ces recherches ont permis d'approfondir les connaissances sur les attributs et les facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir chez les parents ayant un enfant atteint d'une maladie chronique telle que le cancer, le syndrome de Down, d'Asperger, de Joubert, l'autisme et la dystrophie musculaire. Aucune de ces études n'a exploré l'espoir auprès des parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique. Ainsi, la question se pose : « peut-on affirmer que les données de ces recherches soient transférables aux parents d'enfant atteint de la fibrose kystique compte tenu des caractéristiques spécifiques de cette maladie héréditaire chronique? ». Le présent projet de recherche sera utile afin d'explorer le point de vue de cette clientèle spécifique sur l'espoir.

Plusieurs disciplines ont exploré le concept de l'espoir, notamment, les sciences infirmières, la philosophie, la psychologie, l'éducation, la médecine et la théologie. Chacune des disciplines formule des interprétations et des conceptions différentes de l'espoir (Tutton et al., 2009). Dans la littérature infirmière, ce concept a été défini, étudié et analysé par plusieurs chercheurs auprès de personnes atteintes d'une maladie spécifique (Miller, 2007). La perception de l'espoir en sciences infirmières diffère de celle des chercheurs provenant de d'autres domaines en raison de la nature déstabilisante de la maladie qui nécessite des ressources considérables afin de guérir (Tutton et al., 2009). De plus, les résultats des recherches infirmières portant sur l'espoir sont

intéressants puisqu'ils permettent de comprendre l'expérience de la personne et d'identifier des interventions infirmières aidantes (Tutton et al., 2009). Une exploration de ce concept tel que vu dans la littérature infirmière sera donc effectuée.

### 2.3 L'espoir en sciences infirmières

Dans la littérature infirmière, l'espoir a fait l'objet de nombreuses recherches scientifiques (Cutcliffe & Herth, 2002; Tutton et al., 2009). Il a été étudié auprès de différentes clientèles, telles que les personnes âgées, les adultes, les adolescents et les enfants (Cutcliffe & Herth, 2002). L'espoir a également été exploré auprès des proches aidants comprenant les conjoints, les parents, la fratrie et la famille élargie. Le concept de l'espoir a aussi fait l'objet de modèles conceptuels en soins infirmiers (Cutcliffe & Herth, 2002). Ces études et ces modèles ont permis de mieux définir l'espoir (Cutcliffe & Herth, 2002). La compréhension actuelle de l'espoir en sciences infirmières repose donc sur les résultats de plusieurs analyses (Miller, 2007).

Un total de 12 travaux d'auteures clés en sciences infirmières ont été retenus dans le cadre de cette revue de littérature en raison de leur apport considérable à la compréhension du concept de l'espoir en sciences infirmières. Tout d'abord, Travelbee (1971), Watson (1979, 2008), Morse et Penrod (1999) ainsi que Parse (1999) ont développé un modèle en soins infirmiers à l'intérieur duquel l'espoir est un concept important. Également, Miller (1983, 1991, 2007) a effectué une recherche afin de déceler des facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir chez la personne et la famille ainsi qu'une métaanalyse permettant de rassembler tous les articles portant sur le

concept de l'espoir et d'en faire un résumé. Les auteures Stephenson (1991) et Morse et Doberneck (1995) ont, quant à elles, fait une analyse de concept sur l'espoir. Finalement, Rodgers et Knafl (2000) ont défini plusieurs concepts importants en sciences infirmières, dont l'espoir. Par la suite, quelques auteures ont analysé le concept de l'espoir auprès des enfants et de la famille. En effet, Hinds (1984) a basé ses travaux sur le concept de l'espoir auprès des adolescents. Dufault et Martocchio (1985) et Owen (1989) se sont penchées sur le concept de l'espoir auprès des enfants atteints de cancer. Puis, les travaux de Herth (1998) ont porté sur l'espoir auprès de différentes populations telles que les enfants et les familles d'un proche malade (Herth, 1990, 1993a, 1995).

### 2.3.1 Joyce Travelbee

Travelbee (1971) a élaboré un modèle à l'intérieur duquel elle a identifié l'espoir comme étant un concept central pour les soins infirmiers. Elle a également démontré le lien entre l'espoir et le désespoir, l'un étant opposé à l'autre. Selon elle, l'espoir est un concept orienté vers le futur et il est associé à trois éléments, soit le désir, la confiance et le courage. Le désir est dirigé vers quelque chose ayant une probabilité d'obtention presque nulle, donc étant impossible à atteindre. La confiance, quant à elle, est basée sur la certitude qu'une personne apportera son aide lorsque nécessaire. Finalement, le courage est la capacité à surpasser ses propres limites et ses peurs afin de se rapprocher de son but. L'espoir permet de donner une signification à la souffrance vécue. Sans espoir, la personne ne peut maintenir une bonne santé émotionnelle et spirituelle. Cette théoricienne affirme également que l'espoir fait partie intégrante de la pratique

infirmière. En effet, le rôle de l'infirmière est de prodiguer de l'aide aux personnes porteuses d'espoir et d'éviter l'apparition du désespoir chez celles-ci.

### 2.3.2 Jean Watson

La théorie de Watson (1979, 2008) se base essentiellement sur la science du « caring ». Le « caring » se définit comme étant des soins humains ayant une dimension affective. Il comprend dix facteurs « caratifs » qui constituent la base du développement des sciences infirmières et permettent d'orienter la pratique infirmière. Un des facteurs « caratifs » implique le concept de l'espoir et de croyance. Selon cette théoricienne, les infirmières doivent inspirer un sentiment de croyance et d'espoir envers les professionnels de la santé et les traitements proposés. Cela peut aider la personne malade à accepter les informations transmises par l'infirmière, à changer d'attitude et à adopter des comportements sains pour la santé. Watson (1979, 2008) définit le concept de l'espoir comme étant orienté vers quelque chose au-delà de la personne et relié aux valeurs de la personne ainsi qu'à la spiritualité.

### 2.3.3 Janice M. Morse et Janice Penrod

Le modèle conceptuel en soins infirmiers de Morse et Penrod (1999) est basé sur le concept de l'espoir. Selon ces auteures, l'espoir se définit par la représentation d'un évènement futur étant plus probable que le rêve et plus près de sa réalisation qu'un projet quelconque. Le fait d'espérer est un processus psychologique interne qui permet à la personne de se détacher de la situation vécue et de se diriger vers un état de transcendance, état lié au changement de soi. Ainsi, la personne réévalue ses priorités et

définit de nouvelles perspectives de vie, ce qui entrainera des changements positifs et lui permettra d'avancer dans la vie.

### 2.3.4 Rose-Marie Parse

L''espoir est un concept central à la théorie de l'humain-devenant de Rose-Marie Parse. Dans le cadre d'une recherche menée auprès de 130 participants provenant de neuf pays différents, cette théoricienne a exploré l'expérience de l'espoir chez diverses clientèles (Parse, 1999). Selon cette étude, l'humain vit l'expérience espoir-désespoir. Ce paradoxe implique que ces deux dimensions sont vécues simultanément à travers le passé, le présent et le futur. Le fait d'espérer signifie d'anticiper les possibles, c'est-à-dire d'imaginer ce qui pourrait être. Ainsi, l'espoir est représenté par les désirs, les souhaits, les aspirations qui amènent l'humain au-delà du moment. Il permet de donner un sens à une situation. Selon la théorie de l'humain-devenant, l'espoir est vécu par tous les humains. Sa présence se manifeste lorsque l'humain entretient des relations avec les autres, les idées, les objets et les situations. Il peut donc être défini par la personne en présence d'un chercheur et d'une infirmière (Parse, 1999).

### 2.3.5 Judith Fitzgerald Miller

En 2007, Miller a effectué une métaanalyse sur l'espoir ayant pour objectif de mieux décrire ce concept. D'après ses résultats, l'espoir est une dimension inhérente à la vie. Il se définit comme étant l'anticipation de quelque chose hautement désiré par la personne. L'espoir est personnalisé, ce qui implique qu'il est différent pour chaque personne. Afin d'espérer, la personne doit posséder une volonté intérieure.

Miller (1983) a également énoncé des stratégies que les infirmières peuvent utiliser afin d'inspirer l'espoir auprès des personnes atteintes d'une maladie chronique. Tout d'abord, l'infirmière doit mettre de l'emphase sur les relations interpersonnelles. Elle doit travailler en collaboration avec les individus ayant de l'importance aux yeux de la personne malade afin d'obtenir leur soutien. Puis, elle doit aviser la personne du fait que la perte de contrôle est passagère. L'infirmière doit la protéger ainsi qu'assurer son confort et son intégrité physique et psychologique. Elle doit également générer l'espoir en adoptant une pratique basée sur la découverte et la mise en évidence des ressources de la personne ainsi que sur le partage, l'empathie et l'optimisme. L'infirmière doit aussi élargir le répertoire de stratégies d'adaptation de la personne. Elle doit enseigner des stratégies afin de lui permettre de s'adapter à la maladie. Elle doit miser sur la réalité en validant les informations comprises, en évaluant les progrès effectués et en donnant de l'information sur l'autonomie, la prise en charge et les nouvelles technologies. Enfin, elle doit favoriser les pensées optimistes, maximiser les expériences sensorielles ainsi qu'encourager la verbalisation des croyances de la personne et l'aider à déterminer et à atteindre ses buts.

Une autre recherche effectuée par Miller, en 1991, a permis de mettre en évidence des facteurs qui inspirent l'espoir chez les familles ayant un membre atteint d'une maladie critique. Huit catégories ont été identifiées soit l'élargissement du répertoire de stratégies d'adaptation familiales, l'attribution d'une signification à la situation, la détermination d'objectifs ayant une visée plus large et étant non spécifiques, la diminution de l'inquiétude envers les soins prodigués, la présence, l'humour, la

transmission de l'espoir chez les membres de la famille, l'élimination des pensées négatives et la création d'une relation thérapeutique basée sur le « caring ».

### 2.3.6 Charlotte Stephenson

Stephenson (1991) a mené une analyse de concept sur l'espoir en utilisant la technique de Walker et Avant (2005). Elle a ainsi identifié neuf attributs essentiels à l'espoir soit une réponse humaine fondamentale, un sens à la vie, un concept multidimensionnel, une dimension développementale, un processus, une orientation vers le futur, une anticipation, une association aux sciences infirmières et une théorie. En effet, l'espoir est une réponse essentielle à l'humain. Il donne un sens à la vie. L'espoir est dynamique et non pas statique dans le temps. C'est un processus actif incluant des sentiments, des pensées, des comportements et des relations. L'espoir est orienté vers le futur en ce sens où la personne qui espère anticipe ou désire quelque chose. Il est considéré comme une théorie étroitement liée à la pratique infirmière.

### 2.3.7 Janice M. Morse et Barbara Doberneck

Morse et Doberneck (1995) ont tenté de préciser les attributs de l'espoir identifiés par Stephenson (1991) en conduisant une autre analyse de concept. Cette analyse a permis de déterminer sept composantes reliées à l'espoir. Ce concept implique, tout d'abord, la reconnaissance de la menace et l'évaluation réaliste des difficultés qu'entraine cette situation. Par la suite, la personne doit identifier ses buts et les moyens afin d'atteindre ses objectifs. Elle doit envisager la possibilité d'une réussite, mais également celle d'un échec. Les ressources de la personne et le contexte sont aussi examinés. Finalement, afin

de vérifier l'atteinte des objectifs fixés, une évaluation continue des signes démontrant cette réussite est effectuée. Le concept de l'espoir comporte une relation de soutien. En fait, la famille peut apporter du soutien à la personne qui espère et renforcer l'espoir dans les moments plus difficiles. De plus, l'espoir nécessite de continuer de vivre dans le contexte actuel et problématique afin d'atteindre le but fixé. La personne doit effectivement déployer d'énormes efforts et investir beaucoup de temps pour accomplir ses objectifs. En bref, l'espoir est décrit par Morse et Doberneck (1995) comme étant une réponse à une menace impliquant la détermination d'un but et de moyens pour l'atteindre.

### 2.3.8 Beth L. Rodgers et Kathleen Astin Knafl

Les auteures Rodgers et Knafl (2000) ont écrit un livre sur le développement de concepts en soins infirmiers. Ainsi, elles ont décrit une méthode d'analyse de concept et ont analysé l'espoir. Selon elles, l'espoir est un processus complexe impliquant des pensées, des sentiments et des actions. Il fait référence aux expériences de vie, aux relations et aux caractéristiques positives de la personne. L'espoir est défini comme étant un état mental impliquant un sentiment d'incertitude et une orientation vers l'action. Il est caractérisé par l'attente d'un but positif, particulier ou généralisé, envers soi ou envers les autres, accompagné d'un résultat possible dans le futur. Ce concept n'est pas statique puisqu'il se développe et évolue constamment dans le temps. Il favorise le développement de compétences personnelles et l'apparition d'une situation positive. De plus, il entraine la paix et la transcendance de soi.

### 2.3.9 Pamela S. Hinds

Par le biais de ses recherches, Hinds (1984, 1988, 2004) a tenté de définir le concept de l'espoir auprès des adolescents en santé, atteints d'un cancer ou hospitalisés pour le traitement d'un abus de substance. D'après ses résultats, l'espoir est le degré avec lequel une personne croit qu'un futur est possible pour elle et pour les autres, conviction fondée sur la réalité. Selon cette auteure, six catégories permettent de proposer une définition de l'espoir. Tout d'abord, des efforts sont déployés par la personne qui espère afin d'adopter une attitude plus optimiste. Ensuite, elle accorde une confiance aux changements possibles en envisageant les opportunités personnelles. Puis, la personne maintient une pensée positive non spécifique et anticipe un meilleur futur. Par la suite, elle discerne des possibilités futures particulières et positives et conçoit un futur personnel. L'espoir est fondé sur la réalité, mais il est également orienté vers des buts futurs. Finalement, il implique un soutien de la famille, des proches et des personnes vivant une situation similaire.

### 2.3.10 Karin Dufault et Benita C. Martocchio

Dufault et Martocchio (1985) ont exploré le concept de l'espoir auprès d'une clientèle atteinte de cancer. D'après leur recherche, l'espoir est défini comme étant le désir d'obtenir un futur positif, c'est-à-dire un futur possible et significatif pour la personne. Ces auteures ont identifié six dimensions associées au concept de l'espoir formant un tout : les dimensions affective, cognitive, comportementale, affiliative, temporelle et contextuelle. Tout d'abord, la dimension affective comprend les

sentiments et les émotions vécus par la personne. La dimension cognitive, quant à elle, réfère à la façon dont la personne désire, imagine, se demande, pense, perçoit, apprend, interprète et juge. Elle est reliée aux habiletés de la personne à se fixer des buts. La dimension comportementale concerne les actions posées par la personne qui espère. La dimension affiliative inclut les relations et l'implication de soi dans celles-ci. La dimension temporelle mise sur l'expérience du passé, du présent et du futur de la personne. Finalement, la dimension contextuelle signifie l'expérience unique de l'espoir vécue par chaque être humain. Les auteures ont également distingué deux types d'espoir, soit l'espoir généralisé et l'espoir particulier. D'une part, l'espoir généralisé est associé à un futur positif. Il n'est pas dirigé vers un objectif précis et a une plus grande visée que l'espoir particulier. À lui seul, il joue un rôle de protection contre le désespoir et donne la force de continuer à vivre. D'autre part, l'espoir particulier est associé à quelque chose, un état d'être ou un événement qui a une grande importance pour la personne. Contrairement à l'espoir généralisé, il se dirige vers un but bien défini. Il permet à la personne de déterminer ses priorités et de s'investir vers l'atteinte de cet objectif précis qui se situe au-delà du moment présent.

### 2.3.11 Donna C. Owen

Owen (1989) a étudié l'espoir auprès des personnes atteintes de cancer à partir de la perception des infirmières spécialisées. Ce concept comprend six thèmes soit la redéfinition d'un futur, la détermination d'un but, le sens donné à la vie, l'énergie, les caractéristiques personnelles positives et la paix. En effet, l'espoir implique une

modification de la perception du futur. La personne qui espère va se fixer des buts réalistes qui peuvent se modifier au fur et à mesure que la maladie progresse. L'espoir donne un sens à la vie. Il demande beaucoup d'énergie à la personne, mais il en donne également en retour. Plusieurs caractéristiques sont présentes chez la personne qui espère, telles que le courage, l'optimisme et une attitude positive. Celle-ci est aussi plus à l'aise avec la situation actuelle.

### 2.3.12 Kaye A. Herth

Cette auteure a mené plusieurs recherches sur l'espoir auprès de différentes clientèles telles que les personnes en fin de vie, les familles, les adultes, les familles et les enfants sans-abris ainsi que les personnes atteintes d'un cancer (Herth, 1990, 1993a, 1993b, 1996, 1998, 2000). Ces recherches scientifiques ont permis de conclure que l'espoir est un processus psychologique impliquant l'anticipation d'un futur possible et meilleur pour la personne et les autres. L'espoir est un concept dynamique qui se modifie constamment dans le temps en réponse aux situations de la vie. Il représente une force intérieure qui facilite l'action, l'obtention de nouvelles connaissances et le développement de soi.

Herth a également identifié des catégories qui favorisent et entravent la promotion de l'espoir chez différentes clientèles. Chez les familles d'un proche malade, six facteurs ont été définis comme étant des sources d'espoir, soit les relations de soutien, les pensées optimistes, le fait de se concentrer sur le moment présent et moins sur le futur, la détermination d'objectifs accessibles, les croyances spirituelles ainsi que le maintien

du niveau d'énergie pour atteindre les objectifs fixés (Herth, 1993a). Les menaces à l'espoir, quant à elles, sont l'isolement, la perte de plusieurs personnes ou choses simultanées ainsi que la mauvaise gestion des symptômes de la personne malade (Herth, 1993a).

De plus, Herth (1995) a mené une recherche afin de déterminer les interventions infirmières permettant d'inspirer l'espoir chez les personnes aux prises avec une maladie chronique et terminale. Les cinq interventions étant jugées les plus efficaces et les plus fréquemment utilisées par les infirmières travaillant en milieu hospitalier sont de favoriser le confort et le soulagement de la douleur, d'aider la personne à conserver ses relations avec les autres, de l'aider à voir les petites joies dans le présent et à redéfinir ses espoirs et de faciliter l'expression des croyances et des pratiques religieuses. Tandis que, pour les infirmières prodiguant des soins à domicile, les interventions pertinentes sont d'assurer le confort et le soulagement de la douleur, de s'impliquer activement dans les soins infirmiers et d'aider la personne à se fixer des buts réalistes, à conserver ses relations avec les autres et à redéfinir le concept de l'espoir lorsque les espoirs sont dirigés vers quelque chose étant difficilement accessible (Herth, 1995).

À la lumière de ce qui a été recensé dans la littérature infirmière, l'espoir est, selon moi, représenté par un sentiment de confiance envers le futur. La personne désire la survenue de quelque chose de bien par rapport à son état de santé ou son bien-être. Elle se fixe des buts réalistes et déploie des moyens afin de les atteindre. Le concept de l'espoir implique des sentiments, des comportements, des pensées et des relations. Il se

modifie dépendamment du contexte et est différent pour chaque personne. Le fait d'espérer donne de l'énergie à la personne afin de continuer à avancer malgré les obstacles.

En conclusion, 16 auteures ont favorisé l'avancement des connaissances en sciences infirmières sur le concept de l'espoir. Le but de l'ensemble de ces écrits était de mieux cerner l'espoir, de définir ses attributs et de déterminer les facteurs ayant une incidence sur ce concept. Plusieurs similitudes peuvent être observées en ce qui a trait aux attributs de l'espoir entre les différentes auteures. En fait, la majorité des auteures affirme que l'espoir est essentiel à l'être humain et central à la vie (Dufault & Martocchio, 1985; Hinds, 1984; Miller, 1983; Owen, 1989; Stephenson, 1991). De plus, plusieurs d'entre elles ont attesté que l'espoir est un concept dynamique (Dufault & Martocchio, 1985; Herth, 1990; Miller, 1983; Morse & Doberneck, 1995; Morse & Penrod, 1999; Owen, 1989; Stephenson, 1991), multidimensionnel (Dufault & Martocchio, 1985; Herth, 1990; Miller, 1983; Morse & Doberneck, 1995; Owen, 1989; Stephenson, 1991) et personnalisé (Dufault & Martocchio, 1985; Miller, 1983; Morse & Doberneck, 1995; Owen, 1989; Stephenson, 1991). Il est perçu comme étant un processus (Herth, 1990; Morse & Doberneck, 1995; Morse & Penrod, 1999; Rodgers & Knafl, 2000; Stephenson, 1991) orienté vers le futur (Dufault & Martocchio, 1985; Herth, 1990; Hinds, 1984; Miller, 1983; Morse & Doberneck, 1995; Morse & Penrod, 1999; Owen, 1989; Rodgers & Knafl, 2000; Stephenson, 1991; Travelbee, 1971) nécessitant la détermination de buts ou d'objectifs (Hinds, 1984; Morse & Doberneck, 1995; Owen, 1989; Stephenson, 1991). Selon Dufault et Martocchio (1985), Stephenson (1991) et

Travelbee (1971), ce concept est sans aucun doute associé aux soins infirmiers. D'autres similitudes chez les auteures peuvent être notées en ce qui concerne les facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir. En effet, les résultats des recherches menées par Herth et Miller ont permis de déterminer des catégories similaires pouvant générer l'espoir tels que les relations, la spiritualité, la détermination de buts et l'optimisme. Cependant, aucun auteur n'a défini le concept de l'espoir et les facteurs associés à l'espoir auprès de parents d'enfant ayant une maladie chronique. Ainsi, le concept de l'espoir auprès des parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique n'a pas été exploré dans la littérature infirmière. Il est donc pertinent de mener une étude visant à mieux comprendre ce concept chez cette clientèle spécifique.

# CHAPITRE 3

# LE CADRE DE RÉFÉRENCE

L'espoir et la famille sont deux concepts ayant été explorés dans la littérature infirmière. En effet, plusieurs théoriciennes en sciences infirmières, dont Parse (1999), ont abordé le concept de l'espoir. L'approche à la famille a également fait l'objet de quelques modèles en sciences infirmières, notamment le modèle familial de l'humain-devenant de Parse (2009). Pour les fins de cette présente recherche, un cadre conceptuel basé sur les écrits de la théoricienne Rose-Marie Parse sera utilisé. Ce cadre guidera chacune des étapes de la recherche et clarifiera les fondements de l'étude (Grove, Burns & Gray, 2013). Dans ce chapitre, la pertinence de l'utilisation de la théorie de l'humain-devenant et du modèle familial de l'humain-devenant de Parse sera démontrée. Puis, les concepts, les thèmes centraux et les principes de cette théorie et de ce modèle seront expliqués. Finalement, des liens entre les concepts à l'étude, la théorie de l'humain-devenant et le modèle familial de l'humain-devenant de Parse seront établis.

### 3.1 La pertinence de la théorie de l'humain-devenant et du modèle familial de l'humain-devenant de Rose-Marie Parse

La théorie de l'humain-devenant de Parse (1992) a été choisie dans le cadre de cette recherche puisqu'elle soutient bien l'orientation philosophique de l'étude. En effet, cette théoricienne accorde une grande importance aux expériences vécues par l'humain, ce qui est le cas de la présente recherche puisqu'elle vise à explorer l'espoir tel que décrit par les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique. De plus, Parse (1992) confirme l'importance de respecter les espoirs de la personne, aspect crucial qui constitue le fondement de l'étude.

Selon Parse (1992), la réalisation du devenir, c'est-à-dire la croissance de l'humain, est essentielle pour tous. En effet, chaque être humain construit son devenir malgré la présence de la maladie. Afin d'y parvenir, l'humain va donner un sens aux situations vécues, créer des relations avec les autres, les idées, les objets et les situations et avancer au-delà du moment présent avec les espoirs et les rêves (Parse, 2003). L'humain attribue donc une signification unique aux situations qu'il vit, crée des liens et se projette dans le futur grâce aux espoirs qui ont du sens à ses yeux. La théorie de Parse guide également les soins infirmiers auprès des personnes malades et des membres de leur famille. Elle incite les infirmières à assurer une présence vraie tout au long de l'expérience santé-maladie afin d'aider l'individu, les groupes et les communautés à accomplir leur devenir. Pour ce faire, elles doivent aider chaque être humain à exprimer le sens donné aux situations, l'accompagner dans les situations agréables et malheureuses ainsi que soutenir ses efforts pour définir ses rêves et ses espoirs (Parse, 2003). L'infirmière joue donc un rôle unique d'accompagnement afin d'aider la personne à expliquer le sens qu'elle donne aux situations et à avancer au-delà du moment avec les espoirs. La théorie de l'humain-devenant de Parse (1992) permet donc de comprendre l'importance de l'espoir chez l'humain et la famille et de cerner le rôle de l'infirmière en lien avec l'espoir.

La compréhension du modèle familial de l'humain-devenant de Parse (2009) est également appropriée pour la réalisation de cette recherche puisque les participants recrutés sont des parents vivant une expérience unique compte tenu de la maladie de l'enfant. La pertinence de ce modèle se démontre par le fait qu'il considère la famille

dans le respect de la dignité et de la liberté de l'humain. En fait, la famille a un impact significatif sur la santé et la qualité de vie de tous ses membres (Parse, 2009). Selon Parse, la famille se modifie et évolue en fonction des significations qu'elle attribue aux situations, des relations qu'elle entretient avec les autres et des espoirs et des rêves qui naissent au sein de celle-ci (Parse, 2009). Le modèle familial de l'humain-devenant privilégie donc le respect du sens donné aux situations, des relations et des espoirs que la famille chérit. En bref, ce modèle familial permet de comprendre l'importance de la famille et de l'espoir dans la vie de chacun de ses membres.

### 3.2 La théorie de l'humain-devenant

En 1981, Parse a élaboré une théorie qu'elle a nommé l'humain en devenir. Cette appellation s'est modifiée à travers le temps pour devenir la théorie de l'humain-devenant. Cette théorie est constituée de diverses notions ayant pour but de détailler et d'expliquer le phénomène de l'humain-devenant (Pepin et al., 2010). Elle fait partie du paradigme de la simultanéité qui prône une vision globale de la personne en interaction mutuelle avec son environnement (Parse, 1992). En effet, elle reconnait que l'humain est une entité reconnue par les relations qu'il entretient avec son environnement et met l'accent sur le sens des expériences qu'il vit. Parse partage la conception de la discipline infirmière avec les chercheurs de l'école de pensée des patterns où l'holisme, c'est-à-dire la considération de la personne dans sa totalité, et la reconnaissance des patterns qui caractérisent la personne prennent tout leur sens (Pepin et al., 2010). Cette théoricienne s'est inspirée de la théorie de l'être unitaire de Martha Rodgers qui considère l'humain comme étant un être non fragmenté, c'est-à-dire qu'il doit être considéré plus grand et

différent que la somme de ses parties (Alligood & Tomey, 2010). L'essence de la théorie de l'humain-devenant se retrouve dans le sens donné aux situations, les patterns de relation ainsi que les espoirs et les rêves (Parse, 1992). Actuellement, la théorie de Parse guide la pratique dans plusieurs établissements de soins de santé à travers le Canada (Alligood & Tomey, 2010). Elle est également utilisée dans le domaine de l'éducation, de l'administration, de la recherche et de la politique (Alligood & Tomey, 2010).

### 3.2.1 Les concepts du métaparadigme infirmier

Les concepts centraux du métaparadigme infirmier, c'est-à-dire l'humain, l'environnement, la santé et les soins infirmiers, font consensus au sein de la pratique infirmière (Fawcett, 1984). Il est pertinent d'explorer ces quatre concepts du point de vue de la théorie de l'humain-devenant afin de mieux définir la discipline infirmière selon Parse.

**3.2.1.1 La personne.** Selon la théorie de l'humain-devenant, l'humain, l'environnement et la santé sont inséparables (Parse, 2007). Ainsi, Parse utilise les termes « humain-univers » et « humain-devenant » afin de représenter la personne. L'humain est considéré comme un être unitaire et indivisible, c'est-à-dire qu'il ne peut, en aucun cas, être reconnu par une combinaison d'entités ou de pièces formant un tout. Il est caractérisé comme étant un être ouvert puisqu'il est en relation avec l'univers. L'humain vit un processus rythmique de changement continuel avec l'univers. Conséquemment, il se modifie selon les relations qu'il entretient avec les autres, les idées, les objets et les événements. C'est un être libre de donner une signification aux situations, de choisir ses

relations et d'accomplir ses espoirs et ses rêves (Parse, 1992). L'humain n'est pas considéré comme un individu isolé. Dans ce sens, il coexiste dans le passé, le présent et le futur avec les prédécesseurs, les contemporains et les successeurs. Ainsi, sa présence implique également celle de la famille et de la communauté. Lorsque l'humain se présente, il apparaît avec sa famille, ses expériences et ses projets (Fawcett, 2001).

**3.2.1.2 L'environnement.** L'environnement, selon la théorie de Parse, est représenté par l'univers. L'univers est créé avec l'humain. Il est indivisible et il offre à l'humain des connaissances étendues jusqu'à l'infini. La relation de l'humain avec l'univers inclut tous les liens que l'humain tisse avec les autres, les idées, les objets, les projets et les situations. Cette relation est unique pour chaque être humain (Parse, 1992).

**3.2.1.3 La santé.** La santé est le processus de devenir tel qu'il est vécu et décrit par la personne. Ce processus est unique et dynamique compte tenu du fait qu'il prend en considération les valeurs de l'humain. Il se définit par l'attribution d'un sens aux situations vécues, la création de relations avec les autres et la propulsion au-delà du moment présent avec les espoirs et les rêves chéris (Parse, 1992).

**3.2.1.4 Les soins infirmiers.** Les soins infirmiers sont décrits par Parse comme étant une science fondamentale et unique basée sur l'expérience vécue de l'humain (Parse, 1992). Selon elle, les infirmières ont besoin de théories et de savoirs différents de ceux des autres professionnels afin d'orienter leur pratique et d'affirmer leur engagement auprès de l'humanité. La pratique infirmière s'exerce auprès d'une personne ou de plusieurs personnes, comme une famille ou un groupe (Fawcett, 2001). Les interventions

infirmières doivent faciliter la réalisation du devenir de l'humain malade ou de sa famille (Parse, 1998). Cela s'effectue en considérant les valeurs, les relations et les projets prisés par l'humain et sa famille. Selon Parse (1993), il existe trois dimensions à la pratique infirmière. La première dimension implique l'illumination d'un sens. L'infirmière doit permettre à chacun des membres de la famille d'échanger les sens qu'il donne aux situations passées, présentes et futures. La deuxième dimension comprend la synchronisation des rythmes. L'infirmière doit assister la personne ou la famille dans les situations agréables comme dans les situations malheureuses et suivre la cadence de ces rythmes. Finalement, la troisième dimension se définit par la mobilisation de la transcendance. L'infirmière doit apporter du soutien à chaque personne lorsqu'elle fait des tentatives pour éclaircir ses rêves et ses espoirs. Ces trois dimensions se basent sur la présence vraie de l'infirmière auprès de la personne, de la famille ou du groupe. Cette présence nécessite un rehaussement de l'attention, de l'écoute ou de la disponibilité envers l'autre et exclut le jugement d'autrui. Ainsi, avec l'aide de l'infirmière, la personne malade et sa famille découvrent leur signification personnelle de la situation, déterminent leurs priorités de valeurs et font des choix pour avancer dans le moment présent avec des espoirs et des rêves. En bref, le but de la pratique infirmière est de privilégier la qualité de vie selon la définition donnée par la personne ou la famille (Parse, 1998).

### 3.2.2 Les thèmes centraux

La théorie de Parse fait référence à trois grands thèmes soit le sens, la rythmicité et la transcendance (Parse, 2003).

**3.2.2.1 Le sens.** Le sens est illustré par la représentation de quelque chose et l'interprétation que l'on peut lui donner. Il reflète le sens de la vie, les buts et les moments significatifs vécus par la personne. Le sens est choisi par la personne elle-même et peut se modifier dépendamment des expériences vécues. Les sens peuvent être, par la suite, partagés avec autrui sous la forme d'opinions, d'inquiétudes, d'espoirs ou de rêves (Parse, 2003).

**3.2.2.2 La rythmicité.** La rythmicité est le développement de patterns rythmiques à l'intérieur du processus mutuel de l'humain et de l'univers. Les patterns sont représentés par les liens que l'humain crée ou non avec l'univers, c'est-à-dire les relations avec les autres, les idées, les objets ou les situations. Les patterns subissent des changements perpétuels au fur et à mesure que l'humain intègre de nouvelles priorités, idées ou rêves. Ils permettent de distinguer chaque être humain des autres (Parse, 2003).

**3.2.2.3 La transcendance.** La transcendance se définit par l'action de se propulser au-delà du moment présent avec les possibles. Les possibles sont les options présentées à l'humain lui permettant de choisir un devenir personnel. Ils sont représentés par les espoirs et les rêves imaginés dans les expériences vécues (Parse, 2003).

### 3.2.3 Les principes

À l'intérieur de sa théorie, Parse a présumé que l'humain choisit un sens aux situations selon ses valeurs, crée des relations avec les autres, les idées, les objets et les situations et se propulse au-delà des situations actuelles par l'intermédiaire des rêves, des projets et des espoirs. Elle a ensuite élaboré trois principes dans le but de clarifier ses hypothèses sur l'humain-devenant (Parse, 2003).

Le premier principe s'énonce comme suit : « la structuration d'un sens de façon multidimensionnelle est la cocréation d'une réalité au travers de l'expression en langage de la valorisation et de la figuration » (Parse, 2003, p.67). Tel que vu précédemment, l'humain est libre de donner un sens aux expériences qu'il vit. Le premier principe précise que l'humain donne un sens aux situations à l'aide de la communication verbale et non verbale, de ses valeurs prioritaires et de sa compréhension de la situation. Ainsi, l'être humain donne une signification à ce qu'il vit en communiquant ses valeurs et ce qu'il comprend de son expérience (Parse, 2003).

Le deuxième principe se formule de la façon suivante : « la cocréation de patterns rythmiques de relation consiste à vivre l'unité paradoxale de la révélation-dissimulation et de l'habilitation-limitation tout en vivant celle de la conjonction-séparation » (Parse, 2003, p.75). Tel que mentionné ci-haut, l'humain crée des liens avec les autres, les idées, les objets et les situations. Ce deuxième principe précise que ces patterns de relation impliquent de vivre deux aspects apparaissant comme opposés, mais ressentis en même temps par l'humain. Tout d'abord, l'unité paradoxale de la révélation-dissimulation est

représentée par la divulgation et la non-divulgation d'un fait ou d'un sentiment. Ainsi, à l'intérieur de ses relations, l'humain peut divulguer quelque chose et camoufler une autre chose simultanément. Par exemple, un parent peut démontrer à son enfant malade qu'il vit de l'espoir, mais en cachant à la fois son désespoir face à la dégradation de son état de santé. Puis, l'unité paradoxale de l'habilitation-limitation comprend les occasions et les restrictions qui existent simultanément dans les choix se présentant à l'humain. L'humain apprécie donc les opportunités se présentant à lui dans une situation et éprouve également certaines limites associées à celle-ci. Un parent a, par exemple, l'opportunité de vivre des moments précieux avec l'enfant malade, tout en vivant les restrictions associées à l'état de santé de l'enfant, telles que les hospitalisations ou les visites médicales. Finalement, l'unité paradoxale de la conjonction-séparation implique d'être en présence avec les autres, les idées, les objets et les situations tout en étant séparé d'eux. Par exemple, le parent étant en relation avec son enfant malade tient en compte la distance le séparant de lui, du simple fait qu'il n'est pas atteint de cette maladie. De plus, il constate son éloignement face aux autres puisqu'il ne peut être avec eux au même instant (Parse, 2003).

Le troisième principe se présente comme suit : « la cotranscendance avec les possibles est l'expression en puissance des manières uniques de génération dans le processus de la transformation » (Parse, 2003, p.79). L'humain se projette au-delà du moment présent avec ses espoirs et ses rêves. Ce principe affirme que l'humain imagine des façons particulières de changer les situations en prenant en considération les modifications qui pourront être apportées à son devenir. En ce sens, l'humain se projette

vers le futur avec ses espoirs et ses rêves dans le but de construire son devenir. Il pense à des méthodes qui lui permettront de modifier les situations en ayant en tête les changements bénéfiques que ces méthodes pourraient apporter à son devenir.

### 3.2.4 L'espoir

L'espoir est un concept très important dans la théorie de l'humain-devenant de Parse (Parse, 1999). Selon cette théoricienne, l'espoir est vécu par le biais de l'expérience espoir-désespoir. Le paradoxe espoir-désespoir implique que ces deux dimensions sont vécues simultanément à travers le passé, le présent et le futur. En effet, lorsque la personne vit de l'espoir à l'intérieur d'une situation donnée, il y a toujours une brève apparition du désespoir liée à un aspect particulier de cette situation. Par le fait même, dans une autre situation, la personne peut éprouver du désespoir en premier plan tandis que l'espoir peut apparaître brièvement en arrière-plan. L'espoir-désespoir est une expérience de santé et de qualité de vie qui fait partie du processus de devenir de l'humain.

La définition de l'espoir, selon Parse, est le fait d'anticiper les possibles. Cela implique l'imagination de ce qui pourrait être par le biais des valeurs ayant du sens aux yeux de la personne. L'espoir est représenté par les désirs, les souhaits, les aspirations qui amènent l'humain au-delà du moment. Ce concept apparait comme un désir de réussite possible. Il permet de donner un sens à une situation. Selon la théorie de l'humain-devenant, l'espoir est vécu par tous les humains. Il est toujours présent pendant que l'humain développe des relations avec les autres, les idées, les objets et les

situations. Il peut donc être détaillé par la personne en présence d'un chercheur et d'une infirmière (Parse, 1999).

Parse a, par la suite, écrit un livre intitulé : « Hope: An International Human Becoming Perspective » (Parse, 1999) relatant les résultats d'une recherche menée auprès de 130 participants dans plus de neuf pays. L'étude a permis d'explorer l'expérience de l'espoir auprès de différents individus malades ou non et de diverses familles. D'après les participants de la recherche, l'espoir est vu comme : « un arc-en-ciel, une inspiration, une unité, une lueur et un mouvement au-delà du moment » (Parse, 1999, p.2). Il est décrit par le biais de l'expérience espoir-désespoir. En effet, les participants décrivent leurs histoires difficiles en identifiant les possibilités qu'ils envisagent. Ils font tout d'abord mention de leurs expériences ardues et négatives ayant des restrictions et entrainant du découragement et de l'anxiété. Toutefois, ils notent également la présence de la satisfaction, de la vitalité, de la libération et de l'inspiration. Dans leurs récits, les participants désirent changer leur vie. Ils souhaitent la survenue d'événements sans être surs que ceux-ci se produisent. Ainsi, les résultats de cette recherche ont permis de définir l'espoir comme étant une anticipation dans les moments pénibles qui permet à la personne de traverser les journées et les nuits. Ce concept est toujours présent dans les expériences de l'humain. Cependant, il est davantage palpable dans les situations difficiles. Enfin, les relations sont importantes afin de continuer à espérer dans la vie de tous les jours (Parse, 1999).

Tel que vu précédemment, Parse inclut également la famille dans la vision de la personne et dans la pratique infirmière. En effet, cette théoricienne stipule que la personne est en relation avec sa famille (Fawcett, 2001) et que la pratique infirmière s'exerce auprès de la personne et de sa famille (Parse, 1998). Ainsi, l'unité familiale a une place importante chez l'humain et doit être considérée par les infirmières. Afin de mieux comprendre la nature de la famille et le rôle de l'espoir chez celle-ci, le modèle familial de l'humain-devenant élaboré par Parse, en 2009, sera décrit.

### 3.3 Le modèle familial de l'humain-devenant

Le modèle familial de l'humain-devenant de Parse est basé sur la théorie de l'humain-devenant (Parse, 2009). Un modèle est une perception qui permet d'orienter la pratique, la formation, la gestion et la recherche infirmières (Pepin et al., 2010). Le modèle familial de l'humain-devenant diffère des façons traditionnelles de se représenter la famille comme étant un groupe lié par le sang, le mariage ou la loi. Il vise à démontrer une vision émergente et évolutive de la famille afin de guider les soins infirmiers. En ce sens, le modèle familial de l'humain-devenant se préoccupe de la liberté et de la dignité de l'humain tout en prenant en considération les joies et les peines de la famille, les hauts et les bas des relations familiales ainsi que les arrivées et les départs des membres de la famille (Parse, 2009).

La famille, selon le modèle familial de l'humain-devenant, est considérée comme une abstraction de l'humain, c'est-à-dire une représentation intangible qui nécessite l'interprétation de l'humain. En effet, chaque personne détermine qui fera partie de sa

famille. Ce choix s'effectue selon les croyances, les coutumes et les habitudes partagées entre l'humain et les autres. Ainsi, la famille est constituée des proches identifiés par l'humain en tenant compte de leurs intérêts communs. La famille forme un lien indivisible, imprévisible et en constant changement entre ses membres (Parse, 2009).

### 3.3.1 Les principes du modèle familial de l'humain-devenant

Le modèle familial de l'humain-devenant est basé sur trois principes soit la vénération des intentions, le changement des patterns et le déploiement des possibilités (Parse, 2009). Chacun de ces principes est associé à un paradoxe et expliqué par un processus.

**3.3.1.1 La vénération des intentions.** La vénération des intentions se définit par le respect des priorités de valeur de la famille, priorités étant définies en fonction des joies et des peines vécues dans le système familial. Le paradoxe de la joie et de la peine est représenté par le fait de célébrer et de pleurer le bonheur et la tristesse au moyen de la communication verbale et non verbale. Le terme « célébrer » met en évidence ce qui est cher aux yeux de la famille tandis que le terme « pleurer » expose les pertes vécues à l'intérieur de la famille. La vénération des intentions implique donc la reconnaissance du sens donné aux situations selon les valeurs importantes pour la famille. Par exemple, pour des membres de la famille, le silence dans des moments de joie ou de peine peut démontrer une réflexion calme ou une agitation intérieure. En vénérant les intentions, cela expose les priorités de valeur de la famille (Parse, 2009).

**3.3.1.2 Le changement de patterns.** Le changement de patterns consiste à vivre les rythmes cocréés par la famille dépendamment de l'union et de l'isolement de celle-ci. Le paradoxe de l'union et de l'isolement est caractérisé par le fait d'être ensemble et d'être seul selon le rapprochement ou l'éloignement des membres de la famille. D'une part, « être ensemble » signifie être en compagnie des membres de la famille et de suivre les fluctuations se manifestant au sein de l'unité familiale. D'autre part, « être seul » désigne l'action de se retirer du système familial. Le rapprochement et l'éloignement font avancer les proches dans diverses directions et leur permettent de cocréer des patterns de relation avec les autres, les idées, les objets et les situations. Par exemple, un membre de la famille peut créer des patterns de relation suite à des contacts physiques avec un autre ou à des pensées à propos de l'autre, indépendamment de la distance et des hauts et des bas de la famille. Le changement de patterns prend donc en considération les patterns de relation créés à l'intérieur de la famille (Parse, 2009).

**3.3.1.3 Le déploiement des possibilités.** Le déploiement des possibilités est représenté par la manifestation des espoirs et des rêves de la famille prenant forme à la suite des naissances et des morts au sein de celle-ci. Le paradoxe de naître et de mourir implique le fait de s'engager et de s'éloigner en fonction de l'arrivée et du départ des membres de la famille. La naissance est associée à la venue d'un proche à l'intérieur de la famille tandis que la mort est reliée au décès lui-même ainsi qu'à la fin d'une relation et à des situations douloureuses ou malheureuses. Les arrivées et les départs des membres de la famille créent de nouveaux espoirs et rêves à l'intérieur de l'unité familiale. Ces espoirs et ces rêves peuvent prendre forme au sein de la famille lors d'un diagnostic de maladie,

tel que celui de la fibrose kystique, chez un de ces membres. Le déploiement des possibilités considère le fait que la famille se propulse au-delà du moment présent avec les espoirs et les rêves chéris par celle-ci (Parse, 2009).

En bref, le sens donné à la joie et à la peine, les patterns de relation résultant de l'union et de l'isolement ainsi que les espoirs et les rêves provenant des naissances et des morts de membres de la famille cocréent la famille, caractérisée comme étant unique et ne pouvant être discernée par les sens. Les membres d'une famille vont célébrer et pleurer, ensemble et seuls, en s'engageant et en se retirant de l'unité familiale dans le but de développer de nouvelles façons de devenir. Tout cela a également un impact significatif sur le processus de devenir de chacun d'entre eux (Parse, 2009). Une maladie présente chez un membre peut donc avoir une influence sur l'expérience vécue de l'ensemble de la famille. Il est important de considérer les priorités de valeur, les patterns de relation ainsi que les rêves et les espoirs de la famille vivant une expérience santé-maladie.

La théorie et le modèle de Parse prennent en compte l'importance de l'expérience vécue par les familles ainsi que des espoirs au sein de celles-ci, deux aspects essentiels pour la conduite de cette présente étude. Il est ainsi possible de faire des liens entre les concepts nommés par Parse et ceux de cette présente étude.

### 3.4 Liens entre les concepts à l'étude, les concepts du métaparadigme infirmier ainsi que les concepts de la théorie de l'humain-devenant et le modèle familial de l'humain-devenant de Parse

Afin de démontrer la relation entre les concepts centraux du métaparadigme, les concepts de la théorie de l'humain-devenant, le modèle familial de l'humain-devenant de Rose-Marie Parse et les concepts associés à cette présente recherche, un tableau a été conçu (voir Tableau 1). Le modèle familial de l'humain-devenant a une influence sur l'ensemble des concepts puisque cette perception de la famille guide la présente recherche effectuée auprès des parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique. En effet, les valeurs, les patterns et les espoirs de la famille qui caractérisent l'expérience de chacun de ces membres sont essentiels à considérer dans le modèle de Parse et également dans cette recherche. Selon la théorie de l'humain-devenant, les concepts du métaparadigme infirmier sont représentés par l'humain en devenir, l'univers, le devenir et la facilitation du devenir. Dans le cadre de cette étude, l'humain-devenant est le parent ayant un enfant atteint de la fibrose kystique. Le département de pédiatrie, la clinique de fibrose kystique et le domicile constituent leur univers en raison du diagnostic de la fibrose kystique posé chez l'enfant. Le devenir de la mère ou du père de l'enfant est représenté par le fait de vivre en tant que parent d'enfant ayant la fibrose kystique, expérience où le parent vit de l'espoir. Finalement, afin de faciliter la réalisation de leur devenir, les infirmières peuvent aider ces parents à avancer au-delà de la maladie avec leurs espoirs.

Tableau 1 : Liens entre les concepts à l'étude, les concepts du métaparadigme infirmier ainsi que les concepts de la théorie de l'humain-devenant et le modèle familial de l'humain-devenant de Parse

| **Modèle familial de l'humain-devenant** | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Concept du métaparadigme infirmier | | Concepts de Parse | | Concept à l'étude |
| Personne | → | Humain-devenant | → | Parent |
| Environnement | → | Univers | → | Département de pédiatrie, clinique de fibrose kystique, domicile |
| Santé | → | Le devenir de l'humain | → | Vivre en tant que parent ayant un enfant atteint de la fibrose kystique |
| Soins infirmiers | → | Faciliter la réalisation du devenir de l'humain | → | Aider à avancer au-delà de la maladie avec les espoirs |

En bref, la théorie de l'humain-devenant et le modèle familial de l'humain-devenant de Rose-Marie Parse soutiennent cette présente étude portant sur l'espoir vécu par les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique. En effet, ils bonifient la compréhension de la famille et de l'espoir, deux concepts essentiels explorés dans le cadre de cette recherche.

# CHAPITRE 4

# LA MÉTHODOLOGIE

Les recherches en sciences infirmières sont conduites dans le but d'acquérir des connaissances utiles pour la discipline infirmière (Grove et al., 2013). Différentes méthodes de recherche sont fréquemment employées dans la littérature infirmière, telle que la méthode qualitative exploratoire-descriptive (Grove et al., 2013). Plusieurs étapes rigoureuses doivent être suivies afin de bien mener à terme ce type d'étude qualitative (Holloway & Wheeler, 2010). En effet, la procédure permettant d'amasser, d'analyser et d'interpréter les données doit répondre à des critères précis (Streubert & Carpenter, 2011). Ce chapitre est consacré à la méthodologie de la présente étude. La méthode de recherche qualitative de type exploratoire-descriptif, selon la nomenclature de Grove et al. (2013), a été privilégiée afin d'atteindre le but de l'étude. Dans ce quatrième chapitre, il sera question d'aborder les ancrages de la recherche et de détailler le type de recherche choisi. De plus, la population et le milieu de l'étude, les stratégies et les instruments de collecte des données, le déroulement de la recherche, les considérations éthiques, les critères de rigueur scientifique ainsi que le plan d'analyse des données de cette étude seront détaillés.

## 4.1 Les ancrages et le type de recherche

Tout d'abord, les ancrages de cette recherche seront présentés en abordant les positions ontologique et épistémologique. Puis, il sera question d'aborder le type de recherche sélectionné en expliquant la recherche exploratoire-descriptive et sa pertinence au sein de la recherche infirmière.

### 4.1.1 La position ontologique

Deux mouvements philosophiques prédominent en sciences infirmières soit le réalisme et l'idéalisme (Monti & Tingen, 1999). Selon ces auteures, ces deux mouvements se distinguent par la vision de la réalité et l'élaboration des connaissances (Monti & Tingen, 1999). D'une part, le réalisme prône une conception unique de la réalité. Cette réalité est indépendante du contexte et peut être confirmée par les sens. D'autre part, l'idéalisme admet que la réalité a de multiples sens. Le sens donné à cette réalité est basé sur les expériences vécues par l'humain. La réalité est donc caractérisée comme étant complexe, holistique et dépendante du contexte (Lincoln & Guba, 1985). Dans le paradigme de l'idéalisme, les connaissances découlent des expériences humaines, de l'art et de l'éthique.

La position ontologique de cette recherche s'enracine dans l'idéalisme étant donné qu'elle s'intéresse à l'espoir vécu par les parents d'enfant atteint de la fibrose kystique. L'étudiante chercheure a étudié la réalité des participants telle qu'elle est perçue par ceux-ci. Cette réalité correspond à leur représentation de l'espoir et diffère dépendamment de leur vécu.

### 4.1.2 La position épistémologique

Guba et Lincoln (1994) ont identifié différents paradigmes associés à la recherche qualitative tels que le positivisme, le postpositivisme, la théorie critique et le constructivisme. Tout d'abord, dans le paradigme du positivisme, la recherche a pour but de prédire et de contrôler les faits. Le chercheur étudie l'objet sans subir son influence et

les résultats obtenus sont conformes à la réalité. À l'intérieur du paradigme du postpositivisme, la recherche a le même objectif que celle dans le paradigme du positivisme. Les résultats obtenus sont tous aussi vrais et objectifs. Cependant, ils sont considérés comme étant véridiques jusqu'à preuve du contraire. Les recherches influencées par le paradigme de la théorie critique permettent l'analyse et la transformation de l'objet de recherche. Les résultats acquis sont influencés par les valeurs du chercheur. Finalement, selon le paradigme du constructivisme, le but des recherches est de comprendre l'objet d'étude. Le chercheur et l'objet d'étude sont liés entre eux, c'est-à-dire que les résultats de la recherche découlent des tentatives du chercheur pour mieux comprendre l'expérience du participant. Ces résultats peuvent être modifiés et améliorés suite à l'interaction entre ces deux individus.

L'approche épistémologique associée à cette recherche est le constructivisme puisque les parents construisent leur représentation de l'espoir à travers l'expérience santé-maladie qu'ils vivent. Par le biais de cette recherche, l'étudiante chercheure a interagi avec les participants afin de comprendre cette signification.

### 4.1.3 Le type de recherche

Deux approches peuvent être utilisées afin de mener une recherche scientifique soit l'approche quantitative ou qualitative. La recherche quantitative a pour but de prévoir, de détailler et de contrôler les faits (Grove et al., 2013). Pour ce faire, elle privilégie un mode de raisonnement déductif, c'est-à-dire qu'elle s'inspire de prémisses et d'hypothèses générales dans le but de prévoir une situation particulière. La recherche

qualitative, quant à elle, a pour but de déceler les phénomènes vécus par l'humain, les groupes et les cultures, de les examiner et de les détailler afin de mieux les comprendre (Holloway & Wheeler, 2010; Streubert & Carpenter, 2011). La recherche qualitative utilise une méthode scientifique inductive en ce sens où elle procède à l'observation des phénomènes dans leur milieu naturel afin d'engendrer des hypothèses ou des théories avec les données obtenues (Streubert & Carpenter, 2011). Le chercheur interagit donc avec les participants dans leur environnement naturel afin d'explorer leur perspective du phénomène à l'étude. Les résultats vont relater l'expérience de la personne, sa signification ainsi que ses opinions personnelles (Fortin, 2010). L'approche qualitative demeure la méthode de choix lorsque le sujet d'étude a peu été étudié dans la littérature (Streubert & Carpenter, 2011).

Une méthode qualitative a été préconisée compte tenu du fait qu'elle répond davantage aux besoins de cette présente étude. En effet, le but de cette recherche est d'explorer et de décrire l'espoir chez les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique, concept peu détaillé à l'intérieur des recherches existantes en sciences infirmières (Bally, 2012). De plus, les résultats de cette étude exposent la signification de l'espoir selon ces parents.

Plusieurs types de recherches qualitatives sont utilisés en sciences infirmières tels que la phénoménologie, l'ethnographie, la théorisation enracinée, la recherche exploratoire-descriptive et la recherche historique (Holloway & Wheeler, 2010). Ces derniers permettent de mieux comprendre, décrire et interpréter l'expérience telle que vécue par

l'humain dans son milieu naturel (Holloway & Wheeler, 2010; Streubert & Carpenter, 2011). La phénoménologie a pour but l'exploration de l'essence des phénomènes vécus par l'humain; l'ethnographie permet l'étude des valeurs, des croyances et des comportements culturels d'un groupe; la théorisation ancrée fait l'objet de développement d'une théorie; la recherche exploratoire-descriptive suggère l'exploration et la description d'un phénomène; la recherche historique propose l'exposition ou l'interprétation des événements passés (Holloway & Wheeler, 2010). Le choix du type de recherche qualitative est déterminé selon la question de recherche posée (Streubert & Carpenter, 2011). Afin de répondre aux questions de la présente étude, une recherche qualitative de type exploratoire-descriptif, selon la nomenclature de Grove et al. (2013), a été privilégiée.

La recherche qualitative exploratoire-descriptive permet d'explorer et de décrire un sujet d'intérêt sans identifier une méthodologie qualitative spécifique telle que la phénoménologie, l'ethnographie, la théorisation enracinée ou la recherche historique (Grove et al., 2013). Elle a pour but de promouvoir la compréhension sur des événements en utilisant des techniques diversifiées d'échantillonnage, de collecte des données, d'analyse et de présentation des résultats (Sandelowski, 2000). Comparativement aux autres types de recherches qualitatives qui étudient l'essence, la culture ou l'historique du sujet d'étude, la recherche exploratoire-descriptive permet d'exposer les évènements tels qu'ils apparaissent dans la vie de tous les jours (Sandelowski, 2000). Ainsi, le chercheur se rapproche davantage des données (Sandelowski, 2000).

### 4.1.4 La recherche exploratoire-descriptive en sciences infirmières

La pertinence des études exploratoires-descriptives a été démontrée au sein de la littérature infirmière. En effet, ce devis est la méthode de prédilection lorsqu'un sujet d'étude doit être décrit à son état naturel (Sandelowski, 2000). Il permet d'explorer des phénomènes pouvant uniquement être compris en tenant compte du point de vue des personnes qui les vivent (Grove et al., 2013). Les résultats permettent donc d'obtenir une définition de différents concepts selon la perception des participants. Ce devis est également approprié pour obtenir des réponses aux interrogations des praticiens et des législateurs du domaine de la santé (Sandelowski, 2000). Il peut effectivement s'adresser à une population spécifique et comprendre leurs besoins, leurs opinions sur des soins et des traitements reçus ainsi que les résultats espérés d'une situation particulière (Grove et al., 2013). Ainsi, les résultats de recherche peuvent favoriser la mise sur pied de programmes ou d'interventions appropriés pour un type de clientèle ciblé et déterminer la rigueur de ces interventions suite à leur mise en place. Finalement, la recherche exploratoire-descriptive est le devis recommandé par les chercheurs en sciences infirmières lorsqu'un phénomène est peu exploré (Grove et al., 2013). Les résultats ainsi obtenus permettent de bonifier les connaissances sur ce sujet méconnu.

En conclusion, une approche qualitative de type exploratoire-descriptif a été choisie afin d'explorer et de décrire le concept de l'espoir chez les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique. Le recrutement des participants, la collecte des données ainsi que l'analyse et l'interprétation de ces données sont conformes à cette méthode de recherche.

## 4.2 La population à l'étude

La population choisie pour cette présente recherche se compose de parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique. Cela inclut les conjoints de fait, les personnes mariées, les beaux-parents, les parents adoptifs et les tuteurs. Cette section présentera plus précisément les critères d'inclusion et d'exclusion, l'échantillon, les procédures de recrutement et les obstacles reliés au recrutement.

### 4.2.1 Les critères d'inclusion et d'exclusion

Certains critères d'inclusion et d'exclusion ont été établis afin de définir la population à l'étude. L'enfant devait être âgé entre un et 18 ans. Cette tranche d'âge est justifiée par la loi qui stipule qu'au Canada, un individu est considéré comme un enfant s'il a moins de 18 ans (Gouvernement du Canada, 2013). L'enfant devait être suivi à la clinique externe de fibrose kystique ou hospitalisé sur le département de pédiatrie du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de Chicoutimi. Finalement, la famille devait demeurer dans la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean et parler le français. Un critère d'exclusion a également été formulé afin de limiter les biais pouvant fausser les données recueillies. Les parents d'enfant ayant reçu le diagnostic de la fibrose kystique dans la dernière année ne pouvaient participer à cette étude. Ce critère est pertinent puisque plusieurs parents, suite à l'annonce du diagnostic de la fibrose kystique chez l'enfant, peuvent subir un choc et se sentir dévastés et bouleversés par la nouvelle (Carpenter & Narsavage, 2004; Götz & Götz, 2000). Même s'il est impossible de déterminer la durée de cette réaction, son intensité tend à diminuer à

mesure que la famille effectue des ajustements dans sa vie et identifie de nouvelles stratégies d'adaptation (Carpenter & Narsavage, 2004; Götz & Götz, 2000). Ainsi, le fait de recruter les parents ayant reçu le diagnostic de la fibrose kystique il y a plus d'un an permet d'éviter que les sentiments intenses vécus suite à l'annonce du diagnostic s'entremêlent avec ceux ressentis durant la collecte des données.

### 4.2.2 L'échantillon

Une méthode d'échantillonnage non probabiliste par convenance a été utilisée afin de déterminer l'échantillon. Un échantillonnage non probabiliste permet la constitution d'un échantillon incluant des caractéristiques de la population à l'étude par le biais d'un processus non-aléatoire (Fortin, 2010). La méthode d'échantillonnage par convenance a pour objectif de recruter des participants ayant vécu des expériences significatives en lien avec le sujet d'étude et étant facilement accessibles (Holloway & Wheeler, 2010). L'étudiante chercheure a donc interrogé les personnes qui acceptaient de participer au projet de recherche et qui étaient en mesure de fournir des informations sur le sujet d'intérêt, c'est-à-dire l'espoir chez les parents d'enfant ayant la fibrose kystique. Cette méthode d'échantillonnage est appropriée pour la présente étude étant donné que le but de la recherche qualitative n'est pas d'obtenir un échantillon représentatif de la population, mais plutôt, de constituer un sous-ensemble de la population étant en mesure de fournir des informations d'une profondeur et d'une richesse comparables (Sandelowski, 2000).

Cette méthode d'échantillonnage a permis de constituer un échantillon de huit parents d'enfant ayant la fibrose kystique. Ce nombre est justifié puisque les données obtenues par ces huit participants ont permis de tendre vers la saturation, stade où les nouvelles données n'apportent plus d'informations différentes (Streubert & Carpenter, 2011).

### 4.2.3 Les procédures de recrutement

Le recrutement des participants s'est effectué avec l'aide des pédiatres et des infirmières de la clinique de fibrose kystique du département de pédiatrie du CIUSSS de Chicoutimi compte tenu de l'importance de leur rôle auprès des parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique. Le 16 mai 2014, un premier parent a été recruté sur le département de pédiatrie, où l'enfant était hospitalisé. Puis, lors des cliniques de fibrose kystique du 21 et 28 mai 2014, les professionnels de la santé ont invité sept autres parents à participer à cette présente recherche. Six d'entre eux ont accepté d'être rencontrés par l'étudiante chercheure. Dans un délai d'une à deux semaines, ces six parents ont donné leur consentement et quatre de leur conjoint ont également accepté de participer. La période de recrutement a débuté le 13 mai 2104 et s'est terminée le 13 juin 2014. Trois parents se sont retirés suite à la signature du consentement à la recherche. Les raisons invoquées étaient les circonstances faisant en sorte qu'ils n'avaient plus le temps de participer au projet de recherche ainsi que le manque d'imagination associé à la prise de photographies.

**4.2.3.1 Les obstacles liés au recrutement.** Quelques obstacles sont survenus lors du recrutement des participants. Tout d'abord, un délai de trois mois s'est écoulé entre le

dépôt du projet de recherche au comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de Chicoutimi et son approbation, ce qui a repoussé le début des procédures de recrutement. Puis, il a été difficile de rencontrer les pédiatres de la clinique de fibrose kystique en raison de leur horaire très chargé. Sept autres semaines se sont passées avant de pouvoir les informer du projet de recherche et ainsi débuter le recrutement des participants. De plus, suite à cette rencontre, les médecins ont proposé quelques modifications au protocole de recherche. De ce fait, des correctifs ont été apportés au protocole recherche avant de débuter le recrutement. Par la suite, les professionnels de la clinique de fibrose kystique ont omis à certaines occasions de donner les feuillets d'information aux parents. Par conséquent, certains d'entre eux n'ont pu compléter ce feuillet et inscrire leurs numéros de téléphone et leurs disponibilités, informations nécessaires pour le premier contact téléphonique avec l'étudiante chercheure. Avec l'accord préalable des parents intéressés, les professionnels de la santé ont donc dû donner les noms et les numéros de téléphone inscrits dans les dossiers médicaux, ce qui a causé une plus grande difficulté à rejoindre certains d'entre eux. Par ailleurs, les professionnels de la santé n'ont pas utilisé la feuille de suivi présentée lors de la rencontre d'information (voir Appendice A). Ainsi, il a été difficile pour l'étudiante chercheure de suivre le recrutement des participants à la recherche. Finalement, puisqu'il était impossible de rencontrer les parents pendant leur rendez-vous à la clinique de fibrose kystique, des délais se sont imposés entre la proposition de l'étude par les professionnels de la santé et la première rencontre par l'étudiante chercheure.

### 4.3 Le milieu d'étude

L'étude s'est déroulée à la clinique de fibrose kystique ainsi que sur le département de pédiatrie du CIUSSS de Chicoutimi. La clinique de fibrose kystique permet le suivi des enfants et des adultes atteints de la fibrose kystique (Fibrose kystique Canada, 2011). Plus précisément, la clinique de fibrose kystique du département de pédiatrie du CIUSSS de Chicoutimi se spécialise dans le suivi des enfants atteints de la fibrose kystique âgés entre zéro et 18 ans. Selon les données obtenues par Dre St-Pierre, pédiatre à la clinique de fibrose kystique, environ 50 enfants sont suivis par les professionnels de la santé. L'équipe multidisciplinaire est formée de deux infirmières, deux pédiatres, d'une nutritionniste, d'un physiothérapeute respiratoire et d'une psychologue. Ces professionnels de la santé évaluent et traitent les enfants et les jeunes adultes atteints de cette maladie et soutiennent également les familles dans leur processus d'adaptation à la maladie (Fibrose kystique Canada, 2011). Le suivi de la clientèle pédiatrique se déroule les mercredis après-midi. Les divers professionnels viennent rencontrer, à tour de rôle, l'enfant atteint de la fibrose kystique et sa famille dans une salle afin d'éviter la contamination entre les enfants malades. L'état de santé de celui-ci détermine la fréquence des rencontres. Si l'état de santé est stable, le suivi s'effectue habituellement aux deux mois.

L'unité pédiatrique du CIUSSS de Chicoutimi dispose de 33 lits. Une salle de traitements, une salle de jeux, une médecine de jour pédiatrique et différentes cliniques de maladies infantiles sont disponibles sur l'unité (Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi, 2008). L'équipe des professionnels du département de pédiatrie est

formée de neuf pédiatres, de résidents en pédiatrie, d'infirmières, de stagiaires en soins infirmiers, de nutritionnistes, de physiothérapeutes respiratoires, de travailleurs sociaux, d'ergothérapeutes, de psychologues et d'un professeur. Des éducatrices, des bénévoles et l'équipe des Clowns thérapeutiques Saguenay sont aussi présents sur le département (Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi, 2008). Les soins et les traitements prodigués par cette équipe ont pour but de traiter les maladies infantiles et sont offerts aux enfants malades provenant du Saguenay–Lac-Saint-Jean et des villes comprises entre le Bas-Saguenay et les Escoumins ainsi qu'à leurs parents et leur famille (Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi, 2008).

## 4.4 Les stratégies et instruments de collecte des données

Afin d'explorer et de décrire le concept de l'espoir chez les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique, l'entrevue semi-dirigée est la stratégie de collecte des données qui a été utilisée. De plus, différents instruments ont été employés tels que le guide d'entrevue semi-structuré, les photographies, la fiche signalétique et le journal de bord.

### 4.4.1 L'entrevue semi-dirigée

Les données ont été obtenues à l'aide d'entrevues semi-dirigées. Une entrevue est une méthode de collecte des données donnant lieu à une interaction entre le chercheur et le participant et ayant pour but d'acquérir de l'information à propos des sentiments, des perceptions et des pensées de la personne (Holloway & Wheeler, 2010). Plus précisément, les entrevues semi-dirigées sont caractérisées par le choix de thèmes

particuliers dont le chercheur souhaite discuter avec les participants (Fortin, 2010). Le chercheur détermine ainsi des questions ouvertes et fermées qu'il adressera à chacun des participants en considérant le déroulement unique de l'entrevue (Holloway & Wheeler, 2010). Dans le cadre de cette recherche, deux entrevues individuelles ont été effectuées par l'étudiante chercheure auprès de chacun des participants. La première entrevue semi-dirigée, d'une durée de 45 à 75 minutes, a permis de recueillir de l'information de qualité sur les dimensions de l'espoir et les facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir auprès des parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique. Par la suite, la deuxième entrevue de validation, d'une durée de 45 à 60 minutes, a permis de valider la compréhension du phénomène suite à l'analyse des données. Ainsi, les participants ont pu partager leur point de vue sur l'exactitude de la compréhension de l'étudiante chercheure en lien avec les dimensions de l'espoir et les facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir.

### 4.4.2 Le guide d'entrevue semi-structuré

Un guide d'entrevue a été préalablement élaboré afin d'aider l'étudiante chercheure lors des entrevues (voir Appendice B). Celui-ci contient les thèmes à l'étude ainsi que les questions destinées aux participants (Holloway & Wheeler, 2010). Les thèmes intégrés à l'intérieur du guide d'entrevue ont été déterminés en fonction de la théorie de l'humain-devenant et du modèle familial de l'humain-devenant de Rose-Marie Parse (voir Tableau 2). Tout d'abord, le guide d'entrevue explore la perspective de l'humain-devenant et son univers, c'est-à-dire le parent et le contexte de maladie chez l'enfant.

Ensuite, les dimensions de l'espoir et les facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir sont examinés afin de découvrir la signification que le parent donne à son expérience en tant que parent d'un enfant malade. Enfin, pour aider les parents à avancer au-delà de la maladie, le canevas d'entrevue évaluera les interventions infirmières générant ou inhibant l'espoir.

Tableau 2 : Liens entre les thèmes du guide d'entrevue, les concepts à l'étude, les concepts du métaparadigme infirmier et les concepts de la théorie de l'humain-devenant et le modèle familial de l'humain-devenant de Rose-Marie Parse

| **MODÈLE FAMILIAL DE L'HUMAIN-DEVENANT** | | | |
|---|---|---|---|
| **Concepts du métaparadigme infirmier** | **Concepts de Parse** | **Concepts à l'étude** | **Thèmes du guide d'entrevue** |
| Personne | Humain-devenant | Parent | Parent |
| Environnement | Univers | Département de pédiatrie, clinique de fibrose kystique, domicile | Contexte de maladie de l'enfant |
| Santé | Le devenir de l'humain | Vivre en tant que parent d'enfant atteint de la fibrose kystique | Dimensions de l'espoir, facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir |
| Soins infirmiers | Faciliter la réalisation du devenir de l'humain | Aider à avancer au-delà de la maladie avec les espoirs | Interventions infirmières générant ou inhibant l'espoir |

À l'intérieur du guide d'entrevue, des questions d'introduction, de transition, de clarification et de fermeture ont été identifiées afin de faciliter la discussion durant l'entrevue semi-dirigée. En effet, pour initier l'entrevue, l'étudiante chercheure a interrogé les parents sur la signification des photographies. Cela a permis aux parents

d'illustrer leur représentation de l'espoir. Par la suite, d'autres questions ont été formulées en cours d'entrevue pour bonifier la compréhension sur les dimensions de l'espoir et les facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir. Certaines questions ont également été adressées aux parents lorsque leurs propos étaient ambigus. Finalement, l'entrevue s'est terminée à l'aide d'une question permettant de conclure l'entretien et d'obtenir des renseignements supplémentaires ou non explorés sur l'espoir.

### 4.4.3 Les photographies

L'utilisation de photographies offre la possibilité aux participants de discerner, de révéler et d'enrichir leurs opinions, leur expertise et leurs connaissances (Streubert & Carpenter, 2011). Au sein des recherches qualitatives, l'exploitation de photographies par les chercheurs présente plusieurs avantages. En effet, les images facilitent le dialogue entre le chercheur et le participant à propos du sujet de recherche et permettent de décrire plus facilement un concept particulier (Streubert & Carpenter, 2011). Cet intermédiaire améliore donc grandement la qualité de la collecte, l'analyse et la présentation des données de la recherche (Streubert & Carpenter, 2011). Dans la présente étude, l'étudiante chercheure a remis un appareil photographique jetable aux participants. Ces derniers ont, par la suite, photographié les représentations qu'ils se font de l'espoir. Puis, l'étudiante chercheure a récupéré l'appareil photographique et a fait développer les photographies. Certains participants ont également sélectionné des photographies représentant l'espoir ayant déjà été prises par le passé avec leur propre appareil photographique. Dans cette éventualité, l'étudiante chercheure a obtenu une

copie informatisée de ces photographies. Toutes ces images ont ensuite servi de point de départ afin d'initier l'entrevue et de débuter la conversation sur l'espoir. Les participants ont ainsi été en mesure de décrire plus aisément ce concept en présence de l'étudiante chercheure.

### 4.4.4 La fiche signalétique

Une fiche signalétique a été complétée par chacun des participants (voir Appendice C). Cet instrument permet de mieux décrire la population à l'étude (Grove et al., 2013). Dans cette recherche, la fiche signalétique a recueilli certaines données démographiques des participants : l'âge, le genre, l'origine ethnique, le lieu de résidence, le niveau d'éducation, le statut d'emploi, le revenu familial, le statut marital ainsi que le nombre d'enfants en santé et atteint de la fibrose kystique. De plus, des données concernant le genre, l'âge actuel, l'âge au moment du diagnostic et l'état de santé de l'enfant hospitalisé ou suivi à la clinique ont été obtenues. Les parents ont également fourni d'autres informations telles que le nombre d'hospitalisations et de visites à l'hôpital dans la dernière année. Finalement, cette fiche a subi une modification lors d'une demande d'amendement déposée le 14 mai 2014 au comité d'éthique de la recherche. Ainsi, une question portant sur l'implication sociale des parents a été ajoutée (voir Appendice D).

### 4.4.5 Le journal de bord

Tout au long de la collecte des données, l'étudiante chercheure a tenu un journal de bord. Cet outil permet de noter chronologiquement les réflexions, les questions et les commentaires associés aux observations faites par le chercheur durant l'entrevue

(Streubert & Carpenter, 2011). Dans le cadre de cette recherche, le journal de bord a été utilisé pour rapporter les propos et les comportements des parents pouvant aider à discerner les dimensions et les facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir.

## 4.5 Le déroulement de l'étude

Le déroulement de l'étude, c'est-à-dire les étapes préparatoires, la collecte des données et les obstacles liés à la collecte des données feront l'objet de ces prochaines lignes.

### 4.5.1 Les étapes préparatoires

Quelques étapes ont été suivies avant de procéder au recrutement des participants. En fait, une lettre, comprenant des informations sur le projet de recherche, a été envoyée le 24 mars 2014 à la directrice de la qualité, des soins infirmiers et des services multidisciplinaires, à la coordonnatrice du programme parent-enfant, à la conseillère en soins infirmiers du programme parent-enfant ainsi qu'au chef de service en pédiatrie et des cliniques ambulatoires spécialisées du CIUSSS de Chicoutimi (voir Appendice E). Le pédiatre en chef du département de pédiatrie ainsi que les infirmières, les pédiatres et la psychologue de la clinique de fibrose kystique du département de pédiatrie du CIUSSS de Chicoutimi ont également reçu les renseignements pertinents reliés à la recherche. Suite à cet envoi, une rencontre d'information a été planifiée le 2 avril 2014 avec les infirmières et le 13 mai avec les pédiatres de la clinique de fibrose kystique afin que chacun d'entre eux puisse connaître le but et les modalités de la présente recherche.

### 4.5.2 La collecte des données

L'approbation du comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de Chicoutimi a été obtenue le 24 mars 2014 (voir Appendice F). De plus, un amendement a été soumis au comité éthique de la recherche et accepté le 15 mai 2014 (voir Appendice G). La collecte des données s'est échelonnée, par la suite, sur une période de cinq mois, soit du 21 mai au 24 octobre 2014.

Une fois le consentement à la recherche donné par le parent désirant participer à l'étude, l'étudiante chercheure lui a fourni un appareil photographique jetable. Par la suite, certains participants ont convenu immédiatement d'un moment pour récupérer l'appareil photographique tandis que d'autres ont préféré téléphoner l'étudiante chercheure lorsque la prise de photographie était terminée. Le laps de temps s'étant écoulé entre la remise et la récupération de l'appareil photographique a été de cinq jours à 12 semaines. Puis, l'étudiante chercheure est allée faire développer les photographies et a planifié un autre rendez-vous avec le parent pour réaliser l'entrevue. Les entrevues se sont déroulées au domicile du participant. La première entrevue a eu lieu dans la semaine qui suivait la récupération des appareils photographiques. Puis, la seconde entrevue a été effectuée dans un délai de six à 20 semaines après la première entrevue. Le contenu des entrevues a été enregistré sur une bande audionumérique. Les enregistrements ont, par la suite, été identifiés avec la date et le code du participant. Tout au long des entrevues, l'étudiante chercheure a analysé simultanément les données obtenues.

**4.5.2.1 Les obstacles liés à la collecte des données.** L'étudiante chercheure a dû faire face à certaines difficultés liées à la collecte des données. En effet, certaines circonstances ont allongé la période consacrée à la collecte des données. Tout d'abord, aucun délai n'était donné aux parents pour la prise de photographies afin de leur laisser tout le temps dont ils avaient besoin. Ainsi, certains d'entre eux ont pris jusqu'à 12 semaines avant de remettre l'appareil photographique. Également, plusieurs parents avaient planifié des vacances au mois de juillet. La remise de l'appareil photographique et le moment prévu pour la première entrevue ont donc dû être repoussés à une date ultérieure, soit au retour de leurs vacances. De plus, une entrevue avait été prévue avec un parent dans une salle située sur le département de pédiatrie puisque l'enfant était hospitalisé. Cependant, la rencontre a dû être remise compte tenu du retour à la maison de l'enfant. Pour ce qui est de la deuxième entrevue, soit celle de la validation des résultats, il a été difficile de planifier celle-ci avec un participant. Dû à des problèmes familiaux, ce parent a repoussé la date de l'entrevue deux semaines après la date prévue.

## 4.6 Les considérations éthiques

La présente étude a respecté toutes les considérations éthiques imposées par la recherche. Cette section présente les considérations en lien avec l'information, le consentement et la confidentialité des données.

### 4.6.1 L'information

L'étudiante chercheure a informé les parents de tous les aspects touchant leur participation à la recherche afin qu'ils puissent prendre une décision libre et éclairée.

Dans un premier temps, un feuillet d'information relatant le but de l'étude, les critères d'inclusion et d'exclusion ainsi que le déroulement de la recherche (voir Appendice H) a été remis aux participants.

Dans un deuxième temps, l'étudiante chercheure les a avisés du caractère volontaire de leur participation à la recherche et de leur droit de se retirer en tout temps sans préjudice ou perte de bénéfices. Elle a également expliqué les bénéfices, les inconvénients et les risques associés à la recherche. En effet, une réflexion sur le concept de l'espoir pouvait être bénéfique pour les parents en les aidant à surmonter les épreuves difficiles reliées à la maladie de l'enfant. Cependant, certains risques et inconforts étaient reliés à l'étude tels que l'apparition de fatigue ou de souvenirs émouvants ou encore désagréables pendant la collecte des données. Afin de contrer ces inconvénients, la psychologue de la clinique de fibrose kystique du CIUSSS de Chicoutimi, Martine Fortier, a été informée du projet de recherche et pouvait rencontrer les parents au besoin. De plus, s'il advenait que les inconforts soient trop pénibles pour les parents, ceux-ci pouvaient se retirer de la recherche.

### 4.6.2 Le consentement

Après avoir divulgué toutes les informations nécessaires, un consentement a été obtenu par le parent désirant participer à l'étude (voir Appendice I). Ce consentement a été établi selon les normes du comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de Chicoutimi. Une copie de ce formulaire a été remise à chacun des participants.

L'amendement, soumis au comité éthique de la recherche le 14 mai 2014, a été effectué afin de modifier le lieu des rencontres. En plus de la possibilité de rencontrer les parents dans une salle située sur le département de pédiatrie ou dans la chambre de l'enfant hospitalisé, l'étudiante chercheure a suggéré d'ajouter le domicile du participant afin d'accommoder les parents. Cette modification a ainsi été apportée au formulaire d'information et de consentement (voir Appendice J).

### 4.6.3 La confidentialité des données

L'étudiante chercheure s'est également assuré que la vie privée, l'anonymat et la confidentialité des propos des parents soient respectés et protégés. Ainsi, les échanges entre le parent et l'étudiante chercheure n'ont pas été partagés avec l'équipe traitante. De plus, un code a été attribué à tous les participants. Le nom des parents n'a donc jamais été mentionné par écrit ou verbalement lors de la diffusion des résultats. Tous les documents papier associés à la recherche ont été mis sous clef dans un classeur situé dans le bureau de la directrice de mémoire. Les données informatisées ont été enregistrées sur l'ordinateur de l'étudiante chercheure et une deuxième copie a été conservée sur un disque dur externe. Toutes ces données ont été protégées à l'aide d'un code d'accès. L'étudiante chercheure, la directrice et la codirectrice de recherche étaient les trois personnes autorisées à consulter ces informations. La liste de jumelage entre les codes et les noms ainsi que tous les documents papier et les données informatisées seront conservés pour une durée de cinq ans suivant la fin du projet de recherche. Après ce laps de temps, ils seront tous détruits.

### 4.7 Les critères de rigueur scientifique

Les chercheurs menant une recherche qualitative doivent respecter des critères de rigueur scientifique associés à leur méthode de recherche. La recherche illustre bien l'expérience vécue par les participants seulement si ces critères sont pris en considération (Streubert & Carpenter, 2011). Ainsi, le chercheur renforce l'exactitude des données obtenues et garantit la valeur des résultats pour la pratique professionnelle (Holloway & Wheeler, 2010). La crédibilité, la fiabilité, la confirmabilité et la transférabilité des données sont les critères permettant d'assurer la rigueur scientifique d'une recherche qualitative (Lincoln & Guba, 1985).

La crédibilité d'une recherche réfère à la précision de la représentation du phénomène par le chercheur (Lincoln & Guba, 1985). Ainsi, l'interprétation du phénomène faite par le chercheur doit être conforme à la réalité des participants et doit avoir du sens pour eux. La crédibilité des données peut être établie, entre autres, par l'engagement prolongé dans le milieu, la triangulation, l'enregistrement des entrevues et la vérification par les membres (Lincoln & Guba, 1985). Tout d'abord, l'étudiante chercheure a recueilli des données pendant cinq mois. Cette longue période lui a permis de mieux saisir le langage et le contexte du milieu. La triangulation est un processus par lequel le phénomène à l'étude est examiné selon différentes perspectives (Holloway & Wheeler, 2010). Pour ce faire, l'étudiante chercheure a amassé les données à différents moments sur une période de cinq mois et a rencontré les parents dans divers lieux tels que la chambre de l'enfant à l'hôpital ou le domicile. Elle a aussi utilisé plusieurs stratégies et instruments de collecte des données tels que l'entrevue semi-dirigée, le guide d'entrevue semi-structuré, les

photographies, la fiche signalétique et le journal de bord. Également, un enregistrement audionumérique a été effectué lors des entrevues. L'étudiante chercheure a donc pu réécouter ces enregistrements au besoin pour valider les résultats préliminaires. Puis, l'arbre de codification a été validé avec la directrice et la codirectrice de recherche à plusieurs reprises tout au long de l'analyse des données. Ainsi, les codes et les thèmes ont subi des modifications afin de bien représenter les propos des participants. Finalement, suite à l'obtention des résultats, l'étudiante chercheure est retournée auprès des parents et leur a présenté sa compréhension du phénomène. Ainsi, elle a pu recueillir leur point de vue sur l'exactitude de sa compréhension en lien avec l'espoir et les facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir.

La fiabilité d'une recherche qualitative se caractérise par le fait que les données sont stables et constantes en dépit du temps et des conditions (Lincoln & Guba, 1985). Le chercheur doit donc s'assurer que les résultats de sa recherche seraient cohérents avec ceux obtenus suite à la répétition de l'étude dans les mêmes conditions. Les techniques proposées pour assurer la crédibilité des données soit l'engagement prolongé, la triangulation, l'enregistrement des entrevues et la vérification par les membres peuvent être utilisées afin de prouver la fiabilité d'une recherche (Lincoln & Guba, 1985). L'étudiante chercheure a donc employé ces techniques telles que mentionnées précédemment.

La confirmabilité se rapporte à la neutralité des données et des interprétations du chercheur (Lincoln & Guba, 1985). Elle permet de garantir que les résultats de la

recherche ne proviennent pas de l'opinion du chercheur, mais bien des données obtenues par les participants. Ainsi, deux chercheurs indépendants parviendraient à des significations semblables suite à l'analyse qualitative des données. La triangulation et la tenue d'un journal de bord sont deux techniques permettant d'assurer la confirmabilité (Lincoln & Guba, 1985). Dans cette présente recherche, l'étudiante chercheure a utilisé la triangulation telle que citée antérieurement. De plus, elle a noté ses réflexions dans un journal de bord afin de distinguer ses opinions des données recueillies auprès des participants.

La transférabilité correspond à la vraisemblance des résultats provenant de l'analyse des données lorsque ceux-ci sont transposés dans des contextes semblables (Lincoln & Guba, 1985). Ainsi, les interprétations du chercheur peuvent être transférées dans d'autres situations et conserver leur valeur. Les moyens permettant d'assurer la transférabilité sont les notes réflexives et la description dense et détaillée (Lincoln & Guba, 1985). L'étudiante chercheure a effectivement noté ses réflexions dans un journal de bord et a décrit le phénomène de façon constante et précise.

### 4.8 Le plan d'analyse des données

L'analyse qualitative des données est une procédure permettant d'évaluer et d'interpréter les données dans le but d'obtenir des connaissances sur un phénomène (Streubert & Carpenter, 2011). Cette étape a été effectuée par l'étudiante chercheure simultanément à la collecte des données. Ainsi, il a été possible de repérer des questions

additionnelles à poser lors des entrevues subséquentes et d'améliorer la description des résultats (Streubert & Carpenter, 2011).

L'analyse a débuté avec la préparation du matériel et l'immersion dans les données. L'étudiante chercheure a écouté les entrevues suite à leur réalisation. Puis, elle a transcrit les propos des participants, enregistrés sur la bande audionumérique, sous la forme de verbatim. La transcription a respecté le langage des participants et a utilisé les mesures nécessaires pour préserver l'anonymat des parents. Les verbatim ainsi que les réflexions de l'étudiante chercheure provenant du journal de bord ont par la suite été insérés sur le logiciel NVivo10. Ce logiciel est une assistance informatisée d'analyse des données qualitatives qui permet d'annoter les codes et d'extraire les sections du texte que le chercheur a identifié avec le même code (Grove et al., 2013).

Puis, l'analyse s'est déroulée selon les trois étapes de la méthode d'analyse des données qualitatives de Miles et Huberman (2003). Cette méthode est intéressante puisqu'elle peut être facilement mise en application par un chercheur désirant mener une recherche qualitative quel que soit le secteur d'activité (Miles & Huberman, 2003). Ainsi, elle a permis à l'étudiante chercheure d'analyser les données recueillies et d'atteindre les objectifs associés à cette étude.

La première étape de la méthode de Miles et Huberman (2003) consiste à condenser les données. En fait, il s'agit d'organiser les données obtenues par la transcription des verbatim des participants et des réflexions notées dans le journal de bord (Miles & Huberman, 2003). Tout d'abord, l'étudiante chercheure a identifié les unités de sens, soit

les mots, les phrases ou les paragraphes pertinents à retenir dans le corpus des données. Par la suite, ces unités de sens ont été codifiées, c'est-à-dire identifiées par un code (Holloway & Wheeler, 2010). La codification permet de reconnaitre un mot, un thème ou un concept récurrent et de lui attribuer un symbole ou une abréviation (Miles & Huberman, 2003). Ensuite, l'étudiante chercheure a défini des codes thématiques, caractérisés comme étant davantage globaux et illustratifs que les codes. Ceux-ci permettent de regrouper tous les codes ayant une signification similaire et d'identifier les thèmes, les patterns et les explications émergents (Miles & Huberman, 2003).

L'étudiante chercheure a consigné des mémos tout au long de l'étape de la codification. Les mémos regroupent les idées et les pensées du chercheur à propos de l'attribution des codes et des codes thématiques (Miles & Huberman, 2003). L'étudiante chercheure a ainsi défini chacun des codes attribués et les liens existants entre ceux-ci afin de favoriser la compréhension tout au long du processus d'analyse.

La présentation des données impliquant la disposition de l'information préalablement organisée constitue la deuxième étape de l'analyse des données (Miles & Huberman, 2003). L'étudiante chercheure a donc classé les données obtenues suite à l'analyse sous la forme d'un texte narratif et d'une matrice.

Finalement, la troisième et dernière étape vise l'élaboration et la vérification des conclusions. Cette étape implique la détermination du sens qui émane des données et de la validité de ce sens (Miles & Huberman, 2003). Tout d'abord, l'étudiante chercheure a interprété les données en accordant une signification aux résultats obtenus. Par la suite,

la vérification des conclusions a été effectuée en s'assurant que la recherche respecte les critères de rigueur scientifique tels que la crédibilité, la fiabilité, la confirmabilité et la transférabilité.

En somme, le devis choisi est une recherche de type exploratoire descriptif. Un nombre de huit parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique âgé entre un et 18 ans provenant de la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean ont été recrutés. Le recrutement s'est déroulé à la clinique de fibrose kystique et sur le département de pédiatrie du CIUSSS de Chicoutimi. Les stratégies et les instruments privilégiés pour la collecte des données ont été l'entrevue semi-dirigée, le guide d'entrevue semi-structuré, les photographies, la fiche signalétique et le journal de bord. Cinq mois ont été alloués à la collecte des données. Les différentes considérations éthiques concernant l'information, le consentement et la confidentialité des données ont été respectés. L'étudiante chercheure a également recouru à différentes techniques afin d'assurer la rigueur des données amassées telles que l'engagement prolongé, la triangulation, l'enregistrement des entrevues, la vérification par les membres, la tenue d'un journal de bord, les notes réflexives et la description dense et détaillée du phénomène à l'étude. Les données recueillies ont été insérées dans le logiciel NVivo10 et ont, par la suite, été analysées par l'étudiante chercheure selon la méthode de Miles et Huberman (2003). Ainsi, l'étudiante chercheure a été en mesure d'identifier les dimensions de l'espoir ainsi que les facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir auprès des parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique.

# CHAPITRE 5

# LES RÉSULTATS

Au sein de ce chapitre, il sera question d'exposer les résultats de cette recherche. Tout d'abord, les caractéristiques descriptives des participants seront décrites. Puis, les résultats obtenus suite à l'application de la méthode d'analyse des données de Miles et Huberman (2003) seront présentés. Ainsi, les dimensions ainsi que les facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir chez les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique seront détaillés en profondeur.

## 5.1 Les caractéristiques descriptives des participants

Huit parents ont participé à ce projet de recherche, soit six femmes et deux hommes, âgés entre 28 et 41 ans et demeurant au Saguenay–Lac-Saint-Jean. Tous travaillaient à temps plein à l'exception d'une mère qui demeurait en permanence à la maison. L'ensemble des parents avait terminé leurs études secondaires, dont quatre avaient poursuivi leurs études au niveau collégial et un au niveau universitaire. Pour la plupart d'entre eux, le revenu familial se situait entre 60 000 et 90 000 $. Les familles étaient composées de deux à trois enfants. Au moment de la collecte des données, l'enfant atteint de la fibrose kystique, majoritairement de sexe masculin, était âgé entre quatre et 13 ans. L'âge au moment du diagnostic de la fibrose kystique variait entre 21 jours et cinq ans, mais, en général, la maladie a été diagnostiquée avant l'âge de deux ans. En ce qui a trait au suivi médical, toutes les familles rencontraient les professionnels de la santé de la clinique de la fibrose kystique aux deux mois. En plus de ces rendez-vous, trois parents avaient consulté un médecin à cinq ou à six reprises et trois avaient vécu deux à trois hospitalisations au cours de l'année. Finalement, deux parents étaient impliqués dans une association en lien avec la fibrose kystique. Les autres parents

n'étaient pas membres à proprement dits d'une association, mais participaient lors d'évènements organisés par celle-ci.

### 5.2 Les dimensions de l'espoir

L'analyse des entrevues a permis de dégager, à partir des mots, des thèmes et des concepts récurrents nommés par les participants, 41 codes reliés aux dimensions de l'espoir. Par la suite, ces codes ont été regroupés sous forme de codes thématiques afin de déceler sept dimensions associées à l'espoir chez les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique, soit les dimensions affective, cognitive, comportementale, relationnelle, sociale, spirituelle et temporelle.

De plus, l'analyse des données a permis de mettre en lumière certaines caractéristiques relatives à l'espoir. Ces dernières, ne s'insérant pas à l'intérieur des dimensions, méritent d'être soulignées puisqu'elles ont été identifiées par certains participants. Tout d'abord, les propos d'un participant ont permis d'avancer que l'espoir est un concept qualitatif puisqu'il ne peut se mesurer ou « *se quantifier* » (P3). Le même participant a également mentionné que « *l'espoir peut prendre plusieurs formes et couleurs* » (P3), ce qui porte à croire que ce concept est multidimensionnel. De plus, un participant a indiqué que l'espoir est dynamique en affirmant qu'il « *bouge, revient dans le temps et n'est jamais égal* » (P1). L'espoir a aussi été défini par un participant comme étant « *le contraire du désespoir* » (P7). Un autre participant a évoqué l'apparition de ce concept contradictoire lorsqu'il vit de l'espoir : « *Des fois, tu désespères un peu, mais l'espoir revient* » (P2). Finalement, le participant suivant a signalé que l'espoir « *est un*

*souffle pour la vie »* en faisant référence à une photographie de sa fille soufflant sur un pissenlit (voir Figure 1). Cela peut laisser croire que ce concept est essentiel à la vie.

Figure 1 : Photographie d'un participant

### 5.2.1 La dimension affective

La dimension affective comprend les sentiments et les émotions éprouvés par le parent lorsqu'il espère. Tous les parents ont affirmé vivre des sentiments agréables liés à l'espoir tels que du « *bonheur* » et de la « *joie* ». Ce participant a pris une photographie de lui et de son enfant (voir Figure 2) afin d'illustrer « *un instant de bonheur* ».

Figure 2 : Photographie d'un participant

Certains parents ont discuté d'un sentiment de fierté associé à l'espoir. Ce participant a démontré qu'il était fier des exploits de son enfant : « *Il est capable d'accoter tous les autres et ils ont le même âge. Je ressens de la fierté* (P1). »

Cependant, une dualité existe puisque les parents ont aussi noté la présence d'émotions désagréables en lien avec l'espoir. En effet, lorsqu'ils vivaient du bonheur et de la fierté, les parents ont également avoué ressentir de la tristesse, de la peur ou de la colère. Dans ce sens, ce participant a déclaré éprouver du chagrin lorsque l'état de santé de l'enfant se dégradait et que celui-ci n'était plus en mesure de réaliser ses projets et ses rêves : « *Je ressens, des fois, un peu de tristesse surtout quand ça ne va pas bien et quand mon enfant va s'empêcher d'aller chez des amis* » (P4). Ensuite, ce participant a exprimé une peur face à ce qui pourrait survenir dans le futur : « *Faut pas voir trop loin, c'est épeurant […] On a peur de voir notre enfant à bout de souffle, le voir toujours connecté. La peur qu'il souffre physiquement et psychologiquement* » (P2). Finalement, le participant suivant a affirmé vivre de la frustration face à quelque chose qu'il espérait, mais qui était difficile, voire impossible à atteindre : « *Des fois, je me dis que c'est loin et, quand on parle du nouveau médicament pour la fibrose kystique qui devrait coûter 300 000 $ par année, c'est frustrant* » (P8).

### 5.2.2 La dimension cognitive

La dimension cognitive est reliée à tout ce qui a trait au processus mental de la personne. Elle représente la façon de penser du parent et ses aptitudes cognitives nécessaires pour pouvoir espérer. Tout d'abord, chaque parent s'est montré « *optimiste* » dans leurs propos en lien avec l'espoir. Ce participant a démontré son optimisme en déclarant qu'il était convaincu que son enfant allait vivre vieux et réaliser tous ses

projets : « *Le bal de finissants, il l'a vécu. Il va y en avoir d'autres bals de finissants, je suis certaine* » (P2).

Par la suite, il a été possible de constater que les parents étaient réalistes lorsqu'ils espéraient. Ce participant savait qu'il ne pouvait « *demander qu'un miracle arrive, car ça n'arrivera pas* » (P1). Les parents avaient un regard réaliste envers la maladie et l'état de santé de l'enfant sans toutefois envisager tous les malheurs qui pourraient se produire dans le futur. Ce participant a confié qu'il était au courant des répercussions néfastes de la maladie, mais qu'il ne voulait pas y penser maintenant : « *Je suis conscient que mon enfant peut être hospitalisé et que ça va peut-être arriver, mais pour l'instant, ça va bien. C'est au jour le jour* » (P4).

### 5.2.3 La dimension comportementale

La dimension comportementale illustre que le parent qui espère est orienté vers l'action. Un participant a effectivement mentionné que l'espoir était : « *Une façon d'agir* » (P7). D'une part, certaines actions vont être posées par le parent afin de garder espoir. Ce participant a prodigué les soins et s'est présenté aux rendez-vous de suivi médical de l'enfant dans le but de le garder en santé : « *Moi, je prends soin de mon garçon […] On fait tout ce qu'il faut* » (P3). Ce participant a organisé des évènements et a inscrit son enfant à des activités sportives : « *J'ai tout organisé pour sa fête à la maison […] Je l'ai inscrit au soccer et il aime ça. On l'encourage* » (P1). Cet autre participant a mis en place tous les outils nécessaires afin d'atteindre les objectifs et réaliser les rêves et les projets de son enfant : « *J'ai fait la demande pour Rêves d'enfant*

*et quand on est prêt, on a son rêve* » (P5). Enfin, les participants suivants se sont impliqués activement pour la cause de la fibrose kystique en allant « *à la marche* » (P2), en vendant « *des calendriers* » (P5) et en donnant de « *l'argent aux organismes* » (P7) pour faire avancer la recherche.

D'autre part, l'espoir pousse à agir en ce sens où il aide à poser des gestes afin de s'adapter à la situation vécue. En effet, ces participants ont « *ajusté leur façon de penser* » (P1) et ont adopté « *un mode de vie* » (P4) avec la présence de la maladie. D'autres participants ont déclaré clairement que « *l'espoir permet d'avancer* » (P3, P6), c'est-à-dire de ne pas s'apitoyer sur son sort et de s'adapter à la maladie.

### 5.2.4 La dimension relationnelle

La dimension relationnelle se rapporte aux liens d'attachement, au soutien et à la compréhension des proches significatifs qui gravitent autour du parent qui espère. Ceux-ci peuvent être le conjoint, les enfants, la famille élargie, les amis ainsi que les professionnels de la santé et les éducatrices.

**5.2.4.1 Les liens d'attachement.** Les parents ont parlé des liens d'amitié qui existaient entre eux et les autres. Le fait d'avoir de belles relations et de bien s'entendre avec autrui représentaient l'espoir pour eux. Ce participant a abordé le « *bon lien* » (P1) que son enfant et lui avaient avec les infirmiers et les éducatrices de la salle de jeux du département de pédiatrie. Cet autre participant a discuté de la relation entre ses deux enfants et a même pris une photographie d'eux (voir Figure 3) : « *Mon fils est malade un*

*peu et sa sœur est là. S'il arrive quelque chose, elle va être là. Sur la photographie, ils nous font une grimace, ils se tournent le dos, mais ils jouent ensemble pareil* ».

Figure 3 : Photographie d'un participant

**5.2.4.2 Le soutien.** Le soutien apporté par les autres symbolisait aussi l'espoir pour les parents. Ce participant a expliqué l'impact positif de l'aide reçue de sa famille, de ses amis et des professionnels de la santé et a pris une photographie de son fils et de son ami afin d'appuyer ses propos (voir Figure 4) :

> *Je me disais qu'en équipe, on essaie toujours d'aller vers l'avant. Quand tu es tout seul, tu as tendance à vouloir reculer, mais quand tu es en équipe, il y en a toujours un qui fait un pas et ça entraine l'autre, et l'autre fait un pas et ça entraine l'autre. En équipe, ça va plus vers l'avant. La petite famille, les pédiatres, mes parents, ils nous ont beaucoup aidés.*

Figure 4 : Photographie du participant

**5.2.4.3 La compréhension.** Les parents ont également rappelé l'importance de la compréhension des autres face à la maladie de l'enfant et au fardeau qu'ils portent. Pour

ce participant, l'espoir était effectivement représenté par : *« tous les gens qui apprennent à vivre avec la maladie et qui commencent à l'accepter* » (P1). Les participants quatre et cinq ont nommé la compréhension de l'employeur autorisant des congés lors des rendez-vous médicaux de l'enfant et celle des professionnels de la santé évaluant la famille en priorité à l'urgence.

### 5.2.5 La dimension sociale

La dimension sociale fait référence aux rapports entre le parent et la société. L'espoir chez les parents est représenté par leur implication sociale, la solidarité et la référence à une personne.

**5.2.5.1 L'implication sociale.** Dans leur représentation de l'espoir, les parents ont fait allusion à leur implication sociale et communautaire pour la cause de la fibrose kystique. En effet, un participant va « *à la marche à chaque année* » (P2) et un autre est impliqué au sein de l'association Fibrose Kystique Québec (P8). Un participant a photographié les bracelets créés et l'argent amassé pour la cause (voir Figure 5) :

Figure 5 : Photographie d'un participant

**5.2.5.2 La solidarité.** Les parents ont aussi fait mention de toutes les autres personnes qui œuvrent pour des organismes à but lucratif ou non, qui font du bénévolat ou qui

organisent des activités pour la cause de la fibrose kystique. Pour ces participants, cette solidarité symbolisait l'espoir :

> *Pour moi, l'espoir est relié aussi à ça, je veux dire que des gens fassent que, pour nous autres, c'est quelque chose de possible. Aller à Walt-Disney, les enfants ont toujours demandé ça. C'est un peu l'espoir de personnes comme Rêves d'enfants qui pensent réaliser des affaires comme ça juste pour nous faire plaisir (P5).*

> *Tout le monde donne du temps et de l'argent […] De voir des évènements pour amasser des sous qui sont faits par des garçons qui eux, connaissent quelqu'un qui a la fibrose kystique, mais ce n'est pas directement. Les gens sont généreux […] De voir qu'il y a d'autres gens qui s'associent comme ça et que ça vient gros (P8).*

**5.2.5.3 Une personne de référence.** Dans leur discours, les parents s'inspirent du vécu d'une personne afin de garder espoir et de continuer à avancer dans la vie. Pour ce participant, un autre enfant atteint de la fibrose kystique représentait l'espoir : « *Parce qu'il était en vie, parce qu'il se battait, parce qu'il allait avoir sa greffe. Il représentait l'espoir que mon enfant puisse vivre* » (P2). Un autre participant s'inspirait de la détermination de sa belle-mère atteinte de la poliomyélite et se référait également à son autre enfant en santé afin de ne pas s'apitoyer sur son sort. Il a même pris une photographie d'eux (voir Figure 6) :

> *Ça, c'est ma belle-mère. Elle a eu la poliomyélite très jeune et ils lui ont dit qu'elle n'aurait pas d'enfants et ainsi de suite. Elle a dépassé le système et elle a eu ses enfants. Elle a fait toute sa vie sans s'empêcher, elle a voyagé […] Ça, c'est ma fille, c'est l'autre raison que tu as d'avancer. C'est de l'espoir.*

Figure 6 : Photographies d'un participant

### 5.2.6 La dimension spirituelle

La dimension spirituelle relève de la pensée, de l'esprit et des croyances présentes chez le parent qui espère. Les parents ont fait mention de leurs croyances en Dieu ou autres croyances. De plus, ils ont déclaré croire en l'efficacité des soins et des traitements et l'avancée de la recherche. Ces croyances permettent de donner un sens à leur quotidien.

**5.2.6.1 La croyance en Dieu ou autres croyances.** L'espoir peut être représenté par les croyances religieuses des parents. Ce participant a démontré sa foi en « *Jésus et ceux qui sont décédés* » à l'aide d'une photographie du ciel (voir Figure 7) :

Figure 7 : Photographie d'un participant

Un participant n'a pas parlé d'une croyance en Dieu, mais d'un mantra qui l'accompagne tout au long du continuum santé-maladie. Son mantra est représenté par ces deux phrases : « *Je voudrais que l'anneau ne soit jamais venu à moi, que rien de tout ceci ne se soit passé. Comme tous ceux qui vivent des heures si sombres, mais ce n'est pas à eux de décider, tout ce que vous avez à décider, c'est quoi faire du temps qui vous est imparti »* (P6). Le fait de se répéter ces propos lui permet de rester positif et d'attribuer un sens à sa vie quotidienne.

**5.2.6.2 La croyance en l'efficacité des soins et des traitements et l'avancée de la recherche.** L'espoir est également basé sur la conviction qu'ont les parents envers l'efficacité des soins et traitements et la progression de la recherche pour enrayer la fibrose kystique. Ce participant a démontré sa confiance envers les soins reçus de la part des professionnels de la santé : « *C'est l'espoir qu'à l'hôpital, les professionnels de la santé sont capables de guérir mon enfant et on peut ressortir* » (P1). Celui-ci a annoncé qu'il croyait en l'efficacité des traitements : « *Je me dis qu'avec les médicaments, c'est sûr que ça fait que mon enfant est encore là et ça l'aide* » (P5). Enfin, ce participant a confirmé sa croyance en l'évolution de la médecine : « *Avec les recherches, ça développe et peut-être qu'un jour, ils vont trouver quelque chose, on ne sait pas. On ne perd pas espoir que ça peut arriver un jour* ». Il a même photographié son enfant réalisant ses traitements de physiothérapie respiratoire pour justifier ses propos (voir Figure 8).

Figure 8 : Photographie d'un participant

### 5.2.7 La dimension temporelle

L'espoir chez les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique « *est rattaché au temps* » (P4). La dimension temporelle réfère à l'expérience du passé, du présent et

du futur. Les parents se remémorent le passé pour vivre dans le présent et entrevoir la possibilité d'un futur.

**5.2.7.1 Se remémorer le passé.** L'espoir suppose la remémoration des bons moments vécus. Les parents se sont rappelé les épreuves traversées ainsi que les buts, les projets et les rêves atteints. Cela leur donne confiance en leur capacité à surmonter les obstacles potentiels. Ce participant a pris une photographie à l'hôpital lorsque son enfant a « *reçu le ok pour sortir* » suite à une amélioration de son état de santé (voir Figure 9).

Figure 9 : Photographie d'un participant

Le participant suivant a parlé de ses rêves « *d'avoir un chien de traineau* » et « *de participer au bal de finissants de la garderie* » de son enfant. D'ailleurs, il a pris une photographie lorsque son premier rêve s'est réalisé (voir Figure 10) :

Figure 10 : Photographie d'un participant

**5.2.7.2 Vivre au quotidien au-delà de la maladie.** L'espoir suppose également que les parents vivent leur vie quotidienne au-delà de la maladie de la fibrose kystique. Cela implique de vivre au jour le jour, de profiter de la vie, de vivre le plus normalement possible, de faire abstraction de la maladie ainsi que d'être actif et autonome au quotidien. Un participant a photographié un lever de soleil pour représenter qu'il vivait le moment présent (voir Figure 11) : « *C'est un jour à la fois. Le matin quand je me lève, ça va, je ne pense plus au lendemain. Je fais cette journée-là* ».

Figure 11 : Photographie d'un participant

Cet autre participant a démontré, en photographiant les pieds de sa fille pataugeant dans l'eau, qu'il tirait avantage de tous les petits bonheurs au quotidien (voir Figure 12) : « *Ça prend du plaisir dans la vie […] Nous autres, on se fait du fun […] On profite de la vie, des beaux moments* ».

Figure 12 : Photographie d'un participant

Le participant suivant a illustré l'importance de vivre le plus normalement possible malgré la présence de la maladie : « *la normalité, c'est de l'espoir, c'est d'être comme tout le monde* » (P7). Il a également démontré qu'il réussissait à mettre de côté la maladie : « *J'arrive même à ne pas y penser dans les beaux moments* » (P7). Enfin, la pratique d'un sport au quotidien ainsi que l'autonomie de l'enfant représentaient l'espoir pour ces participants :

> *Nous, on est très sportif. C'est une valeur qu'on veut inculquer à nos enfants. Avec la fibrose kystique, c'est important que notre enfant soit actif (P8).*
>
> *Mon enfant grandit, fait ses choses et est autonome de plus en plus (P2).*

**5.2.7.3 Se projeter dans le futur.** Finalement, l'espoir chez les parents se rapporte au désir que des événements se produisent dans le futur. Ces choses peuvent être en lien avec le devenir de l'enfant malade ou le devenir de la maladie. Ce participant a parlé de l'importance de se projeter dans le futur même s'il vivait le moment présent :

> *Je vis au jour le jour, mais je suis capable de voir plus loin. Je me dis que j'aimerais faire ça avec mon enfant plus tard […] Je projette mon espoir dans le futur. Il faut se projeter parce que sinon tu vis et tu ne sais pas pourquoi tu le fais. C'est bien beau de vivre au jour le jour, mais de le faire dans un but. Des fois, tu ne sais pas comment ça va tourner c'est sûr, mais au moins. Si tu le fais et tu sais qu'il n'y a rien au bout, ça ne donne rien. Mais si tu le fais, un moment donné, ça va virer (P6).*

En ce qui concerne le devenir de l'enfant, les parents avaient espoir que leur enfant atteigne ses objectifs, acquière l'indépendance, ait une bonne qualité de vie et fonde une famille. Ce participant souhaitait la réalisation de buts, de projets et de rêves dans l'avenir : « *Des choses à atteindre dans le futur. Dans cinq ans, il faut se rendre là, c'est un peu l'espoir d'arriver là* » (P5). Cet autre participant désirait que son enfant « *fasse sa vie, ait une blonde, travaille […] et vive bien avec la maladie* »

(P2). Pour finir, celui-ci voulait que son enfant « *puisse avoir des bébés et n'ait pas de misère* » (P8).

En ce qui a trait au devenir de la maladie, les parents espéraient enrayer la maladie, freiner sa progression et augmenter l'espérance de vie de l'enfant. Ce participant désirait que la maladie guérisse ou cesse d'être diagnostiquée : « *J'espère qu'ils trouvent quelque chose et que ça arrête […] et que le monde fasse des tests. Si on coupe ça là, il n'y en aura plus »* (P1). Celui-ci souhaitait que la maladie n'ait pas trop d'effet sur la santé de son enfant : « *J'espère que mon enfant reste tout le temps comme ça et garde cet état de santé, car il va bien* » (P8). Enfin, cet autre participant souhaitait que la maladie ne diminue pas l'espérance de vie de son enfant : « *J'espère qu'il soit encore là […] et qu'il vive vieux* » (P5).

### 5.3 Les relations entre les dimensions de l'espoir

Les parents ont abordé leur représentation de l'espoir sous différentes formes. Dans les faits, ils ont parlé de leurs liens avec autrui, de leurs rapports avec la communauté, de leurs croyances et enfin, de leur expérience du passé, du présent et du futur. Ainsi, l'analyse des données a permis d'identifier quatre dimensions relatives à l'espoir soit la dimension relationnelle, sociale, spirituelle et temporelle. Lorsqu'ils ont fait référence à ces quatre dimensions, les parents ont éprouvé des sentiments, évoqué des façons de penser et posé des gestes. Or, l'espoir comporte aussi une dimension affective, cognitive et comportementale. Celles-ci sont au cœur des dimensions relationnelle, sociale, spirituelle et temporelle puisqu'elles sont nécessaires afin d'expliquer ces quatre

dimensions de l'espoir (voir Figure 13). Finalement, les flèches ont été ajoutées à l'intérieur du schéma afin de démontrer que toutes les dimensions sont reliées les unes avec les autres et sont dynamiques dans le temps. Lors de la deuxième entrevue, ce participant a appuyé la pertinence du schéma de cette façon :

> *C'est bon que ça tourne, car tout est interrelié. Ton implication sociale va jouer sur ton comportement, ton lien d'attachement aussi, car tu vas aller avec ton frère et tu vas aller chercher des informations sur internet. La dimension affective, cognitive et comportementale, c'est comme la base de ce qu'on est. C'est ce qui nous définit et les quatre autres dimensions tournent autour (P7).*

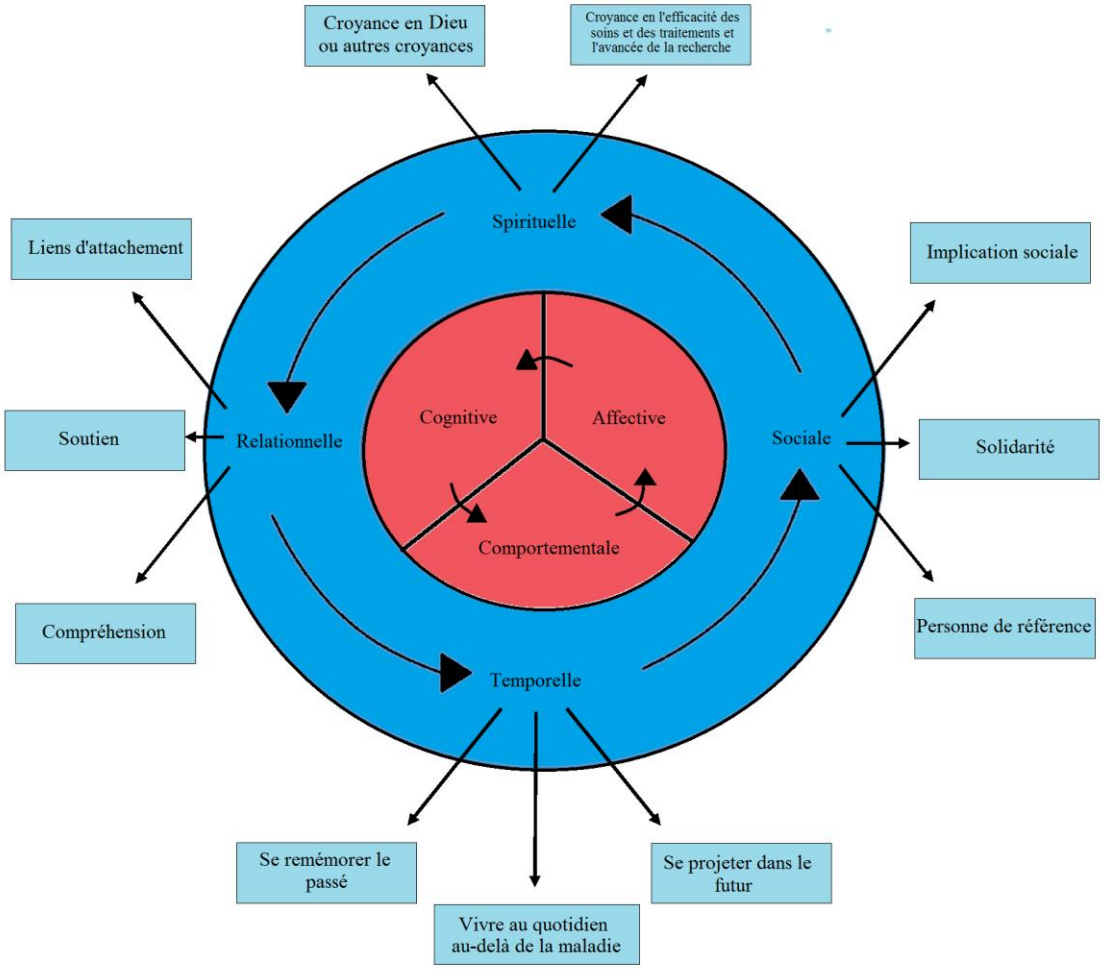



Figure 13 : Les dimensions de l'espoir et leurs relations

### 5.4 Les facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir

L'analyse de chacune des entrevues a également permis d'identifier 25 codes reliés aux facteurs générateurs et 20 codes en lien avec les facteurs inhibiteurs d'espoir. Par la suite, ces codes ont été regroupés sous forme de codes thématiques afin de relever sept grands thèmes pour chacun d'entre eux (voir Tableau 3 et 4).

Tableau 3 : Les facteurs générateurs d'espoir

| **Les facteurs générateurs d'espoir** | |
|---|---|
| Des aptitudes favorables chez l'enfant | Être autonome |
| | Être capable d'atteindre ses buts et réaliser ses projets et ses rêves |
| | Être fonceur |
| Des caractéristiques facilitantes chez les professionnels de la santé | Assurer un bon suivi |
| | Avoir beaucoup d'expérience |
| | Être accommodant |
| | Être chaleureux |
| | Être disponible |
| | Être proactif |
| | Être rassurant |
| Une confiance | En Dieu, aux personnes décédées, un mantra |
| | Aux professionnels de la santé et à leurs soins |
| | Aux traitements et à la recherche |
| Une évolution favorable de la maladie | Une amélioration de l'état de santé |
| | Une faible répercussion sur l'état de santé |
| Un réseau de soutien adéquat | Se sentir entouré |
| | Se sentir soutenu |
| | Se sentir compris |
| Un passe-temps ou une passion | Sport, art, animaux, musique, voyage |
| Des stratégies parentales efficaces | Avoir une bonne connaissance de la maladie |
| | Essayer de vivre le quotidien au-delà de la maladie |
| | Être optimiste |
| | Établir une routine |
| | S'impliquer pour la cause |
| | Utiliser le rire, l'humour |

Tableau 4 : Les facteurs inhibiteurs d'espoir

| **Les facteurs inhibiteurs d'espoir** | |
|---|---|
| Une attitude négative chez les professionnels de la santé | Être alarmiste |
| Une détérioration de l'état de santé | Une dégradation de l'état de santé physique |
| Des épreuves | Une autre maladie diagnostiquée chez l'enfant |
| | Une non-collaboration de l'enfant dans les soins |
| | Des conflits avec le travail |
| | Une impossibilité d'atteindre ses buts et réaliser ses projets et ses rêves |
| | Une instabilité financière |
| | Une naissance d'un enfant atteint de la fibrose kystique |
| | Des pertes concomitantes |
| Une mauvaise organisation des soins et des services | Un départ et remplacement d'un professionnel de la santé |
| | Ne pas inclure la participation de l'enfant aux soins |
| Un réseau de soutien inadéquat | Se sentir isolé |
| | Se sentir incompris |
| Des sentiments défavorables ressentis | Une culpabilité |
| | Un épuisement |
| | Une incertitude |
| | Un stress |
| Des stratégies parentales inefficaces | Être pessimiste |
| | Ne pas essayer de vivre le quotidien au-delà de la maladie |
| | S'apitoyer sur son sort |

### 5.4.1 Les facteurs générateurs d'espoir

Des facteurs tels que des aptitudes favorables chez l'enfant, des caractéristiques facilitantes chez les professionnels de la santé, une confiance, une évolution favorable de la maladie, un passe-temps ou une passion, un réseau de soutien adéquat et des stratégies parentales efficaces peuvent inspirer l'espoir chez les parents.

**5.4.1.1 Des aptitudes favorables chez l'enfant.** Une autonomie, une capacité à atteindre les objectifs et un caractère fonceur sont des aptitudes chez l'enfant qui génèrent de l'espoir chez les parents. Effectivement, le fait que son enfant « *prend de l'autonomie […] et est capable de prendre ses médicaments* » (P2) a été évoqué par ce participant. Le participant suivant a nommé la réussite de son enfant au soccer : « *Il est capable d'accoter les autres* » (P1). Finalement, celui-ci a parlé de la personnalité de son enfant en mentionnant qu'il était dynamique et persévérant malgré la maladie : « *Il suit, il y va. Il fait son chemin autant, sinon plus. Il a du caractère et je ne suis pas inquiète de lui de ce côté-là. Je me rends compte que la maladie ne l'arrête pas du tout* » (P2).

**5.4.1.2 Des caractéristiques facilitantes chez les professionnels de la santé.** Selon les parents, certaines caractéristiques présentes chez les professionnels de la santé peuvent inspirer l'espoir. La première caractéristique est la capacité à assurer un bon suivi de l'enfant et de sa famille. L'accompagnement remarquable des professionnels de la santé a été soulevé par ce participant : « *À la clinique, c'est numéro un. On appelle et tout de suite, ils nous rappellent. On est vraiment bien suivi* » (P6). Une deuxième caractéristique génératrice d'espoir est le nombre élevé d'années d'expérience chez les médecins. Selon ce participant, « *l'expérience, ça fait que tu te sens en confiance et tu te dis que le médecin en a vu d'autres* » (P2). Le fait que les professionnels de la santé soient accommodants est une troisième caractéristique qui donne de l'espoir. Ces participants ont donné des exemples où les professionnels de la santé se sont adaptés aux circonstances :

> *Les infirmiers ne nous pressent pas. Lorsqu'on est occupé, ils vont faire d'autres affaires et reviennent dans 15 minutes (P1).*
>
> *Quand ils nous disent : « On va essayer de trouver un moment qui t'adonne plus pour le rendez-vous, ce n'est pas grave si tu ne peux pas venir aujourd'hui, ça va être la semaine d'après » (P4).*
>
> *Le soir du diagnostic, vu qu'on restait loin, ils ont amené des lits dans la chambre d'hôpital pour qu'on reste coucher. Ils ont permis que mon enfant ne couche pas dans sa couchette (P5).*

Ensuite, être chaleureux est une quatrième caractéristique inspirant l'espoir. Ces participants ont soulevé des exemples de comportements chaleureux de la part des professionnels de la santé en utilisant des mots tels que « *bonne humeur* » (P1, P5), « *gentil* » (P3) et « *souriant* » (P4). Une grande disponibilité est une cinquième caractéristique favorable chez les professionnels de la santé. Ce participant a déclaré que le fait « *de sentir que peu importe le moment, peu importe que ça soit la fin de semaine, ils sont là* » (P8) engendre de l'espoir. Une sixième caractéristique générant l'espoir est d'être proactif, c'est-à-dire de s'informer sur les nouvelles technologies, de participer à des congrès afin de mettre ses connaissances à jour et d'être prêt à essayer de nouveaux soins et traitements. Ce participant a affirmé qu'il aimait : « *voir la nouvelle génération de médecins qui pousse et est prête à essayer* » (P1). Pour conclure, la dernière caractéristique permettant de donner de l'espoir aux parents est d'être rassurant. Ce participant a donné un exemple de propos rassurants mentionnés par un médecin : « *Ne vous inquiétez pas, les enfants avec la fibrose kystique vivent plus vieux, ça va mieux et il y a des bons traitements* » (P2).

**5.4.1.3 Une confiance.** Les croyances en quelqu'un ou en quelque chose inspirent l'espoir chez les parents. En effet, la confiance en Dieu et en les personnes décédées fait « *du bien* » (P2) à ce participant. Il a aussi ajouté qu'il était confiant face à l'évolution de la recherche et de voir que « *ça avance, c'est inspirant* » (P2). Enfin, selon cet autre participant, « *la confiance en les professionnels de la santé donne de l'espoir* » (P6).

**5.4.1.4 Une évolution favorable de la maladie.** Lorsque l'état de santé de l'enfant s'améliore ou lorsque la maladie a peu d'impact sur sa santé, l'espoir peut être généré. Ce participant a parlé du moment où son enfant et ses poumons : « *allaient mieux qu'avant* » (P1). L'amélioration de l'état de santé d'une autre personne atteinte de la fibrose kystique inspire aussi l'espoir selon ce participant : « *Cette personne, qui a pris ce nouveau médicament pendant un certain nombre de temps, a vu une grosse différence au niveau pulmonaire* » (P8). Enfin, cet autre participant a nommé : « *le fait qu'il ne soit pratiquement pas hospitalisé et que, quand il va à ses rendez-vous à la clinique, il a grandi et pris du poids* » (P4).

**5.4.1.5 Un passe-temps ou une passion.** Le fait d'avoir un divertissement ou une passion pour quelque chose engendre de l'espoir chez les parents. Ces participants ont expliqué que la peinture, les animaux et le sport les aident à se distraire et à penser à d'autres choses qu'à la maladie :

> *Quand tu peins, c'est plaisant, tu ne penses plus. Quand tu fais ça, tu n'as pas le temps de penser à d'autres choses, tu fais le vide (P3).*
>
> *Mon chien, c'est vraiment la zoothérapie. Dans les moments difficiles, ça me prend mon chien, c'est de l'évasion (P7).*

*Le sport, c'est mon vide d'être quand je suis trop pogné en dedans. Quand c'est trop dur, j'ai besoin de ça (P8).*

**5.4.1.6 Un réseau de soutien adéquat.** Le fait d'être bien entouré, soutenu et compris par les autres influence positivement l'espoir chez les parents. En effet, ces participants ont reconnu les liens d'attachement, le soutien et la compréhension de leur famille :

*Une autre affaire qui génère l'espoir, c'est de ne pas être tout seul, c'est d'avoir un conjoint, d'être tous les deux et de continuer ensemble (P2).*

*Je pense que mes beaux-parents, ils nous trouvent forts et ils sont fiers de ce qu'on fait. Ça nous donne l'énergie pour croire à nos espoirs (P8).*

**5.4.1.7 Les stratégies parentales efficaces.** Plusieurs stratégies utilisées par les parents sont efficaces afin d'inspirer l'espoir, la première d'entre elles étant la recherche d'informations sur la maladie. Ce participant a déclaré que :

*Ce qui pourrait donner le plus d'espoir dans tout ça, c'est d'avoir une meilleure connaissance sur la maladie […] Qu'est-ce que ça apporte, quel est le pire scénario qui peut arriver, le meilleur, à quel âge est-ce que c'est plus important, comment est-ce que ça peut se produire, pourquoi ça peut se produire et qu'est-ce que tout ça peut amener? Si on savait tout ça, on pourrait nous même essayer de prévenir tout ça différemment (P4).*

Cependant, certains parents ont apporté une nuance à leurs propos. Par exemple, ce participant a mentionné qu'une bonne compréhension de la maladie, des soins et des traitements engendre de l'espoir, mais il exclut la connaissance des répercussions possibles de la fibrose kystique sur l'état de santé de l'enfant : « *Oui, on sait c'est quoi, mais on ne va pas voir toutes les conséquences qui pourraient arriver un jour à cause de ça. Quand ça va arriver, on verra* » (P6). La deuxième stratégie donnant de l'espoir aux parents implique de vivre le quotidien au-delà de la maladie. Ce participant a confirmé : « *De vivre ça normalement, de ne pas mettre tout l'accent là-dessus, de dire qu'on n'est*

*pas à part des autres et qu'on est pareil que tout le monde* » (P6). Une troisième stratégie efficace est d'adopter une pensée positive. Selon ce participant, « *le principal facteur pour inspirer l'espoir, c'est d'être doué pour le bonheur et de dire que tout va bien aller* » (P8). La quatrième stratégie ayant une influence positive sur l'espoir est l'établissement d'une routine. D'après les dires de ce participant, « *c'est plus facile avec une routine stricte* » (P1). L'implication pour la cause de la fibrose kystique est la cinquième stratégie utile ayant un effet positif sur l'espoir. Ces participants se sentent « *actifs* » (P2) et ont « *l'impression de faire quelque chose* » (P8) lorsqu'ils font partie d'une association liée à la fibrose kystique, effectuent du bénévolat ou amassent des dons pour la cause. Finalement, la dernière stratégie pertinente utilisée par les parents fait référence à l'humour. En effet, conformément aux propos de ce participant, « *faire des blagues avec la maladie, rendre ça ridicule* » (P6) engendre de l'espoir.

### 5.4.2 Les facteurs inhibiteurs d'espoir

À l'opposé, une attitude négative chez les professionnels de la santé, une dégradation de l'état de santé de l'enfant, des épreuves, une mauvaise organisation des soins et des services, un réseau de soutien inadéquat, des sentiments défavorables ressentis et des stratégies parentales inefficaces peuvent inhiber l'espoir des parents.

**5.4.2.1 Une attitude négative chez les professionnels de la santé.** Les professionnels de la santé adoptant un comportement défavorable peuvent compromettre l'espoir chez les parents. À ce sujet, ce participant a utilisé des adjectifs tels que : « *alarmiste, dramatique et qui fait peur* » (P2).

**5.4.2.2 Une dégradation de l'état de santé.** Lorsque l'état de santé de l'enfant se détériore au niveau physique, cela peut être une entrave à l'espoir. En effet, selon ce participant, « *quand l'enfant est malade, qu'il respire mal […] et quand sa santé ne va pas bien, ça inhibe un peu l'espoir* » (P2). La dégradation de l'état de santé d'un autre enfant atteint de la fibrose kystique a aussi un effet négatif sur l'espoir d'après le participant suivant : « *Quand il est décédé, j'ai tellement trouvé ça dur que je me suis dit plus jamais. Tu fais des liens, le mien va-t-il se rendre jusque-là ? Je ne voulais plus vivre ça* » (P1).

**5.4.2.3 Des épreuves.** Certaines situations problématiques vécues par les parents peuvent être une contrainte à l'espoir, entre autres, le diagnostic d'une autre maladie chez l'enfant. Un participant a parlé de l'annonce d'un « *cancer* » (P1) en plus du diagnostic de la fibrose kystique. La non-collaboration de l'enfant aux traitements est un second exemple d'épreuve pouvant inhiber l'espoir. Ce participant a fait part de sa difficulté à prodiguer les soins lorsque l'enfant ne veut pas collaborer : « *Des fois, on peut se chicaner avec lui pour qu'il fasse ses traitements […] Ça c'est moins plaisant* » (P4). Une autre situation difficile à surmonter pour les parents est la survenue de conflits au travail. En effet, le fait de devoir « *changer plusieurs fois de travail pour s'adapter à la maladie […] et manquer du travail, c'est là où l'espoir prend un petit coup* » (P2). L'impossibilité de l'enfant ou du parent de réaliser ses rêves, ses projets et d'atteindre ses buts a également un effet négatif sur l'espoir. Ces participants ont évoqué cette fâcheuse situation :

*Des facteurs qui font qu'on désespère […] c'est quand il est malade et il manque des activités de la garderie (P2).*

*La vie est injuste parce que moi, je voulais beaucoup d'enfants et la maladie me met un frein (P8).*

De plus, l'instabilité financière, causée par les conflits professionnels et les couts élevés des médicaments, constitue une épreuve pouvant être vécue par les parents. Ce participant a démontré l'impact des finances sur sa vie : « *Quand tu vis un peu d'instabilité financière, ça inhibe l'espoir […] Ça fait que les rêves que tu veux réaliser, tu les vois loin parce que tu as moins d'argent* » (P2). La naissance d'un autre enfant atteint de la fibrose kystique dans la famille ou dans l'entourage est aussi un événement ayant un impact négatif sur l'espoir. Ce participant a révélé qu'il n'aimait pas « *savoir qu'il en a un autre et ne voudrait pas que ça arrive dans la famille* » (P3). Enfin, la dernière épreuve inhibitrice d'espoir fait référence à la survenue de pertes concomitantes. Ce participant a parlé du décès de son « *père* » (P1) peu de temps après l'annonce du diagnostic de la fibrose kystique chez son enfant.

**5.4.2.4 Une mauvaise organisation des soins et des services.** La gestion médiocre des soins et des services par les professionnels de la santé et par les gestionnaires peut avoir un effet inhibiteur sur l'espoir. D'une part, ce participant s'est remémoré une situation où un professionnel de la santé, digne de confiance, a quitté son poste. Ainsi, il a dû s'adapter à une nouvelle personne : « *Je n'aime pas ça quand on change. J'ai de la misère un petit peu parce que c'est nouveau, il faut recommencer* » (P5). D'autre part, ce participant a donné un exemple de professionnels de la santé qui n'incluent pas la participation de l'enfant dans les soins et les traitements : « *Ils*

*disent non et piquent maintenant, et ainsi de suite. Eux-autres, il faut que ça roule et que ça avance* » (P1).

**5.4.2.5 Un réseau de soutien inadéquat.** L'espoir chez les parents peut être influencé négativement lorsque les parents se sentent isolés et incompris. Selon les propos de ce participant, « *les choses qui inhibent, ce sont les personnes qui ne comprennent pas [...] qui s'éloignent et qui jugent* » (P1). Le participant suivant a également confirmé que « *quand tu es tout seul, tu as tendance à vouloir reculer* » (P3).

**5.4.2.6 Des sentiments défavorables ressentis.** Certaines émotions éprouvées par les parents, telles que la culpabilité, l'épuisement, l'incertitude et le stress, entravent l'espoir. En effet, ce participant a avoué se sentir « *coupable* » (P1) lorsque l'enfant tombait malade ou était hospitalisé. Aussi, ces participants ont identifié la fatigue entrainée par les traitements ou les hospitalisations :

> *À l'hôpital, tu ne rentres pas dans ton monde, tu dors mal, la fatigue embarque (P1).*
>
> *Ces temps-ci, avec les traitements, c'est plus difficile, ça gruge de l'énergie […] Je me couche brulé de ça (P5).*

De plus, ce participant a admis que l'inconnu face à la dégradation de la maladie ou l'apparition de conséquences négatives dans le futur peut avoir un effet négatif sur l'espoir : « *On a toujours une espèce d'épée Damoclès au-dessus de la tête, dans le sens qu'on ne sait jamais. C'est l'inconnu qui fait que c'est différent* » (P8). Enfin, ce participant a reconnu le stress occasionné par la vie quotidienne ou la maladie :

« *Admettons que l'on vit avec un stress constant […] S'il fallait qu'il pogne le Pseudomonas […] On dirait qu'on est moins tolérant* » (P2).

**5.4.2.7 Des stratégies parentales inefficaces.** Plusieurs stratégies utilisées par les parents peuvent inhiber l'espoir. La première d'entre elles est d'être pessimiste. En effet, ce participant a confié que : « *si tu es négatif, tu vas pâtir, ton conjoint va en pâtir, ton bébé va en pâtir et tes autres enfants aussi* » (P5). Le fait de ne pas vivre le quotidien au-delà de la maladie est une deuxième stratégie pouvant être une contrainte à l'espoir. Ces participants ont reconnu l'impact négatif de ne pas vivre au jour le jour, de ne pas profiter de la vie et de penser seulement à la maladie de l'enfant :

> *Si on n'a pas de plaisir et on pense juste à la maladie, on va avoir une fixation, ça ne sera pas plaisant et on va faire stresser tout le monde (P3).*
>
> *C'est sûr que si je me mets à penser à tout ce qui peut arriver, je vais me mettre à broyer du noir (P6).*

Enfin, une dernière stratégie inefficace est de s'apitoyer sur son sort. Selon les propos de ce participant, « *si tu t'assois et tu te morfonds, tu vas désespérer* » (P7).

En bref, il a été question, dans ce chapitre, de détailler les résultats de l'analyse des données de cette recherche. Sept dimensions ont été reliées au concept de l'espoir soit la dimension affective, cognitive, comportementale, relationnelle, sociale, spirituelle et temporelle. De plus, certains facteurs peuvent générer l'espoir chez les parents, par exemple des aptitudes favorables chez l'enfant, des caractéristiques facilitantes chez les professionnels de la santé, une confiance, une évolution favorable de la maladie, un passe-temps ou une passion, un réseau de soutien adéquat et des stratégies parentales

efficaces. À l'inverse, une attitude négative chez les professionnels de la santé, une dégradation de l'état de santé de l'enfant, des épreuves, une mauvaise organisation des soins et des services, un réseau de soutien inadéquat, des sentiments défavorables ressentis et des stratégies parentales inefficaces peuvent inhiber l'espoir des parents. Ainsi, cette présentation des résultats a permis d'explorer et de décrire le concept de l'espoir tel que vécu par les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique.

# CHAPITRE 6

# LA DISCUSSION

Ce dernier chapitre abordera la discussion des résultats au regard des écrits de la littérature portant sur l'espoir et au regard du cadre conceptuel choisi, soit celui de Parse (1992). Ensuite, les forces et les limites de l'étude seront détaillées. Finalement, les retombées pour la pratique infirmière, la recherche et la formation seront mentionnées et des recommandations pour la pratique seront suggérées.

## 6.1 La discussion en lien avec les écrits

Les résultats de cette présente étude, soit les dimensions ainsi que les facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir chez les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique, seront comparés avec ceux issus des recherches existantes recensées dans la littérature infirmière et identifiées dans le deuxième chapitre.

### 6.1.1 Les dimensions de l'espoir

Tout d'abord, les similitudes et les divergences observées entre les dimensions de l'espoir de cette étude, soit les dimensions affective, cognitive, comportementale, relationnelle, sociale, spirituelle et temporelle ainsi que celles issues d'autres recherches seront présentées.

**6.1.1.1 La dimension affective.** L'analyse des données de cette étude propose que l'espoir possède une dimension affective. Effectivement, les parents participants ont témoigné que certains sentiments favorables et défavorables, comme le bonheur, la fierté, la tristesse, la peur et la colère, étaient ressentis lorsqu'ils espéraient. Il n'existe aucune recherche recensée dans la littérature, menée auprès de parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique, qui démontre que l'espoir implique des sentiments. Une

seule recherche portant sur l'espoir chez les parents ayant un enfant aux prises avec une maladie chronique illustre qu'un sentiment de compassion envers l'enfant malade peut être éprouvé par les parents qui espèrent (Kauser et al., 2003). Toutefois, cette dimension a été identifiée dans certains travaux d'auteures clés en sciences infirmières. En réalité, Stephenson (1991) confirme que des sentiments positifs sont associés à l'espoir. Plus précisément, la recherche de Dufault et Martocchio (1985) révèle qu'une gamme de sentiments positifs et négatifs peut être vécue par la personne, par exemple l'amour, le calme, le courage, la joie ainsi que le chagrin, la colère, la douleur, la détresse, l'incertitude et la peur. Travelbee (1971) et Owen (1989) vont dans le même sens en associant l'espoir au courage. De plus, Rodgers et Knafl (2000) affirment également qu'un sentiment d'incertitude peut être vécu. Bien que ces sentiments n'aient pas tous été soulevés par les participants de cette recherche, il n'en demeure pas moins que des émotions favorables et défavorables sont ressenties chez les parents d'enfant atteint de la fibrose kystique qui espèrent.

**6.1.1.2 La dimension cognitive.** La deuxième dimension identifiée suite à l'analyse des données est la dimension cognitive. Dans cette perspective, les parents participants de cette étude ont témoigné qu'ils étaient optimistes et réalistes. Au sein de la littérature, il n'existe pas d'autres recherches démontrant cette dimension chez les parents d'enfant ayant la fibrose kystique. Cependant, la recherche de Kauser et al. (2003), réalisée auprès de parents ayant un enfant atteint d'une maladie chronique, confirme que l'espoir implique de comprendre la maladie d'une manière réaliste et de l'accepter. Une différence peut être notée puisque les parents participants de cette recherche affirment

seulement être réalistes sans accepter en totalité le fait que leur enfant soit atteint de la fibrose kystique. Néanmoins, des travaux d'auteures clés en sciences infirmières démontrent que l'espoir comprend une dimension cognitive. En effet, selon certaines auteures, l'espoir est un processus psychologique (Morse & Penrod, 1999) impliquant des pensées (Rodgers & Knafl, 2000; Stephenson, 1991). D'autres auteures en sciences infirmières précisent que l'espoir est fondé sur la réalité, c'est-à-dire qu'il dépend de la perception de la situation et implique que les objets d'espoir soient réalisables (Dufault & Martocchio, 1985; Hinds, 1984, 2004; Morse & Doberneck, 1995). Les auteures suivants illustrent plutôt que la personne qui espère est optimiste (Hinds, 1984, 2004; Owen, 1989; Rodgers & Knafl, 2000) et a confiance envers les changements possibles (Hinds, 1984, 2004). Cette présente recherche a donc permis de mettre en lumière une dimension cognitive associée à l'espoir chez les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique, dimension démontrée par les auteures clés en sciences infirmières, mais absente parmi les recherches portant sur l'espoir chez les parents d'enfant aux prises avec la fibrose kystique.

**6.1.1.3 La dimension comportementale.** Il existe également une dimension comportementale à l'espoir. D'abord, les parents participants ont affirmé poser des gestes afin que leur enfant soit en santé, qu'il atteigne ses buts et que la recherche avance. De plus, ils ont confirmé que l'espoir est une stratégie qui leur permet de continuer à vivre et d'avancer dans la vie, en d'autres mots, de s'adapter à la maladie. Deux recherches, recensées dans la littérature portant sur l'espoir chez les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique, abordent cette dimension comportementale.

Parmi elles, une étude avance que l'espoir favorise une diminution des problèmes psychologiques chez les parents (Wong & Heriot, 2008) et l'autre stipule que l'espoir représente une stratégie d'adaptation fréquemment utilisée par les mères (Hodgkinson & Lester, 2002). Ainsi, il est possible de conclure que l'espoir peut conduire à l'adaptation du parent à la maladie. Cependant, aucune de ces recherches démontre que l'espoir implique de poser des actions. En se penchant vers les études réalisées auprès de parents ayant un enfant atteint d'une maladie chronique, deux d'entre elles illustrent aussi que l'espoir permet d'éviter l'apparition de troubles émotionnels chez les parents (Kauser et al., 2003; Reder & Serwint, 2009). En plus, Kauser et al. (2003) ajoutent que l'espoir signifie, pour les parents, de prendre soin de l'enfant et de poser des gestes dans le but de le garder en santé. Ainsi, une dimension comportementale est associée à l'espoir chez les parents, toutefois cette présente recherche expose un éventail plus grand d'actions posées pour espérer telles qu'aller au rendez-vous de suivi médical, aller en voyage, acheter un animal de compagnie, participer aux activités de l'association de la fibrose kystique, etc.

**6.1.1.4 La dimension relationnelle.** Les parents participants de cette étude ont nommé une autre dimension associée à l'espoir, soit la dimension relationnelle. Ces derniers ont évoqué les liens d'attachement, le soutien et la compréhension des autres, par exemple la famille, les amis, les professionnels de la santé et les autres intervenants. Aucune recherche menée auprès de parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique ne reconnait cette dimension. Cependant, l'étude d'Hodgkinson et Lester (2002) confirme que l'espoir, à court terme, peut être maintenu grâce aux encouragements des

professionnels de la santé. Ainsi, la relation qui se crée entre les professionnels de la santé et les parents revêt une grande importance. De plus, une recherche conduite auprès des parents d'enfant ayant une maladie chronique révèle que l'espoir implique les relations avec les membres de la famille, les proches et les professionnels de la santé (Kylmä & Juvakka, 2007). Le soutien et la compréhension ne sont pas identifiés à l'intérieur de cette étude. Toutefois, certaines auteures en sciences infirmières témoignent que l'espoir repose sur les relations de soutien avec les membres de la famille (Morse & Doberneck, 1995). Cette étude amène ainsi un nouvel aspect puisque l'espoir peut être représenté par la compréhension des autres face à la maladie de l'enfant et au fardeau que les parents portent.

**6.1.1.5 La dimension sociale.** L'analyse des données de cette présente étude a aussi permis de mettre en évidence une dimension sociale. Celle-ci concerne l'implication des parents, la solidarité et le fait de se référer à une autre personne. Cette dimension, telle que décrite dans cette étude, n'est pas présentée dans les autres recherches auprès des parents ayant un enfant atteint d'une maladie chronique, incluant la fibrose kystique. Pourtant, le terme social est bel et bien utilisé dans la dimension comportementale de la recherche de Dufault et Martocchio (1985). Toutefois, celui-ci réfère aux relations avec les autres et non à l'implication sociale, la solidarité ou à une personne de référence. Néanmoins, lorsqu'elles définissent la dimension relationnelle de l'espoir, ces auteures discutent de la mutualité et de l'influence d'une autre personne vivant une situation similaire (Dufault & Martocchio, 1985). L'implication sociale de soi n'est pas nommée. La raison pour laquelle cette dimension a été décelée dans cette recherche pourrait être

attribuable au fait que les parents participants s'impliquent énormément pour la cause et que les associations et les médecins encouragent beaucoup leur participation afin de ramasser des fonds. Cette recherche permet donc de faire ressortir une dimension sociale associée à l'espoir.

**6.1.1.6 La dimension spirituelle.** L'espoir possède une dimension spirituelle selon les parents participants de cette étude. Les croyances peuvent être d'ordre religieux ou médical. En effet, les parents participants ont affirmé croire en Dieu, en les personnes décédées ou en un mantra ainsi qu'en l'efficacité des soins et des traitements et l'avancée de la recherche. La dimension spirituelle n'est pas clairement indiquée dans les recherches auprès des parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique. Mais, deux études démontrent que les croyances en Dieu (Grossoehme et al., 2010) et la possibilité de nouveaux traitements ou la découverte d'un remède (Hodgkinson & Lester, 2002) sont des sources d'espoir. En ce qui concerne les recherches effectuées auprès des parents ayant un enfant atteint d'une maladie chronique, celle de Reder et Serwint (2009) va dans le même sens que cette présente étude en stipulant que l'espoir est relié à la spiritualité, c'est-à-dire aux croyances et au fait de croire en quelque chose. Ces auteures reconnaissent aussi la croyance en l'avancée de la médecine puisque l'espoir des parents est dirigé vers la découverte d'un remède afin de guérir la maladie de l'enfant (Reder & Serwint, 2009), fait également démontré dans la recherche de Samson et al. (2009). De plus, la recherche de Kylmä et Juvakka (2007) illustre que l'espoir fait référence à la confiance en Dieu. Elle confirme aussi que les parents croient en l'efficacité des soins de santé reçus (Kylmä & Juvakka, 2007). Malgré le fait que

l'utilisation d'un mantra n'ait pas été nommée dans les recherches existantes, la dimension spirituelle est bien appuyée par la littérature infirmière.

**6.1.1.7 La dimension temporelle.** Une dernière dimension identifiée par les parents participants est la dimension temporelle. Ces derniers ont mentionné se remémorer les bons moments du passé, vivre le quotidien au-delà de la maladie et se projeter dans le futur en désirant des choses positives concernant le devenir de l'enfant et de la maladie. En ce qui concerne les études existantes portant sur l'espoir chez les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique, celles-ci abordent seulement l'expérience du futur (Grossoehme et al., 2010; Hodgkinson & Lester, 2002; Wong & Heriot, 2008). Wong et Heriot (2008) précisent que l'espoir est le fait d'attendre avec confiance que les choses désirées apparaissent dans un avenir rapproché. Hodgkinson et Lester (2002) mentionnent que ce concept implique la détermination de buts futurs pour l'enfant. Enfin, Grossoehme et al. (2010) affirment que l'espoir est représenté par le désir que la maladie n'aura pas d'emprise sur les événements futurs.

D'autres recherches, réalisées auprès de parents ayant un enfant atteint d'une maladie chronique, évoquent également une projection vers l'avenir. En effet, Reder et Serwint (2009) expliquent que l'espoir, chez les parents, signifie d'imaginer dans l'avenir des résultats positifs comme un évènement heureux ou quelque chose de bon. De plus, au sein de l'étude de Samson et al. (2009), les parents peuvent souhaiter un remède à la maladie, le bien-être de l'enfant ou son indépendance. Finalement, la recherche de Kylmä et Juvakka (2007) illustre que l'espoir, chez les parents ayant un enfant atteint de

cancer, implique d'attendre l'arrivée de quelque chose de positif (Kylmä & Juvakka, 2007). Cette dernière étude nomme également l'expérience du présent associée à l'espoir. En effet, elle démontre que l'espoir comprend une orientation envers la vie, c'est-à-dire que le parent désire continuer à vivre (Kylmä & Juvakka, 2007). Néanmoins, aucune des recherches menées auprès de parents ayant un enfant atteint d'une maladie chronique n'a nommé l'expérience du passé.

Une recherche effectuée par Dufault et Martocchio (1985), des auteures clés en sciences infirmières, a identifié une dimension temporelle mettant en évidence une expérience du passé, du présent et du futur. Celle-ci démontre que l'espoir comprend l'évocation de souvenirs heureux et de processus d'adaptation réussis dans le passé, un désir que le présent reste semblable ou s'améliore ainsi que l'attente de choses désirées dans le futur (Dufault & Martocchio, 1985). Ainsi, la dimension temporelle de cette présente recherche comporte certaines similitudes avec les recherches existantes. Cependant, les parents participants perçoivent différemment l'expérience du présent en affirmant que cela implique de vivre au jour le jour, de profiter de la vie, de vivre le plus normalement possible et d'être actif et autonome au quotidien.

### 6.1.2 Les facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir

Ensuite, les similitudes et les différences notées entre les facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir identifiés par les parents participants de cette recherche et ceux présents dans la littérature infirmière seront exposées.

**6.1.2.1 Les facteurs générateurs d'espoir.** Plusieurs facteurs générateurs d'espoir ont été nommés par les parents ayant participé à cette étude, entre autres des aptitudes chez l'enfant, une confiance, des caractéristiques facilitantes chez les professionnels de la santé, une évolution favorable de la maladie, un passe-temps ou une passion, un réseau de soutien adéquat et des stratégies parentales efficaces. Parmi ces facteurs, seulement trois ont été cités par des auteurs ayant conduit des recherches auprès de parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique. En effet, Hodgkinson et Lester (2002) affirment que l'espoir, chez les mères ayant un enfant atteint de la fibrose kystique, peut être généré par les encouragements des professionnels de la santé, la possibilité de nouveaux traitements et la découverte d'un remède afin de guérir l'enfant (Hodgkinson & Lester, 2002). De plus, Grossoehme et al. (2010) témoignent que les parents trouvent l'espoir dans leurs croyances en Dieu. Certaines recherches portant sur l'espoir chez les parents ayant un enfant atteint d'une maladie chronique ont aussi fait ressortir des facteurs similaires. Kylmä et Juvakka (2007) nomment la personnalité de l'enfant, les animaux de compagnie, les croyances en Dieu et en les soins, l'amélioration de l'état de santé de l'enfant, le soutien et la compréhension des autres, le renforcement des liens familiaux ainsi que les bonnes aptitudes parentales telles que l'optimisme, l'humour et la capacité à gérer la maladie au jour le jour et à aller de l'avant. Kauser et al. (2003) identifient les habiletés présentes chez l'enfant, les croyances spirituelles, les relations de soutien et l'optimisme. Ces recherches ont reconnu la plupart des facteurs générateurs d'espoir discernés dans cette présente étude. Cependant, le renforcement des liens dans la famille identifié par Kylmä et Juvakka (2007) comme étant un facteur générateur d'espoir n'a

pas été soulevé par les participants de cette recherche. Mais, il a été possible de remarquer, lors de la collecte des données, que les familles étaient très unies. De plus, certains facteurs n'ont pas été mis en évidence dans les recherches auprès des parents ayant un enfant atteint d'une maladie chronique tels que l'autonomie de l'enfant, sa capacité à atteindre ses buts et son caractère de type fonceur ainsi que la bonne connaissance de la maladie de la part des parents. Il en est de même pour certaines qualités des professionnels de la santé telles qu'être expérimenté, accommodant, chaleureux, disponible, proactif et rassurant. Toutefois, Miller, une auteure clé en sciences infirmières aborde le partage et l'empathie chez les professionnels de la santé (Miller, 1991) ainsi que les connaissances des parents sur l'état de santé de l'enfant et la maladie (Miller, 1983). Aucun autre auteur ne cible des facteurs générateurs d'espoir identiques. En somme, cette présente recherche a permis de découvrir plusieurs facteurs générateurs d'espoir qui n'étaient pas répertoriés jusqu'à présent au sein de la littérature.

**6.1.2.2 Les facteurs inhibiteurs d'espoir.** Les parents participants de cette recherche ont également révélé la présence de facteurs inhibiteurs d'espoir par exemple une attitude négative des professionnels de la santé, une détérioration de l'état de santé de l'enfant, des épreuves, une mauvaise organisation des soins et des services, un réseau de soutien inadéquat, des sentiments défavorables ressentis et des stratégies parentales inefficaces. Aucune recherche existante auprès des parents d'enfant atteint de la fibrose kystique n'a identifié des facteurs qui inhibent l'espoir. Parmi les études portant sur ce concept auprès des parents ayant un enfant aux prises avec une maladie chronique, seulement une d'entre elles énonce des facteurs inhibiteurs similaires. En effet, Kylmä et

Juvakka (2007) notent les aspects négatifs des soins, c'est-à-dire la perte de confiance en les professionnels de la santé ou leurs soins, les effets secondaires de traitements et le mauvais déroulement des soins ainsi que la détérioration de l'état de santé de l'enfant, une situation économique précaire, l'absence de soutien des autres, l'isolement et les mauvaises ressources parentales soit la peur d'être incapable de gérer la situation. Les aspects négatifs des soins et la peur de ne pas être en mesure de gérer la maladie n'ont pas été recensés par les parents participants puisque, dans leur cas, les traitements étaient efficaces et ils étaient en contrôle de la situation. Cependant, certains facteurs tels qu'une autre maladie diagnostiquée chez l'enfant, un manque de collaboration dans les soins, une impossibilité d'atteindre ses objectifs, des conflits professionnels, une naissance d'un enfant atteint de la fibrose kystique, des pertes concomitantes, une culpabilité, un épuisement, une incertitude et un stress ainsi que le fait d'être pessimiste, de ne pas essayer de vivre le quotidien au-delà de la maladie et de s'apitoyer sur son sort n'ont pas été recensés dans la littérature. Toutefois, une auteure clé en sciences infirmières nomme la perte de personnes significatives (Herth, 1993a). En conclusion, cette présente recherche expose de nouveaux éléments inexistants dans la littérature infirmière.

### 6.2 La discussion en lien avec le cadre conceptuel

Une discussion des résultats de cette étude a également été initiée avec les modèles conceptuels choisis, soit la théorie de l'humain-devenant et le modèle familial de l'humain-devenant de Rose-Marie Parse. Cette théoricienne affirme que chaque humain réalise son devenir en donnant un sens aux situations vécues, en créant des relations avec

les autres, les idées, les objets et les situations et en se propulsant au-delà du moment présent avec ses espoirs et ses rêves (Parse, 2003). Cette idée va dans le même sens que les propos des participants puisque ces derniers avancent que l'espoir comprend une dimension spirituelle, relationnelle, cognitive, temporelle et comportementale. En effet, selon eux, l'espoir implique de donner un sens à ce qu'ils vivent, de créer des liens avec les autres et les idées et de se projeter dans le futur dans le but de réaliser leur devenir, c'est-à-dire de s'adapter à la maladie. Cependant, les dimensions affective et sociale ne sont pas abordées.

Selon le modèle familial de l'humain-devenant de Parse, la famille a un impact significatif sur la santé et la qualité de vie de tous ses membres (Parse, 2009). Elle se modifie et évolue en fonction des significations qu'elle attribue aux situations, des relations qu'elle entretient avec les autres, les idées et les objets et des espoirs et des rêves qui naissent au sein de celle-ci (Parse, 2009). Ces notions soutiennent que l'espoir est un concept pouvant être exploré auprès des parents puisque ceux-ci sont touchés par l'expérience santé-maladie de leur enfant. De plus, ce modèle soutient la représentation de l'espoir proposée par les parents participants puisqu'il appuie le fait que l'espoir possède une dimension spirituelle, relationnelle, cognitive, temporelle et comportementale. Il est aussi possible de constater qu'aucune référence n'est faite à la dimension affective et sociale.

La théorie et le modèle de Parse guident également la pratique infirmière auprès des personnes malades et des membres de leur famille. Ils invitent les infirmières à assurer

une présence vraie tout au long de l'expérience santé-maladie afin d'aider l'individu, les groupes et les communautés à accomplir leur devenir. Pour ce faire, elles doivent aider chaque être humain à exprimer le sens donné aux situations, l'accompagner dans les situations agréables et malheureuses ainsi que soutenir ses efforts pour définir ses rêves et ses espoirs (Parse, 2003). Certaines de ces actions infirmières nommées ci-haut sont similaires aux caractéristiques favorables des professionnels de la santé identifiées comme étant des facteurs générateurs d'espoir par les parents participants, telles que la disponibilité et le fait d'assurer un bon suivi de la famille. Cependant, les interventions telles qu'aider le parent à s'exprimer et à se projeter dans le futur (Parse, 2003) n'ont pas été nommées par les parents participants. Toutefois, il a été possible de constater que les parents identifient des objets d'espoir et se projettent dans le futur. Plusieurs autres facteurs générateurs d'espoir n'ont pas été nommés par Parse, entre autres, des aptitudes favorables chez l'enfant, une confiance, un réseau de soutien adéquat, une évolution favorable de la maladie, un passe-temps ou une passion et des stratégies parentales efficaces. Enfin, aucun facteur inhibiteur d'espoir n'a été ciblé à l'intérieur de la théorie ou du modèle de Parse.

Parse a également exploré le concept de l'espoir par le biais d'une recherche (Parse, 1999). Les résultats de celle-ci comportent plusieurs similitudes avec ceux de cette présente étude. En effet, les conclusions de la recherche de Parse démontrent que l'espoir est représenté par les désirs, les souhaits, les aspirations qui amènent l'humain au-delà du moment (Parse, 1999). Les parents participants partagent la même idée en affirmant aussi que l'espoir est associé au fait de se projeter dans le futur. De plus, Parse

ajoute que ce concept est toujours présent pendant que l'humain développe des relations avec les autres, les idées, les objets et les situations et que ces relations sont très importantes afin de continuer à espérer dans la vie de tous les jours (Parse, 1999). Il en est de même pour les parents participants puisque ceux-ci déclarent que l'espoir implique d'être en relation avec les autres et qu'un bon réseau de soutien inspire l'espoir. Finalement, Parse termine en confirmant que l'espoir est vécu par tous les humains, qu'il permet de donner un sens à une situation et de continuer à vivre et qu'il peut être défini par la personne en présence d'un chercheur (Parse, 1999). Les résultats de cette présente étude illustrent également que l'espoir fait partie du quotidien des parents et qu'il est essentiel à leur vie. De plus, chacun des participants a été en mesure de définir ce concept devant l'étudiante chercheure.

Finalement, selon Parse, l'espoir est vécu par le biais de l'expérience « espoir-désespoir » (Parse, 1999). Ce paradoxe implique que ces deux concepts sont vécus simultanément à travers le passé, le présent et le futur. En d'autres mots, la personne vit des expériences difficiles et négatives entrainant du découragement et de l'anxiété, mais ressent également de la satisfaction, de la vitalité, de la libération et de l'inspiration. Ce paradoxe est congruent avec les propos des parents participants qui affirment également que l'espoir est vécu en continuum avec le désespoir. En effet, lorsqu'ils vivent de l'espoir, du désespoir peut apparaître sans pour autant inhiber totalement l'espoir. De plus, Parse identifie une dimension affective à l'espoir puisqu'elle confirme que la personne qui espère vit des sentiments positifs et négatifs simultanément tels que la satisfaction, la vitalité, la libération, l'inspiration, le découragement et l'anxiété. Dans

cette présente recherche, malgré que les parents aient plutôt identifié des sentiments différents tels que le bonheur, la fierté, la colère, la peur et la tristesse, il est possible de conclure qu'ils peuvent ressentir des sentiments favorables et défavorables.

En conclusion, il est possible de constater que la théorie et le modèle de Rose-Marie Parse corroborent cette recherche. En effet, ce cadre conceptuel va dans le même sens que les résultats de l'étude puisqu'il respecte la représentation de l'espoir selon les parents participants. Tout d'abord, il appuie les dimensions affective, cognitive, comportementale, relationnelle, spirituelle et temporelle de l'espoir chez les parents d'enfant ayant la fibrose kystique. De plus, il confirme l'effet positif des soins adéquats prodigués par les professionnels de la santé et d'un bon réseau de soutien sur l'espoir des parents. Toutefois, cette présente recherche met en lumière une nouvelle dimension de l'espoir qui n'a pas été nommée par Parse soit la dimension sociale. En effet, cette théoricienne n'évoque pas l'implication sociale, la solidarité ou la référence à une autre personne. De plus, plusieurs facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir ayant fait l'objet de cette recherche n'ont pas été identifiés par Parse. Ainsi, cette recherche fait ressortir une autre dimension à l'espoir et un plus vaste éventail de facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir.

### 6.3 Les forces et les limites de l'étude

Certaines forces et limites ont pu être identifiées dans le cadre de cette recherche en lien avec la méthodologie, la collecte et l'analyse des données.

### 6.3.1 La méthodologie

En ce qui concerne la méthodologie, l'étude a été effectuée avec des instruments adaptés au sujet de recherche. En effet, la prise de photographies a été appréciée par les parents participants puisqu'elle leur a permis de décrire plus facilement le concept de l'espoir, fait démontré par Streubert et Carpenter (2011). L'étudiante chercheure a fourni un appareil photographie jetable et a également autorisé la sélection de photographies déjà prises par les parents. Cela a été pertinent puisque ceux-ci ont pu sélectionner des images associées à un évènement passé qui représentaient l'espoir. Ainsi, il n'y a eu aucune contrainte dans la prise de photographies. De plus, la période de collecte des données, s'étant déroulée sur cinq mois, a donné assez de temps aux participants pour prendre leurs photographies et contacter l'étudiante chercheure lorsqu'ils étaient prêts. Enfin, la conduite d'une entrevue semi-dirigée suite à la prise de photographies a permis d'obtenir des informations de qualité en lien avec les dimensions de l'espoir. Ces deux méthodes étaient complémentaires et ont permis de retirer un maximum de données pertinentes.

### 6.3.2 L'échantillon

Dans le cadre de cette étude, l'échantillon était composé de huit parents. Ceux-ci ont été sélectionnés de façon non probabiliste, c'est-à-dire que ce n'était pas tous les parents qui avaient la même chance d'être recrutés. En effet, ils devaient soit se présenter à la clinique de fibrose kystique ou soit être sur le département de pédiatrie avec leur enfant hospitalisé lors de la période de recrutement. Cette petite taille d'échantillon ainsi que

cette méthode d'échantillonnage ne permettent pas la généralisation des résultats à tous les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique. Toutefois, dans le cadre d'une recherche qualitative, le but n'est pas de généraliser les résultats, mais bien d'obtenir des informations d'une profondeur et d'une richesse comparables (Sandelowski, 2000). Lincoln et Guba (1985) parlent plutôt de l'importance de la transférabilité des résultats, c'est-à-dire que les interprétations du chercheur conservent leur valeur lorsqu'elles sont transposées dans des contextes semblables. Ce critère de rigueur scientifique a bel et bien été respecté dans le cadre de cette recherche par la transcription de notes réflexives au journal de bord et la description dense et détaillée du sujet d'étude.

Dans un autre ordre d'idées, seulement deux hommes ont accepté de participer à cette étude. Cette faible représentation masculine a pu avoir une certaine influence sur la conception de l'espoir chez les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique.

Dans cette recherche, les parents participants avaient un enfant atteint de la fibrose kystique âgé entre quatre et 13 ans. Certaines tranches d'âge n'étaient pas représentées au sein de l'échantillon : entre zéro et quatre ans; entre 14 et 18 ans. Par ailleurs, les parents dont l'enfant a reçu un diagnostic de la fibrose kystique dans la dernière année ont été exclus de cette recherche. Cela peut donc expliquer pourquoi aucun enfant n'était âgé d'un an et moins. Cependant, pour ce qui est des tranches d'âge d'un à quatre ans ainsi que de 14 à 18 ans, l'espoir aurait pu être vécu différemment compte tenu du stade de la maladie et de l'âge de l'enfant, par exemple, lors du passage imminent de la

clinique médicale enfant à la clinique médicale adulte de fibrose kystique, de l'attente de greffe, etc.

Parmi les parents participants, trois d'entre eux avaient dû consulter le médecin cinq à six fois de plus que les autres et trois avaient vécu deux à trois hospitalisations dans l'année. Les autres parents se présentaient aux deux mois à la clinique de fibrose kystique seulement pour les rendez-vous de suivi et leur enfant n'avait jamais été hospitalisé suite au diagnostic. Ainsi, des consultations médicales fréquentes et des hospitalisations répétées ont pu avoir une influence négative sur l'espoir.

### 6.3.3 La collecte des données

En ce qui a trait à la collecte des données, deux couples de parents ont été interrogés séparément afin d'obtenir leur représentation de l'espoir. Cependant, un biais peut être soulevé en considérant que ceux-ci ont pu s'influencer durant la prise de photographies malgré le fait que l'étudiante chercheure a rappelé qu'il était important d'effectuer la prise de photographie indépendamment. De plus, un parent a effectué la prise de photographies à l'hôpital puisque son enfant était hospitalisé au début de la collecte des données. Ainsi, le contexte de l'hôpital a pu limiter le parent dans sa prise de photographies et cela a pu avoir un impact sur sa représentation de l'espoir.

### 6.3.4 L'analyse des données

En ce qui concerne l'analyse des données, la méthode de Miles et Huberman (2003) a été utilisée dans le cadre de cette étude. Une force de cette méthode est qu'elle peut facilement être mise en application afin de conduire une recherche qualitative peu

importe le secteur d'activité (Miles & Huberman, 2003). Ainsi, il a permis à l'étudiante chercheure de mener à terme sa recherche qualitative auprès des parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique. L'étudiante chercheure a d'abord analysé les données obtenues suite à la première entrevue. Puis, elle a assuré la transférabilité, la confirmabilité, la crédibilité et la fidélité de son interprétation, quatre critères de rigueur scientifique nommés par Lincoln et Guba (1985), à l'aide d'une deuxième entrevue auprès des participants. Également, tout au long du processus d'analyse, l'étudiante chercheure a fait des validations avec sa directrice et sa codirectrice. Ainsi, des retours au verbatim ont été effectués à plusieurs reprises entrainant des modifications et des ajustements de certains codes ou thèmes ainsi que des changements au niveau de l'arbre de codification. Ces aspects constituent sans aucun doute des forces de cette étude.

## 6.4 Les retombées infirmières

Certains effets sur la pratique, la formation et la recherche infirmière ont pu être constatés suite à la conduite de cette étude. Des recommandations seront donc émises afin de guider les infirmières dans leur rôle auprès des parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique.

### 6.4.1 Les retombées sur la pratique

Cette recherche qualitative visant à explorer et décrire le concept de l'espoir auprès des parents d'enfant ayant la fibrose kystique peut avoir des retombées sur la pratique infirmière. En effet, suite à la lecture des résultats de cette étude, les infirmières pourront mieux comprendre la signification de l'espoir apportée par les parents ayant un enfant

atteint de la fibrose kystique. Elles seront en mesure de constater que l'espoir est un concept qualitatif, multidimensionnel et dynamique qui implique un continuum espoir-désespoir et qui est essentiel à la vie des parents. Elles comprendront donc l'importance d'effectuer des interventions infirmières basées sur l'espoir afin de faciliter l'adaptation des parents à la maladie. Selon Bally (2012), les infirmières sont effectivement en mesure d'aider les parents à s'adapter aux événements liés à la maladie de l'enfant en utilisant des interventions inspirant et maintenant l'espoir.

Tout d'abord, les infirmières pourront prendre connaissance des différentes dimensions de l'espoir soit les dimensions affective, cognitive, comportementale, relationnelle, sociale, spirituelle et temporelle. Elles pourront ainsi explorer et favoriser l'expression de chacune d'entre elles. Tout d'abord, elles pourraient utiliser des techniques de communication et d'écoute afin de favoriser l'extériorisation des sentiments, des pensées et des croyances des parents. De plus, elles pourraient examiner leurs comportements, leur expérience et leurs relations avec les autres. Par la suite, elles pourraient privilégier l'optimisme et le réalisme, encourager la confiance en Dieu ou autres et en les soins et les traitements ainsi qu'inciter le parent à poser des gestes significatifs, créer des liens avec autrui et s'impliquer pour la cause. Elles pourraient également aider le parent à se remémorer les bons souvenirs, à vivre le quotidien au-delà de la maladie et à se projeter dans le futur.

Par la suite, les infirmières pourront identifier des facteurs générateurs d'espoir et ainsi être bien outillées pour inspirer l'espoir. Dans le cadre de cette recherche, des

aptitudes favorables chez l'enfant, une confiance, des caractéristiques facilitantes chez les professionnels de la santé, une évolution favorable de la maladie, un passe-temps ou une passion, un réseau de soutien adéquat et des stratégies parentales efficaces génèrent l'espoir chez les parents. Tout d'abord, les infirmières pourraient favoriser le développement des aptitudes de l'enfant et aider les parents à les prendre en compte. Par la suite, elles pourraient encourager les parents à découvrir leur côté spirituel en les aidant à mieux définir leurs croyances et à les exprimer. En ce qui concerne leur pratique, les infirmières pourraient s'assurer de fournir un bon suivi aux familles et de répondre à leurs besoins. La continuité des soins devrait aussi être une priorité. Pour ce faire, les infirmières pourraient veiller à ce que les informations soient transmises aux professionnels concernés. Elles pourraient également maintenir leurs connaissances sur la fibrose kystique en suivant des formations continues et en participant à différents congrès. Aussi, être chaleureuse, disponible, rassurante, proactive et s'adapter au rythme de chacun des parents pourraient être des caractéristiques à préconiser chez l'infirmière. De plus, les infirmières pourraient encourager les parents à prendre du temps pour eux afin de se détendre et de penser à d'autres choses. Elles pourraient favoriser la présence et le soutien des personnes significatives auprès des parents en les intégrant dans les soins. Elles pourraient même aider les parents à s'adapter à la situation en leur fournissant des informations sur la maladie, en privilégiant leur participation aux activités organisées par l'association de la fibrose kystique, en encourageant les pensées positives et en favorisant une atmosphère propice à l'humour. Par ailleurs, elles pourraient les aider à intégrer les soins et les traitements à la routine quotidienne, à vivre

au jour le jour, à profiter de la vie et à vivre le plus normalement possible sans penser à la maladie.

Enfin, en prenant connaissance des facteurs inhibiteurs d'espoir, les infirmières pourront adapter leur pratique afin d'éviter d'avoir un impact négatif sur l'espoir. En effet, une attitude négative chez les professionnels de la santé, une mauvaise organisation des soins et des services, une dégradation de l'état de santé de l'enfant, des épreuves, un réseau de soutien inadéquat, des sentiments défavorables ressentis et des stratégies parentales inefficaces sont des facteurs qui inhibent l'espoir chez les parents. Les infirmières pourraient donc adopter une attitude sécurisante et prendre en considération les besoins de l'enfant. De plus, elles pourraient s'assurer de la continuité des soins et du transfert d'informations entre les professionnels. Les infirmières pourraient aussi aider les parents à surmonter les épreuves vécues au sein de la famille en donnant des conseils et en référant à d'autres ressources au besoin. De même, les infirmières pourraient s'assurer que les parents soient bien entourés, soutenus et compris par les autres. Elles pourraient également aider les parents à extérioriser les sentiments défavorables, à s'accorder du répit et à gérer leur stress. Finalement, les infirmières pourraient miser sur des stratégies telles que l'optimisme et le fait d'aller vers l'avant et de vivre le quotidien au-delà de la maladie afin d'éviter que les parents deviennent pessimistes et s'apitoient sur leur sort.

### 6.4.2 Les retombées sur la recherche

Les résultats de cette étude ont également un impact sur la recherche infirmière. En effet, ces derniers ont permis d'enrichir la littérature sur le concept de l'espoir, concept qui nécessite d'être davantage exploré et décrit par les chercheurs en sciences infirmières (Bally, 2012; Cutcliffe & Herth, 2002; Tutton et al., 2009). Ils ont, par le fait même, bonifié la compréhension de l'espoir chez les parents puisque très peu d'études portant sur ce sujet étaient disponibles pour guider les soins infirmiers pédiatriques (Bally, 2012).

De plus, cette recherche pourrait servir de point de départ afin de conduire de nouvelles études portant sur la même thématique. Effectivement, une recherche subséquente pourrait porter sur les interventions permettant d'inspirer l'espoir chez les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique. L'espoir pourrait aussi être exploré auprès des parents dans d'autres contextes tels que l'attente d'une greffe ou suite à cette opération. Enfin, il pourrait être intéressant d'interroger d'autres clientèles telles que les enfants atteints de la fibrose kystique ou les parents ayant un enfant atteint d'une autre maladie héréditaire récessive ou potentiellement mortelle afin de recueillir leur perception à propos de l'espoir.

### 6.4.3 Les retombées sur la formation

Des retombées sur la formation peuvent aussi être identifiées. Bien que la formation des infirmières soit adaptée aux soins centrés à la famille et à l'enfant atteint de la fibrose kystique, de nouvelles connaissances sur le concept de l'espoir pourraient être

ajoutées au niveau de l'éducation. L'espoir pourrait effectivement être défini selon le point de vue des parents. Sa définition et son importance ainsi que les interventions permettant d'inspirer et de maintenir l'espoir pourraient faire l'objet d'une formation continue. De plus, le fait que les professionnels de la santé aient beaucoup de connaissances sur la fibrose kystique et soient proactifs est un facteur qui inspire l'espoir. Ainsi, il pourrait être pertinent que les infirmières, œuvrant auprès de ces familles, reçoivent une formation continue portant sur la maladie de la fibrose kystique ainsi que sur les nouveaux traitements et les avancées de la recherche. Finalement, les parents participants ont évoqué leur incertitude et leur peur vis-à-vis le futur. La formation continue pourrait aussi intégrer d'autres notions portant sur les complications de la maladie et le processus de greffe afin de diminuer les craintes des parents.

En conclusion, il a été possible de révéler, lors de la comparaison des résultats de cette étude avec ceux existants dans la littérature infirmière auprès des parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique, de nouveaux aspects tels qu'une dimension affective, cognitive et sociale ainsi que plusieurs facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir. Par la suite, la discussion au regard de la théorie et du modèle de Rose-Marie Parse a permis de voir que cette présente recherche met en lumière une dimension sociale ainsi que de nombreux facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir. Également, certaines forces, telles que le choix des instruments de la collecte des données et la méthode d'analyse, peuvent être identifiées au sein de cette étude. Finalement, des exemples d'interventions infirmières permettant d'inspirer l'espoir, des pistes pour des recherches futures et des idées de sujet pour des formations continues en lien avec

l’espoir ont été évoqués. Ainsi, les infirmières en soins pédiatriques pourront mieux définir le concept de l’espoir chez les parents et intervenir afin d’aider les parents à s’adapter à la maladie de l’enfant.

# CONCLUSION

clicours.com

Cette recherche a permis d'explorer et de décrire le concept de l'espoir chez les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique. Peu d'études s'étaient penchées sur ce sujet auparavant (Bally, 2012). Effectivement, seulement trois recherches avaient étudié l'espoir chez les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique, mais aucune d'entre elles n'avait identifié les dimensions ou les facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir (Grossoehme et al., 2010; Hodgkinson & Lester, 2002; Wong & Heriot, 2008). Ainsi, une recherche qualitative exploratoire-descriptive a été conduite auprès de huit parents. Les stratégies et les instruments utilisés pour la collecte des données étaient les entrevues semi-dirigées, le guide d'entrevue semi-structuré, les photographies, la fiche signalétique et le journal de bord. Par la suite, les données ont été analysées avec la méthode de Miles et Huberman (2003). Les résultats de cette recherche ont mis en évidence sept dimensions associées à l'espoir. En effet, l'espoir chez les parents implique des sentiments, des pensées, des comportements, des rapports avec la société, des relations avec les autres, des croyances ainsi qu'une expérience du passé, du présent et du futur. De plus, des facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir ont pu être relevés. D'une part, des aptitudes favorables chez l'enfant, des caractéristiques favorables chez les professionnels de la santé, une confiance, une évolution favorable de la maladie, un passe-temps ou une passion, un réseau de soutien adéquat et des stratégies parentales efficaces peuvent inspirer l'espoir. D'autre part, une attitude négative chez les professionnels de la santé, une dégradation de l'état de santé de l'enfant, des épreuves, une mauvaise organisation des soins et des services, un réseau de soutien inadéquat, des sentiments défavorables ressentis et des stratégies parentales inefficaces peuvent inhiber

l’espoir. Des retombées sur la pratique, la recherche et la formation infirmière ont été proposées afin d’améliorer les soins auprès des parents. De futures recherches pourraient tenter de développer des interventions infirmières permettant d’inspirer ou de maintenir l’espoir chez les parents d’enfant atteint de la fibrose kystique.

# RÉFÉRENCES

Agence de la santé publique du Canada. (2007). *La vie et le souffle : les maladies respiratoires au Canada*. Ottawa: Agence de santé publique du canada.

Agence de la santé publique du Canada. (2013). *Anomalies congénitales au Canada 2013 : Rapport de surveillance sur la santé périnatale.* Ottawa: Agence de la santé publique du Canada.

Alligood, M. R., & Tomey, A. M. (2010). *Nursing theorists and their Work* (7 éd.). New York: Mosby - Elsevier.

Bally, J. M. G. (2012). Viewing the art and the science of pediatric nursing through the lens of paradigms: The impact on hope for the future. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 17*(3), 215-225.

Berge, J. M., & Patterson, J. M. (2004). Cystic fibrosis and the family: a review and critique of the literature. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family HealthCare, 22*(1), 74-100.

Blay, M. (2007). Espoir. Dans C. Éditions (Éd.), *Dictionnaire des concepts philosophiques*. Paris: Larousse.

Carpenter, D. R., & Narsavage, G. L. (2004). One breath at a time: living with cystic fibrosis. *Journal Of Pediatric Nursing, 19*(1), 25-32.

Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi. (2008). Département de pédiatrie. Repéré le 2013-10-02, à http://www.csss-chicoutimi.qc.ca/Soinsetservices/Les%C3%A9quipesm%C3%A9dicales/tabid/4290/language/fr-CA/Fiched%C3%A9partementetservices/tabid/4825/language/fr-FR/Default.aspx?dep=diatrie.

Charchuk, M., & Simpson, C. (2005). Hope, disclosure, and control in the neonatal intensive care unit. *Health Communication, 17*(2), 191-203.

Cheavens, J. S., Feldman, D. B., Gum, A., Michael, S. T., & Snyder, C. R. (2006). Hope Therapy in a Community Sample: A Pilot Investigation. *Social Indicators Research, 77*(1), 61-78.

Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires. (2013). La fibrose kystique. Repéré le 3 mars, à http://www.coramh.org/la-fibrose-kystique.html.

Cutcliffe, J., & Herth, K. (2002). Concept of hope. The concept of hope in nursing 1: its origins, background and nature. *British Journal of Nursing, 11*(12), 832.

Daigneault, P., Marcotte, J.-É., & Brunet, S. (2007). Fibrose kystique du pancréas. Dans Gaëtan Morin éditeur (Éd.), *Dictionnaire de thérapeutique pédiatrique Weber* (2 éd.). Montréal: Les éditions de la Chenelière inc.

De Graves, S., & Aranda, S. (2008). Living with hope and fear -- the uncertainty of childhood cancer after relapse. *Cancer Nursing, 31*(4), 292-301.

Dufault, K., & Martocchio, B. (1985). Symphosium on compassionate care and the dying experience of hope : its spheres and dimensions. . *Nursing clinics of north america, 20*(2), 379-391.

Eapen, V., Mabrouk, A., & Bin-Othman, S. (2008). Attitudes, perceptions, and family coping in pediatric cancer and childhood diabetes. *Annals Of The New York Academy Of Sciences, 1138*, 47-49.

Fawcett, J. (1984). The Metaparadigm of Nursing : Present Status and Future Refinements. *Image: Journal of Nursing Scholarship, 16*(3), 84-89.

Fawcett, J. (2001). Scholarly dialogue. The nurse theorists: 21st-century updates -- Rosemarie Rizzo Parse. *Nursing Science Quarterly, 14*(2), 126-131.

Fibrose kystique Canada. (2011). Cliniques de fibrose kystique. Repéré le 2013-10-04, à http://www.cysticfibrosis.ca/fr/treatment/CfClinics.php.

Fondation canadienne de la fibrose kystique. (2010). *Rapport du Registre canadien de données sur les patients fibro-kystiques*. Toronto: Fondation canadienne de la fibrose kystique

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (2 éd.). Montréal: Chenelière Éducation.

Clicours.COM

Ganong, L., Doty, M. E., & Gayer, D. (2003). Mothers in postdivorce families caring for a child with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Nursing, 18*(5), 332-343.

Glasscoe, C., Lancaster, G. A., Smyth, R. L., & Hill, J. (2007). Parental depression following the early diagnosis of cystic fibrosis: a matched, prospective study. *Journal of Pediatrics, 150*(2), 185-191.

Glasscoe, C., & Smith, J. A. (2011). Unravelling complexities involved in parenting a child with cystic fibrosis: an interpretative phenomenological analysis. *Clinical Child Psychology And Psychiatry, 16*(2), 279-298.

Goldbeck, L., Besier, T., Hinz, A., Singer, S., & Quittner, A. L. (2010). Prevalence of symptoms of anxiety and depression in German patients with cystic fibrosis. *CHEST, 138*(4), 929-936.

Götz, I., & Götz, M. (2000). Cystic fibrosis: psychological issues. *Paediatric Respiratory Reviews, 1*(2), 121-127.

Gouvernement du Canada. (2013). Enfants mineurs et enfants à charge : Renseignements pour les demandeurs de permis d'études et de permis de travail. Repéré le 13 novembre 2013, à http://www.canadainternational.gc.ca/united_kingdom-royaume_uni/visas/minors-mineurs.aspx?lang=fra.

Grand Robert de la langue française. (Éd.) (2011). Paris: Le Robert.

Grob, R. (2008). Is my sick child healthy? Is my healthy child sick?: changing parental experiences of cystic fibrosis in the age of expanded newborn screening. *Social Science & Medicine, 67*(7), 1056-1064.

Grossoehme, D. H., Ragsdale, J., Wooldridge, J. L., Cotton, S., & Seid, M. (2010). We can handle this: parents' use of religion in the first year following their child's diagnosis with cystic fibrosis. *Journal of Health Care Chaplaincy, 16*(3-4), 95-108.

Grove, S. K., Burns, N., & Gray, J. R. (2013). *The practice of nursing research. Appraisal, synthesis, ans generation of evidence* (7 éd.). St-Louis, MR: Elsevier.

Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. Dans N. K. Denzein & Y. S. Lincoln (Éds.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 105-117). Thousand Oaks: Sage Publications.

Herth, K. (1990). Fostering hope in terminally-ill people. *Journal of Advanced Nursing, 15*(11), 1250-1259.

Herth, K. (1993a). Hope in the family caregiver of terminally ill people. *Journal of Advanced Nursing, 18*(4), 538-548.

Herth, K. (1993b). Hope in older adults in community and institutional settings. *Issues in Mental Health Nursing, 14*(2), 139-156.

Herth, K. (1995). Engendering hope in the chronically and terminally ill: nursing interventions. *American Journal of Hospice & Palliative Care, 12*(5), 31-39.

Herth, K. (1996). Hope from the perspective of homeless families. *Journal of Advanced Nursing, 24*(4), 743-753.

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.

Hinds, P. S. (1984). Inducing a definition of hope through the use of grounded theory methodology... a study of adolescents. *Journal of Advanced Nursing, 9*(4), 357-362.

Hinds, P. S. (1988). Adolescent hopefulness in illness and health. *Advances in Nursing Science, 10*(3), 79-88.

Hinds, P. S. (2004). The hopes and wishes of adolescents with cancer and the nursing care that helps. *Oncology Nursing Forum, 31*(5), 927-934.

Hockenberry, M. J., Wilson, D., Dupuis, F., Massé, L., Tourigny, J., & Brassard, Y. (2012). *Soins infirmiers : pédiatrie* (Édition française éd.). Montréal: Chenelière éducation.

Hodgkinson, R., & Lester, H. (2002). Stresses and coping strategies of mothers living with a child with cystic fibrosis: implications for nursing professionals. *Journal of Advanced Nursing, 39*(4), 377-383.

Holloway, I., & Wheeler, S. (2010). *Qualitative research in nursing and healthcare* (3 éd.). West Sussex: Wiley-Blackwell.

Horton, T. V., & Wallander, J. L. (2001). Hope and social support as resilience factors against psychological distress of mothers who care for children with chronic physical conditions. *Rehabilitation Psychology, 46*(4), 382-399.

Kashdan, T. B., Pelham, W. E., Lang, A. R., Hoza, B., Jacob, R. G., Jennings, J. R., & Gnagy, E. M. (2002). Hope and optimism as human strengths in parents of children with externalizing disorders: Stress is in the eye of the beholder. *Journal of Social and Clinical Psychology, 21*(4), 441-468.

Kauser, S., Jevne, R. S., & Sobsey, D. (2003). Hope in Families of Children with Developmental Disabilities. *Journal on developpemental disabilities, 10*(1), 35-46.

Kérouac, S., Pépin, J., Ducharme, F. & Major, F. (2010). *La pensée infirmière* (2 éd.). Laval: Beauchemin.

Kianifar, H.-R., Bakhshoodeh, B., Hebrani, P., & Behdani, F. (2013). Quality of Life in Cystic Fibrosis Children. *Iranian Journal of Pediatrics, 23*(2), 149-153.

Kirpalani, H. M., Parkin, P. C., Willan, A. R., Fehlings, D. L., Rosenbaum, P. L., King, D., & Van Nie, A. J. (2000). Quality of life in spina bifida: importance of parental hope. *Archives of Disease in Childhood, 83*(4), 293-297.

Kylmä, J., & Juvakka, T. (2007). Hope in parents of adolescents with cancer--factors endangering and engendering parental hope. *European Journal of Oncology Nursing, 11*(3), 262-271.

Laberge, A. M., Michaud, J., Richter, A., Lemyre, E., Lambert, M., Brais, B., & Mitchell, G. A. (2005). Population history and its impact on medical genetics in Quebec. *Clinical Genetics, 68*(4), 287-301.

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park: Sage Publications.

Lloyd, T. J., & Hastings, R. (2009). Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(Part 12), 957-968.

Lowdermilk, D. L., Perry, S. E., & Cashion, K. (2012). *Soins infirmiers périnatalité.* (8 éd.). Montréal: Chenelière Éducation

Mack, J. W., Wolfe, J., Cook, E. F., Grier, H. E., Cleary, P. D., & Weeks, J. C. (2007). Hope and prognostic disclosure. *Journal of Clinical Oncology, 25*(35), 5636-5642.

McAllister, M., Payne, K., Nicholls, S., Macleod, R., Donnai, D., & Davies, L. M. (2007a). The Emotional Effects of Genetic Diseases : Implications for Clinical Genetics. *American Journal of Medical Genetics Part A, 143A* 2651–2661.

McAllister, M., Payne, K., Nicholls, S., Macleod, R., Donnai, D., & Davies, L. M. (2007b). Improving service evaluation in clinical genetics: identifying effects of genetic diseases on individuals and families. *Journal Of Genetic Counseling, 16*(1), 71-83.

McCullough, C., & Price, J. (2011). Caring for a child with cystic fibrosis: the children's nurse's role. *British Journal of Nursing, 20*(3), 164-167.

Mednick, L., Cogen, F., Henderson, C., Rohrbeck, C. A., Kitessa, D., & Streisand, R. (2007). Hope more, worry less: hope as a potential resilience factor in mothers of very young children with type 1 diabetes. *Children's Health Care, 36*(4), 385-396.

Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives : recueil de nouvelles méthodes* (M. H. Rispal, Trad. 2 éd.). Paris: De Boeck Université.

Miller, J. F. (1983). Inspiring hope. *The American Journal of Nursing, 85*(1), 287-299.

Miller, J. F. (1991). Developing and maintaining hope in families of the critically ill. *AACN Clinical Issues in Critical Care Nursing, 2*(2), 307-315.

Miller, J. F. (2007). Hope: a construct central to nursing. *Nursing Forum, 42*(1), 12-19.

Monti, E. J., & Tingen, M. S. (1999). Multiple paradigms of nursing science. *Advances in Nursing Science, 21*(4), 64-80.

Morse, J. M., & Doberneck, B. (1995). Delineating the concept of hope. *Image: Journal of Nursing Scholarship, 27*(4), 277-285.

Morse, J. M., & Penrod, J. (1999). Linking concepts of enduring, uncertainty, suffering, and hope. *Image--The Journal Of Nursing Scholarship, 31*(2), 145-150.

Owen, D. C. (1989). Nurses' perspectives on the meaning of hope in patients with cancer: a qualitative study. *Oncology Nursing Forum, 16*(1), 75-79.

Padencheri, S., & Russell, P. S. S. (2002). Challenging behaviours among children with intellectual disability: the hope busters? *Journal of Learning Disabilities (14690047), 6*(3), 253-261.

Parse, R. (1992). Human becoming: Parse's Theory of nursing. *Nursing Science Quarterly, 5*(1), 35 -42.

Parse, R. (1993). Scholarly dialogue: Theory guides research and practice. *Nursing Science Quarterly, 6*, 12.

Parse, R. (1998). *The human becoming school of thought: A perspective for nurses and other health professionals*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Parse, R. (1999). *Hope : An International Human Becoming Perspective*: Jones and Bartlett.

Parse, R. (2003). *L'humain en devenir : Nouvelle approche du soin et de la qualité de vie* (F. Major, Trad.). Québec: Les presses de l'Université Laval.

Parse, R. (2007). The humanbecoming school of thought in 2050. *Nursing Science Quarterly, 20*, 308-311.

Parse, R. (2009). The humanbecoming family model. *Nursing Science Quarterly, 22*(4), 305-309.

Reder, E. A., & Serwint, J. R. (2009). Until the last breath: exploring the concept of hope for parents and health care professionals during a child's serious illness. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, 163*(7), 653-657.

Rodgers, B. L., & Knafl, K. A. (2000). *Concept development in nursing : foundations, techniques, and applications* (2 éd.). Philadelphia: Saunders.

Rowland, E., & Metcalfe, A. (2013). Communicating inherited genetic risk between parent and child: A meta-thematic synthesis. *International Journal of Nursing Studies, 50*(6), 870-880.

Roy, T., & Chatterjee, S. C. (2005). Coping with genetic disorder: a sociological understanding of parent-caregivers' experiences. *Illness, Crisis & Loss, 13*(4), 315-331.

Samson, A., Tomiak, E., Dimillo, J., Lavigne, R., Miles, S., Choquette, M., & Jacob, P. (2009). The lived experience of hope among parents of a child with Duchenne muscular dystrophy: perceiving the human being beyond the illness. *Chronic Illness, 5*(2), 103-114.

Sandelowski, M. (2000). Focus on research methods. Whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing & Health, 23*(4), 334-340.

Scriver, C. R. (2001). Human genetics: lessons from Quebec populations. *Annual Review Of Genomics And Human Genetics, 2*, 69-101.

Stephenson, C. (1991). The concept of hope revisited for nursing. *Journal of Advanced Nursing, 16*(12), 1456-1461.

Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (2011). *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative* (5 éd.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Thampanichawat, W. (2008). Maintaining love and hope: caregiving for Thai children with HIV infection. *JANAC: Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 19*(3), 200-210.

Transplant Québec. (2014). Statistiques officielles 2014. Repéré le 20 janvier 2014, à http://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/statistiques2012.pdf.

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal Aspects of Nursing*. Philadelphia: F.A Davis Company.

Tutton, E., Seers, K., & Langstaff, D. (2009). An exploration of hope as a concept for nursing. *Journal of Orthopaedic Nursing*, *13*(3), 119-127.

Valle, M. F., Huebner, E. S., & Suldo, S. M. (2006). An analysis of hope as a psychological strength. *Journal of school psychology, 44*, 393-406.

Venning, A. J., Eliott, J., Whitford, H., & Honnor, J. (2007). The impact of child's chronic illness on hopeful thinking in children and parents. *Journal of Social and Clinical Psychology, 26*(6), 708-727.

Walker, L. O., & Avant, L. C. (2005). Theory analysis. Dans L. O. Walker & L. C. Avant (Éds.), *Strategies for theory construction in nursing* (4 éd., pp. 160-179). Upper Saddle River, NJ: Pearson/Prentice Hall

Watson, J. (1979). *Nursing: The philosophy and science of caring*. Boston: Little, Brown.

Watson, J. (2008). *Nursing : The Philosophy and Science of Caring, Revised Edition*. Colorado: University Press of Colorado.

Wong, M. G., & Heriot, S. A. (2008). Parents of children with cystic fibrosis: how they hope, cope and despair. *Child: Care, Health & Development, 34*(3), 344-354.

Wright, L. M., & Leahey, M. (2014). *L'infirmière et la famille : guide d'évaluation et d'intervention* (3 éd.). Saint-Laurent: Éditions du Renouveau Pédagogique Inc.

# APPENDICE A

# LA FEUILLE DE SUIVI

**FEUILLE DE SUIVI**

| No. ID | Nom du parent | Date où l'étude a été proposée | | Accepte d'être contacté par la candidate à la maîtrise (Oui/non) | Refus (√) |
|---|---|---|---|---|---|
| | | Date | Feuillet d'information remis (√) | | |
| 01 | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |

# APPENDICE B

# LE GUIDE D'ENTREVUE

# GUIDE D'ENTREVUE

Les entrevues semi-dirigées permettront de recueillir de l'information de qualité sur les dimensions de l'espoir ainsi que les facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir auprès des parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique. Afin d'initier l'entrevue, la candidate à la maîtrise interrogera les parents sur la signification des photographies. Celles-ci aideront les participants à discerner, révéler et enrichir leur représentation de l'espoir.

Au cours des entrevues semi-dirigées, des questions d'introduction, de transition, de clarification et de fermeture seront adressées aux participants. La candidate à la maîtrise posera ces questions à chacun des parents en considérant le déroulement unique de l'entrevue.

## Questions en début d'entrevue

1. Qu'est-ce qui représente l'espoir dans ces photographies?
2. Parlez-moi de vos photographies et de ce que représente l'espoir pour vous?

## Dimensions de l'espoir

3. C'est quoi l'espoir pour vous?
4. Quand vous entendez le mot « espoir », à quoi cela vous fait penser?
5. Pouvez-vous me décrire ce que vous espérez?
6. Qu'est-ce qui se passe en vous lorsque vous espérez?
7. Qu'est-ce que vous ressentez lorsque vous espérez?
8. Décrivez-moi la façon dont l'espoir se présente dans votre quotidien?
9. Présentez-moi les situations vécues où l'espoir était présent dans le contexte de maladie de votre enfant.

## Facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir

10. Quels sont les facteurs qui génèrent l'espoir chez vous?
11. Quels sont les facteurs qui inhibent l'espoir chez vous?
12. Décrivez-moi une situation où l'infirmière a généré l'espoir chez vous dans le contexte de la maladie de votre enfant.
13. Décrivez-moi une situation où l'infirmière a inhibé l'espoir chez vous dans le contexte de la maladie de votre enfant.

**Questions de clarification**

14. En ce moment, est-ce que vous me parlez des dimensions liées à l'espoir dans le contexte de la maladie de votre enfant?
15. En ce moment, est-ce que vous me parlez des facteurs générateurs ou inhibiteurs d'espoir dans le contexte de maladie de votre enfant?

**Questions en fin d'entrevue**

16. Avez-vous d'autres informations à me donner au sujet de l'espoir?
17. Est-ce que vous voulez prendre de nouvelles photographies portant sur l'espoir?

# APPENDICE C

# LA FICHE SIGNALÉTIQUE

Code du participant : _____

FICHE SIGNALÉTIQUE

Informations sur le parent

1. Âge : _____

2. Genre : □ Féminin

□ Masculin

3. Nationalité : _____

4. Ville habitée : _____

5. Statut d'emploi : □ Temps plein

□ Temps partiel

□ À la maison

6. Revenu familial brut : □ Moins de 30 000$/an

□ Entre 30 000 et 60 000$/an

□ Entre 60 000 et 90 000$/an

□ 90 000$/an et plus

7. Niveau de scolarité : □ Secondaire

□ Collégial

□ Universitaire

8. Statut : □ Célibataire

□ Conjoint de fait

□ Marié (e)

□ Divorcé (e)

□ Veuf (ve)

9. Nombre d'enfants : _____

10. Nombre d'enfants atteints de la fibrose kystique : _____

11. Lien avec l'enfant atteint de la fibrose kystique : □ Parent biologique
□ Beau-parent
□ Parent adoptif
□ Tuteur

Informations complémentaires sur l'enfant atteint de la fibrose kystique

12. Âge : _____

13. Genre : □ Féminin
□ Masculin

14. Âge au moment du diagnostic : _____

15. État de l'enfant : □ Suivi à la clinique
□ Hospitalisé
Si hospitalisé, nombre de jours passés à l'hôpital : _____
Durée prévue des traitements : _____

16. Nombre de visites à l'hôpital liées à l'état de santé de votre enfant au cours de la dernière année (exemple : urgence, clinique de fibrose kystique ou autres consultations médicales) : _____

17. Nombre d'hospitalisations liées à l'état de santé de votre enfant au cours de la dernière année : _____

clicours.com

# APPENDICE D

# LA FICHE SIGNALÉTIQUE AMENDÉE

Code du participant : _____

FICHE SIGNALÉTIQUE

Informations sur le parent

1. Âge : _____

2. Genre : □ Féminin

□ Masculin

3. Nationalité : _____

4. Ville habitée : _____

5. Statut d'emploi : □ Temps plein

□ Temps partiel

□ À la maison

6. Revenu familial brut : □ Moins de 30 000$/an

□ Entre 30 000 et 60 000$/an

□ Entre 60 000 et 90 000$/an

□ 90 000$/an et plus

7. Niveau de scolarité : □ Secondaire

□ Collégial

□ Universitaire

8. Statut : □ Célibataire

□ Conjoint de fait

□ Marié (e)

□ Divorcé (e)

□ Veuf (ve)

9. Nombre d'enfants : _____

10. Nombre d'enfants atteints de la fibrose kystique : _____

11. Implication dans une association en lien avec la fibrose kystique : □ Oui □ Non

Si oui, nom de l'association : _____

12. Lien avec l'enfant atteint de la fibrose kystique : □ Parent biologique

□ Beau-parent

□ Parent adoptif

□ Tuteur

Informations complémentaires sur l'enfant atteint de la fibrose kystique

13. Âge : _____

14. Genre : □ Féminin

□ Masculin

15. Âge au moment du diagnostic : _____

16. État de l'enfant : □ Suivi à la clinique

□ Hospitalisé

Si hospitalisé, nombre de jours passés à l'hôpital : _____

Durée prévue des traitements : _____

17. Nombre de visites à l'hôpital liées à l'état de santé de votre enfant au cours de la dernière année (exemple : urgence, clinique de fibrose kystique ou autres consultations médicales) : _____

18. Nombre d'hospitalisations liées à l'état de santé de votre enfant au cours de la dernière année : _____

# APPENDICE E

# LA LETTRE D'INFORMATION

Le 24 mars 2014

Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi
305, rue Saint-Vallier, C.P. 5006
Chicoutimi (Québec) G7H 5H6

À l'intention de la direction et des professionnels de la santé du département de pédiatrie et de la clinique de fibrose kystique

**Objet : Lettre d'information pour le projet de recherche ayant pour titre : L'espoir vécu par les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique**

Monsieur xxx ou madame xxx,

L'objet de cette lettre est de vous apporter certains points d'information sur ce projet de recherche portant sur l'espoir vécu par les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique. Marie-Pier Godin, étudiante à l'Université du Québec à Chicoutimi, réalise ce projet de recherche dans le cadre de sa maîtrise en sciences infirmières sous la direction de Véronique Roberge et la codirection de Marie Tremblay, toutes deux professeures au département des sciences de la santé de l'Université du Québec à Chicoutimi. Cette recherche débutera prochainement et se déroulera à la clinique de fibrose kystique et au département de pédiatrie du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi.

La fibrose kystique est une maladie unique et complexe. Elle nécessite de nombreux soins et traitements sur une base quotidienne et elle est souvent associée à un pronostic sombre (Daigneault et al., 2007). Les parents de l'enfant atteint de la fibrose kystique doivent s'engager activement auprès de l'enfant malade afin de le garder en santé. Ils doivent effectuer des changements au niveau de leur mode de vie et apprendre à intégrer les soins et les traitements dans la routine quotidienne (Glasscoe et al., 2007; McCullough & Price, 2011). Cela peut entraîner certains problèmes psychologiques chez les parents tels que la dépression et l'anxiété (Berge & Patterson, 2004). Plusieurs stratégies vont être déployées par les parents afin de parvenir à s'adapter à la maladie. Certaines études avancent que l'espoir est une stratégie favorisant l'adaptation des parents à la maladie de la fibrose kystique chez l'enfant (Hodgkinson & Lester, 2002; Wong & Heriot, 2008). Mais, quelle est la signification de l'espoir chez ses parents? Le but de cette recherche qualitative est donc d'explorer et de décrire le concept de l'espoir tel que vécu par les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique afin de déterminer les dimensions de l'espoir et les facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir auprès de ceux-ci.

Les infirmières sont en mesure de faciliter l'adaptation des parents aux événements liés à la maladie de l'enfant en utilisant des interventions basées sur l'espoir (Bally, 2012). Ainsi, grâce aux résultats issus de cette recherche, les infirmières pourront mieux comprendre l'espoir vécu par les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique et

effectuer des interventions afin d'inspirer et de maintenir l'espoir chez ces parents dans le but de les aider à s'adapter à la maladie de leur enfant.

Afin de réaliser cette recherche, les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique seront recrutés. Certains critères d'inclusion et d'exclusion ont été établis. En effet, les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique, âgé entre un et 18 ans, demeurant au Saguenay–Lac-Saint-Jean et parlant le français pourront être inclus dans le cadre de cette recherche. L'enfant devra être suivi à la clinique de la fibrose kystique ou hospitalisé au département de pédiatrie de l'hôpital de Chicoutimi. Cependant, les parents d'enfant ayant reçu un diagnostic de fibrose kystique dans la dernière année ne pourront participer à cette étude.

Un consentement libre et éclairé sera donné par le parent. Après avoir obtenu le consentement, un appareil photographique lui sera distribué afin qu'il puisse prendre des photographies illustrant sa perception de l'espoir. Par la suite, un questionnaire lui sera remis afin d'identifier les caractéristiques démographiques des participants. Puis, une entrevue semi-dirigée d'une durée d'environ 30 à 60 minutes se tiendra dans la chambre privée de l'enfant hospitalisé ou dans une salle située au département de pédiatrie. Des questions d'introduction, de transition, de clarification et de fermeture seront adressées au parent afin d'identifier les dimensions de l'espoir ainsi que les facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir auprès de celui-ci. Finalement, après l'analyse des données par l'étudiante à la maîtrise, une seconde entrevue sera réalisée afin de vérifier l'exactitude des conclusions auprès du parent. Un enregistrement audionumérique sera effectué afin de faciliter l'analyse des données par la candidate à la maîtrise.

La participation des parents à cette étude peut entraîner certaines répercussions psychologiques légères telles que la fatigue, les tensions musculaires, les céphalées, l'anxiété ainsi que l'embarras de répondre à certaines questions. S'ils le désirent, les parents pourront rencontrer la psychologue de la clinique de fibrose kystique, Martine Fortier.

Pour toutes autres questions ou précisions, vous pouvez communiquer avec Marie-Pier Godin au numéro de téléphone suivant : 581-234-0795 ou à l'adresse courriel suivante : marie-pier.godin@uqac.ca. Vous pouvez également entrer en contact avec Véronique Roberge au numéro de téléphone suivant : 418-545-5011 poste 6147 ou à l'adresse courriel suivante : veronique1_roberge@uqac.ca.

Je vous prie d'accepter, Madame xxx ou Monsieur xxx, l'expression de mes sentiments.

Marie-Pier Godin, inf., M.Sc. (c)

# APPENDICE F

# LETTRE D'APPROBATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE

Centre de santé et de services sociaux
de Chicoutimi

Centre hospitalier affilié universitaire régional

Le 24 mars 2014

Madame Véronique Roberge, inf., Ph. D.
Module des sciences infirmières et de la santé
Département des sciences de la santé
Université du Québec à Chicoutimi
555, boulevard Université
Chicoutimi (Québec) G7H 2B1

**Objet : 2013-021 L'espoir vécu par les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique**

**APPROBATION FINALE**

Madame Roberge,

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi a évalué votre projet de recherche à sa réunion tenue le 30 janvier 2014 en comité restreint, à la salle AUG-2-006 au 2e étage du Pavillon des Augustines, situé au 225, rue Saint-Vallier à Chicoutimi. Lors de cette réunion, le comité a examiné les documents suivants :

- Lettre de Mme Marie-Pier Godin, datée du 20 décembre 2013
- Formulaire de demande d'évaluation d'un projet de recherche, signé par Mme Véronique Roberge le 20 décembre 2013
- Protocole de recherche intitulé « L'espoir vécu par les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique », daté du 20 décembre 2013 incluant les annexes suivantes :
  - Guide d'entrevue
  - Fiche signalétique
  - Lettre d'information
  - Feuillet d'information
  - Feuille de suivi
- Formulaire d'information et de consentement, version 1 datée du 28 octobre 2013 modifiée par le CÉR le 23 janvier 2014
- Formulaire d'autorisation à l'utilisation des photos (non daté)
- Formulaire d'étude de la convenance institutionnelle, signé le 16 décembre 2013 par Mme Véronique Roberge (non remis aux membres)
- Lettre adressée à M. Stéphane Allaire, doyen de la recherche et de la création à l'UQAC, datée du 17 décembre 2013

☑ **Centre administratif**
305, rue Saint-Vallier
Chicoutimi (Québec)
G7H 5H6
Tél. : (418) 541-1000

☐ 150, rue Pinel
Chicoutimi (Québec)
G7G 3W4
Tél. : (418) 549-5474

☐ 411, rue Hôtel-Dieu
Chicoutimi (Québec)
G7H 7Z5
Tél. : (418) 543-2221

☐ 222, rue Saint-Éphrem
Chicoutimi (Québec)
G7G 2W5
Tél. : (418) 690-3924

☐ 904, rue Jacques-Cartier Est
Chicoutimi (Québec)
G7H 2A9
Tél. : (418) 698-3900

☐ 257, rue Saint-Armand
Chicoutimi (Québec)
G7G 1S4
Tél. : (418) 698-3914

☐ 1236, rue d'Angoulême
Chicoutimi (Québec)
G7H 6P9
Tél. : (418) 698-3907

- Autorisation de l'UQAC – Dépôt d'une demande de certification éthique, signée par M. Stéphane Allaire, doyen de la recherche et de la création le 20 décembre 2013
- Lettre de Mme Véronique Roberge, approuvant le projet de recherche et adressée à la direction de la recherche universitaire du CSSS de Chicoutimi en date du 20 décembre 2013
- Formulaire de demande de privilèges en recherche au CSSS de Chicoutimi, pour Mme Marie Tremblay et Mme Véronique Roberge (non soumis aux membres)
- Curriculum vitae (non soumis aux membres) :
  - Mme Véronique Roberge
  - Mme Marie Tremblay
  - Mme Marie-Pier Godin

Faisant suite à cette réunion, le comité vous a émis une approbation conditionnelle en date du 3 mars 2014. Conformément à nos demandes, vous nous avez soumis en date du 10 mars 2014, les documents suivants modifiés :

- Lettre réponse de la chercheure, datée du 10 mars 2014
- Formulaire d'information et de consentement, version 2 datée du 10 mars 2014
- Formulaire d'autorisation à l'utilisation de photographies, version datée du 10 mars 2014
- Guide d'entrevue, version datée du 10 mars 2014
- Fiche signalétique, version datée du 10 mars 2014
- Lettre d'information, version datée du 10 mars 2014
- Feuillet d'information, version datée du 10 mars 2014
- Feuille de suivi, version datée du 10 mars 2014

Le 4 février 2014, vous avez répondu au commentaire du comité d'évaluation scientifique et le 14 mars 2014, nous avons reçu la confirmation du comité scientifique voulant qu'il ait jugé votre réponse satisfaisante.

Le 21 mars 2014, nous avons reçu copie de la lettre du comité de convenance institutionnelle autorisant le déroulement du projet au CSSS de Chicoutimi.

Quelques modifications mineures ont été apportées à certains documents et une version datée du 24 mars a été émise pour ceux-ci.

Vos réponses et les modifications apportées à votre projet de recherche ont fait l'objet d'une évaluation accélérée. Le tout ayant été jugé satisfaisant, nous avons le plaisir de vous informer que votre projet de recherche a été approuvé à l'unanimité par le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi.

Les documents que le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi a approuvés et que vous pouvez utiliser pour la réalisation de votre projet sont les suivants :

- Protocole de recherche intitulé « L'espoir vécu par les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique », version datée du 20 décembre 2013

http://www.cssschicoutimi.qc.ca/LeCSSSC/Lorganisation/Lecomitédéthiquedelarecherche/Formulaires/tabid/3945/language/fr-FR/Default.aspx

De plus, nous vous rappelons que vous devez conserver pour une période d'au moins un an suivant la fin du projet, un répertoire distinct comprenant les noms, prénoms, coordonnées, date du début et de fin de la participation de chaque sujet de recherche.

Nous vous demandons d'utiliser pour votre projet le numéro de référence suivant 2013-021 pour toute correspondance avec le Comité d'éthique de la recherche.

Nous vous confirmons qu'aucune des personnes qui ont procédé à l'évaluation du projet n'était placée dans une situation de conflit d'intérêts. Le cas échéant, la chercheure, la cochercheure et les autres personnes liées se sont retirées lors des discussions, de la prise de décision et du vote du comité en regard du projet no 2013-021.

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi est désigné par le ministre de la Santé et des Services sociaux aux fins de l'application de l'article 21 du Code civil du Québec et suit les règles émises par l'Énoncé de politique des trois conseils et les Bonnes pratiques cliniques telles qu'élaborées par la Conférence internationale sur l'harmonisation (CIH).

Recevez, Madame Roberge, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Christine Gagnon, vice-présidente et conseillère
Comité d'éthique de la recherche
Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi

CG/ah

p. j. Formulaire de consentement, version 2 datée du 24 mars 2014 approuvé par le CÉR
Matériel destiné aux participants (6 documents approuvés par le CÉR)
Lettre du comité de convenance institutionnelle, datée du 21 mars 2014

c. c. Mme Marie-Pier Godin, inf. M.Sc. (c), étudiante à la maitrise en sciences infirmières à l'UQAC, par courriel seulement : marie-pier.godin@uqac.ca

réf. : 2013-021 Approbation finale_2014-03-24.doc

chicoutimi.com

## APPENDICE G

## LETTRE D'APPROBATION DE L'AMENDEMENT DU COMITÉ D'ÉTHIQUE

Centre de santé et de services sociaux
de Chicoutimi

Centre hospitalier affilié universitaire régional

Le 15 mai 2014

Madame Véronique Roberge, inf., Ph. D.
Module des sciences infirmières et de la santé
Département des sciences de la santé
Université du Québec à Chicoutimi
555, boulevard Université
Chicoutimi (Québec) G7H 2B1

**Objet : 2013-021 L'espoir vécu par les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique**

**DEMANDE DE MODIFICATION À UN PROJET DE RECHERCHE**

- **Courriel de Mme Marie-Pier Godin, daté du 14 mai 2014**
- **Formulaire de demande de modification à un projet de recherche, signé le 14 mai 2014**
- **Protocole daté du 14 mai 2014 avec modifications surlignées**
- **Formulaire d'information et de consentement, version 3 datée du 14 mai 2014 avec modifications surlignées**
- **Fiche signalétique, version du 14 mai 2014 avec modifications surlignées**

Madame Roberge,

Vous avez soumis au Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi, le 14 mai 2014, une demande de modification à votre projet de recherche. À cet effet, vous avez soumis au Comité les documents mentionnés en rubrique.

Votre demande de modification a fait l'objet d'une évaluation accélérée.

Nous avons le plaisir de vous informer que votre demande a été approuvée à l'unanimité par le Comité. Ce faisant, le Comité vous autorise à utiliser les documents suivants pour la réalisation de votre projet :

- **Protocole daté du 14 mai 2014**
- **Formulaire d'information et de consentement, version 3 datée du 14 mai 2014**
- **Fiche signalétique, version du 14 mai 2014**

☑ **Centre administratif**
305, rue Saint-Vallier
Chicoutimi (Québec)
G7H 5H6
Tél. : (418) 541-1000

☐ 150, rue Pinel
Chicoutimi (Québec)
G7G 3W4
Tél. : (418) 549-5474

☐ 411, rue Hôtel-Dieu
Chicoutimi (Québec)
G7H 7Z5
Tél. : (418) 543-2221

☐ 222, rue Saint-Éphrem
Chicoutimi (Québec)
G7G 2W5
Tél. : (418) 690-3924

☐ 904, rue Jacques-Cartier Est
Chicoutimi (Québec)
G7H 2A9
Tél. : (418) 698-3900

☐ 257, rue Saint-Armand
Chicoutimi (Québec)
G7G 1S4
Tél. : (418) 698-3914

☐ 1236, rue d'Angoulême
Chicoutimi (Québec)
G7H 6P9
Tél. : (418) 698-3907

Recevez, Madame Roberge, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Christine Gagnon, vice-présidente et conseillère
Comité d'éthique de la recherche
CSSS de Chicoutimi

CG/ah

p. j. Formulaire de demande de modification approuvé par le CÉR
Formulaire d'information et de consentement, version 3 datée du 14 mai 2014
Fiche signalétique, version du 14 mai 2014

c. c. Mme Marie-Pier Godin, inf. M.Sc. (c), étudiante à la maitrise en sciences infirmières à l'UQAC, par courriel seulement : marie-pier.godin@uqac.ca

réf. : 2013-021 Lettre Modif protocole_FC_2014-05-15.doc

# APPENDICE H

# LE FEUILLET D'INFORMATION

**FEUILLET D'INFORMATION AUX PARENTS**

Projet de recherche sur l'espoir nécessitant le recrutement de parents

ayant un enfant atteint de la fibrose kystique

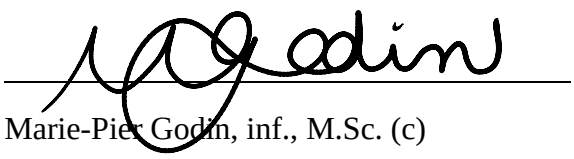
Bonjour,

Mon nom est Marie-Pier Godin. Je suis étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université du Québec à Chicoutimi sous la direction de Véronique Roberge et la codirection de Marie Tremblay, professeures au département des sciences de la santé de cette université.

Votre participation est sollicitée dans le cadre du projet de recherche portant sur l'espoir auprès des parents d'enfant ayant la fibrose kystique. Cette recherche est conduite dans le but d'explorer et de décrire le concept de l'espoir tel que vécu par les parents ayant un enfant atteint de cette maladie afin d'identifier les dimensions de l'espoir et les facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir auprès de ces parents. Votre participation consiste à échanger votre point de vue sur ce sujet en prenant des photographies et en effectuant une entrevue avec l'étudiante à la maîtrise. Ainsi, si vous êtes un parent ayant un enfant atteint de la fibrose kystique, âgé entre un et 18 ans, suivi à la clinique de fibrose kystique ou hospitalisé, vous pouvez participer au présent projet de recherche. Si vous avez reçu le diagnostic de fibrose kystique de votre enfant dans la dernière année, vous ne pouvez malheureusement pas participer au projet de recherche.

Si vous êtes intéressés, vous devez le signaler à l'infirmière de la clinique de fibrose kystique. Avec votre accord, j'entrerai en contact avec vous afin de vous donner de l'information supplémentaire concernant ce projet de recherche.

Je vous prie d'accepter l'expression de mes meilleurs sentiments.



Marie-Pier Godin, inf., M.Sc. (c)

Par courriel : Marie-pier.godin@uqac.ca ou par téléphone : 581-234-0795

Je soussigné(e), _____, suis intéressé(e) à participer à votre recherche et je vous transmets ici mes coordonnées pour que vous puissiez me joindre et me donner des informations supplémentaires sur cette étude.

Nom : _____

Numéro de téléphone : _____

Deuxième numéro de téléphone (si désiré) : _____

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 ☐

# APPENDICE I

# LE FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Centre de santé et de services sociaux
de Chicoutimi

Centre hospitalier affilié universitaire régional

**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT**

| | |
|---|---|
| **Titre du projet :** | **L'espoir vécu par les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique** |
| **Chercheure responsable** | **Véronique Roberge, inf., Ph. D., professeure** |
| **du projet de recherche :** | **Département des sciences de la santé, Université du Québec à Chicoutimi** |
| **Cochercheure :** | **Marie Tremblay, inf., M.Sc, professeure** |
| | **Département des sciences de la santé, Université du Québec à Chicoutimi** |
| **Étudiante à la maitrise** | **Marie-Pier Godin, inf., M.Sc. (c)** |
| | **Université du Québec à Chicoutimi** |

**Préambule**

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la chercheure responsable du projet ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

**Nature et objectifs du projet de recherche**

Ce projet de recherche s'effectue dans le cadre du programme de maîtrise en sciences infirmières de l'Université du Québec à Chicoutimi. Celui-ci a pour but d'explorer et de décrire le concept de l'espoir tel que vécu par les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique.

Deux objectifs généraux sont visés par cette présente recherche. Le premier objectif est de décrire les dimensions de l'espoir vécu par les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique. Le second objectif consiste à explorer les facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir chez ces parents.

Ainsi, les infirmières pourront mieux comprendre l'espoir vécu par les parents et elles pourront, par la suite, effectuer des interventions basées sur l'espoir afin d'inspirer et de maintenir l'espoir chez ces parents et de les aider à s'adapter à la maladie de leur enfant.

Les parents ayant un enfant âgé de un (1) an à dix-huit (18) ans atteint de la fibrose kystique étant suivi à la clinique de fibrose kystique du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi ou hospitalisé au département de pédiatrie de cet hôpital pourront participer à cette recherche. Environ 8 à 10 parents seront recrutés.

**Déroulement du projet de recherche**

Votre participation consiste à partager votre perception sur l'espoir dans le contexte de maladie de votre enfant avec l'étudiante à la maîtrise. Tout d'abord, lors du premier contact avec celle-ci, un appareil photographique vous sera remis afin que vous preniez des photographies portant sur votre façon de voir l'espoir. Puis, vous conviendrez ensemble d'un moment pour que l'étudiante à la maîtrise puisse récupérer l'appareil photographique et d'un autre moment pour effectuer les entrevues.

Les entrevues semi-dirigées individuelles se tiendront dans une salle située au département de pédiatrie du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi ou dans la chambre privée de votre enfant hospitalisé. Celles-ci dureront entre 30 à 60 minutes. Au cours de la première entrevue, nous vous demanderons de compléter une fiche de renseignements personnels visant à recueillir des informations sociodémographiques sur votre enfant et sur vous comme par exemple : votre genre, votre âge, votre niveau de scolarité, votre revenu familial, votre occupation actuelle et votre état matrimonial. Puis, des questions vous seront posées afin d'approfondir le concept de l'espoir représenté dans les photographies. Au cours de la deuxième entrevue, nous vous présenterons les conclusions associées à la recherche et vous pourrez donner votre point de vue sur l'exactitude de ces dernières. Les entrevues seront

enregistrées sur une bande audionumérique afin de faciliter l'analyse des données par l'étudiante à la maîtrise. En aucun moment le dossier médical de votre enfant ne sera consulté.

La durée totale de votre participation est de sept à huit mois, comprenant la remise de l'appareil photographique, la prise de photographies, le retour de l'appareil photographique et les deux entrevues. Le projet de recherche s'échelonnera sur cette même période.

**Inconvénients associés au projet de recherche**

Votre participation à ce projet ne devrait pas vous occasionner de préjudice. Les inconvénients qui peuvent survenir lors de votre participation à cette étude sont le temps alloué à la réalisation de l'entrevue individuelle et la fatigue pouvant en découler. De plus, il est possible que le fait de livrer votre point de vue sur votre vécu, comme parent d'un enfant atteint de la fibrose kystique, suscite en vous des réflexions ou des souvenirs émouvants ou encore désagréables. Si un tel inconfort était ressenti de votre part, nous vous suggérons d'en parler à l'étudiante à la maîtrise ou à la psychologue de la clinique de fibrose kystique, Martine Fortier, lors des cliniques de fibrose kystique, le mercredi après-midi, ou par téléphone au 541-1000 poste 2179.

**Avantages associés au projet de recherche**

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais on ne peut vous l'assurer. Une réflexion sur le concept de l'espoir pourrait être avantageuse afin de vous aider à surmonter les épreuves difficiles liées à la maladie de votre enfant. Par ailleurs, les résultats obtenus pourraient contribuer à l'avancement des connaissances en sciences infirmières.

**Participation volontaire et possibilité de retrait**

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à l'une des chercheures ou à l'étudiante qui réalisera les entrevues.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous ou votre enfant avez droit ou sur votre relation avec la chercheure responsable du projet et les

professionnels de la clinique de fibrose kystique et du département de pédiatrie du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi.

La chercheure responsable du projet de recherche ou le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez ou êtes retiré du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour rencontrer les exigences réglementaires. Également, dans le cadre de ce projet, l'analyse des données sera effectuée simultanément à la collecte des données, tel que cela est reconnu dans le domaine de la recherche qualitative. Ainsi, toutes les données déjà analysées ne pourront pas être retirées. Cependant, aucune autre analyse ne sera faite avec vos données après votre retrait.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai verbalement et par écrit.

**Confidentialité**

Durant votre participation à ce projet, la chercheure responsable ainsi que la cochercheure et l'étudiante à la maitrise recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant ainsi que les photographies. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

Ces renseignements peuvent comprendre votre genre, votre âge et votre origine ethnique et d'autres données démographiques telles que votre lieu de résidence, votre niveau d'éducation, votre statut d'emploi, votre revenu familial, votre statut marital ainsi que le nombre de vos enfants sains et atteints de la fibrose kystique. De plus, d'autres renseignements peuvent inclure le genre, l'âge actuel, l'âge au moment du diagnostic et l'état de santé de votre enfant ainsi que le nombre d'hospitalisations et de visites à l'hôpital reliées à l'état de santé de votre enfant durant l'année.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code

reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheure responsable.

La chercheure responsable du projet utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement.

Les données en elles-mêmes ou combinées aux données provenant des autres participants (incluant les photographies) pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. Également, les données du projet pourraient servir pour d'autres analyses de données reliées au projet ou pour l'élaboration de projets de recherches futurs. Par ailleurs, vos renseignements personnels, tels que votre nom ou vos coordonnées, seront conservés pendant cinq ans après la fin du projet par la chercheure responsable et seront détruits par la suite.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi ou par une personne mandatée par des organismes publics autorisés. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que la chercheure responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations.

**Utilisation des photographies**

En participant à ce projet, vous acceptez de partager vos photographies et qu'elles puissent être publiées dans le rapport de recherche qui contiendra les résultats de ce projet et utilisées lors des présentations et des publications dans les revues effectuées dans le cadre du projet de maitrise en sciences infirmières. Votre nom et les noms des personnes qui apparaissent sur les photos ne seront pas mentionnés.

**Compensation**

Vous ne recevrez aucune compensation pour votre participation au projet de recherche.

**Indemnisation en cas de préjudice et droits du participant au projet de recherche**

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit dû à votre participation au projet de recherche, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé, sans frais de votre part.

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheures ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

**Identification des personnes-ressources**

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la chercheure responsable du projet de recherche, la cochercheure ou l'étudiante à la maitrise aux numéros suivants, les jours ouvrables :

| | |
|---|---|
| Chercheure responsable : | Véronique Roberge, inf., Ph.D. au 418-545-5011 poste 6147 ou par courriel : veronique1_roberge@uqac.ca |
| Cochercheure : | Marie Tremblay, inf., M.Sc. au 418 545-5011 poste 5331 ou par courriel : marie_tremblay@uqac.ca |
| Étudiante à la maitrise : | Marie-Pier Godin, inf., M.Sc. (c) au 581-234-0795 ou par courriel : marie-pier.godin@uqac.ca |

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi, au numéro suivant: 418 541-7026.

**Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche**

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Pour toutes les questions reliées à l'éthique, concernant vos droits ou concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice du comité, Madame Christine Gagnon au 418 541-1234 poste 3294.

**Consentement**

**Titre du projet : L'espoir vécu par les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique**

## I. Signature et engagement de la chercheure responsable du projet

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

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

---

Nom et signature de la chercheure responsable du projet de recherche Date

## II. Consentement du participant

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

---

Nom et signature du participant Date

## III. Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent de la chercheure responsable du projet de recherche

J'ai expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

---

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement Date

## APPENDICE J

## LE FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT AMENDÉ

Centre de santé et de services sociaux
de Chicoutimi

Centre hospitalier affilié universitaire régional

**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT**

| | |
|---|---|
| **Titre du projet :** | **L'espoir vécu par les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique** |
| **Chercheure responsable** | **Véronique Roberge, inf., Ph. D., professeure** |
| **du projet de recherche :** | **Département des sciences de la santé, Université du Québec à Chicoutimi** |
| **Cochercheure :** | **Marie Tremblay, inf., M.Sc, professeure** |
| | **Département des sciences de la santé, Université du Québec à Chicoutimi** |
| **Étudiante à la maitrise** | **Marie-Pier Godin, inf., M.Sc. (c)** |
| | **Université du Québec à Chicoutimi** |

**Préambule**

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la chercheure responsable du projet ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

**Nature et objectifs du projet de recherche**

Ce projet de recherche s'effectue dans le cadre du programme de maîtrise en sciences infirmières de l'Université du Québec à Chicoutimi. Celui-ci a pour but d'explorer et de décrire le concept de l'espoir tel que vécu par les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique.

Deux objectifs généraux sont visés par cette présente recherche. Le premier objectif est de décrire les dimensions de l'espoir vécu par les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique. Le second objectif consiste à explorer les facteurs générateurs et inhibiteurs d'espoir chez ces parents.

Ainsi, les infirmières pourront mieux comprendre l'espoir vécu par les parents et elles pourront, par la suite, effectuer des interventions basées sur l'espoir afin d'inspirer et de maintenir l'espoir chez ces parents et de les aider à s'adapter à la maladie de leur enfant.

Les parents ayant un enfant âgé de un (1) an à dix-huit (18) ans atteint de la fibrose kystique étant suivi à la clinique de fibrose kystique du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi ou hospitalisé au département de pédiatrie de cet hôpital pourront participer à cette recherche. Environ 8 à 10 parents seront recrutés.

**Déroulement du projet de recherche**

Votre participation consiste à partager votre perception sur l'espoir dans le contexte de maladie de votre enfant avec l'étudiante à la maîtrise. Tout d'abord, lors du premier contact avec celle-ci, un appareil photographique vous sera remis afin que vous preniez des photographies portant sur votre façon de voir l'espoir. Puis, vous conviendrez ensemble d'un moment pour que l'étudiante à la maîtrise puisse récupérer l'appareil photographique et d'un autre moment pour effectuer les entrevues.

Les entrevues semi-dirigées individuelles se tiendront dans une salle située au secrétariat de la clinique de fibrose kystique ou dans une salle située sur le département de pédiatrie ou à votre domicile selon vos préférences. Celles-ci dureront entre 30 à 60 minutes. Au cours de la première entrevue, nous vous demanderons de compléter une fiche de renseignements personnels visant à recueillir des informations sociodémographiques sur votre enfant et sur vous comme par exemple : votre genre, votre âge, votre niveau de scolarité, votre revenu familial, votre occupation actuelle et votre état matrimonial. Puis, des questions vous seront posées afin d'approfondir le concept de l'espoir représenté dans les photographies. Au cours de la deuxième entrevue, nous vous présenterons les conclusions associées à la recherche et vous pourrez donner votre point de vue sur l'exactitude de ces dernières. Les entrevues seront enregistrées sur une bande

audionumérique afin de faciliter l'analyse des données par l'étudiante à la maîtrise. En aucun moment le dossier médical de votre enfant ne sera consulté.

La durée totale de votre participation est de sept à huit mois, comprenant la remise de l'appareil photographique, la prise de photographies, le retour de l'appareil photographique et les deux entrevues. Le projet de recherche s'échelonnera sur cette même période.

**Inconvénients associés au projet de recherche**

Votre participation à ce projet ne devrait pas vous occasionner de préjudice. Les inconvénients qui peuvent survenir lors de votre participation à cette étude sont le temps alloué à la réalisation de l'entrevue individuelle et la fatigue pouvant en découler. De plus, il est possible que le fait de livrer votre point de vue sur votre vécu, comme parent d'un enfant atteint de la fibrose kystique, suscite en vous des réflexions ou des souvenirs émouvants ou encore désagréables. Si un tel inconfort était ressenti de votre part, nous vous suggérons d'en parler à l'étudiante à la maîtrise ou à la psychologue de la clinique de fibrose kystique, Martine Fortier, lors des cliniques de fibrose kystique, le mercredi après-midi, ou par téléphone au 541-1000 poste 2179.

**Avantages associés au projet de recherche**

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais on ne peut vous l'assurer. Une réflexion sur le concept de l'espoir pourrait être avantageuse afin de vous aider à surmonter les épreuves difficiles liées à la maladie de votre enfant. Par ailleurs, les résultats obtenus pourraient contribuer à l'avancement des connaissances en sciences infirmières.

**Participation volontaire et possibilité de retrait**

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à l'une des chercheures ou à l'étudiante qui réalisera les entrevues.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous ou votre enfant avez droit ou sur votre relation avec la chercheure responsable du projet et les professionnels de la clinique de fibrose kystique et du département de pédiatrie du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi.

La chercheure responsable du projet de recherche ou le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez ou êtes retiré du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour rencontrer les exigences réglementaires. Également, dans le cadre de ce projet, l'analyse des données sera effectuée simultanément à la collecte des données, tel que cela est reconnu dans le domaine de la recherche qualitative. Ainsi, toutes les données déjà analysées ne pourront pas être retirées. Cependant, aucune autre analyse ne sera faite avec vos données après votre retrait.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai verbalement et par écrit.

**Confidentialité**

Durant votre participation à ce projet, la chercheure responsable ainsi que la cochercheure et l'étudiante à la maitrise recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant ainsi que les photographies. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

Ces renseignements peuvent comprendre votre genre, votre âge et votre origine ethnique et d'autres données démographiques telles que votre lieu de résidence, votre niveau d'éducation, votre statut d'emploi, votre revenu familial, votre statut marital ainsi que le nombre de vos enfants sains et atteints de la fibrose kystique. De plus, d'autres renseignements peuvent inclure le genre, l'âge actuel, l'âge au moment du diagnostic et l'état de santé de votre enfant ainsi que le nombre d'hospitalisations et de visites à l'hôpital reliées à l'état de santé de votre enfant durant l'année.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheure responsable.

La chercheure responsable du projet utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement.

Les données en elles-mêmes ou combinées aux données provenant des autres participants (incluant les photographies) pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. Également, les données du projet pourraient servir pour d'autres analyses de données reliées au projet ou pour l'élaboration de projets de recherches futurs. Par ailleurs, vos renseignements personnels, tels que votre nom ou vos coordonnées, seront conservés pendant cinq ans après la fin du projet par la chercheure responsable et seront détruits par la suite.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi ou par une personne mandatée par des organismes publics autorisés. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que la chercheure responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations.

**Utilisation des photographies**

En participant à ce projet, vous acceptez de partager vos photographies et qu'elles puissent être publiées dans le rapport de recherche qui contiendra les résultats de ce projet et utilisées lors des présentations et des publications dans les revues effectuées dans le cadre du projet de maitrise en sciences infirmières. Votre nom et les noms des personnes qui apparaissent sur les photos ne seront pas mentionnés.

**Compensation**

Vous ne recevrez aucune compensation pour votre participation au projet de recherche.

**Indemnisation en cas de préjudice et droits du participant au projet de recherche**

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit dû à votre participation au projet de recherche, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé, sans frais de votre part.

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheures ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

**Identification des personnes-ressources**

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la chercheure responsable du projet de recherche, la cochercheure ou l'étudiante à la maitrise aux numéros suivants, les jours ouvrables :

| | |
|---|---|
| Chercheure responsable : | Véronique Roberge, inf., Ph.D. au 418-545-5011 poste 6147 ou par courriel : veronique1_roberge@uqac.ca |
| Cochercheure : | Marie Tremblay, inf., M.Sc. au 418 545-5011 poste 5331 ou par courriel : marie_tremblay@uqac.ca |
| Étudiante à la maitrise : | Marie-Pier Godin, inf., M.Sc. (c) au 581-234-0795 ou par courriel : marie-pier.godin@uqac.ca |

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi, au numéro suivant: 418 541-7026.

**Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche**

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Pour toutes les questions reliées à l'éthique, concernant vos droits ou concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice du comité, Madame Christine Gagnon au 418 541-1234 poste 3294.

**Consentement**

**Titre du projet : L'espoir vécu par les parents ayant un enfant atteint de la fibrose kystique**

## I. Signature et engagement de la chercheure responsable du projet

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

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

---

Nom et signature de la chercheure responsable du projet de recherche Date

## II. Consentement du participant

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

---

Nom et signature du participant Date

## III. Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent de la chercheure responsable du projet de recherche

J'ai expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

---

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement Date