

Université de Montréal

**L'expérience de continuer dans les moments difficiles, une étude guidée par la perspective  
infirmière de l'Humaindevenant**

Par  
Francine Major

Faculté des sciences infirmières

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures et postdoctorales en vue de l'obtention du grade  
de *Philosophiae Doctor* en sciences infirmières

Février 2013

© Francine Major, 2013



Université de Montréal  
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Cette thèse intitulée :  
L'expérience de continuer dans les moments difficiles, une étude guidée par la perspective  
infirmière de l'Humaindevenant

présentée par :  
Francine Major

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Chantal Cara, Ph. D., présidente-rapporteur et représentante du doyen de la FESP

Jacinthe Pepin, Ph. D., directrice de thèse

Beryl Pilkington, Ph. D., membre du jury

Catherine Aquino-Russell, Ph. D., membre examinateur externe



## Résumé

Le phénomène d'intérêt de la présente étude était l'expérience vivante (*living*) de santé *continuer dans les moments difficiles*. Tout en étant un phénomène courant au point d'être universellement vécue, cette expérience n'a pas fait l'objet d'une attention par les praticiens et par les chercheurs. Lorsque questionnés sur le sujet, les praticiens dans le domaine de la santé reconnaissent l'importance et la pertinence du phénomène tout en avouant ne pas avoir de connaissances et ne pas échanger sur le sujet avec leurs patients ou d'autres, dont les membres des familles. Spontanément, l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* évoque la persévérance dans des moments difficiles qui sont souffrants, tout en espérant le meilleur possible qui soit. Les premières observations sur des expériences qui se rapprochent du phénomène à l'étude sont présentées dans des études portant sur les concepts apparentés de persévérance, souffrance et espérance. Le but de cette étude était de dégager la structure des significations de l'expérience vivante de *continuer dans les moments difficiles* à partir de l'expérience de personnes qui ont décrit le phénomène et ce, afin d'en améliorer la compréhension. La présente étude se veut une contribution au développement de connaissances utiles aux professionnels qui souhaitent satisfaire les attentes exprimées par les personnes en matière de présence attentive au vécu avec leur santé. Ils peuvent ainsi favoriser la promotion des soins centrés sur la personne alors que celle-ci cherche à clarifier sa situation et à mobiliser ses ressources pour prendre des décisions et réaliser des activités au sujet de sa santé. La méthode de recherche Parse, qui est phénoménologique-herméneutique, a été utilisée pour répondre à la question de recherche : *Quelle est la structure de l'expérience vivante de continuer dans les moments difficiles?* Douze adultes vivant dans deux régions du Québec au Canada ont participé à cette étude. Les données ont été recueillies par engagement dialogique et ont été analysées avec les processus d'extraction-synthèse. Les résultats sont décrits à partir des *verbatim* synthétisés jusqu'à une abstraction conceptuelle au niveau de l'ontologie choisie. Des concepts centraux ont été proposés et joints en une structure afin de répondre à la question de recherche. Le résultat central de cette étude est la structure suivante : *continuer dans les moments difficiles, c'est la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement alors qu'émerge un horizon élargi avec des alliances bienveillantes*. Cette structure a été jointe à l'ontologie de l'Humaindevenant et aux écrits

empiriques et autres. L'interprétation heuristique comprend des émergents métaphoriques et une expression artistique qui offrent un point de vue différent sur les résultats. À travers des formes d'art, les résultats sont partagés avec tous les publics. Cette étude contribue aux connaissances en sciences infirmières, étend la portée de l'ontologie choisie et améliore la compréhension au sujet de *continuer dans les moments difficiles*, en la reconnaissant comme une expérience vivante universelle de santé alors que les personnes souhaitent entrevoir une ouverture aux possibles avec leur santé et leur qualité de vie. Enfin, les implications pour la recherche, pour la formation et pour la pratique infirmière sont présentées.

**Mots-clés:** continuer, moments difficiles, fortitude, humain de venant, méthode de recherche Parse, persévérance, souffrance, espérance, espoir

## Abstract

The purpose of this study was to enhance understanding of the living experience of health, *continuing on during difficult times*. While it is an everyday phenomenon that is universally experienced, it has not been under the attention of health practitioners and researchers. When inquired about this topic, health practitioners are recognizing the phenomenon's significance and relevance while acknowledging a lack of knowledge and being silent about it when they are with their patients or others, such as family members. Spontaneously, the experience of *continuing on during difficult times* is reminiscent of persevering on during difficult times that make us suffer, while hoping for whatever could be the best possible. The first observations of experiences that are close to the phenomenon under study appeared in/were introduced in studies about persevering, suffering and, hoping. This study's objective was to uncover the structure of meaning for the living experience of *continuing on during difficult times*, from the experience of persons who described it. This current study is a contribution to the development of a knowledge base that can be useful for health practitioners who wish to meet the persons' expectations related to an attentive presence to their living experience of health. Hence, health practitioners may foster health promotion that is patient centered while the latter is seeking the clarification of his/her situation and mobilizing his/her resources in order to make decisions and implement health related activities. Parse's phenomenological-hermeneutic research method was used to answer the research question : *What is the structure of the living experience of continuing on during difficult times?* Twelve adults living in two regions of Québec in Canada took part in the study. Data were collected through dialogical engagement and analysed through the extraction-synthesis processes. The descriptions of results came from the synthesized *verbatim* and up to the conceptual abstraction in the chosen ontology. Core concepts were identified and joined in a structure in order to answer the research question. The central result of this study is the following structure: *continuing on during difficult times is the resolute fortitude amid vicissitudes with the equivoqual quest for contentment as an expanded horizon is emerging with benevolent alliances*. This structure was joined to the humanbecoming ontology and extant literature. The heuristic interpretation includes some metaphorical emergings and an artistic expression that offer a different point of

view on the results. Through artform, the results can be shared with all audiences. This study is contributing to nursing knowledge, expanding the chosen ontology, and enhancing the understanding about *continuing on during difficult times*. The latter phenomenon may be acknowledged as a universal living experience of health as persons are wishing to foresee overtures with possibles for their health and quality of life. Finally, implications for research, for education and for nursing practice are presented.

**Key words:** continuing on, difficult times, fortitude, humanbecoming, Parse research method, persevering, suffering, hoping, hope

## Table des matières

Résumé.....	i
<i>Abstract</i> .....	iii
Table des matières .....	v
Liste des tableaux.....	ix
Liste des figures .....	xi
Dédicace.....	xiii
Remerciements.....	xv
Chapitre 1 : Le phénomène à l'étude .....	1
Le phénomène d'intérêt : <i>Continuer dans les moments difficiles</i> .....	3
Le but de l'étude.....	14
La question de recherche.....	14
La méthode retenue pour l'étude.....	14
La justification de l'étude et ses retombées .....	15
La perspective infirmière .....	16
Chapitre 2: La revue des écrits .....	19
La persévérance.....	21
En allant au-delà avec la persévérance.....	33
La souffrance.....	34
En allant au-delà avec la souffrance.....	57
L'espoir et l'espérance .....	58
En allant au-delà avec l'espoir et l'espérance .....	99
Chapitre 3 : La méthode.....	103
La justification du choix méthodologique.....	106
Les processus de la méthode de recherche Parse .....	107
Le déroulement de l'étude.....	115
Les critères de rigueur et de crédibilité .....	118
Les considérations éthiques.....	125
Les limites de l'étude .....	127
Chapitre 4: Les résultats .....	129

Les articles .....	132
Article 1 : L'invention du concept « continuer dans les moments difficiles » .....	133
Article 2 : La méthode de recherche Parse et les travaux de Dilthey sur la compréhension .....	167
Article 3 : L'expérience vivante de continuer dans les moments difficiles et son analyse selon les processus de la méthode de recherche Parse .....	194
Article 4 : L'expérience de continuer dans les moments difficiles : une étude guidée par la perspective infirmière de l'Humaindevenant .....	222
L'histoire de Hélène .....	270
L'histoire de Louise .....	271
L'histoire de Stéphanie .....	272
L'histoire de Suzanne .....	273
L'histoire de Marianne .....	274
L'histoire d'Anjalee .....	275
L'histoire de Lise .....	276
L'histoire de Karl .....	277
L'histoire d'Annie .....	278
L'histoire de Marco .....	279
Les énoncés en langage-art .....	280
Les concepts centraux .....	280
La structure de l'expérience vivante .....	287
L'interprétation heuristique .....	288
Les émergents métaphoriques .....	289
L'expression artistique .....	295
Chapitre 5 : La discussion et les recommandations .....	298
Discussion des résultats en lien avec ceux des recherches antérieures .....	300
Lien avec les quatre thématiques des études situées dans la perspective de l'Humaindevenant .....	309
Les concepts centraux et l'énoncé théorique préalable .....	312
Développement de nouveaux savoirs .....	314
Implications pour la recherche, pour la formation et pour la pratique infirmière .....	316

Conclusion.....	319
Références.....	320
Appendice A : Invitation.....	xvii
Appendice B : Invitation à participer à une étude .....	xix
Appendice C : Formulaire de consentement.....	xxi
Appendice D : Guide au cours de l'entretien.....	xxix
Appendice E : Correspondance entre les concepts et paradoxes de l'Humaindevenant, de l'anglais (2008) au français (2003) et au français (2011).....	xxxii



## Liste des tableaux

### Thèse

Tableau 1 : Le premier concept central tel qu'il apparaît en évidence dans les énoncés en langage-art .....	281
Tableau 2 : Le deuxième concept central tel qu'il apparaît en évidence dans les énoncés en langage-art .....	284
Tableau 3 : Le troisième concept central tel qu'il apparaît en évidence dans les énoncés en langage-art .....	285
Tableau 4 : L'abstraction progressive des concepts centraux de l'expérience vivante ( <i>living</i> ) de <i>continuer dans les moments difficiles</i> .....	288
Tableau 5 : Les concepts centraux avec les émergents métaphoriques .....	293

### Article 1 (Aucun tableau)

### Article 2

Tableau 1 : Les niveaux de compréhension selon Dilthey en lien avec l'évolution de l'abstraction conceptuelle dans l'analyse selon la méthode de recherche Parse .....	181
Tableau 2 : Le deuxième niveau de compréhension du premier mode selon Dilthey (exemple) .....	182
Tableau 3 : Le deuxième niveau de compréhension du deuxième mode selon Dilthey (exemple) .....	183

### Article 3

Tableau 1 : Schéma résumant l'analyse des données selon la méthode de recherche Parse .....	203
Tableau 2 : Les principes, les concepts et les paradoxes de l'Humaindevenant .....	209
Tableau 3 : La transposition structurale et l'intégration conceptuelle à partir d'un concept central .....	213

### Article 4

Tableau 1 : Les énoncés en langage-art de tous les participants.....	241
Tableau 2 : L'abstraction progressive des concepts centraux de <i>continuer dans les moments difficiles</i> .....	242



## Liste des figures

### Article 4 :

Figure 1: L'arrestation du Christ ( <i>The Taking of Christ</i> ), 1602 .....	249
Michelangelo Merisi Caravaggio, 1571-1610	



## Dédicace

À tous ceux qui continuent dans les moments difficiles,  
qui persévèrent avec ce qui est souffrant, en espérant le meilleur,

« Faire que les blessures deviennent,  
si l'espérance l'emporte sur la souffrance,  
les veines dans lesquelles ne cesse de battre le sang de la vie. »

(Martin Gray)



## Remerciements

Je remercie très chaleureusement Madame Jacinthe Pepin, Ph. D., directrice de recherche. Je désire lui exprimer ma reconnaissance pour son soutien éclairé, son encouragement et ses critiques constructives tout au long des étapes de cette thèse.

Je remercie les personnes qui ont judicieusement commenté mes textes au cours des étapes charnières de mon doctorat : Madame Beryl Pilkington, Ph. D., de l'Université de York, membre du comité d'approbation du projet de recherche et du jury de thèse; Monsieur Franco Carnevale, Ph. D., de l'Université McGill, membre du comité de l'examen de synthèse et du comité d'approbation du projet de recherche; Madame Chantal Cara, Ph. D., membre du comité de l'examen de synthèse, membre du jury de thèse, présidente-rapporteur et représentante du doyen de la Faculté des études supérieures et postdoctorales lors de la soutenance; et Madame Catherine Aquino-Russell, Ph. D., de l'Université du Nouveau-Brunswick au campus de Moncton, membre examinatrice externe sur le jury de thèse.

Je remercie tout spécialement Monsieur Thomas Doucet, Ph. D., professeur à l'Université de Moncton, qui a généreusement accordé temps et espace pour partager son expertise avec la méthode de recherche Parse. Nos échanges m'ont permis d'en respecter les fondements et d'acquérir une certaine expertise.

Je rends un hommage respectueux aux douze hommes et femmes qui ont accepté de participer à cette étude. Merci pour votre vif intérêt et pour votre générosité du coeur. Vous m'avez tant appris sur l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*.

De nombreux organismes ont contribué financièrement au succès des mes études doctorales. Premièrement, l'assemblée départementale a donné son aval ainsi que mon employeur, l'Université du Québec en Outaouais (UQO), et j'ai bénéficié d'un congé de perfectionnement de deux ans. J'ai également obtenu une bourse d'excellence de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, une bourse pour la recherche du Ministère de l'Éducation, des Loisirs et des Sports du Gouvernement du Québec (MELS) et une bourse de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ). Enfin, j'ai reçu un soutien du GIRESSS (Groupe interdisciplinaire de recherche en santé et milieux favorables) et

du programme FIRC (Fonds interne de recherche et communications) de l'Université du Québec en Outaouais pour la soumission de trois articles pour publication.

Plusieurs personnes m'ont soutenue et encouragée à poursuivre et finaliser mes études : Madame Debra Bournes, Ph. D., pour sa sollicitude et sa présence alors que j'étais esseulée à Loyola University of Chicago pendant un trimestre d'hiver; Madame Marie-Josée Carignan, M. Sc., pour sa minutie et sa rigueur dans la révision grammaticale du manuscrit et sa mise en page. Enfin, je remercie plusieurs autres personnes significatives qui ont jalonné mon parcours, étudiants au doctorat à la Faculté des Sciences Infirmières, collègues professeurs de l'Université du Québec en Outaouais et collègues de travail à Quartiers en santé. Nos échanges dans un esprit de camaraderie ont gardé la petite flamme allumée jusqu'à la fin et au-delà.

À celui qui a toujours été et est présent à mes côtés, mon conjoint, mari et complice, à Guimond, ma gratitude pour ta présence attentive et respectueuse de mon rythme. À toi et à nos enfants, Jérôme, Eric, Geneviève et Ian, j'exprime ma reconnaissance pour un amour inconditionnel que je sens et que je veux partager avec vous de façon illimitable.

## **Chapitre 1 : Le phénomène à l'étude**



Le phénomène d'intérêt pour la présente étude est l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*. Le but poursuivi en investiguant l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* est de contribuer à la compréhension du phénomène à travers le savoir développé. Le cadre de référence ontologique, épistémologique et méthodologique de l'étude est l'Humaindevenant de Parse (1981, 1992, 1998, 2007b). Dans cette épistémologie, ce sont les expériences universelles de santé de l'humain qui sont l'objet de recherche fondamentale. Une expérience de santé est universelle quand elle est susceptible d'être vécue par l'humain au cours de sa vie. La présente étude étant centrée sur la signification accordée à l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*, la méthode de recherche Parse (1987, 1998, 2001a, 2011b) est retenue pour explorer le phénomène. Cette méthode, qui est phénoménologique et herméneutique, est conceptuellement cohérente avec les postulats et les principes formant l'ontologie de l'Humaindevenant.

Selon Parse (1990a, 1998), la santé est conçue comme une façon de vivre alors que l'humaindevenant est toujours changeant en incarnant ses priorités de valeurs. L'humain est conçu comme un être indivisible, imprévisible, toujours changeant alors qu'il vit de façon illimitable avec l'univers (Parse, 2002b, 2004b, 2004c, 2007b). À partir de cette conception de l'humain et de la santé, il est possible de concevoir que l'être humain en *continuant dans les moments difficiles* persévère jour après jour, au sein de restrictions de toute nature, en faisant des choix au sujet de ce qui est important pour lui, en adoptant des façons d'être et de faire qu'il considère valables dans sa situation alors qu'il envisage de réaliser ses espoirs et ses rêves. En ce sens, *continuer dans les moments difficiles* est une expérience universelle de santé car elle reflète l'humaindevenant avec ses priorités de valeurs et sa qualité de vie en vivant de moment-en-moment avec les souvenirs, le moment présent et ce qui n'est pas-encore (Parse, 1987, 1999a, 2007b).

### **Le phénomène d'intérêt : *Continuer dans les moments difficiles***

Au cours de leur pratique, les infirmières et les autres professionnels de la santé sont engagés quotidiennement dans des relations interpersonnelles qui révèlent le vécu de moments

difficiles pour les gens qui continuent au sein de ces moments. Les difficultés peuvent faire référence aux pertes, aux incapacités, à la maladie aiguë, chronique ou dégénérative, aux douleurs, aux conflits, à la rupture, à l'isolement, à la souffrance existentielle, à la dépression, aux désordres post-traumatiques, aux relations de pouvoir durant les traitements, aux procédures de soins et de traitements, aux changements dans les habitudes de vie, à être discrédité et déprécié, aux inégalités sociales dans l'accessibilité aux soins de santé (Black & Rubinstein, 2004; Bruce, Schreiber, Petrovskaya, & Boston, 2011; Cassell, 2004; Charmaz, 1999; Daneault et al., 2004; Duggleby, 2000; Hansson, Fridlund, Brunt, Hansson, & Rask, 2011; Neimeyer, Currier, Coleman, Tomer, & Samuel, 2011; Saarnio, Arman, & Ekstrand, 2012; Schapmire, Head, & Faul, 2012; Starck & McGovern, 1992). Indépendamment de l'origine et de la nature de ces moments difficiles, qui peuvent être plus ou moins longs, intenses et complexes, les gens trouvent des façons de continuer au milieu des difficultés (Allchin-Petardi, 1998). Pour plusieurs personnes qui vivent l'adversité ou pour celles qui reçoivent des soins de santé, leur vie quotidienne révèle un vécu avec cette expérience. Tout en étant un phénomène observé de façon courante, l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* est un phénomène qui attire peu l'attention car il ne constitue pas en soi une problématique de santé. Il va de soi pour les gens de continuer dans les moments difficiles ou comme il est exprimé dans le langage vernaculaire, de « tenir le coup dans les temps durs ». Nos connaissances sont très limitées et très peu d'attention a été accordée à l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*, privant ainsi les infirmières et les autres professionnels de la santé d'un savoir pertinent qui serait utile à leurs échanges avec les personnes au sujet de leur santé et de leurs soins.

*Continuer dans les moments difficiles* est associé spontanément à persévérer au milieu du découragement, à persister à survivre, à lutter pour ce qu'on croit important, à aller de l'avant avec courage, à tenir le coup alors que les obstacles invitent à laisser tomber. Continuer avec les moments difficiles évoque aussi l'idée de prendre une direction différente, inconnue ou jamais envisagée, alors que la réalité avec les moments difficiles persiste. L'expérience de *continuer dans les moments difficiles* émerge avec le vécu en changement relié aux événements de la vie. Pour la chercheuse, cette expérience fait référence à des événements personnels où la réalité de la vie a été le reflet de priorités de valeur et d'un

devenir humain en création avec soi et les autres, par exemple, vivre avec un enfant asthmatique tout en travaillant, vivre la séparation d'êtres chers et vivre avec une énergie fluctuante:

Mon réflexe est de continuer ma vie comme si rien ne s'était passé. Je tiens le coup en faisant tout ce qui est possible pour que tout se passe bien. À travers la fatigue, les douleurs, les soucis, les peines, les restrictions, je continue à avoir confiance que l'an prochain, le mois prochain ou le jour suivant sera différent. Je cherche une porte de sortie dans ce tourbillon où je ne me retrouve plus. Je cherche à comprendre où je m'en vais tout en continuant à me démener pour que tout aille pour le mieux, avec la réalité qui est là, souvent déchirante. Il y a des personnes avec qui je prends mes distances car j'ai besoin de toute mon énergie. Il y a de nouvelles personnes rencontrées sur mon chemin. Chacune m'aide à sa façon en me donnant un morceau du casse-tête et je sais qu'un jour, il aura un sens. Je vais de l'avant avec tout ce nouveau dans ma vie. Je réalise qu'elle a complètement changé. Je vis autrement en tentant d'être vigilante à me respecter dans ce que je décide d'être et de faire.

L'importance du phénomène a commencé à apparaître au fur et à mesure de rencontres entre la chercheuse et des personnes de son entourage qui ont exprimé ce que signifie pour elles *continuer dans les moments difficiles*.

Magalie, 31 ans, a choisi de décrire les moments où elle a aidé son père, après qu'il ait été agressé physiquement et plus tard, alors qu'il avait des idées suicidaires. Pour elle, *continuer dans les moments difficiles*, c'est « garder ma tête en dehors de l'eau. Je ne pouvais pas me permettre de réagir à ce qui arrivait (...) même si c'est difficile à faire, parce que les émotions sont très présentes ». C'est « se tenir occupée avec tout ce qui doit être fait », « en essayant tout ce qu'on sait faire même si l'autre ne veut pas être réconforté ». C'est « se demander pourquoi il a mérité ça ». C'est chercher une aide autour de soi et « savoir que j'avais du soutien » « de quelqu'un [d'une ressource communautaire] qui était là pour moi ». « Je ne pensais pas que j'avais besoin de soutien à ce moment-là! Je n'avais aucune porte de sortie, aucune idée comment réagir (...) ». C'est « s'arranger pour trouver un côté positif même si c'est difficile » : ça « me donne le sentiment d'être capable d'être là pour les autres », ça « me donne confiance en moi » et « beaucoup de ... ah... fierté dans ce que je faisais ».

Une autre personne a choisi de parler de son expérience en lien avec un divorce suivi quelques années plus tard d'un cancer du sein, qu'elle décrit comme « les deux événements les pires de ma vie ». Pour Marie, 50 ans, continuer dans les moments difficiles, c'est « j'allais à tâtons... je n'avais plus de points de repère ». « Je continuais à vivre mais je ne me rendais pas compte que tout tournait autour de cet événement [le divorce]. Je n'arrivais pas à sortir de ma colère. Continuer à vivre aujourd'hui avec toute la rancœur, l'agressivité et la culpabilité que j'avais, je ne me réaliserais pas ». Pour Marie, « l'attitude » est « fondamentale » et « fait toute la différence » : « Tu

peux vivre des événements, mais tu continues selon tes attitudes ». *Continuer dans les moments difficiles* est « un cheminement entre l'attitude fermée ou réceptive », « le temps peut être court comme il peut être long. On ne sait pas de quoi cela dépend, tu choisis ». C'est « constater » que « tu es importante dans la vie » en ayant une attitude de « prendre sa place » « avec fierté ». C'est se dire constamment « que tout va bien aller (...) puis lâche pas ». C'est pouvoir compter sur les membres de sa famille, les amis et les professionnels de la santé dont certains l'ont accompagnée de façon significative dans son cheminement. C'est « quand tu es capable de sentir puis de dire : bien, il y a une période de ma vie, elle est terminée (...). Puis, là, présentement, je fais d'autre chose (...) ». C'est avoir « des projets que je veux terminer pour me permettre de découvrir une nouvelle Marie ou la Marie que j'ai toujours été et qui, pendant un bout de temps, a fait autre chose qu'elle peut utiliser pour aller plus loin ».

Pour Mario, 48 ans, son expérience de *continuer dans les moments difficiles* est reliée à deux situations : quand il a vécu une dépression et quand son enfant est mort à l'aube de la vie adulte. *Continuer dans les moments difficiles*, c'est « tenir le coup, continuer à vivre par instinct de survie », « une lutte inconsciente de la vie » « qui vient de mon for intérieur et me pousse à agir sans chercher à savoir la bonne raison qui fait que je continue à tenir le coup ». En même temps, c'est « chercher à survivre » en « posant des questions et en cherchant une raison de vivre où se trouve l'espoir de vivre ». C'est « se sentir seul et vraiment inutile » et en même temps, c'est « s'accrocher à tout ce qui peut donner l'espoir, la motivation de vivre » comme sa foi et la sagesse des grands penseurs de tous les temps. Mario s'est engagé dans un projet « héritage » où les « valeurs chères » à son enfant peuvent se perpétuer. En même temps, il a refusé des offres pour s'engager dans d'autres projets. Dans « l'intériorisation » de ces valeurs, il cherche « une communion avec lui » (son enfant décédé), comme celle qu'il a avec son aïeul décédé ou avec Dieu, communions qui guident ses décisions et ses actions. Mario dit qu'il « continue à vivre avec ces valeurs » (celles de son enfant), « à croire à la vie », « à faire face aux difficultés de la vie et à tenir le coup ».

En exprimant leur vécu, les gens qui vivent des moments difficiles, de nature variée, font ressortir qu'ils persistent en luttant et en se questionnant sur ce qui est important pour eux, en exprimant des façons d'être et de faire leur vie, tout en envisageant un horizon rempli d'espoir. Le vécu d'une expérience peut aussi être exprimé dans une forme artistique comme la peinture, la poésie, le roman, la chanson. Par exemple, le poème de Longfellow (2003) sur la déportation des Acadiens et leur quête pour un pays a inspiré à Michel Conte (Conte, 1971) la chanson *Évangéline* qui retrace la vie d'une femme ayant cherché son fiancé pendant vingt ans à travers l'Amérique. Le nom d'Évangéline représente « le nom de tous ceux qui malgré qu'ils soient malheureux croient à l'amour et qui espèrent » (Conte, 1971). Au milieu de l'adversité, les croyances, l'amour et l'espoir sont présents malgré l'absence. Évangéline a la force d'aller de l'avant à la recherche de l'être cher, alors que son souvenir est omniprésent.

Pour elle, ce chemin a consisté à vivre « dans le seul désir de soulager et de guérir ceux qui souffraient plus que [elle]-même » (Conte, 1971).

D'autres auteurs, à la suite de Frankl (1991) qui a séjourné dans un camp d'extermination, affirment qu'une raison de vivre peut permettre à l'humain de supporter n'importe quelle adversité. Selon Frankl, cette raison de vivre émerge alors que des rencontres significatives offrent des possibilités d'envisager et de décider de sa façon d'être avec les autres et les événements.

Dans la perspective de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2007b), quelques études de type phénoménologique-herméneutique ouvrent sur des possibilités de compréhension du phénomène à l'étude. Les premières observations sur des expériences qui se rapprochent de l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* sont présentées dans des études portant sur les concepts apparentés de persévérance, de souffrance et d'espoir. Ainsi, Allchin-Petardi (1998) a réalisé une étude avec la méthode de recherche Parse (1987, 1996), auprès de huit femmes ayant un cancer ovarien sur l'expérience de *persévérer à travers un moment difficile*. Les participantes ont décrit qu'elles persistent délibérément dans ce qu'elles valorisent, se rapprochent de ceux qui les aident, et façonnent leur qualité de vie de façon créative. De leur côté, Bournes et Ferguson-Paré (2005), dans une étude phénoménologique sur la même expérience, mais dans un contexte différent, ont décrit les éléments communs pour 63 participants qui ont vécu de près une épidémie du syndrome respiratoire aigu sévère. Ce sont : « la trépidation décourageante qui émerge en étant un témoin de la souffrance », « le lien de communication suffoquant avec la séquestration reflétant les mesures de protection » et « un contentement troublant qui émerge au milieu d'un espoir allégeant l'esprit de son fardeau » (p. 326, traduction libre). Les participants à l'étude ont décrit les risques pris pour prendre soin ou visiter les patients tout en étant incertains des mesures de protection ; ils ont aussi décrit la façon dont ils se sont engagés dans une expérience non familière tout en ayant des façons d'être et de devenir qui leur sont familières comme l'humour, la gentillesse, la compassion ou les sourires exagérés derrière leur masque qui sont des façons de persévérer à travers un moment difficile (Bournes & Ferguson-Paré, 2005).

Spontanément, l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* évoque la prise de risque renouvelée qui reflète la persévérance dans un contexte empreint d'incertitude, celui des moments difficiles. Dans une étude auprès de 10 hommes entre 21 et 64 ans ayant une blessure de la moelle épinière, Bournes (2002) a utilisé la méthode de recherche Parse afin de décrire l'expérience d'avoir du courage. Les participants ont décrit qu'ils persistent avec une ténacité fortifiante dans leurs efforts surgissant avec triomphe au milieu du fardeau ; ils vont de l'avant avec une confiance prudente et avec les possibilités qui leur sont chères tout en envisageant l'éventualité de mourir, de s'apitoyer sur leur sort ou encore de ne plus apprendre. De façon différente de l'expérience d'avoir du courage, celle de *continuer dans les moments difficiles* évoque que l'éventualité de ne pas persister à continuer, soit en changeant d'orientation, puisse être présente alors que l'expérience est vécue de façon paradoxale.

Une étude sur l'expérience de *persister tout en voulant changer* a été réalisée avec la méthode de recherche Parse (1987, 1996) par Pilkington (1997, 2000a) auprès de 10 adultes, dont huit femmes. Les participants ont décrit la situation inconfortable de la lutte ambiguë avec le changement souhaité alors qu'il n'est pas encore une valeur prioritaire, le continuel va-et-vient d'aller vers et de se distancer de soi et des autres tout en voulant que le changement soit pour le meilleur, et la considération des options et des conséquences possibles tant avec la persistance qu'avec le changement. Les résultats de cette étude portent un éclairage sur la lutte difficile avec les possibilités alors que continuer et changer sont vécus tout à la fois : par exemple, les huit participantes à l'étude (Pilkington, 2000) ont souligné que le maintien de l'espoir d'un changement possible donne courage et force de persévérer.

Dans la perspective ontologique et épistémologique de la présente chercheuse, *continuer dans les moments difficiles* est conçu comme une expérience de persévérance au sein de l'adversité et « l'intervention » consiste, selon l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2007b) à être un témoin qui honore l'expérience humainunivers sans l'orienter à partir de critères de qualité de vie autres que ceux choisis par la personne. C'est ainsi que la personne est conçue comme un être qui choisit librement en structurant un sens avec chaque situation. L'humaindevenant est agissant avec ce qui était, ce qui est, ce qui n'est pas-encore. L'intérêt de la présente chercheuse se situe dans le sens donné à une expérience qui fait partie de la vie.

La perspective de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2007b) apporte un éclairage différent à l'étude du phénomène. Elle le présente comme une expérience paradoxale et illimitable avec laquelle la personne continue sa vie avec certains moments difficiles, en incarnant des patterns de signification continuellement en changement et en cocréant de nouvelles façons d'être et de faire.

Pour les personnes qui vivent l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*, des pertes ou des changements de sources diverses évoquent un vécu avec la souffrance. Tout autant, il semble que les moments difficiles puissent être des occasions d'apporter un changement en se basant sur des valeurs prioritaires. Les possibilités de changement qui émergent des situations en même temps que la souffrance est une agonie et une angoisse paralysante ont été décrites par neuf adultes qui ont participé à une étude réalisée avec la méthode de recherche Parse sur l'expérience de la *souffrance* (Daly, 1995a). Ces possibilités sont décrites par les participants comme des occasions de s'affirmer avec les enchevêtrements des engagements et des désengagements tout en luttant et en continuant d'actualiser dans leurs vies des valeurs fortifiantes.

Les engagements et les désengagements peuvent être les individus, les choses ou les idées importantes qui aident des personnes à vivre l'expérience de la souffrance. Pilkington et Kilpatrick (2008) ont réalisé une étude sur la souffrance auprès de 12 aînés vivant en résidences, avec la méthode de recherche Parse. La souffrance est « une désolation affligeante », « sans limites », « immobilisante », qui émerge avec « un assentiment persévérant » à « anticiper le meilleur » avec des « affiliations bienveillantes » (Pilkington & Kilpatrick, 2008, p. 234, traduction libre). Les participants ont décrit l'isolement et l'angoisse associés à différents contextes de pertes telles que des conflits interpersonnels, la perte d'un enfant, des conditions médicales graves.

Une de ces conditions médicales est la douleur persistante qui est une source potentielle de souffrance. Carson et Mitchell (1998) ont réalisé une étude sur le sujet, avec un devis descriptif exploratoire et dans la perspective de l'Humaindevenant, auprès de 17 personnes âgées de 54 à 93 ans, dont 10 femmes. Les participants avaient divers diagnostics médicaux et lieux d'habitation. Les participants ont décrit la longanimité que nous avons

traduit par une patiente capacité à tolérer la douleur persistante qui angoisse et qui use à force de tout changer dans leur vie. Ils ont décrit comment ils se retirent des activités habituelles et comment ils s'abstiennent de révéler leur douleur. En même temps, ils affirment s'engager dans des activités qui leur apportent du réconfort et leur espoir d'un soulagement qui les éclaire sur leurs choix en continuant leur vie avec l'inconfort (Carson & Mitchell, 1998).

Dans une perspective ontologique différente, une étude interdisciplinaire à partir de l'approche de théorisation ancrée a été réalisée par Daneault, Lussier et Mongeau (2006) qui ont identifié les dimensions de la souffrance chez 26 personnes. Les dimensions communes de la souffrance consistent à être ébranlé dans son intégrité, à être privé par diverses pertes en même temps qu'à être submergé par les multiples changements apportés par la maladie, par les exigences du traitement et par les adaptations requises par les changements. Une autre dimension consiste pour les malades à appréhender la mort et la souffrance dans l'incertitude de l'inconnu (Daneault et al., 2006). Ces dimensions sont issues d'entrevues réalisées auprès de patients cancéreux en phase terminale qui connaissaient leur diagnostic. Par contre, les pertes et les changements de toutes natures sont associés à la souffrance qui ébranle ce qui est connu.

Le désir de se sortir de la souffrance et l'incertitude de l'inconnu évoquent l'espoir et le non-espoir alors que les personnes continuent dans les moments difficiles. L'expérience de *l'espoir* a fait l'objet d'une synthèse de 13 études réalisées auprès de populations de différents horizons dans le monde. Parse (1999a) rapporte que les participants, tout en vivant des épreuves difficiles, décourageantes et désespérantes, vivent simultanément des moments de vitalité, de libération et de contentement nourrissant. Les participants s'attendent à ce que leur vie soit différente; ils ont des préférences, mais sans avoir de garantie qu'elles vont se réaliser. Les alliances créées avec les proches fortifient les participants dans la persistance de leurs attentes au fil des jours. Selon Baumann (2004), qui a revu six des 13 études réalisées par Parse et collaborateurs (1999a), l'espoir est amené à la réflexion durant les moments qui mettent en question les croyances les plus intimes. Ensuite, les relations personnelles, positives ou négatives, avec des êtres importants participent à renforcer les participants qui persistent dans leurs attentes au quotidien. Enfin, l'espoir est paradoxal alors que les

participants ont décrit leur expérience d'espoir avec les changements vécus dans la liberté-restriction, le tumulte-paix, le décourageant-inspirant, l'espoir-non espoir. Selon Baumann, l'espoir est paradoxalement à la fois absent et présent alors qu'il est remis en question dans les moments difficiles.

Dans une étude herméneutique, Parse (2007a) éclaire cet espoir qui coexiste simultanément avec le non-espoir. Selon elle, l'espoir s'enracine dans la contemplation des possibilités alors que le fardeau du non-espoir est souvent plus apparent et entrecoupé d'autres moments inattendus d'espoir rempli de joie. Les résultats de l'étude indiquent que « l'espoir-non espoir consiste à prendre des risques au jour le jour, avec des moments d'assentiment, tout en contemplant ce qui pourrait être » (Parse, 2007a, p. 152, traduction libre). Les conséquences des décisions et actions ne sont pas toujours connues par les personnes qui s'y engagent, d'où la prise de risque, alors que l'espoir émerge au sein de situations de calme-turbulence (Parse, 2007a). Dans l'expérience de l'espoir, la création d'alliances importantes concerne la personne qui espère avec ses propres objets d'espoir tout en vivant dans le souci pour les autres et la création ensemble d'espoirs communs (Parse, 2007a). Il semble que les personnes qui continuent dans les moments difficiles expriment leur espoir, le leur et celui qui est partagé avec d'autres, dans la lutte acharnée avec l'acquiescement-le refus de ce qui est présent de moment-en-moment tout en espérant du changement. Selon Bunkers (2001), le phénomène de la souffrance fait surgir « la capacité humaine de créer des rêves pour un lendemain meilleur tout en vivant l'espoir-le non-espoir » (p. 199, traduction libre).

Dans une perspective ontologique différente, une auteure fait ressortir que les dynamiques de l'espoir comportent des sous-processus d'espoir, de désespoir et de non-espoir. Kylmä (2005) a réalisé une méta synthèse théorique sur l'espoir d'adultes qui vivent avec le VIH/Sida, en analysant six études dont une seule a été réalisée auprès de la population cible. L'espoir, le désespoir et le non-espoir sont interconnectés dans un équilibre dynamique oscillant entre les possibilités qui referment le couvercle de l'espoir et celles qui l'ouvrent (Kylmä, 2005). Quand les gens composent avec un soi en changement et la vie avec la maladie, les dynamiques de l'espoir font référence à « la reconnaissance constructive des possibilités (...) et la croyance dans une vie qui en vaut la peine (...) » (p. 623, traduction

libre). Les dynamiques du non-espoir consistent à « laisser tomber (...) et à vivre avec le vide d'un futur présumé non existant, à s'effondrer mentalement et à devenir paralysé, sans raison de vivre » (p. 623, traduction libre). L'auteur postule que le désespoir peut contenir un aperçu de l'espoir, par exemple quand la personne se bat pour ne pas sombrer ou encore pour s'en sortir. C'est au cours de cette lutte avec le désespoir que l'espoir devient très centré sur le moment présent, au fur et à mesure que la compréhension de la situation s'éclaire, alors que la force manque pour atteindre le but souhaité; d'où l'importance de reconnaître l'espoir comme une occasion d'en apprendre davantage sur soi et la vie, sans tenter de faire disparaître le désespoir à tout prix, car il contient un germe d'espoir (Kylmä, 2005). Dans une analyse des écrits sur le concept de l'espoir, Cutcliffe et Herth (2002) constatent que la structure de l'espoir doit continuer à faire l'objet d'études, malgré l'existence de certains modèles conceptuels qui ont été développés dans le contexte de maladies chez des adultes, mais très peu auprès de populations qui vivent des pertes ou des traumatismes ou encore qui vivent en bonne santé ou dans des contextes familial et communautaire. C'est dans ce dernier contexte que la présente étude se situe, auprès d'adultes provenant de la population en général.

Ainsi, les premières observations sur l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* suggèrent la présence de la persévérance au sein de l'adversité. En luttant avec ce qui est souffrant, l'être humain a la volonté de se sortir de la souffrance (Cody, 1995a). Il demeure ouvert aux changements associés à ce qui est souffrant (Daly, 1994). Cette perspective est celle de l'espérance qui est présente avec le questionnement sur la nature de la souffrance, avec la quête de sens et avec l'attitude active reliée à l'appropriation de nouvelles réalités. Les éléments communs des études précitées mettent en évidence la lutte de la persévérance au sein de la souffrance alors que l'espoir est simultanément présent, ce qui rejoint la compréhension préalable de la présente chercheuse au sujet du phénomène à l'étude. Ces études, tout en révélant des structures thématiques uniques, partagent des thèmes de lutte pour aller au-delà avec la douleur persistante ou avec la souffrance en envisageant des façons d'être avec l'une ou l'autre ; elles suggèrent également des thèmes d'angoisse et d'espoir avec les possibilités de soulagement, et des thèmes d'engagements avec des activités ou avec des personnes qui sont réconfortantes, tout en s'éloignant ou en s'isolant de celles qui ne le sont pas.

Les études situées dans la perspective de l'Humaindevenant ont été regroupées en quatre thématiques par Doucet et Bournes (2007) qui ont réalisé une revue de 93 études entre 1985 et 2006. Les quatre thématiques identifiées sont : la lutte persistante, la solennité angoissante, l'anticipation des possibles et le calme enlevant (Doucet & Bournes, 2007; Parse, 2003a). Selon Doucet et Bournes (2007), la première thématique, la lutte persistante, regroupe des études sur des expériences universelles vivantes de santé telles que persévérer à travers des moments difficiles (Allchin-Petardi, 1998), persister tout en voulant changer (Pilkington, 2000a) ou avoir du courage (Bournes, 2002). La deuxième thématique, la solennité angoissante, regroupe des études sur des expériences universelles vivantes de santé telles que la souffrance (Daly, 1995a; Pilkington & Kilpatrick, 2008), le deuil d'une perte (Pilkington, 2005). La troisième thématique, l'anticipation des possibles, regroupe des études sur des expériences universelles vivantes de santé telles que l'espoir (Parse, 1999a), vivre avec les conséquences d'un choix personnel (Mitchell & Lawton, 2000), se sentir incertain (Morrow, 2010) et la restriction-liberté (Mitchell, 1995). Selon Doucet et Bournes (2007), la quatrième thématique, le calme enlevant, regroupe des études sur des expériences universelles vivantes de santé telles que se sentir soigné (Bunkers, 2004), se sentir aimé (Baumann, 2000), le contentement (Parse, 2001b), se sentir soulagé (Huffman, 2002). Dans les études regroupées sous les trois premières thématiques, se situent les concepts apparentés de persévérance, de souffrance et d'espoir qui sont reliés à *continuer dans les moments difficiles*.

En somme, en sciences infirmières, plusieurs études mettent en évidence que l'espoir et la souffrance sont vécus simultanément alors que les gens persévèrent à cocréer leur vie selon diverses possibilités. Il peut être utile d'étudier l'expérience vivante de *continuer dans les moments difficiles*, à partir du point de vue de personnes qui la vivent, dans une perspective disciplinaire en sciences infirmières où le caractère de paradoxe, d'illimitabilité, de liberté et de mystère de l'humaindevenant est reconnu, à travers un engagement dans un dialogue incarnant les principes de cocréation d'un sens, de patterns toujours changeants et de transcendance avec les possibles.

À notre connaissance, il n'y a pas d'étude en sciences infirmières ni dans d'autres disciplines qui décrit la structure des significations de l'expérience de *continuer dans les*

*moments difficiles*. Ainsi, l'étude d'Allchin-Petardi (1998) sur persévérer à travers un « moment difficile » a été réalisée auprès de femmes ayant un cancer ovarien et les participantes ont décrit leur expérience en lien avec leur cancer. Sur le plan conceptuel, seul le concept de persévérance a été exploré. Sur le plan méthodologique, l'auteure reconnaît les limites de son étude et recommande d'éviter une sélection trop ciblée des participants pour l'étude d'une expérience universelle de santé. Daly (1995a) propose de poursuivre l'étude de la souffrance en explorant sa nature pour des personnes qui vivent des circonstances de vie difficiles ou qui se débattent avec la souffrance tout en s'affirmant. « La persévérance au sein de l'adversité » est un des concepts centraux issus des études sur l'espoir. Parse (1999a) y formule une proposition de phénomène de recherche sur « la persistance avec ce qui est » (p. 292, traduction libre). La présente étude se situe dans le prolongement de ces recommandations.

### **Le but de l'étude**

Le but de la présente étude est de dégager la structure de l'expérience vivante de *continuer dans les moments difficiles* à partir de l'expérience de personnes qui décrivent le phénomène.

### **La question de recherche**

La question de recherche qui guide la présente étude est la suivante : quelle est la structure de *l'expérience vivante de continuer dans les moments difficiles*?

### **La méthode retenue pour l'étude**

En sciences humaines, il est pertinent d'étudier la signification d'un phénomène quand il s'agit d'une expérience qui est habituellement partagée par les êtres humains, qui est complexe, contextuelle et toujours changeante (Parse, 1998; Van Kaam, 1969). Dans la présente étude, la méthode de recherche Parse (1987, 1998, 2001d, 2005, 2011b) de type phénoménologique et herméneutique, a été utilisée pour explorer l'expérience de personnes qui continuent dans les moments difficiles. La méthode de recherche Parse est phénoménologique en ce sens qu'elle est une méthode descriptive des significations accordées

à une expérience humaine qui est vivante dans son contexte. La signification de l'expérience a été dégagée à partir des descriptions des personnes participantes. La méthode de recherche Parse est herméneutique en ce sens qu'elle est une méthode interprétative des significations accordées à une expérience humaine. Le chercheur entre en dialogue avec le texte des descriptions des participants alors qu'émerge une interprétation reflétant les perspectives de l'un et de l'autre. En phénoménologie, l'interprétation prend la forme d'un énoncé représentant la structure de l'expérience et reflétant les significations donnée par les participants au phénomène (Parse, 2001c). La structure des significations dégagée à partir des descriptions des participants répond à la question de recherche. Dans la méthode de recherche Parse, une interprétation heuristique, qui inclut des émergents métaphoriques et une expression artistique, contribue à l'approfondissement du savoir. Ainsi, le chercheur intègre conceptuellement la structure de l'expérience avec ses significations à l'ontologie de l'Humaindevenant et exprime à nouveau l'expérience à travers une forme d'art (Parse, 2006, 2011b).

### **La justification de l'étude et ses retombées**

Les moments difficiles font partie des expériences de la vie avec la santé. Les personnes persèverent en luttant alors que leur qualité de vie est en changement. Les personnes qui consultent les infirmières et les autres professionnels de la santé et des services sociaux ont des attentes claires en termes de présence attentive à leur vécu de santé. La présente étude est une contribution importante en offrant des connaissances utiles aux professionnels qui souhaitent satisfaire les attentes exprimées en favorisant des soins centrés sur la personne (Mitchell & Lawton, 2000; Parse, 2004b) qui continue dans les moments difficiles. Dans ce contexte, il est important de développer un corpus de savoirs scientifiques qui explicitent les significations de l'expérience vivante de *continuer dans les moments difficiles*, à partir du point de vue des personnes qui la vivent.

De nouvelles connaissances sur le phénomène à l'étude sont pertinentes parce qu'elles pourront préparer les infirmières et d'autres professionnels de la santé à être présents de façon attentive alors que les personnes continuent dans les moments difficiles. Cette qualité de présence soutenue par la connaissance de l'expérience est essentielle alors que les personnes

cherchent à clarifier leur situation et à mobiliser leurs ressources dans tout ce qui concerne la prise de décision et les actions au sujet de leur santé.

La présente étude située dans la perspective de l'Humaindevenant a le potentiel d'être significative pour la discipline infirmière : (a) en étendant la portée des concepts de persévérance, de souffrance et d'espérance qui reflètent la nature du phénomène de *continuer dans les moments difficiles*; (b) en contribuant au corpus de savoirs uniques à la discipline infirmière sur les expériences universelles de santé; et (c) en étendant la compréhension de la théorie de l'Humaindevenant, qui est centrée sur l'humain, sa santé et sa qualité de vie.

### **La perspective infirmière**

La perspective de l'Humaindevenant de Parse (1981, 1998, 2011b) est celle qui a guidé l'étude, car elle correspond le mieux aux croyances de la présente chercheuse sur l'être humain et la santé : (a) l'être humain est libre de choisir un sens avec sa situation alors qu'il est toujours changeant dans sa relation avec les autres et sa réalité; et (b) la santé est sa façon de vivre ses choix à travers les paradoxes humains en fluctuation continue.

L'étude des expériences humaines de santé peut se réaliser à partir du paradigme dit *de la simultanéité* où l'humain est un être indivisible, imprévisible, toujours changeant, qui participe avec les autres à la cocréation de ses expériences de vie (Parse, 1987, 2004c). Cohérente avec ce paradigme, la perspective de l'Humaindevenant (Parse, 1981, 1992, 1998) comprend : (a) une ontologie comprenant neuf fondements philosophiques, quatre postulats et trois principes qui sont composés de concepts reliés en propositions non linéaires (Parse, 2011b), (b) une épistémologie centrée sur les expériences universelles vivantes de santé (Parse, 2012), et (c) des méthodologies pour la recherche et d'autres pour la pratique (Parse, 1998, 2005, 2008c, 2009, 2011a, 2011b, 2012).

L'ontologie de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2001a, 2012) est basée sur une vision des sciences infirmières qui est enracinée dans la science humaine. Issue des travaux de Dilthey (1988), ses caractéristiques en sont une conception de la vie comme une unité en interrelation avec l'environnement et une compréhension de l'humain passant par la reconnaissance du contexte social, historique et culturel avec lequel il participe à créer la vie.

La compréhension de cette unité dynamique des expériences de vie concerne une préoccupation pour les significations et les valeurs. Selon l'ontologie de l'Humaindevenant, les significations sont en cocréation, en situation, avec soi et les autres (Parse, 1998). La cocréation est également valide sur le plan épistémologique ; de là, la recommandation de rendre explicite la compréhension préalable du chercheur au sujet du phénomène à l'étude. Cette compréhension reflète les bases philosophiques qui la sous-tendent afin de situer la perspective théorique de l'étude et de permettre au lecteur de suivre la piste décisionnelle du chercheur (Parse, 1996, 2001d; Rodgers, 2000). Le prochain chapitre traite de la revue des écrits qui a soutenu la compréhension préalable de la chercheure.



## **Chapitre 2: La revue des écrits**



Le phénomène d'intérêt de la présente étude est l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*. Pour donner suite au processus d'invention de concept (1997a) réalisé par la chercheure, le concept *continuer dans les moments difficiles* a été défini conceptuellement comme étant *persévérer au milieu de ce qui est souffrant avec les engagements et les désengagements alors qu'une nouvelle façon d'aller de l'avant est en émergence avec l'espérance des possibles* (Major, 2008, voir article 1, Chapitre 4). Les essences principales du concept *continuer dans les moments difficiles* sont explorées dans la présente revue des écrits à travers les conceptions et les recherches sur la persévérance, la souffrance et l'espérance. Ces dernières sont décrites et analysées afin de présenter un état des connaissances sur le phénomène à l'étude et également, d'éclairer et d'approfondir la compréhension préalable de la chercheure au sujet du phénomène. Sur les plans théorique et empirique, très peu d'écrits ont pour sujet l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*. En fait, seules deux recherches (Allchin-Petardi, 1998; Bournes & Ferguson-Paré, 2005) dans la perspective de l'Humaindevenant (Parse, 1998) sont reliées à la présente étude.

La revue des écrits est divisée en trois parties portant sur les concepts de persévérance, de souffrance et d'espoir. Chacune des parties est subdivisée en sections selon les principales disciplines qui traitent de ces concepts. Ainsi, la première section permet de dégager l'origine de ces concepts et quelques conceptions issues des écrits théoriques en philosophie et en théologie. La deuxième section décrit les concepts en psychologie et en sciences sociales sur les plans théoriques et empiriques. La troisième section aborde les écrits en sciences de la santé et en sciences infirmières sur le plan théorique incluant les études empiriques sur la structure des concepts et sur les conséquences pour la santé et la qualité de vie. À la fin de la revue de chaque concept, une synthèse présente les éléments-clés qui éclairent la chercheure au sujet du phénomène à l'étude.

## **La persévérance**

**Les écrits en philosophie et en théologie.** Les écrits en philosophie et en théologie sont significatifs car les chercheurs et les auteurs dans la majorité des disciplines fondent leurs conceptions de la persévérance, de la souffrance et de l'espérance, de façon explicite ou

implicite, sur les idées exprimées par les philosophes et les théologiens. La philosophie et la théologie occidentales sont enracinées dans la tradition judéo-chrétienne (Colin, 1978 ; Schumacher, 2000). La compréhension de cette tradition au sujet des thèmes de la présente étude peut nous éclairer sur le sens général accordé à l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*. Les concepts reliés à la définition conceptuelle de *continuer dans les moments difficiles* sont la persévérance, la souffrance et l'espérance. Tous trois ont des origines bibliques : la persévérance du peuple hébreu qui traverse le désert pendant quarante ans, la souffrance des lamentations de Jérémie ou celle des épreuves de Job et l'espérance en Yahvé véhiculée dans les Psaumes et le Livre de la Sagesse ne sont que quelques exemples où ces thèmes imprègnent les Écritures de la tradition judéo-chrétienne (TOB, 1988 : Traduction Œcuménique de la Bible).

Dans le Nouveau Testament, Paul est appelé l'apôtre de l'espérance et de la persévérance (Guntry Volf, 1990; McElligott, 1963). Dans chacune de ses lettres, Paul parle d'espérance à entrer en communion de vie et d'amour avec Dieu en invitant à la persévérance les chrétiens qui vivent des souffrances (TOB, 1988, He 6 : 11-12). Alors que le croyant fait face aux tribulations au cours desquelles des forces antagonistes menacent sa constance et sa fidélité, il prie et il a l'espérance que Dieu lui donne la persévérance (He 12 : 3). La conception de Paul sur la persévérance est celle de l'endurance dans la foi et l'espérance, car si Dieu a donné son amour aux humains, ces derniers ont la responsabilité de persévérer à travers les épreuves et de progresser à mettre en œuvre cet amour parmi leurs semblables.

***La persévérance serait un don divin jumelé au pouvoir de la volonté.*** Quelques auteurs contemporains présentent les positions de théologiens chrétiens reconnus au sujet de la persévérance. Le théologien Augustin d'Hippone a poursuivi l'idée paulinienne que la persévérance est « la Grâce » ou un pur don divin qui procure une liberté à la volonté humaine de persévérer et un amour de l'action juste qui, à son tour, donne la force de l'accomplir (Knapp, 2000; Lesousky, 1956). Le théologien Thomas d'Aquin, tel que rapporté par McElligott (1963), conçoit la persévérance comme une vertu qui, avec la magnanimité, la confiance, la constance et la patience, est une partie intégrante de la force d'âme. La persévérance s'avère une sorte de courage qui concerne les difficultés à surmonter et les

grandes peurs à endurer ; la persévérance sert à conquérir la difficulté de la fatigue ou du labeur pénible, une difficulté bien réelle qui survient des efforts soutenus sur une longue période de temps. Selon McElligott, si la constance est la vertu de la fermeté contre les obstacles externes, la persévérance doit faire face à une difficulté provenant de l'intérieur de nous-mêmes, soit la tentation de revenir sur nos promesses. Les motifs demeurent multiples : la lutte prend tout notre temps, elle s'avère lassante, il semble impossible de continuer quand on est effrayé, triste ou fatigué, quand les résultats restent en deçà des attentes par rapport au temps et à l'effort investi. Aucune des deux positions exposées sur la persévérance n'a la préséance selon un autre théologien, François de Sales (McElligott, 1963). Selon ce dernier, la persévérance est un don divin jumelé au pouvoir de la volonté humaine (McElligott, 1963). D'où les qualités nécessaires à la persévérance que sont l'humilité et le courage. L'humilité permet d'accepter le don divin et la primauté de la volonté divine sur celle de l'humain alors que le courage permet d'aller au-delà de la lâcheté qui paralyse devant l'effort nécessaire pour obéir à la volonté divine (McElligott, 1963).

En somme, dans la perspective judéo-chrétienne, la persévérance est étroitement reliée à la souffrance et à l'espérance. En lien avec l'espérance, elle correspond à un chemin de communion avec la vie en Dieu. En lien avec la souffrance, elle demeure une grâce qui donne la force d'entreprendre délibérément la marche qui, si elle peut être suspendue, peut aussi être reprise avec courage et humilité, en demeurant constant et fidèle à la volonté d'un amour infini et donné en partage.

Dans la prochaine section, la conception de la persévérance est décrite selon la pensée d'auteurs en psychologie et en sciences sociales.

**Les écrits en psychologie et en sciences sociales.** Une sélection d'écrits dans la discipline de la psychologie, particulièrement dans la perspective des théories de la motivation appliquées aux domaines du milieu de l'éducation, a permis de trouver quelques études développant des définitions et théories de la persévérance ainsi que des instruments de mesure. La discipline de la psychologie a produit un certain nombre d'études traitant de persévérance ou de persistance, ces mots étant considérés comme des synonymes. Quoiqu'employé en

recherche, le concept de persistance ou de persévérance n'a pas fait l'objet de développement conceptuel (Meier & Albrecht, 2003).

Dans son ensemble, le concept de persévérance ou persistance est une variable des théories de la motivation (Bandura, 1991; Vollmeyer & Rheinberg, 2000), un comportement qui peut être adapté ou non (Blair & Price, 1998; Sandelands, Brockner, & Glynn, 1988), mais jamais une expérience digne d'intérêt en elle-même. Les études s'inscrivent dans une perspective de l'adaptation humaine à un environnement changeant (Bandura, 1998), d'un ajustement réussi au changement (Smokowski, Reynolds, & Bezruczko, 1999), ou de stratégies comportementales ou cognitives de *coping* relativement au stress (Vollmeyer & Rheinberg, 2000). La perspective de notre étude, celle de l'Humaindevenant (Parse, 1998), est différente de celle de l'adaptation en ce sens qu'elle présente l'expérience à l'étude comme celle où la personne continue avec la vie qui est faite d'adversité, de difficulté, de souffrance, en cocréant de nouvelles façons d'être et de faire à partir de ses priorités de valeurs. L'intérêt de la présente chercheuse n'est pas dans les attributs d'une caractéristique désirable, ni dans les processus visant un ajustement réussi à une perte, mais bien dans le sens donné à une expérience vivante qui ne peut être quantifiée ou jugée comme plus ou moins valable. La persévérance est conçue comme un processus qui reflète l'ouverture à un mouvement indivisible, imprévisible, toujours changeant. En psychologie, quelques auteurs et chercheurs ont été recensés dans la perspective de l'adaptation, mais aucun qui soit situé dans une perspective en cohérence avec l'Humaindevenant.

***La persistance est un comportement humain de ferme et constant effort vers un but ou une tâche.*** Selon McGiboney et Carter (1993), la persistance s'avère une caractéristique comportementale qui est définie comme un effort pour tenir avec fermeté et constance à un but ou une tâche. Selon ces auteurs, malgré les études portant sur les théories de la motivation, il y a très peu de recherche sur le concept de persistance, même si le terme demeure utilisé couramment comme descripteur du comportement humain. Les recherches sur la persévérance dans le domaine de la psychologie ont accordé davantage d'attention au résultat final de la persévérance, soit le succès, qu'au processus lui-même quand la personne continue en maintenant son orientation. La majorité de ces recherches concernent la persistance aux études

(Tinto, 1997; Vasquez-Abad, Winer, & Derome, 1997) qui est considérée comme un facteur de réussite alors que son contraire est l'échec ou l'abandon des études. La persévérance ou persistance correspond à un des attributs du succès (Raskind, Goldberg, Higgins, & Herman, 1999; Stafford-Depass, 1998), au même titre que la motivation et la capacité de développer des stratégies compensatoires (Stafford-Depass, 1998). McGiboney et Carter (1993) ont évalué les traits de personnalité d'élèves du secondaire. Ils ont trouvé une corrélation élevée entre la persistance et « ...la stabilité émotionnelle, l'esprit d'assurance, l'esprit de compétition et l'autodiscipline » (p. 130, traduction libre). La persévérance comme caractéristique interne ou attribut interne est un facteur de protection de la résilience chez des adolescents (Smokowski et al., 1999), et chez des personnes âgées (Adams, 1998). Pour Rogers, Meyer et Walker (1998), la persévérance correspond à une des réponses aux limitations qu'ont les personnes âgées dans leurs activités quotidiennes.

Les études en psychologie utilisent les concepts de persévérance ou de persistance en les définissant de façon opérationnelle par une quantification du temps et de l'effort traduit en nombre d'essais. Il s'agit de temps passé à accomplir une tâche (Hubbard, 1984; Stafford-Depass, 1998; Tinto, 1997) ou à résoudre un problème (Sandelands et al., 1988) et du nombre d'essais délibérément choisis (Vollmeyer & Rheinberg, 2000). La persistance est conçue comme médiatrice des effets de la motivation sur la performance alors que la motivation influence la persistance et que la persistance et la fréquence des essais influencent la performance (Vollmeyer & Rheinberg, 2000). Meir et Albrecht (2003) ont conçu la persistance comme un processus par étapes alors qu'ils ont développé un modèle pour un comportement orienté vers un but, largement inspiré des travaux de Ajzen (1991) sur la théorie du comportement planifié. Selon eux, en plus d'être un processus cognitif, la persistance est situationnelle et spécifique, avec des dimensions reliées à la personnalité et à la motivation. Une estime de soi positive, un foyer de contrôle interne, une auto efficacité forte et une capacité personnelle à adapter son comportement à des situations spécifiques sont des traits qui, avec un environnement catalyseur, favorise la persistance tout en permettant un jugement sur la pertinence de garder, cesser ou définir un nouveau but (Meier & Albrecht, 2003).

Dans la perspective théorique de l'auto efficacité, la persévérance et le niveau d'effort sont des facteurs jumelés parmi d'autres comme les choix, les aspirations, la résilience, la vulnérabilité, et qui demeurent influencés par les croyances d'efficacité ou croyance dans la capacité à produire des effets désirés (Bandura, 1998). La persévérance et la résilience sont des concepts différents; cependant, dans l'étude du phénomène de *continuer dans les moments difficiles*, la chercheuse s'est intéressée à la résilience, tout en sachant que toutes les conceptualisations de ce concept proviennent des perspectives de l'adaptation. À l'intérieur de cette dernière perspective, un autre courant de pensée récent, soit celui de la psychologie positive, s'intéresse non pas aux problèmes à résoudre chez une clientèle vulnérable, mais aux traits de caractère individuel positifs qui sont développés par les gens qui continuent à travers l'adversité (R. P. Lopez & Snyder, 2011; Seligman & Csikszentmihalyi, 2000; C. R. Snyder, R. P. Lopez, & J. T. Pedrotti, 2011a). La psychologie positive a pour centre d'intérêt les façons adaptées de fonctionner telles que la persévérance, la créativité, le courage, la responsabilité, mais aussi l'espoir et la sagesse pour en nommer quelques-uns. En connaissant davantage ces traits positifs, les thérapeutes pourront les stimuler chez les personnes qui ont un niveau moins élevé de ces traits. Les chercheurs en psychologie positive développent des connaissances et les utilisent dans le but d'offrir aux gens les moyens d'atteindre un bien-être déterminé selon des caractéristiques désirables. La présente recherche tente plutôt de comprendre l'expérience vécue dans son entièreté avec ses mouvements paradoxaux vécus simultanément. En continuant dans les moments difficiles, les gens sont en cocréation de différentes possibilités avec le changement qui signifie à la fois obstacles et occasions.

***La persévérance et la résilience sont des traits de caractère individuel positifs.*** Dans sa synthèse conceptuelle, Polk (1997) a fait ressortir que la persévérance est un élément de la résilience. La résilience a davantage été étudiée que la persévérance. Dans les études recensées sur la résilience, trois conceptions différentes ont été développées, selon Richardson (2002). La première conception s'applique à la résilience en tant que phénomène rare, avec des facteurs de protection et des compétences spécifiques. Elle est un trait de caractère exceptionnel qui permet de survivre lors de la confrontation à l'adversité et qui permet de rester compétent en face d'environnements à haut risque, sans développer de psychopathologie (E. D. Miller, 2003; Richardson, 2002; Werner, 2000). Autrement dit, l'intérêt a porté sur la

façon dont les personnes vulnérables s'adaptent au stress avec succès par des comportements de  *coping*  face à des facteurs de risque importants par rapport au développement humain (Dyer & McGuinness, 1996; Engle, Castle, & Menon, 1996; Fergusson & Lynskey, 1996; Hunter & Chandler, 1999; Kaufman, Cook, Arny, Jones, & Pittinsky, 1994; Richardson, Neiger, Jensen, & Kumpfer, 1990; Rutter, 1985, 1993; Wagnild & Young, 1990; Woodgate, 1999a, 1999b; Wright, 1998). Le but de cette résilience correspond à la récupération vers un état normal. La seconde conception concerne la résilience qui est accessible à certaines conditions. La résilience s'avère un processus de rupture et de réintégration d'une homéostasie biopsychospirituelle axée sur le développement de ressources ou de conditions favorables (Richardson, 2002), celles qui sont retrouvées chez les survivants résilients. Dans cette conception, il est possible de participer à contrôler l'adversité en contrant les facteurs de risque et en s'entraînant à construire la force de la résilience, pour gérer le stress perçu et améliorer le fonctionnement des personnes (Bonnano, 2004; E. D. Miller, 2003; Prasad, Schroeder, & Sood, 2011; Richardson, 2002). Le but de cette résilience demeure la prévention (Masten, Cutuli, Herbers, & Reed, 2011). La troisième conception s'intéresse à la résilience qui est accessible à tous ou presque. Elle devient synonyme de la recherche de sens que la majorité des individus vivent en transformant un événement négatif en une expérience positive, en intégrant les pertes à l'identité personnelle (Bonnano, 2004; E. D. Miller, 2003; Richardson, 2002). La résilience est l'énergie de l'esprit humain qui peut être nourri, une force intérieure qui peut être retrouvée après une période d'interruption. Le but de cette résilience correspond à l'harmonie et la sagesse. Toutes ces conceptions ont pour postulat que les gens qui ne sont pas résilients au départ ou qui ne le redeviennent pas ont de sérieux problèmes de  *coping* , sont dysfonctionnels et ont besoin de thérapie pour retrouver un équilibre (Richardson, 2002).

L'objectif poursuivi consiste pour les intervenants, après que les chercheurs ont développé des mesures des facteurs de protection d'une résilience optimale (Connor & Davidson, 2003; Wagnild & Young, 1993), à évaluer cette dernière et à soutenir les gens vulnérables vers un développement humain positif. Cette façon de concevoir un phénomène comme celui de la résilience ne correspond pas à l'ontologie et à l'épistémologie de la présente chercheuse qui conçoit plutôt que  *continuer dans les moments difficiles*  est une

expérience paradoxale de persévérance au sein de l'adversité et que « l'intervention » consiste, selon l'Humaindevenant (Parse, 1998) à être un témoin qui honore l'expérience sans l'orienter à partir des critères de qualité de vie autres que ceux choisis par la personne. C'est ainsi que la personne n'est pas considérée comme une personne vulnérable, mais comme un être libre de choisir un sens en situation et que l'humaindevenant est de moment-en-moment avec ce qui était et ce qui n'est pas-encore.

La prochaine section traite des écrits en sciences de la santé et en sciences infirmières sur la persévérance.

**Les écrits en sciences de la santé et en sciences infirmières.** En sciences de la santé, les écrits proviennent principalement des sciences infirmières, mais aussi des sciences médicales, dans les domaines de la psychiatrie, des soins palliatifs, de l'éthique médicale et de l'éducation à la santé.

La conception de la présente chercheure au sujet de l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* en est une où les personnes vivent des patterns paradoxaux au sujet de la persévérance. Le changement est simultanément présent avec la persévérance tout en s'ouvrant-se fermant aux possibilités que les personnes choisissent au sein des moments difficiles, en cocréation avec les autres et les situations. Ainsi, un paradoxe n'est pas dichotomique tel que la persistance opposée au changement ; il est « un rythme intriqué » qui est « exprimé comme un pattern de préférence » (Doucet & Maillard Strüby, 2011, p. 121). Une seule recherche a soulevé que la résilience n'est pas exempte de souffrance sous la forme d'aliénation, de dépression et de comportements téméraires (Humphreys, 2001) alors que d'autres auteurs soulignent, dans une analyse conceptuelle, que le choix de ne pas persévérer demeure aussi une expérience possible, mais qu'elle est considérée comme une décélération du développement humain, et libellée comme un échec (« *failure to thrive* ») ou encore un abandon de la vie (Newbern & Krowchuk, 1994).

***La persévérance est la persistance délibérée pour un changement espéré.*** À l'instar des auteurs en philosophie et en psychologie, Travelbee (1971) affirme que la persévérance demeure étroitement reliée à l'espoir de la personne qui veut améliorer sa détresse ou changer

sa condition. La persévérance est utile dans le travail de la guérison ou de la réadaptation, en permettant de confronter avec courage et volonté les expériences difficiles sur une longue période de temps (Travelbee, 1971). Au sein des changements inévitables de la vie, la personne prend le risque de choisir et de participer dans l'art créatif du changement (DeFoe, 1990). De son côté, Cody (1997) fait remarquer que, si la majorité des théories infirmières mettent l'accent sur les changements de comportement pour la santé, la réalité de la pratique infirmière fait aussi prendre conscience que la persistance dans les patterns de santé fait partie du mystère d'être un humain avec des rythmes d'hésitation au sujet des certitudes-incertitudes anticipées avec le changement.

***La persévérance concerne le sens de la vie*** qui offre une raison de vivre, au-delà de la peur de mourir. Dans le contexte de l'expérience de survivre à un diagnostic dont le pronostic est sombre, Hall (2004) affirme qu'une personne peut vouloir continuer à vivre et éventuellement à être bien portante (*thriving*), en relevant les défis de la responsabilité personnelle, des ressources et des actions pour la guérison. Selon Hall, la tâche du survivant est de comprendre qu'en se dirigeant vers le mourir, ne serait-ce que d'une partie de soi, la mort ne détruira pas le soi fondamental et que sa propre expérience humaine en sera enrichie, en vivant intensément ses valeurs.

***Le paradoxe du changement-persistance.*** Dans la perspective de l'Humaindevenant (Parse, 1998), Pilkington (2000b) a développé le concept de changement-persistance où « on continue d'être et de devenir d'une certaine façon même si on veut changer » (p. 5, traduction libre). La continuité s'exprime dans la persistance, avec l'intentionnalité de celui qui choisit de s'engager dans une situation avec des patterns de relation au monde qui ont un sens personnel. Ainsi, une personne peut décider de persister dans un pattern de santé qui, pour le moment, est prioritaire par rapport au changement alors que, de moment-en-moment, les occasions de changement peuvent émerger. Pilkington affirme que le changement n'est pas associé à la valeur intrinsèque du progrès, mais plutôt aux priorités de valeur de la personne. Dans une étude subséquente à cette conceptualisation du changement-persistance, étude réalisée auprès de 10 adultes, dont huit femmes, Pilkington (1997, 2000a) a utilisé la méthode de recherche Parse (1987, 1996) pour découvrir la structure de l'expérience de *persister tout en voulant*

*changer* ; à partir de cette structure, trois thèmes centraux ont émergé : (a) la situation inconfortable et difficile de la lutte avec l'hésitation quand le changement est souhaité alors qu'il n'est pas encore une valeur prioritaire (en valorisant); (b) le processus d'aller vers et de se distancer de soi et des autres tout en voulant que le changement soit pour le meilleur (en connectant-en séparant) et (c) la considération des options et des conséquences possibles contenues tant dans la persistance que dans le changement (en imageant en générant). Les résultats de l'étude de Pilkington sont significatifs pour la présente étude en mettant en évidence que, dans la lutte difficile avec les possibilités, la continuité et le changement demeurent vécus tout-à-la-fois : par exemple, les participantes à l'étude (Pilkington, 2000a) ont souligné que le maintien de l'espoir d'un changement possible donne courage et force de persévérer.

***La persévérance est la lutte avec le choix de valeurs prioritaires.*** Le changement l'est également. Trois autres études dans la perspective de l'Humaindevenant (Parse, 1998) mettent en évidence le changement comme une lutte difficile avec des choix de valeurs prioritaires, ce qui peut être transposée dans le langage ontologique de l'Humaindevenant par en ayant du pouvoir en valorisant (Doucet & Maillard Strüby, 2011).

La persévérance à travers un moment difficile a fait l'objet de deux études en sciences infirmières dans la perspective de l'Humaindevenant (Parse, 1998). La première étude a été réalisée auprès de huit femmes âgées de 24 à 70 ans qui avaient complété une thérapie initiale à la suite d'un diagnostic de cancer ovarien (Allchin-Petardi, 1998). Réalisée avec la méthode de recherche Parse, cette étude a mis en évidence les concepts centraux suivants : (a) « la persistance délibérée à aller de l'avant » (en ayant du pouvoir en valorisant); (b) « les engagements significatifs » qui sont activement recherchés et qui sont aidants (en connectant-en séparant), et (c) « le changement des patterns de vie » (en générant) (p. 174, traduction libre). Le changement des patterns de vie fait référence aux changements de vie alors que le moment difficile persiste. Les participantes ont décrit leur intention de continuer certains engagements significatifs avec les gens et les façons d'être – et également de se désengager de certains autres—alors que leur vie est en transformation (Allchin-Petardi, 1998). La chercheuse rapporte que son étude comporte une limite méthodologique importante en ce sens

que la sélection des participants vise une population ciblée en regard d'un diagnostic médical précis alors que ce type d'étude sur une expérience universelle de santé nécessite une sélection des participants la plus large possible. En outre, il se peut que continuer sa vie durant les moments difficiles ne signifie pas seulement et uniquement la persévérance dans les moments difficiles. Par exemple, Kelley (1991) met en évidence que, dans la lutte pour continuer quand on ne croit plus, la décision de changer et de ne plus continuer avec la situation demeure aussi douloureuse à vivre que la persévérance.

La seconde étude a été réalisée auprès de 63 personnes âgées de 18 ans et plus, patients, membres de la famille, infirmières et autres professionnels de la santé qui ont vécu l'épidémie de syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS) à Toronto en 2003 (Bournes & Ferguson-Paré, 2005). Les chercheuses ont utilisé la méthode phénoménologique de Van Kaam (Parse, 2001c; Van Kaam, 1969) pour étudier l'expérience de *persévérer à travers un moment difficile*. Les participants ont décrit leur expérience dont les éléments communs sont : (a) « la trépidation décourageante qui émerge en étant un témoin de la souffrance »; (b) « le lien de communication suffoquant avec la séquestration reflétant les mesures de protection » et (c) « un contentement troublant » -- reflétant simultanément le calme d'être en sécurité et la turbulence de se sentir menacée – « qui émerge au milieu d'un espoir allégeant l'esprit de son fardeau » (p. 326, traduction libre). Les participants à l'étude ont décrit les risques pris pour prendre soin ou visiter les patients tout en étant incertains des mesures de protection ; ils ont aussi décrit la façon dont ils se sont engagés dans une expérience non familière tout en ayant des façons d'être et de devenir qui leur sont familières comme l'humour, la gentillesse, la compassion ou les sourires exagérés derrière un masque qui sont des façons de persévérer à travers un moment difficile (Bournes & Ferguson-Paré, 2005). Les éléments communs de cette étude mettent en évidence la lutte de la persévérance alors que l'espoir est simultanément présent au milieu de la souffrance, ce qui rejoint la compréhension préalable de la présente chercheuse au sujet du concept à l'étude, *continuer dans les moments difficiles*. Toutefois, le pattern en connectant-en séparant pourra être exprimé autrement, car l'objet des moments difficiles peut être différent de celui de l'épidémie du SRAS.

*La persévérance est le courage de prendre le risque de lutter au quotidien.* Spontanément, l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* évoque la prise de risque renouvelée qui est associée à la persévérance dans un contexte empreint d'incertitude. Prendre un risque, délibérément et fermement, correspond à une essence associée au concept d'avoir du courage dans une étude en invention de concept (Parse, 1997a), développée par Bournes (2000a) où le courage, tout comme la persévérance, la persistance, la détermination et d'autres concepts associés, demeure un phénomène existentiel qui soutient l'être humain dans tous ses choix alors qu'il affirme ses valeurs prioritaires et qu'il avance dans la lutte avec le changement. Dans une étude empirique subséquente auprès de 10 hommes âgés de 21 à 64 ans ayant une blessure de la moelle épinière, Bournes (2002) a utilisé la méthode de recherche Parse afin de découvrir la structure de signification suivante : avoir du courage, c'est (a) une « ténacité fortifiante » (en ayant du pouvoir); (b) « émergeant avec le triomphe au milieu du fardeau » (en habilitant-en limitant); (c) « alors qu'une confiance prudente émerge avec ce qui est prisé » (en générant en valorisant) (p. 222, traduction libre). Les participants ont décrit qu'ils persistent dans leurs efforts alors qu'ils vont de l'avant avec les possibilités tout en envisageant l'alternative de mourir, de s'apitoyer sur leur sort ou encore de ne plus apprendre (Bournes, 2002). Dans leurs efforts, les participants ont décrit davantage *avoir du courage* au quotidien que l'accomplissement d'un unique acte courageux. Avoir du courage au quotidien nous semble associé à la persévérance qui est une essence du concept *continuer dans les moments difficiles*. Dans l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*, comme dans celle d'avoir du courage, il est plausible que l'alternative de ne pas continuer soit présente, à la fois de façon réfléchie et pré-réfléchie, si on considère l'expérience dans la perspective de l'Humaindevenant (Parse, 1998) où les patterns rythmiques sont de nature paradoxale.

*La persévérance est la survivance avec un sens persistant de soi.* En étudiant l'expérience avec des hallucinations et leur perception d'elles-mêmes, Jarosinsky (2008) a réalisé une analyse thématique des descriptions de 12 personnes, dont six femmes, âgées de 35 à 55 ans, en utilisant une approche heideggerienne et herméneutique. Le thème principal, survivre et persévérer, a été décrit par ces personnes qui trouvent des façons de rendre la vie supportable au milieu des pertes et des occasions manquées. Elles apprennent progressivement à vivre avec les hallucinations, en adoptant une perspective d'elles-mêmes comme étant des

survivantes au milieu de l'isolement et de la dépression. Elles reconnaissent que leur souffrance les a rendues plus humaines et ouvertes à la souffrance des autres, au changement et au développement personnel.

### **En allant au-delà avec la persévérance**

Les principales limites observées dans l'ensemble des écrits recensés au sujet de la persévérance, et particulièrement en psychologie, sont : (a) l'absence de perspective théorique claire ou si elle est présente, le peu d'intégration en un tout cohérent (sauf exception); (b) l'absence de définition du concept de persévérance dans les études malgré son utilisation répandue; (c) une conception de la persévérance limitée au produit du temps et du nombre d'essais pour accomplir une tâche; (d) des écrits en sciences infirmières sur la persévérance provenant d'une seule perspective ontologique issue de la discipline, soit celle de Parse. Cette perspective en sciences infirmières est offerte par l'ontologie de l'Humaindevenant (Parse, 1998) où le changement demeure considéré comme continu et paradoxal alors que les êtres humains sont inextricablement engagés avec les autres et l'univers dans un processus continu en déroulement. Les autres écrits, tant les développements conceptuels que les études empiriques au sujet de la persévérance ont été réalisés dans une autre perspective ontologique où le changement est considéré comme un mouvement d'évolution d'un état ou d'un pattern de comportement stable à une transition vers un autre état ou pattern stable (Hall, 1983). Cette perspective du changement se retrouve en psychologie sociale, en psychologie cognitive comportementale et en sciences de la santé y compris en sciences infirmières. On y retrouve une conceptualisation du changement qui comprend des caractéristiques, des antécédents, des facteurs de médiation et des résultats.

Le concept de persévérance comporte deux constantes retrouvées dans tous les écrits consultés, toutes perspectives confondues : (a) l'engagement des personnes dans un choix renouvelé, et (b) l'effort continu et répété. Cet effort, le plus souvent accompli dans un contexte difficile, s'avère orienté vers un but, un résultat, une réussite attendus. Le phénomène à l'étude, l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*, en est un où la persévérance est présente, mais à notre avis, ce dernier concept n'exprime pas entièrement le phénomène. De façon métaphorique, si les personnes persévèrent au cours de moments difficiles, si elles

s'engagent et font des efforts, il y a en même temps un abandon sans résistance au flux de la vie, un acquiescement qui est aussi un engagement avec le mystère de la vie. Tout en persévérant à façonner leur vie, à sculpter des façons d'être qu'elles croient être justes, les personnes refusent certains changements et simultanément, elles donnent leur assentiment à d'autres changements. Tous ces changements ont le potentiel d'être vécus dans l'adversité et la souffrance tout en espérant dans le doute et la confiance.

Le but poursuivi par les efforts de persévérance au sein des changements peut procéder d'intentions différentes. Deux types d'intentionnalité ont été relevés dans les écrits : (a) l'intention d'une adaptation selon des critères prédéfinis de réussite et (b) l'intention d'une qualité de vie en situation selon des critères personnalisés qui peuvent être partagés. Le premier type d'intentionnalité est celui où la persévérance s'inscrit dans une performance orientée vers le succès et où elle témoigne d'une adaptation au changement, d'un ajustement réussi. Ce type est le plus courant, toutes disciplines confondues. Selon la compréhension de la présente chercheuse, les intentions d'adaptation sous la forme de la réussite témoignent d'un idéal à atteindre qui ne correspond pas toujours aux hésitations du vécu humain. Le second type d'intentionnalité demeure celui de l'accueil du rythme hésitant de l'être humain alors qu'il s'avère en cocréation d'une qualité de vie selon ses priorités de valeur, ce qui fait appel au respect de la personne dans un contexte de potentiel en devenir, avec ce qui est et ce qui a été, avec les occasions et les restrictions. La présente étude au sujet de l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* s'inscrit dans le second type d'intentionnalité et permettra donc de développer les connaissances en sciences infirmières tout en ayant des implications importantes pour la pratique professionnelle dans un but de qualité de la vie selon la perspective de la personne.

La prochaine partie de la revue des écrits traite de la souffrance qui accompagne les moments difficiles alors que les personnes continuent avec la lutte pour une qualité de la vie.

## **La souffrance**

**Les écrits en philosophie et en théologie.** Dans le monde occidental, l'origine des conceptions sur la souffrance est très ancienne. La pensée grecque stoïcienne a profondément influencé la tradition judéo-chrétienne en ce sens que l'attitude du chrétien relativement à la

souffrance hésite entre la patience stoïcienne et l'espérance active qui combat le mal présent (Sempé, 1990). Van Hooft (1998) présente quelques-unes de ces conceptions. Chez les Grecs anciens, la souffrance demeure une offense à un monde ordonné et elle fait appel non pas à une punition des dieux, mais à une réparation vers un monde de perfection. Pour les stoïciens, la vie consiste à rechercher les bonnes choses, à éviter les mauvaises et à rester indifférent à celles qui ne sont ni l'une ni l'autre, comme la souffrance qui peut être utilisée pour faire le bien ou le mal, mais qui, en elle-même, ne rend pas moralement bon ou mauvais. L'attitude du stoïcien sera l'équanimité ou l'acceptation que la souffrance peut influencer sur le monde physique corporel, mais pas sur l'existence intérieure de la volonté; l'esprit conserve ainsi son intégrité et fait l'expérience de la paix et de la liberté en se soustrayant de l'existence de ce monde (Van Hooft, 1998). L'idée stoïcienne de la perfection du monde qui reconforte l'humain a sans doute imprégné la philosophie chrétienne (Sempé, 1990). Cette dernière a pu la transposer dans l'idée de la perfection de Dieu où la souffrance est la conséquence d'une offense à l'ordre divin ou d'une infidélité à l'alliance divine et de là, que l'offense – et celui qui en est l'auteur – est moralement répréhensible. Par contre, si on conserve l'idée stoïcienne que la souffrance est moralement neutre, cela ramène l'humain à ce qu'il choisit d'en faire, car son esprit est libre.

*La souffrance est l'expérience universelle de l'épreuve.* Dans les écrits bibliques, la souffrance est une expérience universelle en ce sens qu'elle est ce qui unit tous les humains en même temps qu'elle questionne le rapport des humains entre eux et parfois le rapport entre les humains et Dieu (Léon-Dufour, 2003). Dans le malheur qui frappe, l'humain se sent dépassé, seul, impuissant. Comme Job, il cherche à en comprendre les raisons et questionne Dieu : est-ce un sort réservé au méchant? Ou bien une épreuve dont on sortira grandi? Pourquoi moi? Pourquoi pas la mort au lieu de souffrir? Dans l'Ancien Testament, la souffrance est présentée comme un signe que la vie est insatisfaisante (TOB, 1988, Job : 7), un cri avec la force d'un espoir insatisfait (Job : 7 ; Ps 88), un combat déchirant (Gn : 32, 23-32), un scandale révoltant (Ha : 1, 13 ; Jr : 12, 1-3), la sensation d'être emprisonné (Job : 13 ; Ps 88).

Dans l'Ancien et le Nouveau Testament, une autre conception de la souffrance apparaît, celle de l'épreuve du croyant (Léon-Dufour, 2003). Il n'y aurait pas d'explication à

la souffrance; elle demeure un mystère d'où peuvent jaillir l'espérance et la joie (TOB, 1988, Jr : 9, 16-23), alors qu'elle est un lieu de révélation du dessein de Dieu pour chacun et un chemin de solidarité avec les hommes (Léon-Dufour, 2003). L'humain qui demeure sans réponse à ses questions peut exposer sa souffrance au regard silencieux de Dieu qui lui donne la liberté de choix; là, il peut prendre conscience qu'il n'est pas seul, mais rejoint par un Dieu fidèle et présent au cœur de sa détresse (Lamothe, 2004). Alors que l'humain souffre, Dieu lui laisse le choix de s'ouvrir au don de la création ou de s'enfermer dans la possession du refus et de la destruction (Rouiller, 2002).

Concevoir la souffrance comme une possibilité de s'ouvrir à la relation créatrice d'un Dieu qui donne son amour est un sens qui a été moins en évidence alors que la tradition institutionnelle judéo-chrétienne a mis davantage l'accent sur la toute-puissance de Dieu et l'impuissance humaine, l'un et l'autre étant séparés par le péché. En théologie, dans la tradition chrétienne, la souffrance est parfois considérée comme une action pédagogique envoyée par Dieu pour nous ramener à Lui, ou encore comme une épreuve que l'on doit traverser pour en sortir purifié (Chirpaz, 2002; Demaison, 2002; Durand & Malherbe, 1992; Sölle, 1992).

La souffrance qui est considérée comme la conséquence d'une rupture de la relation à Dieu appelle à l'espérance de renouer cette relation et à la persévérance pour arriver à retrouver la communion en Dieu (Freiheim, 1984; Heitman, 1992; Sölle, 1992; Van Hooft, 1998). Dans la tradition chrétienne, un homme, Jésus, a vécu la fidélité à cette Alliance divine. À travers la souffrance qu'il a vécue et celle qu'il a tenté de soulager quotidiennement chez les autres, Jésus a montré le chemin du sacrifice librement consenti des biens terrestres, y compris celui de sa vie. Jésus a aussi laissé aux humains l'héritage de son Esprit qui demeure en eux pour qu'ils soient des témoins actifs de la présence puissante de l'amour du Père, dans la foi et dans l'espérance (Léon-Dufour, 2003).

La souffrance est à la fois négative et positive pour le chrétien : elle est un cri d'affliction qui réduit l'être à l'aliénation et elle acquiert un sens positif dans la participation humaine à un sacrifice transcendant, soit celui de laisser aller quelque chose pour un but important (Van Hooft, 1998). Les sens négatif et positif de la souffrance correspondent à deux

conceptions de Dieu. Le sens négatif de la souffrance correspond à un Dieu de l'Absolu, différent de l'humain et indifférent à la souffrance humaine; le sens positif correspond à un Dieu qui accompagne le destin de l'humain qui souffre (Wojtyla, 1994).

***La souffrance est le néant insupportable de la perte significative et la possibilité d'accueillir un don existentiel.*** La souffrance est l'expérience d'une épreuve existentielle de dépouillement (Chirpaz, 2002). La vie telle que connue est remise en question. C'est un chemin de tourments endurés par la personne qui vit une perte importante ouvrant sur le néant insupportable, ressenti sous la forme d'un vide dont l'absence serait la bienvenue (J. A. Miller, 1992). La réalité de la perte est soudainement au centre de l'être. D'où les efforts, sous la forme de faux-fuyants, pour s'empêcher de réaliser cette présence du néant alors que persisterait, tout au fond de soi, le souhait que la perte n'ait pas eu lieu, le souhait de panser la blessure pour retourner à une vie où tout est sous contrôle. Selon Miller, il est facile de passer sa vie à ne pas reconnaître et à éviter le néant, mais il vient un temps où le néant est trop évident pour l'ignorer. La souffrance devient un passage obligé où il est possible de succomber au désespoir ou bien d'agir courageusement en faisant face au néant qui est le seul compagnon de la souffrante solitude. Le travail de la souffrance consiste à réaliser que l'identité humaine inclut la perte et son néant. Selon Miller, cette vérité peut ouvrir à faire l'expérience de l'existence comme un don. En réalisant qu'il est sans mérite pour lui-même et tout ce qui existe, l'humain change sa perspective du monde pour accueillir ce don et le partager. Van Hooft (1998) suggère que la nature de ce don existentiel et partagé se situe dans la compassion humaine qui permet, au-delà du néant aliénant, de recréer une communication avec le monde dans un espace interpersonnel.

***La souffrance est une tragédie commune à l'être humain et elle peut être une invitation au dépassement.*** Selon Van Hooft (1998), Nietzsche a inspiré une conception de la souffrance où la transcendance est présente dans les buts de la vie qui ne sont pas le confort et l'évitement de la souffrance, mais plutôt le dépassement de la nature humaine à travers l'effort ciblé. Cette conception nietzschéenne rejoint celle des chrétiens qui acceptent la souffrance comme un sacrifice pour un but plus élevé, mais selon Van Hooft, elle ne répond pas à celui qui n'a pas la foi et pour qui la souffrance est insensée par rapport à ses buts de vie. Dans un

monde post-moderne séculier qui refuse la consolation des doctrines ou des théories métaphysiques, la conception qui prévaut est celle où la souffrance fait appel à l'authenticité d'accepter un destin aveugle et une malchance inévitable. La souffrance doit être endurée, elle n'a pas d'autre sens transcendant; sa tragédie est commune à tous les humains qui, dans les actes de soulagement, reconnaissent sa négativité et lui accordent un sens positif au travers du soin accordé aux autres (Van Hooft, 1998). Le soin accordé est d'abord sollicité (Chirpaz, 2002) par l'humain qui doit pouvoir exprimer sa souffrance et qui doit être entendu (Sölle, 1992).

*La souffrance doit pouvoir s'exprimer et être entendue.* Être entendu dans sa souffrance est la première condition qui peut transformer son combat pour la dévoiler, pour en supprimer les causes puis pour s'indigner en face de la réalité de la douleur (Sölle, 1992). Selon Sölle, dans une relation significative à Dieu, c'est l'expérience de l'assentiment qui rend les personnes capables d'aller au-delà de la souffrance. L'expérience de l'assentiment est l'acceptation courageuse de la souffrance et sa transformation en un agir délibéré au service de ceux qui souffrent (Sölle, 1992). La condition à cette transformation est que la souffrance muette et aveugle, celle qui écrase et est absurde, celle qui isole des autres et de soi-même puisse s'exprimer dans la plainte et le cri, et donc qu'elle puisse être entendue.

Être entendu suppose une écoute qui entend celui qui souffre (Durand & Malherbe, 1992; Freeman, 2002). L'idée de Sölle (1992) au sujet d'une écoute qui entend l'autre, en étant médiatrice entre la souffrance muette et celle qui s'exprime avant d'être transformatrice, a été reprise par Chirpaz (2002). Dans le soin sollicité par la personne souffrante, être entendu permet de déverrouiller le silence contraint de la souffrance, d'où l'exigence pour l'intervenant d'être capable de manifester sa disponibilité et une présence capable de se taire pour être en mesure d'entendre l'autre.

En somme, les conceptions philosophiques et théologiques au sujet de la souffrance dans la tradition judéo-chrétienne font état qu'elle est une relation brisée pouvant conduire à l'aliénation et à l'impuissance humaine tout en ayant un potentiel de création à travers le partage de la condition humaine en union étroite avec un Tout Autre qui est significatif. La

prochaine section introduit la conception de la souffrance dans les écrits en psychologie et en sciences sociales.

**Les écrits en psychologie et en sciences sociales.** En psychologie, la souffrance est un concept qui a été associé et confondu avec la douleur, en plus d'être un phénomène qui a été étudié au travers des réponses émotionnelles ou comportementales aux stimuli de douleur infligée.

***La souffrance est l'agonie qui s'ajoute à la douleur.*** Bakan (1968), un auteur clé en psychologie, avance que la menace de la « mort » d'une partie de soi qui doit être sacrifiée est la principale source de la souffrance. Selon Bakan, la souffrance est l'agonie qui s'ajoute à la douleur : il existerait un conflit entre les désirs simultanés du soi de s'engager dans des actions pour rectifier la douleur ou la contrôler afin de préserver son intégrité, et d'autres actions en préparation au sacrifice de la partie de soi qui est affectée par la douleur. La personne fait des efforts pour continuer à être en même temps qu'existe la possibilité d'annihilation de cette partie localisée de soi qu'il est parfois nécessaire de laisser aller malgré la peur. Cette partie devient 'chosifiée' (*it-izing*) par la personne, dans le but de ne plus appartenir au soi, devenant 'cela- ma jambe- me fait mal' et non plus 'j'ai mal'. Dans certains cas, la personne peut choisir, consciemment ou pas, de rester avec la douleur plutôt que de la chosifier (Bakan, 1968). Dans le contexte de l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* qui est à l'étude, les actions de préservation de l'intégrité pourraient être associées à la persévérance et les actions vers le sacrifice d'une partie de soi pourraient être associées à l'assentiment à la situation avec ce qui est souffrant. Par contre, la perspective de Bakan au sujet de l'être humain et de la santé, qui sont conçus avec des aspects somatiques et psychiques, est incompatible avec celle de l'Humaindevenant de Parse (1998, 2007b) où l'expérience vivante (*living*) de la santé est indivisible.

***La souffrance est un processus interpersonnel appris,*** par exemple, dans la croyance que l'être humain doit fonctionner à sa pleine capacité à tout moment de sa vie (Goldberg, 1986). Cette croyance en l'autonomie a pour conséquence une entente tacite qui vise à garder la souffrance dans la sphère privée de la vie, sans la partager. Ce processus interpersonnel appris touche le soignant qui peut, sans en être conscient, devenir impatient envers ceux qui ne

se hâtent pas à reprendre une vie normale après un épisode souffrant, qui démontrent de l'inconfort en présence de ceux qui souffrent ou encore qui affichent le masque de l'expert qui prétend rester étranger à la vie de l'autre. Dans la perspective de Goldberg (1986), le soignant qui tente de guérir son client au lieu d'établir un dialogue ouvert qui accueille la colère, la protestation et l'impuissance, fait davantage interférence avec le processus d'autoguérison. Or, le soignant est lui-même un être souffrant qui doit réaliser que lui et le client partagent la souffrance comme partie prenante de l'existence humaine. Apparaît alors l'utilité de la souffrance qui se situe dans la lutte entre le soi et la réalité d'une existence fragilisée par les restrictions de la vie, par l'isolement social, par la dévalorisation, par la croyance d'être un fardeau pour les autres. Selon Goldberg, la personne souffrante sent le grand vide de la honte d'être impuissant, celle qui donne envie de fuir et de garder tout secret. Dans cette lutte naît le désir de créer un monde meilleur, à la condition que la souffrance soit comprise et entendue de part et d'autre comme une lutte commune et partagée pour exister dans un monde qui en vaut la peine, ce qui rejoint la pensée des philosophes et théologiens Sölle (1992), Chirpaz (2002) et Durand et Malherbe (1992). Le sentiment du grand vide de la honte dans la souffrance de la perte semble se concrétiser dans une étude réalisée auprès de personnes âgées.

*La souffrance est une lutte épuisante avec un potentiel de transformation* par l'entremise de buts significatifs. C'est le point de vue de 40 personnes âgées de 70 ans et plus qui ont été interviewées sur leur expérience de la souffrance au cours d'entrevues dirigées dont le contenu a fait l'objet d'une analyse narrative par des chercheurs en anthropologie (Black & Rubinstein, 2004). La souffrance est un manque de contrôle, une perte et une lutte. Elle est un manque de contrôle sur soi, son corps ou les circonstances de la vie, ce qui laisse parfois un sentiment de honte de ne pouvoir répondre aux attentes culturelles d'autonomie. Elle est une perte telle qu'elle peut pulvériser l'espoir, laissant un sentiment de grand vide intérieur. C'est aussi une lutte pour découvrir ou accorder une valeur à sa vie. Dans cette lutte, la souffrance peut être un manque de connaissance de soi qui perdure ou encore l'incertitude sur la cause ou l'issue de la maladie (Black & Rubinstein, 2004).

Dans la sensation de perte et dans la souffrance causées par la douleur, Snyder (1998) affirme que l'espoir joue un rôle critique. La douleur est conçue par Snyder comme « un

stimulus physique qui est enregistré mentalement et qui est évalué selon la production de la perte potentielle de santé ou d'autres buts »; la souffrance est conçue comme « le baromètre de l'influence étendue de la douleur et de la perte associée sur le fonctionnement d'une personne comme un tout » (p. 64, traduction libre). Snyder affirme que l'espoir joue le rôle de modulateur dans le processus de douleur-perte-souffrance. Quand les pertes reflètent les espoirs perdus au sujet de buts qu'il n'est plus possible d'atteindre, l'espoir se heurte aux restrictions de la douleur ou de la maladie persistante. Ces restrictions obligent à revoir les moyens empruntés pour atteindre ces buts; de plus, la douleur et les sentiments de perte se transforment en souffrance, car la motivation sous la forme d'énergie mentale n'est plus disponible pour soutenir l'élan à utiliser les moyens familiers (Snyder, 1998). Il est possible de maintenir l'espoir modulateur en présence de la douleur de façon à contenir la souffrance, selon Snyder, en mettant cette dernière en arrière-plan afin de mettre en avant-plan les buts de vie qu'on veut poursuivre, ce qui rejoint la 'loi' de Fordyce (1988) : « Les gens qui ont quelque chose de mieux à faire ne souffrent pas autant. » (p. 282, traduction libre).

En psychologie, la souffrance est un concept qui semble avoir été très peu exploré à partir du point de vue des personnes qui vivent la souffrance. En sciences sociales, les sources de souffrance ont davantage fait l'objet d'attention (Kleinman, Das, & Lock, 1997). Avec l'exception de Goldberg (1986), la perspective disciplinaire en psychologie a influencé la portée des études qui ont davantage exploré la douleur dans ses aspects physiologiques ou psychologiques que l'expérience de la souffrance dans son entièreté. En regard du phénomène à l'étude dans la perspective de l'Humaindevenant (Parse, 1998), la souffrance des moments difficiles est considérée comme une expérience universelle de santé vécue dans le changement en déroulement et dans la cocréation de patterns de relation avec ce qui est familier et ce qui ne l'est pas, dans l'affirmation-non affirmation des valeurs prioritaires.

La prochaine section présente les écrits sur la souffrance provenant des sciences de la santé et des sciences infirmières.

**Les écrits en sciences de la santé et en sciences infirmières.** Alors qu'elles continuent dans les moments difficiles, les personnes peuvent vivre cette expérience comme des moments de souffrance qu'elles seules peuvent qualifier selon plusieurs auteurs (Cassell,

1992; Duffy, 1992; Kahn & Steeves, 1986). Tout en étant distincts, les concepts de souffrance et de *continuer dans les moments difficiles* ne sont pas isolés l'un de l'autre. Les connaissances sur la souffrance et sur l'expérience de la souffrance permettent une ouverture à des significations possibles de l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*. En regard de plusieurs disciplines, Black (2006) fait remarquer que c'est en sciences infirmières que les études sur l'expérience de la souffrance sont les plus riches. Les conceptions et les études en sciences infirmières et en sciences de la santé ne diffèrent pas de celles des disciplines déjà analysées. En fait, elles s'en inspirent. Elles seront davantage développées dans cette section. Auparavant, les sources de souffrance seront brièvement décrites.

Les sources de souffrance sont nombreuses (Kahn & Steeves, 1996) et certaines ont été confondues avec le concept, dont la douleur (Cassell, 1982), l'incapacité (Fordyce, 1988), la douleur persistante (C.R. Chapman & Gavrin, 1993; 1999) et l'angoisse (Copp, 1974). Selon Cassell (2002), le corps ne souffre pas, mais seule la personne entière souffre de douleur ou d'autres symptômes. Thompson (2004) identifie trois sources de souffrance : notre propre corps, le monde extérieur et les relations avec les autres. La souffrance a plusieurs origines dont la maladie, la pauvreté, l'incapacité, la perte, le deuil, la dépendance, la perception de la vulnérabilité, l'inaccessibilité des soins, les inégalités sociales, la fatigue, l'isolement, l'abandon, la trahison, le rejet, la séparation, les conflits interpersonnels, la croyance d'avoir transgressé une conviction religieuse, l'humiliation, l'injustice, le sentiment d'impuissance, l'insécurité, la famine, la violence, l'esclavage, l'abus, la violation de la dignité, le sentiment d'être un fardeau, l'attitude arrogante des intervenants, les procédures invasives de soins, les relations de pouvoir, l'impossibilité de décrire et d'évaluer ses douleurs, l'obligation de se battre pour obtenir des soins, le traumatisme, la terreur existentielle, l'agonie et la mort (Béfékadu, 1993; Boston, Bruce, & Schreiber, 2011; Cassell, 1991, 1992, 2004; Charmaz, 1983; Daneault et al., 2006; Duffy, 1992; Ellefsen, 2011; Ferrell & Coyle, 2008; Georges, 2004; Hansson et al., 2011; Hill, 1992; Honkasalo, 2008; Hundt & Bradby, 2010; Isovaara, Arman, & Rehnsfeldt, 2006; Kleinman et al., 1997; Lazare, 1992; Mok et al., 2010; Moulyn, 1982; Rodgers & Cowles, 1997; Saarnio et al., 2012; Schapmire et al., 2012; Starck & McGovern, 1992; Strandmark, 2004; Travelbee, 1971), qui, toutes, représentent la réalité des pertes et des restrictions de la vie.

Certaines expériences sont reconnues comme des sources de souffrance pour la plupart des personnes qui les vivent (Kahn & Steeves, 1996), comme l'expérience de la perte de l'autonomie, du manque de considération et de la perte d'appartenance (Reed, 2003). Par ailleurs, le concept de la souffrance est presque toujours associé à la maladie, au traumatisme ou à l'agonie (Charmaz, 1999). Ainsi, Ellefsen (2011) a réalisé une étude phénoménologique existentielle herméneutique dans la tradition de Van Manen (1997), auprès de 17 participants adultes sur leur expérience de vivre avec la sclérodémie systémique et leur expérience de santé-dans-la-maladie : dans cette maladie, la souffrance du soi est interminable avec une dysharmonie intérieure et relationnelle alors qu'une dialectique émerge avec un nouveau soi qui mobilise son pouvoir pour s'accommoder et vivre en harmonie. D'autres situations difficiles peuvent aussi être une source de souffrance (Charmaz, 1999), même si elles ne sont pas obligatoirement reliées à l'expérience de la maladie (Black & Rubinstein, 2004); par contre, cette dernière peut être une occasion de souffrir (Frank, 2001). Dans le contexte de la maladie chronique, les changements aux habitudes de vie, le développement de nouvelles habiletés et les relations interpersonnelles conflictuelles peuvent être des sources de souffrance; la souffrance ne se présente pas forcément en doses massives, mais elle fait partie de la vie quotidienne dans les préoccupations, les tensions et les dilemmes qui se présentent à la personne et aux membres de sa famille (Chesla, 2005).

Il ressort des écrits que les sources de souffrance ont en commun les changements de vie résultant d'évènements considérés comme majeurs par les personnes qui doivent établir des priorités et choisir ce qui est le mieux pour elles alors qu'elles continuent dans les moments difficiles. Cependant, l'identification des sources de la souffrance, tout en permettant de cerner la nature des moments difficiles, ne permet pas de clarifier la signification de continuer avec ce qui est souffrant. Les conceptions de la souffrance peuvent nous y aider. Elles sont présentées à partir de références provenant principalement des sciences de la santé, incluant l'anthropologie et l'éthique médicales.

***La souffrance est l'impuissante détresse alors que l'intégrité est menacée et que les ressources font défaut.*** En sciences de la santé, la conception de la souffrance par Cassell (1991, 1992) met en évidence les réactions de détresse ou d'angoisse alors que la

représentation du futur par la personne est menacée par la douleur ou une perte importante qui l'isolent socialement. D'autres auteurs reconnaissent la nature expérientielle de la souffrance dans un contexte de menace à la qualité de la vie alors qu'il manque des ressources pour s'adapter, incluant les capacités physiques et psychosociales (C.R. Chapman & Gavrin, 1993; Cherny, Coyle, & Foley, 1994; Reed, 2003; Rodgers & Cowles, 1997; Travelbee, 1971). Pour sa part, Reed (2003) propose un modèle qui positionne la souffrance comme un syndrome multidimensionnel évoluant en un processus complexe : la souffrance est une matrice où s'entrecroisent différents niveaux de la peur à laquelle correspondent les possibilités liées à l'espoir, différentes croyances reliées à des valeurs menacées d'autonomie décisionnelle et fonctionnelle, de considération et d'appartenance.

Contrairement à Reed (2003) qui présente un modèle où la souffrance peut s'exprimer à divers niveaux, Morse (1997, 2001) présente une théorie de la souffrance qui comprend deux états distincts : l'endurance, période où les émotions sont supprimées, et la souffrance émotionnelle, période de détresse où les émotions sont exprimées. Il y aurait un va-et-vient entre ces deux états distincts selon les besoins des patients, leur capacité à reconnaître et à accepter les événements en contexte de même que les besoins et les réponses des autres. L'état d'endurance correspondrait à la souffrance muette et stoïque, ou encore à la souffrance existant dans la sphère privée alors que la souffrance émotionnelle correspondrait à la souffrance qui se manifeste dans la sphère publique. L'état d'endurance permettrait de fonctionner normativement. À la suite de l'acceptation de la maladie ou du trauma, l'issue de la souffrance émotionnelle serait le travail de l'espoir qui mène à la reformulation du soi, autrement dit, à la guérison par la réparation intérieure (Morse, 2001).

Toutes ces définitions, de même que le modèle de Reed (2003), témoignent d'une conception de la souffrance où une seule dimension de l'expérience humaine est présente. Dans le cas présent, le phénomène est considéré comme négatif et digne d'efforts pour être éliminé ou rapidement contrôlé. Dans la théorie de Morse (2001), les expressions de la souffrance sont séparées en détresse émotionnelle et en endurance; ainsi des personnes peuvent manifester la détresse et d'autres manifester l'endurance, ou encore, les mêmes personnes peuvent manifester un état puis l'autre. Selon un autre point de vue, la souffrance

résisterait à toute définition, car, « elle est la réalité de ce qui n'est pas » (Frank, 2001, p. 355, traduction libre), ce qui ne peut être saisi alors que toute emprise est impossible. Il existe une autre façon de concevoir la souffrance qui reconnaît l'existence simultanée de multiples dimensions à l'expérience. Tels J. A. Miller (1992), Chirpaz (2002) et Goldberg (1986), des auteurs en sciences infirmières décrivent l'expérience de la souffrance comme une expérience de vide de sens au sein d'attentes déçues.

***La souffrance est l'expérience du vide de sens au milieu des attentes en conflit avec la réalité.*** Les multiples dimensions de la souffrance commencent à se révéler quand elle est conçue comme un débat, un conflit, une contradiction entre les attentes perçues par la personne et la réalité telle qu'elle est (Cassell, 1991, 1992; Hill, 1992). Lorsque des objectifs importants sont remis en question, un conflit intérieur est soulevé entre le désir d'être et d'agir comme auparavant tout en étant engagé avec les exigences de la situation qui peuvent être la maladie, la perte ou le conflit (Cassell, 1991, 1992). Après plusieurs études sur la souffrance dans des contextes variés, Kahn et Steeves (1996) en arrivent à concevoir que la souffrance n'est pas tant dans le sens donné aux événements qui menacent l'identité personnelle que dans le vide de sens créé par cette menace. Selon Kahn et Steeves, la souffrance réside dans le conflit entre un système de sens qui est familier et une expérience non familière qui le remet en question jusqu'à ce que le conflit soit résolu par la création d'un autre sens qui se met en place à la suite d'un processus de deuil.

Un autre auteur, Moulyn (1982) a la même orientation que Kahn et Steeves (1996) en affirmant que la souffrance a une valeur intrinsèque en ayant un pouvoir de guérison des imperfections humaines. Moulyn rejette ainsi le postulat à la base de la conception traditionnelle, c'est-à-dire que la souffrance est sans valeur, car elle détruit le bonheur et donc, qu'elle est un mal à éradiquer ou du moins à contrôler. L'écart entre l'idéal désiré et la réalité crée une souffrance qui est, selon Moulyn, un chemin significatif et constructif où il est possible de choisir avec courage de poursuivre les efforts, malgré la lutte angoissante, pour transposer les valeurs et les buts en une réalité concrète, semblable ou différente.

***La souffrance est une expérience de lutte avec le sens de la vie et de la mort.*** Amato (1990) résume les idées sur cette lutte existentielle en affirmant qu'elle comprend le débat

personnel avec le changement et l'engagement dans la quête de sens; en même temps, les aspirations et les buts sont la source et l'aboutissement de la souffrance. L'aboutissement dans la transcendance s'exprime dans le sens trouvé ou donné à la souffrance (Ferrell, 1996). Le sens trouvé ou donné ne peut venir de la compréhension de la souffrance, selon Frank (2001), mais uniquement de la rencontre intime avec elle, dans les moments où les limites corporelles peuvent être comprimées par la dépendance; la temporalité peut être réduite à un seul temps, car les autres temps sont insupportables ou le futur est incertain; les relations humaines peuvent être en nombre réduit ou elles peuvent être instrumentalisées; l'espace peut être réduit jusqu'aux limites corporelles (Kahn & Steeves, 1996; Saunders, 1996).

Il est facile de comprendre que la souffrance peut mener à l'aliénation de la personne souffrante. Il est plus difficile d'envisager que le travail de la personne souffrante puisse transformer une situation destructrice en un processus pour la santé, le bien-être et la globalité (Rodgers & Cowles, 1997; Younger, 1995). À l'instar de J. A. Miller (1992), Frankl (1991) parle d'une tâche dont on ne peut se détourner avec des possibilités de s'accomplir, une lutte empreinte de dignité. Alors que le risque d'anéantissement est toujours présent avec des buts remis en question, c'est le sens de la vie qui peut aider à survivre à la souffrance (Frank, 1991; Frankl, 1991; Starck, 1992). Le sens de la vie fait appel à la liberté humaine et à la responsabilité des intentions, des attitudes et des actions de la personne qui accepte ce qui arrive tout en apportant les changements désirés, même si les désirs se réalisent à l'intérieur de choix limités (Frank, 1991).

***La souffrance est une expérience paradoxale de rupture et de création du lien avec soi et la réalité.*** Dans la souffrance, l'émergence de la création d'un lien avec la nouvelle réalité peut être mise de côté alors que l'attention est d'abord portée sur la coupure du lien qui se manifeste dans l'expérience des signes et des symptômes reliés aux diverses situations pathophysiologiques, psychosociales et sociopolitiques. La souffrance confronte l'individu à des limites perçues comme autant d'obstacles à une expérience dont la réalité est autre que celle voulue, autre que celle qui aurait dû être ou encore la réalité qu'on sera forcé de vivre (Frank, 2001). Le défi consiste pour l'individu à acquiescer au changement auquel il aimerait bien se soustraire alors qu'il le considère indésirable (douleur, perte, maladie), tout en laissant

aller ce qui était voulu et considéré comme désirable et qu'il veut conserver (confort, acquis, bien-être) (Frank, 2001; Sölle, 1992; Van Hooft, 1998). Par exemple, certains relèvent ce défi en continuant à détester le changement de vie que la perte ou la maladie implique, tout en affirmant préférer être la personne qu'ils sont devenus avec la perte ou la maladie (Byock, 1996; Mount, 2000; Saunders, 1996).

***La souffrance est une expérience de persistance et de changement.*** Les façons d'être avec la souffrance sont complexes et révèlent deux tendances vécues simultanément : certaines expriment la persistance à la recherche de la stabilité qui est familière et d'autres expriment le changement pour des valeurs prioritaires qui ne sont pas encore familières. L'étude de Pilkington (2000a) a mis en évidence que la persistance et le changement sont deux réalités inséparables. Les façons d'être qui révèlent la persistance dans la souffrance peuvent être la colère, l'autoaccusation, le blâme, l'apitoiement sur soi, l'autopunition, l'abandon de la vie, la dépression, l'aliénation, le chagrin, le déni, l'apathie, l'indifférence, la tristesse, la détresse, le désespoir, la déception, l'amertume, la dépendance, la peur, la résignation, le retrait, la culpabilité, l'isolement, le doute et l'incertitude (Duffy, 1992; Hill, 1992; Lohne & Severinsson, 2005; Rodgers & Cowles, 1997; Travelbee, 1971). Les façons d'être qui expriment le changement sont l'acceptation, l'assentiment, le courage, la force, la joie, la complétude, l'espoir, la sérénité, l'humour, la transcendance de soi et la résilience (Coward, 1990; Dyer & McGuinness, 1996; Finfgeld, 1999; Mellors, Erlen, Coontz, & Lucke, 2001; Rodgers & Cowles, 1997; Sölle, 1992; Starck, 1992) qui sont toutes associées à des forces humaines en psychologie positive (R. P. Lopez & Snyder, 2011). Qu'il y ait évidence de persistance ou de changement, les personnes continuent dans les moments difficiles avec des façons d'être qui expriment la simultanéité du pattern de persistance-changement.

***La souffrance est l'expérience d'être délibérément en cocréation avec les possibilités.*** La conception de certains auteurs au sujet de la souffrance comme un processus de création de sens se rapproche de celle où, tout en étant un phénomène indésirable, l'expérience de la souffrance est considérée comme intrinsèque à l'existence humaine et comme une façon avec laquelle les choses sont vécues avec la signification qui, elle-même, est en changement (Daly, 1995b). L'expression de la souffrance ne la fait pas disparaître pour autant ni ne fait remplacer

cette dernière par un état de bonheur; la souffrance et le bonheur sont la cocréation d'une réalité ayant un sens alors que l'être humain choisit de continuer dans les moments difficiles. En effet, le débat avec les valeurs et les options en compétition met en évidence l'intention de la personne de continuer à vivre d'une façon nouvelle et différente avec elle-même et les autres (Daly, 1995b). Cette intention de continuer à vivre passe par un appel de la personne souffrante.

***La souffrance est un appel au soutien, à la solidarité, à l'écoute et à la compassion.***

L'expérience de la souffrance comporte trois autres caractéristiques qui appartiennent à la fois au domaine privé et au domaine public. Tout d'abord, l'expérience de la souffrance est accompagnée de la crainte et de la peur d'être seul, d'être abandonné, d'être délaissé, de ne pas s'en sortir, d'où l'appel à l'aide et au soutien (Bunkers, 2001). Elle s'accompagne tout autant de la crainte d'être un fardeau pour les autres (Saunders, 1996), d'où l'appel à la solidarité. Ensuite, la souffrance est faite d'expériences qui sont dites et d'autres qui sont tues (Bunkers, 2001; Frank, 2001), d'où l'appel à être écouté avec attention (Amato, 1990; Sölle, 1992). Enfin, la souffrance est une expérience universelle où chaque être humain est interpellé à réfléchir sur le chemin partagé de la perte, de la maladie, de la détresse; c'est l'appel à la compassion et au soin tout autant qu'à la solidarité humaine (Cassell, 2011; Nelson, 2001). L'expérience de la souffrance est un appel à l'aide, au soutien, à la solidarité, à l'écoute, à la compassion, au soin qui tous passent par ceux et celles qui sont attentifs au récit en déploiement de la personne souffrante (Frank, 2004) et même au silence d'un récit qui résiste à éclore (Frank, 2001).

***Dans l'expérience de la souffrance, le récit peut devenir un chemin de guérison à travers des témoins bienveillants.*** Dans la perspective du *caring*, plusieurs auteurs mettent en évidence l'importance du récit dans l'expérience de la souffrance, un récit qui devient un chemin de guérison en permettant une réorganisation cohérente du patient à travers l'espace et le temps que lui accordent ceux qui écoutent, qui reconnaissent la souffrance, qui sont des témoins bienveillants, qui sont présents et solidaires, qui nourrissent l'espoir et qui sont un guide (Charmaz, 1999; Egnew, 2005; Eifreid, 1998; Eriksson, 1992; Fredriksson & Eriksson, 2001; Jones, 1999; Kahn & Steeves, 1994). Ericksson (2006) propose de changer notre centre

d'intérêt pour la maladie et de passer à celui de la souffrance, de délaisser notre centre d'intérêt pour la personne malade et d'embrasser celui de la personne souffrante. Plusieurs infirmières proposent des modèles de soins infirmiers pour atténuer la souffrance, tant chez les patients que chez les infirmières (Emblem & Pesut, 2001; Eriksson, 1997, 2006; Fagerstrom, Eriksson, & Bergbom Engberg, 1998; Graham, Andrewes, & Clark, 2005; Maeve, 1998; Starck, 1992, Watson, 2008).

Plusieurs auteurs rapportent que le récit parlé et silencieux dans une relation significative aux autres peut contribuer à la capacité humaine d'endurer la souffrance (Cassell, 1991; Eriksson, 1997; Kahn & Steeves, 1995) et même de la transcender (Egnew, 2005). D'où la nécessité pour tout professionnel de la santé qui développe une éthique de la compassion, de comprendre la nature de la souffrance (Cassell, 2011; Reich, 1987, 1989). L'aide, le soutien, la solidarité, l'écoute, la compassion, le soin sont des manifestations d'un engagement humain qui donne courage, réconfort, espoir et qualité de vie à la personne souffrante (Bécherraz, 2001; Bunkers, 2001; Finfgeld, 2000; J. F. Miller, 2000), y compris dans le soulagement par des mesures pharmacologiques et non pharmacologiques des symptômes physiques et non physiques (Byock, 1996; O'Brien, 1996). Les chercheurs Kahn et Steeves (1996) soulignent l'importance de l'environnement de soin et son influence positive ou négative sur l'expérience de la personne souffrante. Si l'environnement de soin peut apporter le confort qui ouvre sur l'espoir, il a aussi le potentiel de contrecarrer les efforts pour trouver un sens à l'expérience de la souffrance (Boston et al., 2011; Georges, 2004). La souffrance motive et guide à la fois les efforts de *coping* des personnes souffrantes et les efforts de *caring* des soignants, expliquent Kahn et Steeves (1996). La présente chercheuse associe ces efforts des personnes souffrantes et des soignants à la persévérance. Selon ces auteurs, ces efforts sont présents dans le soin donné (*caregiving*) et l'attention centrée sur le sens en émergence (*making meaning*) dans l'expérience de la souffrance; tous deux apporteraient une guérison à la personne souffrante. Les auteurs du modèle ne précisent pas le sens du concept de guérison, mais ce dernier semble associé à un bien-être qui permet de vivre de façon significative. Quant aux efforts de *coping*, ils peuvent être compris comme l'expression résolue de façons d'être avec la souffrance.

Ces conceptualisations riches de sens sont suivies par la présentation de quelques études en sciences infirmières et en sciences de la santé.

*Les études empiriques en sciences infirmières.* Duggleby (2000) a d'abord étudié la douleur pour finalement proposer une théorie émergente sur la souffrance. La chercheuse a réalisé une étude en théorisation ancrée auprès de 11 participants âgés de 65 ans et plus, ayant un cancer et à qui on a demandé de parler sur leur expérience de la douleur et ce qui l'a influencée ou changée. Dans cette étude, la douleur et la souffrance sont synonymes. La douleur fait référence à une expérience globale multidimensionnelle et holistique. Les résultats indiquent que la souffrance est le problème fondamental de la douleur alors que les participants composent avec elle en l'endurant, c'est-à-dire en maintenant l'espoir et en s'ajustant à leur douleur. L'espoir est maintenu en trouvant un sens et en ayant confiance en un être supérieur; les participants s'ajustent en acceptant la douleur, en l'ignorant ou en se divertissant. Selon l'analyse de Duggleby, le processus d'endurer est un « travail sur la douleur » (p. 830, traduction libre) qui permet de trouver la paix intérieure, de maintenir la dignité et les relations personnelles avec les autres, d'où l'importance de reconnaître ce travail pour les intervenants qui peuvent alors l'encourager chez les patients.

Deux études ont retenu notre attention, car elles décrivent la souffrance comme un cercle vicieux. La première a été réalisée auprès d'une population rarement étudiée, soit des personnes ayant une dépendance à l'alcool. Smith (1998) a utilisé une approche phénoménologique pour interviewer trois hommes et trois femmes âgées de 42 à 61 ans au sujet de leur expérience de la souffrance. Les résultats indiquent que la souffrance est un processus insidieux avec une série de cercles vicieux tourbillonnant en un vortex où s'exprime une détresse totale. Les personnes souffrantes vivent des symptômes de dépendance physique, de la honte et de la culpabilité qui sont à la fois des séquelles d'une consommation excessive et un appel à boire pour en être soulagé (B. A. Smith, 1998). Les métaphores utilisées par les participants sont intéressantes. Dans l'œil de la tempête, l'existence n'a aucun sens. Elle est décrite comme « le fond du baril » avec des expériences de delirium tremens, d'isolement des autres, de tentatives de suicide. Enfin, l'acceptation de l'aide et l'écoute sans jugement par une personne compréhensive offrent un espoir de s'en sortir (B. A. Smith, 1998). Cette étude fait

ressortir l'impulsion du vortex des cercles vicieux, de même que la décision des participants de ne pas s'y opposer alors que le vide dénué de sens est rempli de peurs et de mensonges. Par ailleurs, l'espoir semble se manifester à travers la possibilité de raconter son histoire, donc d'être écouté par quelqu'un.

La seconde étude qui décrit la souffrance comme un cercle vicieux est également phénoménologique et herméneutique (Lohne & Severinsson, 2005). Cette étude, tout en étant centrée sur l'espoir, décrit également la souffrance du point de vue des patients. Le but de l'étude était d'explorer les expériences d'espoir auprès de dix patients durant la première année après un accident de la moelle épinière. Les résultats font ressortir l'espoir, mais également la souffrance du cercle vicieux entre l'acceptation de la réalité de leur condition et les attentes de changement. L'espoir consiste pour les patients à tenter de délaisser ce cercle vicieux de fluctuations faites de sentiments d'isolement, d'impatience, de déception, d'amertume et de dépendance. Les extraits des entretiens mettent en évidence à quel point la douleur chronique consécutive à une paralysie partielle est intolérable, au point où plusieurs auraient souhaité être affligés d'une paralysie complète. Les chercheuses concluent que les expériences de souffrance où les personnes se sentent emprisonnées créent un désir ardent d'amélioration qui ouvre sur l'espoir. Ce dernier se traduit dans la recherche d'une façon de se sortir de la souffrance même si le chemin à prendre est encore inconnu, même s'il peut signifier le chemin vers la mort, ou encore vers une nouvelle vie dans un futur envisagé (Lohne & Severinsson, 2005).

***La souffrance existentielle est l'expérience de perdre ses repères tout en désirant s'y accrocher.*** Une étude en théorisation ancrée a été réalisée auprès de 22 personnes reliées aux soins palliatifs dont six patients, six aidants familiaux et dix professionnels de la santé, sur le processus de s'engager avec la souffrance existentielle (Bruce et al., 2011). À la suite de l'analyse, le problème identifié est l'expérience de *perdre pied* tout en désirant s'accrocher au milieu d'un monde qui bouge constamment, à la fois avec ses repères et sans repère. Les participants ont décrit leur engagement à rechercher une base stable pour minimiser leur anxiété. Les processus décrits par les participants sont de *s'engager dans le vide* de ce monde, en percevant ses inconforts, en apprenant à lâcher-prise et à se détacher des inconforts ; à

*chercher refuge* dans l'occupation avec les pensées et les gestes quotidiens habituels, pour tenter de prendre ses distances avec les inconforts et ainsi garder le contrôle en s'accrochant à une réalité ; et à apprendre à *vivre dans le flux* de l'instabilité et de l'inconnaissance. Les chercheuses appellent ce dernier processus 'vivre dans l'entre-deux' alors que les patients négocient les ambiguïtés de s'engager dans le vide et de s'accrocher aux habitudes refuge. Certains patients et aidants familiaux ont parlé de s'éloigner pour un temps de cette réalité fluctuante, car l'engagement constant est intolérable. C'est aussi vivre dans le flux de savoir que beaucoup de choses ont profondément changé – les circonstances, les rêves, les plans, les priorités – et qu'en même temps, elles n'ont pas changé – la vie est toujours là et la personne se sent toujours la même. Les patients et les aidants familiaux tentent d'être confortables avec les revirements constants au milieu des expériences de perdre ses points de repère, de laisser aller ce qui est perdu, de trouver un nouveau cadre de référence, et cela, pour réaliser que ce dernier est lui aussi illusoire et va leur échapper.

Cette étude avait pour but de décrire les processus de s'engager dans la souffrance existentielle en fin-de-vie alors que la théorie présentée exprime, selon les chercheuses, le phénomène de la souffrance existentielle et non le phénomène de s'y engager. Trois catégories d'information étaient recherchées, soit la nature de la souffrance existentielle, les réponses qui en résultent et les perceptions des facteurs qui l'exacerbent ou la réduisent (Bruce et al., 2011). Il semble que les chercheuses assument que la souffrance existentielle puisse être quantifiée selon certains facteurs sur lesquels les praticiens pourront intervenir. Les chercheuses ont désiré comprendre le processus de s'engager dans la souffrance existentielle en fin-de-vie dans le but que les professionnels de la santé puissent mieux la gérer. 'Gérer' un processus signifie, selon nous, de lui donner une orientation que les chercheuses précisent : il s'agit pour les praticiens de restreindre les possibilités moins optimistes comme la résistance, la colère et le découragement et d'encourager les possibilités qualifiées de 'rencontres transformationnelles' où il y a un espace pour considérer le caractère mortel de la vie humaine (Bruce et al., 2011). Dans la perspective infirmière de la présente chercheuse, le rôle du professionnel de la santé est d'être un témoin attentif qui honore l'expérience de l'autre, sans lui donner une direction et sans juger ses manifestations comme étant plus optimistes ou moins optimistes. Quoi qu'il en soit, la présente chercheuse se demande si les processus décrits sont réservés uniquement aux

patients en soins palliatifs et leurs aidants familiaux ; il serait intéressant d'explorer l'universalité de ces processus fluctuants de stabilité et de changement auprès d'autres personnes qui souffrent, par exemple, chez ceux qui continuent dans les moments difficiles. Les chercheuses affirment ne pas avoir défini la souffrance existentielle, mais leur première question adressée aux professionnels de la santé fait référence aux « patients qui vivent l'expérience d'une souffrance non physique intolérable » (Bruce et al., 2011, p. 2, traduction libre). Les chercheuses semblent assumer que la souffrance renferme des dimensions physiques et non physiques. Dans la perspective infirmière de la présente chercheuse, la souffrance est conçue comme une expérience vécue de façon illimitable et paradoxale, qui ne peut être quantifiée.

Dans les écrits théoriques sur la souffrance, certains concepts tels que la lutte et le débat dans les moments difficiles, la persistance et le changement au cours de moments difficiles ont fait l'objet de quelques études sur des phénomènes reliés à l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*, comme la persévérance à travers un moment difficile (Allchin-Petardi, 1998; Bournes & Ferguson-Paré, 2005) et la lutte pour continuer quand on ne croit plus (Kelley, 1991). Ces études ont été recensées dans la section sur les sciences de la santé au sujet de la persévérance. En sciences infirmières, trois études sur la signification de la souffrance ont été recensées dans la perspective de l'Humaindevenant ; deux d'entre elles sont pertinentes pour notre étude.

***La souffrance est une angoisse paralysante avec des aperçus de possibilités de grande valeur.*** L'étude de Daly (1995b) a été réalisée avec la méthode de recherche Parse (1987, 1990b). Les neuf participants à l'étude ont décrit que la souffrance, même si elle est indésirable, est une partie de la vie qui ne peut pas être évitée et qu'elle est l'occasion de changer ses façons d'être selon ses choix de valeurs. Les concepts centraux de la structure de l'expérience de la souffrance révèlent qu'elle est : (a) « une angoisse paralysante avec des aperçus de possibilités de grande valeur » qui émergent au fur et à mesure des (b) « enchevêtrements reliés aux engagements et désengagements » avec soi, les autres et les situations tout en (c) « luttant dans la poursuite d'une fortification » (Daly, 1995b, p. 253, traduction libre). Cette lutte est un mouvement de va-et-vient où se révèle la mobilisation des

participants pour actualiser des valeurs, pour dépasser la souffrance et pour trouver des façons d'être avec les situations difficiles. Daly propose de poursuivre l'étude de la souffrance en explorant sa nature pour des personnes qui vivent des circonstances de vie difficiles ou qui se débattent avec la souffrance. La présente étude se situe dans le prolongement de ces recommandations en explorant les significations de *continuer dans les moments difficiles*.

Pilkington et Kilpatrick (2008) ont réalisé une étude sur la souffrance auprès de 12 aînés vivant en résidences, avec la méthode de recherche Parse (1998, 2005). Les participants ont décrit l'isolement et l'angoisse associés à différents contextes de pertes telles que des conflits interpersonnels, la perte d'un enfant, des conditions médicales graves. La souffrance est « une désolation affligeante », « sans limites », « immobilisante », qui émerge avec « un assentiment persévérant » à « anticiper le meilleur » avec des « affiliations bienveillantes » (Pilkington & Kilpatrick, 2008, p. 234, traduction libre). Les engagements et les désengagements peuvent être les individus, les choses ou les idées importantes qui aident des personnes à vivre l'expérience de la souffrance. Les concepts choisis pour décrire l'expérience de la souffrance diffèrent dans l'étude de Pilkington et Kilpatrick par rapport à celle de Daly (1995b). Toutefois, il est possible de faire correspondre *l'angoisse paralysante* (Daly) à *une désolation affligeante, sans limites, immobilisante* (Pilkington & Kilpatrick), *des aperçus de possibilités de grande valeur* (Daly) à *anticiper le meilleur* (Pilkington & Kilpatrick), *la lutte dans la poursuite d'une fortification* (Daly) à *un assentiment persévérant* (Pilkington & Kilpatrick) et *des enchevêtrements aux engagements-désengagements* (Daly) à *des affiliations bienveillantes* (Pilkington & Kilpatrick). Parmi les affiliations bienveillantes, il y a le choix de ne pas s'attarder sur la souffrance et de centrer son intérêt sur des activités qui sont importantes pour la personne (Pilkington & Kilpatrick), ce qui rejoint la 'loi' de Fordyce (1988) au sujet des gens qui mettent la souffrance en arrière-plan afin de mettre de l'avant les buts qu'ils veulent poursuivre.

***La douleur persistante est la longanimité qui émerge avec l'épuisement de l'angoisse persistante.*** Il n'est pas possible d'affirmer que la douleur et la souffrance soient conceptuellement identiques, mais il est possible d'affirmer que l'expérience de la douleur persistante puisse être une souffrance. Carson et Mitchell (1998) ont réalisé une étude avec un

devis descriptif exploratoire auprès de 17 personnes âgées de 54 à 93 ans, dont 10 femmes, qui ont décrit leur expérience de vivre avec une douleur persistante. Les participants avaient des diagnostics médicaux de maladie chronique, incluant le cancer. La majorité des participants (n=12) résidaient en établissement de soins de longue durée. Les résultats de l'étude ont fait ressortir trois thèmes. Premièrement, les participants ont décrit la longanimité qui est la patiente capacité à tolérer la douleur persistante qui use à force de tout changer dans leur vie. Deuxièmement, ces derniers ont décrit la façon dont ils se retirent des activités habituelles, dont ils s'abstiennent de révéler leur douleur aux autres, y compris aux proches et aux professionnels de la santé. Les chercheurs ont conceptualisé ce thème comme étant « les isolements refuges en coexistence avec les engagements réconfortants » (Carson & Mitchell, 1998, p. 1242, traduction libre), car en même temps, ils s'engagent dans des activités qui leur apportent du réconfort comme la médication, les thérapies non médicales, les activités de diversion et les moments passés avec les membres de la famille qui ont soin d'eux. Enfin, les participants décrivent leur espoir d'un soulagement et les choix qu'ils font pour continuer leur vie avec l'inconfort. Les isolements refuges sont semblables au thème de chercher refuge dans les activités habituelles de l'étude de Bruce et al. (2011).

Il est possible que l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* révèle des thèmes semblables à ceux des résultats des recherches sur l'expérience de la souffrance (Daly, 1995b; Pilkington & Kilpatrick, 2008) et sur l'expérience de vivre avec une douleur persistante (Carson & Mitchell, 1998) et jusqu'à un certain point, sur l'expérience de la souffrance existentielle (Bruce et al., 2011). Ainsi, ces quatre études, tout en révélant des structures thématiques uniques, partagent des thèmes de lutte pour aller au-delà de la douleur persistante ou de la souffrance et trouver des façons d'être avec l'une ou l'autre, des thèmes d'angoisse et d'espoir dans les possibilités de soulagement et des thèmes d'engagements dans des activités ou avec des personnes qui sont réconfortantes tout en s'éloignant ou s'isolant de celles qui ne le sont pas.

***Les études empiriques en sciences de la santé.*** Si les écrits théoriques sur la souffrance sont relativement nombreux en sciences de la santé, il en est autrement des recherches empiriques qui s'intéressent au point de vue des personnes qui souffrent. Les

instruments d'évaluation de la douleur ou de l'anxiété abondent, mais les intervenants en santé se fient davantage aux manifestations de souffrance en oubliant qu'elle peut être non dite et même non-encore-amenée-à-la-conscience. Cassell (2011) remarque que la méthode la plus sous-utilisée pour découvrir si les gens sont souffrants est celle qui consiste à leur demander.

***Souffrir, c'est subir et craindre.*** Dans une étude interdisciplinaire qualitative à partir de l'approche de théorisation ancrée, Daneault, Lussier et Mongeau (2006) ont identifié les dimensions de la souffrance chez 26 personnes vivant la phase terminale d'un cancer. La détresse est vécue dans la quête d'un sens où certains participants à l'étude en arrivent à porter un jugement sur la vie en général et sur ce que la maladie a apporté à leur vie. Les dimensions de la souffrance qui sont communes aux personnes interrogées sont que la souffrance consiste (a) à être ébranlé dans son intégrité; (b) à « être privé en même temps qu'être submergé », par des pertes d'énergie, d'autonomie, d'avenir, d'utilité sociale, d'image de soi en santé, de potentiel de relations humaines significatives tout en étant envahi par les « nombreux changements apportés par la maladie et par les exigences du traitement » et par les adaptations requises par les changements; et (c) à appréhender la mort, la souffrance à venir, dans l'incertitude de l'inconnu (Daneault et al., 2006, p. 44 et 49). Les chercheurs résumant en affirmant que souffrir, c'est « subir et craindre » (p. 52). Les trois dimensions de la souffrance sont en interaction : les gens subissent la violence associée à la souffrance alors qu'ils sont vulnérables tout en appréhendant les effets des traitements sur leur qualité de vie (Daneault et al., 2004). Cette étude sur la souffrance a été réalisée auprès de patients cancéreux en phase terminale qui connaissaient leur pronostic. Il serait intéressant d'étendre sa portée en étudiant d'autres populations qui souffrent, incluant ou non un diagnostic médical. Les chercheurs mentionnent que plusieurs répondants ont « minimisé » leur souffrance par crainte « d'être dépassés par d'autres menaces à leur intégrité » (Daneault et al., 2004, p. 10), dont celles provenant du système de santé lui-même et de ses intervenants.

Dans la présente étude, la chercheuse a préféré utiliser l'expression « moments difficiles » en référence à la souffrance qui peut être amenée à la connaissance à la fois de façon articulée et claire, mais aussi de façon préarticulée et dissimulée à la pensée à travers le vécu des moments difficiles.

## **En allant au-delà avec la souffrance**

En somme, la conception de la souffrance est celle d'un phénomène indésirable, mais universel, multidimensionnel, paradoxal et existentiel, une expérience privée et personnelle (Cassell, 1992, 2004; Daly, 1995b; Duffy, 1992; Kahn & Steeves, 1986). La souffrance touche la personne tout entière (Kahn & Steeves, 1995) avec son passé, son présent et son futur, les membres de sa famille et tous les autres qui l'entourent de soins ou qui fuient pour éviter d'être en contact avec la souffrance (Amato, 1990; Ferrell, 1996). Tout en étant multidimensionnelle, la souffrance est unique à chaque personne qui la vit (Kahn & Steeves, 1995; Travelbee, 1971). Ainsi, le sens des événements étant propre à chaque personne, il ne peut être assuré que la souffrance est présente ou absente (Kahn & Steeves, 1995). Seule la personne qui la vit peut l'exprimer. Pour être exprimée, faut-il encore que la souffrance soit entendue (Amato, 1990; Sölle, 1992). La souffrance passe alors dans la sphère publique. Les personnes souffrantes font tous les efforts possibles pour s'en sortir (Cody, 1995b) ou guérir (Mouly, 1982). Ces efforts au milieu des difficultés témoignent de la volonté des personnes de continuer dans les moments qui sont souffrants, soit en persistant à conserver ce qui est connu et valorisé, soit en changeant pour des valeurs prioritaires.

En général, les études sur la souffrance s'attardent aux causes, aux processus et aux conséquences. Peu d'études permettent d'éclairer les significations de l'expérience de la souffrance. Par ailleurs, les études empiriques sur la souffrance confirment les conceptions recensées tout en ajoutant à la richesse descriptive. Plusieurs études font ressortir que la souffrance est l'expérience angoissante et épuisante des peurs reliées à la douleur, l'isolement, l'inconnu, les pertes, les restrictions, le deuil, le vide ou le mensonge (Bruce et al., 2011; Carson & Mitchell, 1998; Copp, 1974; Daly, 1995a; Dildy, 1996; Lindholm & Eriksson, 1993; Morse, 1995; B. A. Smith, 1998). La souffrance est faite de changements qui font violence, par la privation ou la surabondance, par exemple, dans la maladie, dans les adaptations requises ou encore dans les exigences du traitement (Daneault et al., 2006; Pollock & Sands, 1997). La détresse s'exprime en un cercle vicieux composé de fluctuations entre la réalité et les attentes (Bruce et al., 2011; Lohne & Severinsson, 2005; B. A. Smith, 1998) ou encore en des liens embrouillés avec les responsabilités et les retraits d'obligation (Daly, 1995a). La souffrance est un processus associé aux changements pour créer une meilleure santé, une

meilleure qualité de vie ou un soulagement (Carson & Mitchell, 1998; Copp, 1974; Daneault et al., 2006; Dildy, 1996; Pollock & Sands, 1997). La lutte avec les changements émerge dans les choix et les efforts faits pour survivre, pour s'en sortir, pour donner un sens, pour espérer une amélioration ou une fortification (Bruce et al., 2011; Daly, 1995a; Duggleby, 2000; Lohne & Severinsson, 2005; Morse & Carter, 1995; Pollock & Sands, 1997; B. A. Smith, 1998). Cette lutte est un « travail » (Duggleby, 2000) de reformulation ou de reconstruction de soi (Dildy, 1996; Morse & Carter, 1995) qui peut passer par l'acceptation d'une aide compréhensive (B. A. Smith, 1998) et les tentatives pour délaisser le cercle vicieux (Lohne & Severinsson, 2005), qui, toutes, ouvrent sur l'espoir (Carson & Mitchell, 1998; Daly, 1995a; Lohne & Severinsson, 2005) .

Dans la dernière partie de la revue des écrits, les conceptions et les études empiriques sur l'espoir et l'espérance sont explorées dans une première section sur les écrits dans les disciplines de la philosophie et de la théologie. Suivront les sections en psychologie et en sciences sociales et enfin en sciences de la santé et en sciences infirmières.

### **L'espoir et l'espérance**

L'espérance est un sujet central en théologie depuis le début du christianisme, étant une des trois vertus théologiques avec la foi et la charité. Par contre, l'intérêt pour le concept d'espoir est relativement récent en psychologie et en sciences de la santé, environ une trentaine d'années. Alors que l'harmonie et la compassion sont à la base de la pensée orientale, l'espoir a été et est une puissante force sous-jacente à la pensée occidentale au point où cette pensée positive pour le futur est tellement imbriquée dans nos idées, paroles et gestes quotidiens qu'il peut être difficile de la détecter (C. R. Snyder, S. J. Lopez, & J. T. Pedrotti, 2011b) et donc de s'y intéresser pour des travaux académiques.

Quelques théologiens, philosophes et essayistes ayant écrit sur l'espérance et sur l'espoir ont retenu notre attention alors qu'ils ont influencé la pensée d'autres qui les ont suivis; d'autres, contemporains, reflètent les idées de notre temps. Il s'agit de Schumacher, Moltmann, Kant, Marcel, Pieper, Fromm, Grondin, Lynch, Steinbock, Chittister et Dodd. Pour plusieurs philosophes, il n'est pas possible de discuter de l'espérance sans parler du désespoir. La présente chercheure tient compte des idées exprimées au sujet du désespoir quand il est

abordé par les auteurs qui écrivent au sujet de l'espoir et de l'espérance. En effet, une des essences issues de la compréhension préalable de la présente étude est la souffrance des moments difficiles qui est certes associée au désespoir qui immobilise.

**Les écrits en philosophie et en théologie.** En philosophie, les auteurs ont tendance à utiliser indistinctement les mots espoir et espérance sans qu'ils soient pour autant des synonymes (Comte-Sponville, 2001; Grondin, 2003; Schumacher, 2000). Ils distinguent l'espoir commun pour un objet de l'espérance fondamentale. Seule la langue française dispose de deux mots qui facilitent cette distinction (Schumacher, 2000). L'espoir et l'espérance ont des caractéristiques communes tels leur appartenance inhérente à la nature humaine, le besoin de la confiance pour se manifester et leur orientation vers le futur. Malgré l'avantage de la langue française, certains auteurs comme Marcel, utilisent l'un ou l'autre mot pour désigner deux réalités différentes, mais indissociablement reliées.

***L'espérance est une disposition à vivre dans la foi et l'amour-charité.*** En se basant sur des sources bibliques, l'espérance est une disposition à vivre en enfant de Dieu dans la foi et l'amour-charité. Dans l'Ancien Testament, Jérémie est prophète d'espérance en recommandant aux exilés de Jérusalem de regarder en avant avec confiance (TOB, 1988, Jr : 29) et le prophète Isaïe fait ressortir l'infatigabilité, et donc la persévérance de ceux qui espèrent dans le Seigneur (Is : 40, 31). Dans la perspective judéo-chrétienne du Nouveau-Testament, l'espérance procure une force d'âme au chrétien encouragé à persévérer dans les épreuves (Ac : 14, 22; Heb : 6, 19-20) et à faire confiance en un Dieu fidèle qui le soutient dans la foi et l'amour. Cette espérance apporte la joie au milieu de la souffrance alors que le chrétien espère sa demeure définitive en Dieu (Mt : 5, 11-12a; 1P : 1, 3-9), en persévérant dans la foi. L'espérance s'enracine dans l'amour d'un Dieu qui vient à notre rencontre avec sa promesse pour le futur ; un Dieu que l'on ne peut pas espérer posséder, mais seulement attendre dans une espérance active qui engage dès à présent (Moltmann, 1991). C'est ainsi qu'il n'y a pas de distinction nette entre espérer et l'espérance : l'espoir vécu au quotidien dans la persévérance est conçu comme une participation à l'espérance fondamentale.

***L'espoir et l'espérance appartiennent à la nature humaine dans les choix de tous les instants.*** Selon Schumacher (2000), l'espérance fait partie de la structure de la pensée

humaine à la recherche de réponses à ses questions. L'espoir est en général pluriel, avec des objets divers et variables (Schumacher, 2000) qui expriment un souci de posséder un objet quelconque. L'espérance s'écrit davantage au singulier, car son objet concerne un avenir tissé à celui de l'humanité, au-delà des espoirs déçus ou non réalisés. L'objet unique de l'espérance a une essence immuable dont les appellations multiples selon les philosophes renvoient à l'accomplissement plénier de l'humain (Schumacher, 2000) : par exemple, béatitude, plénitude de l'être, joie parfaite pour Pieper (1986), et bonheur, liberté, restauration de l'humain pour Bloch (1986). L'espérance inhérente à l'humain peut être vécue en dehors des épreuves; cependant, elle semble se manifester davantage quand l'humain est projeté dans les épreuves douloureuses des chocs existentiels reliés aux espoirs déçus (Schumacher, 2000). L'humain peut alors choisir, quand il n'a plus aucune raison d'espérer quoi que ce soit, de tourner le dos au désespoir et de s'ouvrir à l'espérance.

*L'espérance est une attente active qui s'engage sur le chemin de la liberté,* patiemment et humblement malgré les épreuves (Marcel, 1963; Moltmann, 1991) et en se dégageant des espoirs déçus (Schumacher, 2000) qui ne peuvent être conservés (Marcel, 1963). L'espérance s'avère un acte de libération créatrice (Marcel, 1963). Elle consiste à regarder vers l'avant et à aller de l'avant; elle « ne cherche pas à endurer le train de la réalité, mais bien à transporter le flambeau en avant du train » (Moltmann, 1991, p. 18, traduction libre). La foi est l'inséparable compagnon de l'espérance : sans la foi, l'espérance devient utopie, sans l'espérance, la foi s'effondre en pièces quand surviennent les épreuves (Moltmann, 1991). Les obstacles à l'espérance sont la présomption et le désespoir qui sont une rébellion contre la patience confiante dans le Dieu de la promesse : la présomption est l'anticipation prématurée, attribuée à la seule volonté humaine, de ce qu'on espère de Dieu et le désespoir est l'anticipation arbitraire de la non-réalisation de ce qu'on espère (Moltmann, 1991). Le désespoir appartient au réalisme de celui qui cultive les espoirs évanouis ou qui n'a pas de but futur significatif ; le désespoir suppose également l'espoir, même si ce dernier est privé de foi et de confiance. Selon Moltmann, seule l'espérance qui persiste dans la foi peut arriver à renouveler la vie, car elle prend les choses en mouvement, en progression avec les possibilités de changement. Il ne s'agit pas de choses utopiques, mais bien de choses qui sont appelées à être révélées dans les possibilités futures de la réalité. L'espérance ne peut pas être

fondée sur la volonté de dominer le futur, mais bien sur l'amour pour une vie future dans laquelle l'humain est engagé, dans un processus en mouvement qui le réconcilie avec ce qui est actuel et difficile (Moltmann, 1991).

***L'espérance est un mouvement fondamental d'élan renouvelé par la volonté.*** Le mouvement de l'espérance est un élan qui doit être renouvelé par la volonté selon Kant (Mailliet, 2001). Comme les concepts d'espérance et de désespoir sont abordés transversalement dans l'œuvre de Kant, l'étude réalisée par Mailliet (2001) nous est utile pour en tirer l'essentiel. Pour Kant, dans le mouvement d'élan renouvelé par la volonté, le désespoir peut s'éveiller à l'occasion d'un contact avec des événements difficiles de la vie qui peuvent réduire à néant la volonté. En reconnaissant que le désespoir et l'espérance coexistent, Kant s'est intéressé au point de passage de l'un à l'autre, qu'il nomme « *la conversion* » ou « *révolution dans l'intention* ». L'humain prend alors conscience que la liberté demeure la seule possibilité à l'horizon, et donc, son espérance (Mailliet, 2001). Le désespoir est en même temps bien présent quand l'horizon des possibilités se referme et que l'humain peut acquérir la certitude du malheur ou de l'échec. Cette attitude peut l'empêcher d'agir ou limiter son action selon Kant (Mailliet, 2001). Marcel (1963) affirme qu'il est possible de dépasser cette limite d'action quand l'espérance, comparée à « une mémoire du futur » (p. 68), est rappelée à la mémoire de l'être humain, en mobilisant à nouveau ses forces intérieures. L'espérance est liée à la persévérance par ce renouvellement répété de la volonté assistée par la mémoire.

***L'espérance est une affirmation paradoxale de conservation et de renouvellement.*** Marcel (1963, 1967) accueille avant tout le mystère de l'expérience où la fidélité mobilise les forces intérieures dans les moments difficiles, dans un acte engageant l'intimité de l'être qui est en route, l'*Homo Viator*. L'espérance est une unité paradoxale où se retrouvent simultanément deux aspects distincts de conservation et de renouvellement qu'il traduit ainsi : l'espérance est l'affirmation d'un « comme auparavant, mais autrement et mieux qu'auparavant » (p. 86). L'humain fait des efforts persévérants afin de conserver une réalité qui était présente et qui n'est plus, et si sa réalité doit demeurer changée, il souhaite qu'elle le soit pour le meilleur, même si cela prend du temps. Marcel (1967) affirme que l'espérance ne connaît pas la fatigue de la répétition, et qu'elle ignore la répugnance qui l'accompagne, car

elle reflète un perpétuel renouvellement où le temps se situe bien au-delà des limites de la nature. Marcel (1963) met l'accent sur le fait que l'espérance n'est présente qu'au sein de la tentation de désespérer. Il propose que dans l'épreuve, l'espérance soit une non-acceptation positive, non pas la révolte ou l'impuissance, mais une humble patience décentrée de soi, qui prend son temps avec soi et autrui. L'épreuve en arrive à être transformée au milieu d'un processus créateur, en faisant confiance à ce processus de manière à le favoriser de l'intérieur (Marcel, 1963). Cette possibilité de créer en donnant et en recevant se réalise au sein d'une relation interactive.

*L'espérance est la réponse adressée à celui qui appelle dans son désespoir.* Dans cette réponse, il y a une interaction existant entre celui qui donne et celui qui reçoit, et qui ouvre l'esprit à établir un lien réel d'amour selon Marcel. L'espérance correspond à un don offert qui s'exprime souvent silencieusement, par un geste, un regard, une action, tout en étant conscient de faire figure de défi relativement à des limites (Marcel, 1963). L'espérance demeure offerte sans aucune obligation contractuelle à acquitter, avec des possibilités à profusion parmi lesquelles l'humain choisit de rendre concrètes celles qui correspondent à ses valeurs prioritaires (Marcel, 1963). Ceci rejoint la conception de Schumacher (2000) et de Moltmann (1991) pour qui le futur espéré est un avenir personnel qui inclut la communauté humaine, dans l'interaction de celui qui donne et celui qui reçoit. L'espérance est « un chant choral » selon Marcel (1967, p. 283, traduction libre). Ainsi, en étant partagée, c'est-à-dire centrée sur le 'nous', l'espérance s'avère un acte de liberté qui traduit l'amour *caritas*. L'espérance invite à ne pas abandonner, à « agir comme si cette espérance vivait en [lui] » (Marcel, 1967, p. 285, traduction libre), avec humilité et reconnaissance de sa faiblesse, en se tournant vers un autre, quel qu'il soit, et de là, échapper à cette obsession destructrice qu'est la tentation de désespérer (Marcel, 1967). L'humilité est une vertu qui soutient l'espérance selon Schumacher (2000), Marcel (1967) et Pieper (1986). L'humilité accepte l'aide d'autrui sans attente de retour, d'où l'idée de 'don' selon Pieper, un don accepté qui ouvre sur la liberté de l'espérance ou encore sur la possibilité du désespoir s'il s'avère refusé. Selon Lynch (1974), lorsque la personne réprime son besoin d'aide, elle met un frein à l'accueil du don libérateur. Sous-jacent à ce frein, il y a la honte, car l'aide accueillie signifie une dépendance qui menace

son autonomie. Cette situation est courante dans les expériences reliées à la vie et à la santé alors que les gens continuent dans les moments difficiles.

Le désespoir est le vécu d'une situation sans issue, une expérience d'enfermement, un temps qui ne peut plus se dérouler, une désintégration de soi quand l'individu se frappe continuellement à un mur hostile et sans visage (Marcel, 1967). Ce mur hostile peut se manifester dans la décision de résister à la réalité ou à la grâce, ce qui se reflète dans la douleur du désespoir et peut compromettre le chemin de l'accomplissement (Pieper, 1986). Selon Marcel (1967), le désespoir se traduit par l'abandon de l'effort persévérant pour tenir.

*L'espérance accueillie se manifeste par la réintégration à la vie intersubjective.* Par contre, l'individu désespéré qui, en intersubjectivité, accueille l'espérance réintègre le monde des humains (Marcel, 1967). Selon Pieper (1986), l'espérance de partager la vie en Dieu correspond à une source de vitalité qui rejaillit sur l'espoir naturel et se reflète dans des façons d'être et de faire qui permettent de résister au désespoir : calme et posée, souple d'esprit et alerte, joyeuse et résiliente, persévérante et confiante. Selon Marcel, l'espérance est caractérisée par une capacité qui a confiance d'attendre activement avec une patience engagée et par un sens du temps qui demeure ouvert, car le résultat espéré n'est pas nécessairement pour soi. L'espérance fait une différence pour celui qui espère quand elle s'avère partagée avec et pour d'autres ; elle est fondée sur un lien unissant tous ceux qui partagent le même objet d'espérance, synthétisé par l'auteur dans le « J'espère en toi pour nous » (Marcel, 1963, p. 77).

Schumacher (2000) précise là où Marcel s'est arrêté. L'attente habituelle s'inscrit dans un temps qualifié de 'clos' où l'avenir exclut toute possibilité qui n'est pas déjà inscrite dans le présent, alors que l'attente associée à l'espérance s'inscrit dans un temps qualifié de 'ouvert', où l'avenir inclut les possibilités en déroulement qui sont accueillies avec confiance au milieu de l'incertitude. La confiance qui est à l'origine de l'espoir et de l'espérance a des sources différentes. L'espoir appuie sa confiance sur l'apport de forces qui appartiennent à celui qui espère; l'espérance place sa confiance dans le don offert par les autres humains ou par Dieu alors que celui qui espère consent à ce don et à la vie libre qui l'accompagne (Schumacher, 2000).

Tout comme chez Marcel, l'aspect relationnel de l'espérance est mis en évidence par Schumacher (2000) qui distingue l'objet de l'espoir de celui de l'espérance. Il explique que l'espoir-désir est centré sur le 'moi' de la personne qui a pour but la possession d'un bien, alors que l'espérance est orientée vers le 'nous' dont le bien espéré a un sens se référant à l'être de la personne qui accueille le réel dans et au-delà du temps. Par exemple, un sujet peut être condamné à mourir d'une maladie et en même temps agir par lui-même ou par l'entremise d'autres personnes, à travers une œuvre qui lui survivra, dans l'espérance que d'autres n'auront pas à souffrir de la même façon. L'espérance est donc fondamentalement vécue en interrelation avec soi et les autres, dans le partage et la réciprocité. Il n'est pas possible d'espérer en étant coupé d'une relation avec soi-même et les autres.

*L'espérance est un don d'imagination libératrice.* Ce don libérateur peut accompagner chaque moment difficile. Lynch (1974) propose que si le désespoir et l'espérance existent simultanément, mais pas nécessairement pour les mêmes objets, il s'agit d'identifier les zones de désespoir, de les reconnaître et d'y faire face en gardant les zones d'impossibilités à la frontière des zones de possibilités. Et selon Schumacher (2000), on peut s'opposer au désespoir en augmentant la confiance.

Parfois, choisir entre des possibilités s'avère un luxe réel, selon Lynch (1974). À d'autres moments, quand on est dépassé par l'impossible souffrance, l'espérance peut être de choisir de vivre plutôt que de mourir, même si on ne sait pas quel est l'ennemi avec lequel on lutte sans céder. Selon Lynch, cette dernière situation n'est pas le désespoir, mais l'attente absolue qui ne cède pas et qui est associée à l'espérance. Lynch en énumère les significations : la capacité d'être attentif au désespoir, de lui reconnaître ses droits sans pour autant céder à son assaut. Cette description nous semble utile à la compréhension de l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* alors que les gens luttent sans céder, avec ce qui leur est non familier et qui, le plus souvent, n'est pas encore amené à la connaissance réflexive; une attente qui ne cède pas peut ouvrir les horizons d'un chemin qui confirme ou ne confirme pas le but valorisé.

*L'espérance est aussi un engagement à maintenir ouvertes les possibilités.* Sur le chemin de la liberté, l'être humain s'engage à mobiliser ses ressources. Selon Steinbock

(2002), dans l'expérience de l'espérance 'reliée', l'être humain vit l'expérience de ne pas être en contrôle du résultat à venir, tout en ayant confiance en une force autre que la sienne pour vivre la situation au-delà des limitations. Les limites de l'impossibilité sont parfois transformées par l'espérance de façon à les rendre indéterminées et à les maintenir ainsi pour rendre la situation pleine d'espoir. Serait-ce alors le déni d'une situation impossible ? Non, répond Steinbock, car, dans l'espérance, la situation n'est pas niée et remplacée par une réalité différente comme dans le déni. La situation est reconnue dans ses possibilités à la fois négatives et positives, dans le vécu d'un événement espéré qui mérite d'être maintenu. Espérer contre tout espoir, c'est faire l'expérience qu'une chose semble ou apparaisse impossible, mais non qu'elle l'est effectivement (Steinbock, 2002). En somme, la description de l'espérance que trace Steinbock est celle d'un acte engagé et dirigé vers le futur, qui peut être maintenu en faisant appel aux attitudes d'humilité, de patience et de confiance en une force au-delà de soi-même.

*L'espérance est une aspiration à affirmer puissamment le sens de la vie.* Grondin (2003) poursuit en affirmant que se maintenir dans l'espérance est au-delà de simplement durer dans le temps. Pour lui, l'espérance est une aspiration qui correspond à : (a) vivre la tension immanente à la vie vers le meilleur; (b) parier sur la vie, dans une attente confiante en l'humanité qui est tournée vers le futur, mais fondée sur l'expérience du passé; et (c) affirmer puissamment le sens de la vie, en s'élevant contre la mort, en donnant de la saveur à la vie et en offrant un entrain à faire des projets ou à partager avec autrui. Selon Grondin, il y a une exception à cette dimension de l'espérance qui se situe dans la fatalité de moments de désespoir et de douleurs atroces, quand on assiste à la souffrance terminale de proches où pourtant on observe un fort désir de parler, non pas d'espoir d'un objet déterminé, mais d'une espérance immanente à la vie.

L'espérance n'est pas centrée sur l'avidité de la possession ni sur un engagement hardi sans égard à la réalité. Par la prise de conscience de la réalité possible et de sa portée, l'espoir ne correspond pas à une vision de l'avenir, mais bien du « 'présent' à naître » (Fromm, 1970, p. 29), fondé sur la foi qui ne peut durer sans l'espoir. Fromm (1970) ajoute que, tout aussi lié à l'espoir est la force d'âme de celui qui aime la vie et a atteint la lucidité par-delà la peur.

L'espoir peut renaître dans la rencontre avec une personne crédible qui s'intéresse à ceux qui se sentent déçus ou exclus. Fromm en conclut que la mise en valeur de l'être humain passe par la prise de conscience du désespoir, du manque de foi et de force d'âme, puis de la capacité de l'humain d'y avoir prise en examinant les options et en agissant de façon concertée pour réaliser celle qui a été choisie.

*L'espérance est faite des persévérances au milieu des difficultés.* Pour Chittister (2004), l'espérance n'est pas l'opposé du désespoir en ce qu'ils sont formés des mêmes circonstances. Elle a décrit la transformation par l'espérance qui émerge alors que tout être humain vit des moments de souffrance dans les luttes qui laissent les êtres écorchés. Ces luttes sont autant d'occasions pour l'âme de s'ouvrir à une nouvelle compréhension de soi sous la forme de dons qui nous permettent de continuer quand on se sent confrontés à l'impossible. À travers les luttes inhérentes à la vie, quand le désespoir arrive, la tâche spirituelle de chacun consiste à nourrir l'espérance qui naît du désespoir en s'engageant dans « une suite de petits gestes qui transforment les ténèbres en clarté », « [en mettant] un pied devant l'autre quand nous n'avons plus la moindre raison de le faire » (Chittister, 2004, p. 160).

Pour Chittister (2004), l'espérance est formée de huit processus qui émergent alors que l'être humain doit apprendre à laisser aller une façon rigide de penser le changement, la solitude, les ténèbres, la peur, l'impuissance, la vulnérabilité, l'épuisement et la meurtrissure. Pour Chittister, la lutte avec les épreuves est la semence d'où germe l'espérance. Cette lutte s'exprime dans les processus: (a) de la conversion du cœur en étant disposé à recommencer; (b) de l'effort dans l'engagement à se détacher de notre douleur; (c) de la foi que la vie est plus grande que nous; (d) du courage des petits actes; (e) de l'assentiment à devenir conscient; (f) de l'acceptation de soi dans l'accueil des restrictions personnelles; (g) de la persévérance dans le refus d'abandonner et (h) de la transformation d'un être blessé par la lutte en un être de compassion. La décision d'aller jusqu'au bout est une source de transformation alors que l'être humain s'investit avec persévérance dans cette lutte au lieu de choisir d'abandonner, qui est l'autre possibilité.

*L'espérance est la calme attente de l'arrivée du nouveau tout en sachant vivre le moment présent.* L'espérance, tournée vers une possibilité future, est fondée sur l'expérience

du passé (Grondin, 2003) dans un 'présent' à naître (Fromm, 1970). De son côté, Dodd (2004) est d'avis qu'engager son potentiel pour un lendemain meilleur ne fait pas ressortir la réalité de l'espérance. L'acte d'espérer se situerait plutôt entre ces deux pôles : (a) l'effort pour se sortir d'aujourd'hui et aller vers demain en anticipant quelque chose de bon, et (b) la tentative d'éviter à tout prix d'être conscient du présent. Bien sûr, la réalité de l'acte d'espérer se manifeste dans la vie ordinaire, dans la capacité de faire face à l'adversité, dans la capacité de vivre libre de l'apparence des choses, mais aussi dans la capacité de se libérer de la réalité, précisément dans le cas où les choses sont réellement ce qu'elles apparaissent. Au-delà de l'espérance associée à la vie ordinaire, Dodd prend position en décrivant l'espérance comme une « prise de conscience de la temporalité du moment présent » (p. 120, traduction libre), dans « la calme attente de l'arrivée du nouveau dans l'horizon du maintenant » (p. 121, traduction libre). Il justifie sa position en affirmant que la tendance actuelle à mettre l'accent sur le caractère futur de l'espérance peut ultimement exprimer la crainte que le futur promis ne vienne jamais et représente donc une certaine sorte de désespoir (Dodd, 2004). Le philosophe précise que sa conception de l'espérance ne vise pas un moment présent qui serait indépendant du futur et qu'il ne s'agit pas non plus de la certitude du moment présent en contraste avec l'incertitude du futur.

Le sens commun de l'espoir est d'être confiant dans le futur, c'est-à-dire d'être assuré avoir soi-même ou avec d'autres le pouvoir de réaliser dans le futur ce qui est espéré. Mais il y a un autre sens et c'est celui-là que Dodd (2004) veut clarifier en s'appuyant sur une interprétation phénoménologique de l'espérance qu'il a écrite à partir de l'œuvre de Caravaggio, *L'arrestation du Christ* (1602): c'est l'espérance comme un savoir de quelque façon – par delà le non-savoir, dirait Marcel (1963, p. 9) – de ce qu'il adviendra du futur alors que certaines choses, qui peuvent avoir débuté il y a longtemps sont, maintenant, dans un état où elles n'ont pas encore débuté, avec toutes leurs possibilités. La tâche s'avère peut-être difficile, mais elle n'est pas un fardeau impossible, malgré le fait que les difficultés n'aient pas été résolues après bien des efforts. C'est la disposition de quelqu'un soutenu dans qui et ce qu'il demeure, sans autre raison que 'l'espérance' dans un moment présent fait de nouveau. Selon Dodd, un aspect important de l'espérance est la possibilité de s'attarder dans le moment présent, non pas pour échapper aux difficultés ou s'échapper vers le futur. Goûter le moment

présent met en évidence la décision de valoriser la phénoménalité du moment (Dodd, 2004). L'espérance ne donne pas une nouvelle vie, mais il y a une sorte de renouveau dans les moments où l'espérance se manifeste quand, de façon soudaine, inattendue, on se trouve capable de respirer facilement, soulagé du poids qu'on a sur les épaules (Dodd, 2004). L'espérance n'est cependant pas une idée en l'air, car elle concerne le fait de vivre avec et pour des idées, selon Dodd. Ensuite, le progrès vient avec le travail, avec tout le désespoir qui accompagne ce dernier.

En résumé, les philosophes et les théologiens recensés ont des conceptions de l'espoir et de l'espérance qui contribuent à leur compréhension comme phénomène humain : l'espérance est une attente active fondée sur la foi et l'amour (Moltmann, 1991), un mouvement fondamental d'élan renouvelé par la volonté humaine (Kant dans Mailliet, 2001), une disposition de l'être en route qui, dans une attente patiente et partagée, s'engage dans un acte de libération qui affirme paradoxalement la conservation et le renouvellement (Marcel, 1963, 1967). Quand l'espérance est accueillie, elle se manifeste dans la réintégration à la vie intersubjective (Marcel, 1963, 1967; Pieper, 1986; Schumacher, 2000). En accueillant avec confiance la relation avec soi et les autres, il y a une libération du fardeau qui accompagne chaque moment difficile (Schumacher, 2000). L'espérance s'avère une aspiration à vivre la tension immanente à la vie tout en affirmant puissamment le sens de la vie (Grondin, 2003), dans un état d'être et un acte de vie au sujet d'une vision du présent à naître (Fromm, 1970). Dans l'espérance, cet accomplissement ardu n'est pas encore (Pieper, 1986), alors qu'existe déjà un engagement qui peut être maintenu (Dodd, 2004; Steinbock, 2002) dans un horizon qui est déjà amené à la réflexion (Dodd, 2004; Marcel, 1963). Cet engagement est fait de toutes les petites persévérances au milieu des difficultés dans un processus d'espérance qui comprend la conversion du cœur, l'effort dans l'engagement, la foi, le courage, l'assentiment à devenir conscient, l'acceptation de soi, la persévérance et la transformation d'un être blessé par la lutte en un être de compassion (Chittister, 2004). Autrement dit, l'espérance est la calme attente de l'arrivée du nouveau dans l'horizon du maintenant (Dodd, 2004; Marcel, 1963). Cette richesse de sens développés au sujet de la persévérance, de la souffrance et de l'espérance témoigne des conceptions personnelles d'auteurs qui éclairent la compréhension de la chercheuse. Elles ne peuvent remplacer une étude empirique sur l'expérience de

*continuer dans les moments difficiles* à partir du point de vue des personnes qui la vivent. Les savoirs développés dans d'autres disciplines peuvent également nous éclairer, dont celles de la psychologie et des sciences sociales, qui font l'objet de la prochaine section de la revue des écrits.

**Les écrits en psychologie et en sciences sociales.** En psychologie, l'espoir est un thème de recherche qui porte à controverse sinon au scepticisme : peut-on étudier l'espoir de façon scientifique ? Comment délimiter ce concept et le mesurer adéquatement ? Comment concevoir l'espoir ? De façon négative (il est une faiblesse qui voile la réalité) ou de façon positive (il est une force d'équilibre) ? L'espoir est-il illusion ou optimisme ? Est-il le désir ou le 'faux espoir' ? Il peut être utile de remarquer que l'orientation générale des travaux en psychologie porte davantage sur l'espoir en tant qu'attente d'atteindre un but que sur l'espérance comme une aspiration à affirmer un sens à un choix de vie. Les écrits de trois chercheurs ont retenu notre attention pour leur ampleur et leur portée : ce sont les travaux de Snyder, de Seligman et de Lazarus qui tous s'inscrivent dans la foulée des travaux initiaux de Stotland (1969, p. 2, traduction libre) pour qui l'espoir correspond à « une attente plus grande que zéro d'atteindre un but », d'où l'importance de mesurer le niveau de cette attente. En effet, l'espoir serait le fondement du changement dans toute thérapie (Helm, 2004; S. J. Lopez, Ciarlelli, Coffman, Stone, & Wyatt, 2000; Rizzuto, 2004; Snyder & Taylor, 2000). Le but premier du thérapeute en psychologie positive est donc d'instiller l'espoir pour ensuite l'accroître (S. J. Lopez, Ciarlelli et al., 2000) en travaillant avec les forces de l'individu au lieu de tenter de corriger ses faiblesses (Snyder, Rand, King, Feldman, & Woodward, 2002).

*L'espoir est composé de la motivation vers un but et des moyens pour y arriver.* Lorsque les gens se heurtent à la dépression, à la douleur physique chronique ou à d'autres motifs de désespoir, Snyder (2004) croit que la recherche d'équilibre est un aspect de l'adaptation humaine. Selon lui, il existe au moins un aspect de la vie qui n'est pas désespérant. Il est comparé à une lueur qui s'agrandit avec le temps et vient à former une lumière qui permet de sortir du désespoir. Pour Snyder, l'espoir correspond à une force naturelle qui façonne activement l'être humain et qui, avec le temps, rétablit l'équilibre. Un postulat avancé par le chercheur et ses collaborateurs est que toute action humaine est orientée

vers un but qui forme le point de mire des opérations mentales : l'espoir ne serait pas seulement une émotion, une perception, mais elle aurait également une composante cognitive (Snyder, Rand, & Sigmon, 2002). Snyder (1998; Snyder, Rand, & Sigmon, 2002) formule une théorie de l'espoir qui s'avère conçue comme un processus de pensée où l'individu est motivé vers un but tout en s'associant à des moyens pour l'atteindre. Sa théorie est ainsi abrégée par « *will and ways* » ou encore par la motivation d'être un agent déterminé vers un but (« *agency* ») et de planifier les moyens en s'appliquant pour l'atteindre. Outre le but à atteindre, les deux composantes de 'motivation et moyens' demeurent essentielles pour activer l'espoir (Snyder, 1998). Par ailleurs (a) le but doit avoir une certaine valeur, car il occupe la pensée de façon consciente; (b) il est possible à atteindre et comporte donc une part d'incertitude; et (c) l'atteinte d'étapes intermédiaires entretient l'espoir, d'où l'aspect itératif bidirectionnel du processus à partir de l'importance renouvelée du but quand la motivation et les moyens se renforcent mutuellement avec les succès (Magaletta & Oliver, 1999; Snyder, Rand, King et al., 2002; Snyder, Rand, & Sigmon, 2002).

***Le 'faux' espoir n'existerait pas.*** En réponse à plusieurs écrits (voir dans Kwon, 2002) décrivant le 'faux' espoir comme un espoir très grand qui utilise (a) des attentes illusoires; (b) des buts inadaptés et (c) des stratégies stériles, Snyder et collaborateurs (Snyder, Rand, King et al., 2002) ont examiné ces critiques à la lumière de la théorie de l'espoir pour conclure qu'il n'y a pas, en ce moment, de résultats probants pour les soutenir. Au contraire, les études expérimentales et corrélationnelles ont démontré de façon stable et cohérente les bienfaits d'un espoir élevé sur les performances académiques et athlétiques, sur la santé physique et psychologique. Premièrement, les attentes dites illusoires ne sont pas nécessairement un déni de la réalité, mais peuvent être une évaluation subjective très positive qui peut aider l'individu, particulièrement s'il a subi un évènement traumatisant (voir Elliott & Kurylo, 2000). Deuxièmement, en qualifiant d'inadaptés les buts des gens, il y a un risque de porter un jugement subjectif alors que les efforts soutenus et la détermination peuvent les rendre possibles à atteindre. Une personne qui a un niveau d'espoir élevé aura une façon de penser, qui est flexible pour envisager divers moyens, et elle sera également confiante dans son énergie et sa motivation pour soutenir l'effort plus longtemps. Il semblerait que ce type de personne ne cherche pas seulement à atteindre le but désiré, mais que le processus en cours

vers le but soit perçu comme valable. Enfin, les stratégies dites stériles ne correspondent pas aux résultats d'études dans lesquelles les personnes ayant un haut niveau d'espoir trouvent des moyens efficaces, anticipent les obstacles et les contournent en s'adaptant par des stratégies adéquates; en fait, selon Snyder et collaborateurs (Snyder, Rand, King et al., 2002), ce sont les personnes ayant un faible niveau d'espoir qui utilisent des stratégies d'évitement et de désengagement qui mènent à la dépression. Ces derniers maintiennent qu'un niveau élevé d'espoir est désirable et concluent que les personnes peuvent avoir besoin d'être aidées si elles ont des difficultés avec le but choisi, la motivation ou encore les moyens.

Les conclusions des travaux de Taylor (2011) et de Taylor et Brown (1994) convergent avec ceux de Snyder, quant aux bienfaits de l'espoir élevé qu'elle désigne 'attentes illusoires'. Par contre, Taylor n'utilise jamais le mot 'espoir', mais plutôt les mots 'illusions positives' ou 'croyances faussement positives' tels un optimisme irréaliste, une illusion de contrôle et des perceptions élevées de soi. Taylor se situe dans une perspective où elle étudie l'adaptation cognitive à l'expérience de la maladie, notamment les ressources environnementales et psychosociales et leur impact sur les réponses au stress. Selon elle, non seulement les illusions positives des personnes malades ne sont pas un signe de maladaptation, mais elles sont également présentes chez les gens normaux. Elles sont associées aux critères reliés à une bonne santé mentale : la capacité d'être heureux, de prendre soin de soi et des autres, la capacité d'être créatif et celle de faire des efforts d'adaptation devant les revers et les agents de stress de la vie quotidienne. Pour Taylor, les illusions positives ne sont pas des erreurs à corriger, mais une forme d'adaptation positive qui a son utilité.

La théorie de l'espoir est un cadre de référence englobant qui peut servir à toutes les thérapies cognitivo-comportementales (R. P. Lopez & Snyder, 2011; Snyder, 1998; Snyder et al., 2011a; J. D. Taylor, Feldman, Saunders, & Ilardi, 2000) qui centrent le thérapeute et le client sur la solution plutôt que sur le problème (S. J. Lopez, Floyd, Ulven, & Snyder, 2000). La théorie de l'espoir est une lentille qui permet de voir les forces chez les gens. Ainsi la décrivent Snyder et collaborateurs (Snyder, Rand, & Sigmon, 2002) en faisant état d'études où un haut niveau d'espoir est associé à des performances académiques et athlétiques, à une meilleure santé physique et psychologique, car ces personnes s'engagent dans des mesures de

prévention primaires tels la recherche d'informations, le dépistage du cancer et la pratique d'exercices physiques, et dans des mesures de prévention secondaires telle que la gestion de la douleur, des handicaps et des agents de stress. Les gens qui ont un haut niveau d'espoir savent que l'espoir les accompagne même s'ils auront parfois à faire face à des agents de stress dans leur vie; et ils sont capables de penser au futur de façon efficace en matière de buts, de motivation et de moyens (Snyder, Rand, & Sigmon, 2002). Sur le plan social, les personnes ayant un haut niveau d'espoir sont plus compétentes, moins isolées et elles sont capables de s'intéresser aux points de vue des autres et à leurs buts (Snyder, Rand, & Sigmon, 2002). Il serait intéressant d'étendre les populations cibles de ces études à des personnes qui vivent avec une maladie, des pertes, ou d'autres agents de stress psychophysiques. Ce que Herth, Miller et d'autres ont fait dans le domaine de la santé, et qui sera décrit dans la section en sciences de la santé.

Au contraire de la théorie de l'espoir chez Snyder qui met l'accent sur un but futur, désiré et positif, la théorie de l'optimisme de Seligman mettrait l'accent sur l'éloignement d'un résultat négatif anticipé, l'impuissance (Snyder, Rand, & Sigmon, 2002).

***L'espoir, synonyme d'optimisme, est une attente active du meilleur dans le futur.*** Selon Seligman, la science de l'optimisme et de l'espoir est issue de la science de l'impuissance acquise dont le but est d'évaluer les conséquences de l'incapacité à contrôler les événements importants (Maier, Peterson, & Schwartz, 2000). Cependant, la théorie de Seligman n'explique pas les variations de l'impuissance quand les gens ne peuvent pas contrôler les événements : l'impuissance est transitoire ou chronique, limitée ou étendue, marquée par la perte d'estime de soi, ou pas (Maier et al., 2000). Seligman et son équipe s'orientent alors vers le courant de pensée de la psychologie positive en étudiant les forces de caractère, dont l'optimisme, et leur relation à la satisfaction de la vie (Park, Peterson, & Seligman, 2004). Au contraire d'autres chercheurs qui font des distinctions entre espoir et optimisme (Bryant & Cvengros, 2004; Deneen, 1999; Magaletta & Oliver, 1999), Park et al. (2004) conçoivent que l'espoir est synonyme d'optimisme et d'orientation au futur, et le définissent comme « s'attendre au meilleur dans le futur et travailler pour l'atteindre » (p. 606, traduction libre).

Dans la vision de Seligman, l'étude de l'optimisme ou de l'espoir qui mène au bonheur (Myers, 2000) est en opposition à celle du pessimisme et de l'impuissance qui mène à la dépression (Garber, 2000), sans pour autant considérer que l'espoir et le désespoir peuvent coexister. Un autre auteur avance qu'il y a de plus en plus d'observations et quelques résultats (voir Folkman, 1997 dans Lazarus, 1999) qui reconnaissent l'indépendance des sentiments positifs et négatifs et donc leur coexistence, par exemple, quand des personnes faisant l'expérience d'une condition de santé chronique (considérée comme un stress négatif) font également l'expérience d'un sens positif dans d'autres aspects de leur vie.

*L'espoir est une émotion et une ressource vitale de coping.* Au contraire de Snyder qui donne à l'espoir une composante cognitive comportementale en étant orienté vers un but valorisé et la capacité d'envisager et d'utiliser les chemins pour l'atteindre, Lazarus conçoit l'espoir comme une émotion et une ressource vitale de *coping* contre le désespoir (Lazarus, 1999). Le désir est associé à la motivation et à la croyance en un résultat positif, de là, son aspect cognitif que Lazarus reconnaît. Par contre, il met l'accent sur deux conditions à la naissance de l'espoir : la vie actuelle doit être insatisfaisante, menacée ou meurtrie et le futur est incertain. Lazarus a observé que les gens trouvent des façons de rester plein d'espoir à travers les circonstances menaçantes de la vie, par exemple, en rompant le cercle de l'inaction, en utilisant tout ce qui existe entre le déni et le travail forcé en passant par l'expression de l'absurde. Lazarus (1999) croit que les émotions sont cognitive-motivationnelle-relationnelles et que les significations sont à la base des émotions et des actions qui en découlent, donc à la base d'une réalité que l'être humain tente d'influencer le plus efficacement possible pour se protéger du désespoir. Ce faisant, il vit un état émotionnel qui est « un mélange d'espoir et de désespoir potentiel » (p. 659, traduction libre).

En somme, l'espoir s'avère un concept qui appartient à la perspective de la psychologie positive, celle qui vise à soutenir les forces d'adaptation. L'espoir demeure à la base du changement de comportement vers un but. La mesure précise de l'attente d'atteindre un but est donc importante en psychologie. Snyder (2004) conçoit l'espoir comme une force naturelle qui permet à l'humain de rétablir son équilibre. Sa théorie de l'espoir est composée de la motivation vers un but et des moyens pour l'atteindre (Snyder, 2000b, 2002). Il n'y aurait pas

de 'faux' espoir et tous les espoirs sont permis (Snyder, Rand, King et al., 2002). Cependant, même avec un niveau élevé d'espoir, les gens peuvent éprouver des difficultés à bien cerner leur but, leur motivation ou encore les moyens disponibles. Un autre chercheur, Lazarus (1999), conçoit l'espoir comme une ressource vitale de *coping* contre le désespoir. L'espoir est une croyance en une issue positive, une émotion qui incite à agir pour s'adapter en tentant d'éviter le désespoir. L'espoir est la conséquence du désespoir, quel qu'en soit son objet (Lazarus, 1999). Les théories sur l'espoir et l'optimisme dans la discipline de la psychologie adoptent une vision où l'espoir est parfois synonyme d'optimisme, où il s'oppose souvent au désespoir et où parfois l'un et l'autre peuvent coexister dans des sphères différentes de la vie (Flaskas, 2007; Park et al., 2004). Quoique ces théories puissent aider à la compréhension du phénomène à l'étude en général, elles n'offrent pas une vision qui s'avère cohérente avec celle de l'Humaindevenant où les gens vivent simultanément la joie-tristesse, l'espoir-le non espoir, l'optimisme-le pessimisme alors que, dans les moments difficiles, ils demeurent en cocréation de patterns paradoxaux, avec les autres et les événements, avec ce qui a été, ce qui est et ce qui n'est pas-encore.

Dans la prochaine section, les écrits en sciences de la santé et particulièrement en sciences infirmières sont analysés pour le concept d'espérance. Il importe de souligner que les conceptions infirmières se distinguent de celles de la psychologie en incluant systématiquement que l'espoir est un attribut important dans les relations interpersonnelles, ce qui rejoint les conceptions issues de la philosophie et de la théologie.

**Les écrits en sciences de la santé et en sciences infirmières.** En sciences de la santé, les écrits sur l'espoir et l'espérance, tant conceptuels qu'empiriques, proviennent presque uniquement des sciences infirmières. Les premiers écrits anecdotiques invitent les infirmières à évaluer l'espoir comme un signe vital, à être une source d'inspiration de l'espoir, à le soutenir et à l'influencer en incitant les patients à s'engager dans leurs soins ou encore en effectuant un contrôle sur leurs attentes irréalistes (Buehler, 1975; Laney, 1969; Limandri & Boyle, 1978; P. B. Taylor & Gideon, 1982; Vaillot, 1970). Par la suite, les écrits ont davantage été orientés pour identifier, maintenir et rétablir l'espoir chez les patients que pour comprendre la nature de l'espoir ou l'expérience d'espérer. Dans leur pratique, les infirmières sont des

témoins de l'espoir tout autant que du désespoir. Qu'elles partagent dans leur « humanité ». Il semble que la peur de la souffrance chez soi et chez les autres a pour seule contrepartie l'espoir du soulagement et de la guérison. Il est tout à fait courant de concevoir que le désespoir accompagne l'expérience de la souffrance et beaucoup moins que l'espoir puisse côtoyer cette dernière. Il est peut-être plus facile de concevoir l'espoir dans l'expérience de la persévérance : les efforts continus témoignent de l'espoir des gens d'atteindre un but malgré les obstacles ou encore de se sortir d'une situation difficile. Dans la présente section, les antécédents et les sources d'espoir sont présentés, et par la suite, les conceptions de même que les écrits empiriques.

Les antécédents et les sources d'espoir sont relatifs aux expériences vécues avec la perte et la confiance. Il semble que tout acte humain soit fondé sur un certain niveau d'espoir, qu'il s'agisse de souhaits superficiels, d'espoirs d'améliorations ou d'accomplissements ou encore d'espoir de soulagement de la souffrance (J. F. Miller, 2000). Plus spécifiquement, une difficulté, une menace à la vie ou la tentation de désespérer lors d'épreuves ou de défis liés à l'incertitude sont couramment considérées comme des antécédents à l'espoir (J. F. Miller, 2000; Stephenson, 1991). Les espoirs déçus mettent à l'épreuve l'intégrité personnelle (J. F. Miller, 2000). Par exemple, ceux-ci se manifestent sous la forme de perte, de stress, d'exclusion, d'une prise de décision importante. En somme, tout changement significatif lié à l'expérience de vie d'une personne lors d'événements qui sont difficiles à vivre peut activer l'espoir d'une personne (Benzein & Saveman, 1998; Lohne & Severinsson, 2005). D'autres sources d'espoir comprennent des comportements de soutien provenant de relations significatives, de la relation à un être transcendant, ou du personnel qui apporte le soulagement des symptômes ; enfin, le sens de la compétence personnelle, les expériences de vie positives et le fait d'avoir déjà surmonté l'adversité, d'avoir confiance dans les soignants et la thérapie, d'avoir une philosophie axée sur le potentiel d'épanouissement personnel, ou d'avoir des mécanismes de rationalisation et de trouver une signification à la souffrance sont également des sources d'espoir selon J. F. Miller (2000). Les façons d'être qui sont concomitantes avec l'espoir incluent la recherche du soutien des autres, la foi, la confiance en soi, l'amour, le courage, la patience, la paix intérieure, la joie, l'humour, l'engagement et le bien-être (J. F. Miller, 2000).

Dans le domaine de la santé, l'espoir est d'abord conçu comme un continuum avec le désespoir (Lange, 1982; McGee, 1984). Ainsi, Dufault et Martocchio (1985) définissent l'espoir comme « une force dynamique et multidimensionnelle de la vie qui est caractérisée par une attente confiante, mais incertaine d'atteindre un bien futur qui est possible *de façon réaliste*, et qui est importante personnellement » (p. 380, traduction libre, nous soulignons). Pour Lange (1982, p. 282), la confiance, sans être nommée de façon explicite, sous-tend un processus dynamique de l'espoir :

L'espoir est une manière d'être dans le monde qui puise dans les expériences antérieures de sa propre vie et de la vie avec les autres. C'est une manière de faire face aux incertitudes du moment présent dans l'anticipation d'un futur qui sera plus gratifiant et plus proche des besoins, buts, aspirations, rêves et vœux ressentis profondément par chacun.

Malgré une définition mettant l'accent sur la dynamique existentielle, la conception de Lange (1982) est plutôt linéaire, l'espoir se situant à un bout du continuum et le désespoir à l'autre extrémité. Selon Lange, la personnalité de base, les facteurs extérieurs, la perception de la situation et l'influence des autres peuvent modifier la position sur ce continuum.

***L'espoir et le réalisme de l'attente.*** L'attente positive soulève la question du réalisme de cette attente. En effet, il est tentant de porter un jugement sur le réalisme de l'espoir même si Marcel (1963) souligne qu'espérer contre toute espérance est une réalité de l'existence et qu'en éthique de la santé, Simpson (2002) souligne que les critères pour juger du réalisme de l'espoir ne sont pas clairs. Depuis les années 1980, les conceptions infirmières sur l'espoir soulignent l'importance pour les infirmières d'orienter les patients à avoir des attentes réalistes. Le sujet de la disparité entre la perception des attentes chez le patient et chez l'infirmière fait ressortir qu'il peut y avoir des limites éthiques à une intervention sur l'espoir dans le but qu'il soit réaliste. En effet, l'infirmière qui oriente la nature de la réalité risque de tenir compte de ses priorités personnelles, considérées comme réalistes selon sa perspective, et non celles du patient (Kim, Kim, Schwartz-Barcott, & Zucker, 2006).

L'ancrage dans la réalité est, avec la liberté de souhaiter, une des deux dimensions cognitives qui avec les composantes affectives de foi, de courage et de confiance forment la structure de l'espoir dans la conception de Lange (1982). Ainsi, si la réalité devient trop

lourde, la personne peut choisir de la nier ou d'y croire davantage (Lange, 1982). Il y aurait quatre tâches à l'espoir : (a) le contrôle de la réalité en lui donnant un sens; (b) l'encouragement à poursuivre; (c) la préoccupation qui accompagne le doute et l'incertitude, et (d) l'affliction de la souffrance alors que la personne doit renoncer à un espoir ou le modifier (Lange, 1982). La personne qui espère cherche un appui chez les autres qui sont une inspiration pour continuer à lutter, explique Lange. Un postulat implicite dans les écrits de Lange suggère qu'une attente personnelle, qui est différente de celle perçue comme réaliste par la majorité, n'est pas acceptable.

Pour Morse et Dobernek (1995), les limites du réalisme de l'espoir sont délimitées au cours d'une évaluation dite 'réaliste' d'une menace pour laquelle une personne envisage des options différentes, incluant les options avec une issue négative. La nature de la réalité qui fait l'objet d'une évaluation – si cette réalité doit être partagée par tous— est remise en question par J. F. Miller (2000) :

*L'espoir est un état d'être, caractérisé par une anticipation d'un état de bénéfice continu, d'un état amélioré ou du soulagement d'un état perçu d'être pris au piège. L'anticipation peut être ou ne pas être fondée sur une évidence concrète du monde réel. (p. 523, traduction libre; nous soulignons)*

Selon Miller, la personne qui espère soumet sa réalité significative à un contrôle cognitif d'évaluation de ses forces et de celles des autres. D'autres auteurs vont remettre en question le pôle des attentes. Ainsi, des attentes dites réalistes et relativement stables entravent la possibilité de concevoir des attentes en changement qui sont fluides. Quant à Lange (1982), elle souligne que les attentes en changement peuvent faire osciller le patient de l'espoir au désespoir.

Sans se prononcer sur le réalisme de l'espoir, Farran, Herth et Popovich (1995), à la suite de plusieurs décennies de recherche sur l'espoir et le désespoir, partagent avec J. F. Miller (2000) et Morse et Dobernek (1995) l'idée que l'espoir peut encore être présent, par exemple, en changeant les attentes :

*L'espoir est une expérience essentielle de la condition humaine. L'espoir exprime une façon de sentir, de penser, de se comporter et de se relier à soi et à son monde. L'espoir a la capacité d'être fluide dans ses attentes. Dans l'éventualité où l'objet ou le but*

*désiré ne se produise pas, l'espoir peut encore être présent.* (p. 6, traduction libre, nous soulignons)

Au fait, de quel espoir s'agit-il ? L'espoir fondamental à l'existence humaine est-il totalement différent de l'espoir pour un objet ou un but ? Les comportements sont intermédiaires entre l'espoir et un but. Sur le plan théorique, il y aurait un lien étroit entre le *coping* et l'espoir. Ce lien se situe dans la capacité humaine de transformer l'espoir en comportements plus adaptés et en sentiments plus positifs (Farran et al., 1995). L'espoir serait alors un processus.

***L'espoir est un processus impliquant l'interaction de l'émotion, de l'action et de la relation interpersonnelle.*** Plusieurs modèles conceptuels sur l'espoir mettent en évidence qu'il est un processus. Le modèle proposé par Nekolaichuk, Jevne et Maguire (1999) s'adresse à tous les individus malades ou en santé. Créée à partir des travaux de Dufault et Martocchio (1985), et à partir de la technique sémantique différentielle -- une approche visant à quantifier le sens personnel --, les chercheuses ont analysé 550 questionnaires distribués à des adultes malades, à d'autres, en santé, et à des infirmières; ils ont identifié la structure du concept de l'espoir en trois facteurs : (a) l'entrain personnel qui ouvre sur un engagement significatif; (b) le risque situationnel qui oriente vers la hardiesse, et (c) le soin centré sur les relations interpersonnelles (Nekolaichuk et al., 1999). Appliqué en soins palliatifs, le caractère multidimensionnel de l'espoir inclut : (a) un processus expérientiel axé sur le sens de la vie et un processus dynamique qui intègre le temps; (b) une expansion de notre compréhension culturelle de la guérison physique, en construisant un répertoire d'espoir; et (c) la reconnaissance de l'équilibre entre l'espoir et la révélation de la vérité (Nekolaichuk & Bruera, 1998). Le modèle de Nekolaichuk et Bruera va au-delà de l'espoir comme seule émotion en y impliquant l'interaction de la pensée, de l'action et de la relation personnelle (Stephenson, 1991).

Un autre modèle sur l'espoir met en évidence son aspect relationnel. Selon Farran et al. (1995), quatre attributs centraux sont observés dans l'espoir : (a) un processus expérientiel qui met en évidence la souffrance reliée aux événements adverses qui changent la vie; (b) un processus spirituel ou transcendant qui implique la capacité de trouver un sens à sa vie et de s'élever au-dessus de circonstances difficiles; (c) un processus de pensée rationnelle qui reflète

la capacité d'apprécier les aspects positifs de la vie tout en vivant l'expérience de la souffrance et enfin, (d) un processus relationnel où la confiance et l'amour permettent de continuer dans les moments difficiles alors que des personnes significatives soutiennent l'espoir.

Il semble que l'espoir soit intrinsèquement lié à la souffrance du désespoir et à la persévérance de celui qui persiste alors qu'il endure dans la patience, d'après le développement de concept de Morse et Doberneck (1995). Selon la compréhension de la présente chercheuse, la personne qui persévère alors qu'elle souffre et espère vit l'expérience de continuer dans des moments difficiles. C'est cette expérience qui fait l'objet de la présente étude. Sans jamais nommer ainsi le phénomène, Morse et Penrod (1999) ont construit un modèle théorique qui relie les concepts d'endurance, d'incertitude, de souffrance et d'espoir. Les auteures s'interrogeaient sur le rôle du désespoir dans la construction de l'espoir. Entre un événement menaçant qui débute le processus et l'aboutissement en un soi reformulé ou état de transcendance, Morse et Penrod (1999) décrivent un processus en chevauchement qui débute avec l'endurance, se poursuit alors que l'incertitude laisse progressivement la place pour que s'installe la souffrance, qui, elle-même, cède la place à l'espoir. Dans le modèle proposé, le désespoir est un état extrême en périphérie de la souffrance et il se trouve isolé des autres concepts. Divers niveaux de conscience accompagnent le processus : l'identification d'un objet d'endurance et la reconnaissance de l'incertitude qui l'accompagne se manifestent avant la souffrance alors que l'acceptation précède l'espoir (Morse & Penrod, 1999). Le processus décrit par Morse et Penrod est celui d'un espoir pour un objet qui n'inclut pas l'espérance, mais les auteures mentionnent le mouvement de va-et-vient entre l'état d'endurance jusqu'à celui d'espoir. À notre connaissance, ce modèle n'a pas fait l'objet d'études empiriques. Le modèle proposé par Morse et Penrod (1999) suggère le caractère linéaire des états qui sont situés entre une difficulté initiale et la transcendance finale. Selon la présente chercheuse, un tel modèle, tout en permettant de saisir certains liens entre les concepts étudiés, comporte au moins une limite importante : il ne permet pas de conceptualiser l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* comme indivisible, imprévisible, toujours changeant alors que *l'humainuniverssanté* l'est.

Une autre auteure a tenté de faire ressortir que les dynamiques de l'espoir comportent des sous-processus d'espoir, de désespoir et de non espoir. Kylvä (2005) a réalisé une métasynthèse théorique sur l'espoir d'adultes qui vivent avec le VIH/Sida, en analysant six études dont une a été réalisée auprès de la population cible et quatre auprès des soignants professionnels ou non, et la sixième étant une revue des écrits. L'espoir, le désespoir et le non espoir sont interconnectés dans un équilibre dynamique oscillant entre les possibilités qui referment le couvercle de l'espoir et celles qui l'ouvrent (Kylvä, 2005). Quand les gens composent avec un soi en changement et la vie avec la maladie, les dynamiques de l'espoir font référence à « la reconnaissance constructive des possibilités dans les situations de la vie et la croyance dans une vie qui en vaut la peine dans le présent et dans le futur » (p. 623, traduction libre). Les dynamiques du non espoir consistent à « laisser tomber, impuissant, et à vivre avec le vide en face d'un futur présumé non existant, à s'effondrer mentalement et à devenir paralysé sans raison de vivre » (p. 623, traduction libre). L'auteur postule que l'espoir est « un phénomène vital de protection » (p. 621, traduction libre) et qu'il est conceptuellement opposé au non espoir (*hopelessness*), alors que le désespoir peut contenir un aperçu de l'espoir, par exemple quand la personne se bat pour ne pas sombrer ou encore pour s'en sortir. Dans la dynamique du désespoir, la personne se sent bloquée dans une situation, elle perd le contrôle et sombre dans une existence de plus en plus étroite, en se centrant sur l'impossibilité et en perdant une perspective future (Kylvä, 2005). C'est au cours de cette lutte avec le désespoir que l'espoir devient très centré sur le moment présent, au fur et à mesure que la compréhension de la situation s'éclaire, alors que la force manque pour atteindre le but souhaité; d'où l'importance de le reconnaître comme une occasion d'en apprendre davantage sur soi et la vie, sans tenter de faire disparaître le désespoir à tout prix, car il contient un germe d'espoir, explique Kylvä. La présente chercheure ajoute l'importance d'un soin disponible et attentif aux aléas de cette lutte au fur et à mesure que les possibilités émergent ou se referment.

La synthèse théorique de Kylvä (2005) a pour limites d'être élaborée dans un contexte spécifique à la maladie du VIH/Sida, d'être limitée dans ses extrapolations sur l'espoir à partir de résultats de recherche non pas auprès de personnes qui le vivent, mais surtout à partir des observations des soignants, et enfin, de ne pas être reliée à la discipline infirmière ; cependant,

elle a le mérite d'apporter un éclairage centré sur l'espoir comme un processus dialectique relié au désespoir et au non espoir. Toutefois, la perspective demeure celle de facteurs contribuant à augmenter ou à diminuer les possibilités d'espoir, ce qui ne reflète pas la compréhension de l'*humain universsanté* comme indivisible, imprévisible, toujours changeant.

Un autre auteur, à partir d'une perspective sociologique en médecine, a décrit l'expérience de l'espoir au milieu du désespoir.

*L'espoir est l'expérience de vivre à la frontière des risques et des possibilités imaginées dans un mouvement de détachement-attachement.* En éthique médicale, dans le contexte de la maladie et du handicap chroniques, Barnard (1995) conçoit l'espoir à la fois comme une action et comme une attitude. En tant qu'action, l'enjeu de l'espoir consiste à défier les limites de la maladie au milieu du sentiment d'emprisonnement, pour créer et se réaliser, tout en acceptant ces limites afin d'éviter de se battre avec des contraintes persistantes. En tant qu'attitude, l'espoir est l'accueil de la vulnérabilité et de la solidarité humaine. Selon Barnard, l'espoir se trouve dans le paradoxe existentiel de la maladie chronique alors que la personne doit réaliser une synthèse de la nécessité des limites du risque -- donc, de la finitude -- et des possibilités de l'imagination -- donc, de la transcendance. Le désespoir est toujours à l'horizon quand la personne qui espère prend le risque pour un futur incertain alors que le présent familier qui persiste, même désagréable, offre la tentation d'éviter à la fois le risque et la déception (Barnard, 1995).

Outre ces dynamiques du risque et de l'imagination, une troisième dynamique concerne le mouvement de détachement-attachement où la personne qui espère vit à la frontière entre le soi tel que formulé auparavant et qui n'existe plus, et le soi tel qu'il n'est pas encore formulé, mais qui existe déjà (Barnard, 1995). En prenant conscience à la fois de la connexion et de la séparation du monde dit normal, la personne choisit, tout en vivant dans l'incertitude, de réaliser à la fois son potentiel et sa dépendance, par exemple, en acceptant ou en résistant aux messages de rejet, aux barrières, à l'isolement. Cette conception nous ramène à l'« auparavant, mais autrement et mieux qu'auparavant » de Marcel (1963). Selon Barnard, l'impulsion de se retirer peut paraître ce qu'il y a de plus désirable, de plus sûr et de plus confortable quand les aspects pathophysiologiques de la maladie chronique apportent des défis

constants. En choisissant de rester engagée, la personne qui espère doit déployer une attention vigilante de chaque instant pour se protéger contre la tentation bien réelle de se retirer dans le désespoir, pour protéger ses arrières d'un soi altéré dans un corps partiellement détruit. Pour une personne vivant avec une maladie chronique, l'expérience de l'espoir n'est pas seulement orientée vers le futur. En même temps qu'elle s'avère ouverte au changement, elle demeure également centrée sur le présent de chaque effort créatif pour agir (Barnard, 1995). L'espoir correspond donc à un défi qui implique l'engagement dans la réalité vécue en faisant des efforts et en persistant, sans se décourager pour ce qui a peu d'importance et en anticipant la création avec les autres d'une réalité selon des valeurs considérées plus importantes, comme le soutien à continuer courageusement la vie ou la satisfaction d'atteindre des résultats non pas seul, mais en travaillant en équipe (Barnard, 1995). Une autre conception sur l'espoir intègre une dynamique semblable, celle d'une équipe de chercheurs en sciences infirmières qui a réalisé deux métasynthèses.

La première concerne 20 études qualitatives sur l'espoir de personnes âgées qui vivent avec la maladie chronique (Duggleby et al., 2012), et la seconde concerne 14 études sur l'expérience de l'espoir pour des soignants familiaux de personnes ayant une maladie chronique (Duggleby, Holtslander et al., 2010). Pour ces auteures, l'espoir s'avère une ressource psychique qui se traduit dans l'acte de transcender les possibilités pour un futur meilleur alors que le présent demeure difficile. Cet acte se réalise dans une dynamique transactionnelle entre l'examen des valeurs prioritaires et l'évaluation positive des possibilités au milieu de l'incertitude. Les objets d'espoir sont réalistes ou des possibilités désirables pour les aînés ; pour les soignants familiaux, les objets d'espoir sont concrets, certains sont perdus et de nouveaux surgissent au milieu de l'incertitude des fluctuations de l'espoir. Comme l'espoir concerne les possibilités au milieu des incapacités, et qu'il y en a d'infinies, l'espoir est un phénomène résilient. Enfin, les auteurs souhaitent développer des interventions sur l'espoir et les évaluer.

Les conceptions de Barnard et de Duggleby et al. s'adressent-elles seulement aux personnes qui vivent une maladie chronique et à leurs soignants familiaux? Il semble qu'elle pourrait bénéficier à d'autres clientèles, indépendamment du diagnostic médical, et même au-

delà. Ces conceptions ont toutefois pour postulat que l'être humain a des caractéristiques physiques et psychologiques. L'expérience de l'espoir comme une expérience universelle de santé d'un humain indivisible, imprévisible, toujours changeant, a fait l'objet d'une conceptualisation en sciences infirmières.

***L'espoir est l'attente déterminée au sein du vécu avec les difficultés en cocréation avec soi et les autres.*** L'expérience de l'espoir a été conceptualisée par des auteurs à partir de la perspective de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2003b, 2011b), soit celle où elle s'avère une expérience de santé qui est centrale à la vie et essentielle à la qualité de la vie, et dans laquelle la possibilité du non espoir demeure à l'horizon (Parse, 1999a). Ainsi, l'espoir est considéré comme une expérience humaine vécue de façon paradoxale. Le mot 'paradoxal' ne signifie pas 'en opposition' mais bien « un rythme intriqué » qui est « exprimé en un pattern de préférence » (Parse, 2007b, p. 309, traduction libre). Ainsi, l'espoir, le désespoir et le non espoir sont incarnés « en vivant une tension d'opposés apparents » (Doucet & Maillard Strüby, 2011, p. 31) dans un rythme changeant dont un aspect est en évidence comme un pattern de préférence.

Le concept d'espoir dans la perspective de l'Humaindevenant (Parse, 1998) a été développé par Wang (2000), en utilisant la méthode d'invention de concept développée par Parse (1997a) et la métaphore d'une chanson taïwanaise sur l'histoire d'un pêcheur qui, après la lutte avec les obstacles de la tempête, doit concentrer tous ses efforts dans la réparation de son filet sinon, il n'a plus d'espoir ni de futur. L'espoir naît dans les fils entrecroisés qui comblent les bords abîmés du filet. La métaphore est intéressante, car elle fait référence aux efforts persévérants pour réparer les bords abîmés du filet, le mot 'abîmé' et 'les fils qui comblent' pouvant être associé aux restrictions-occasions de la souffrance ; les deux concepts de départ à l'étude du concept *continuer dans les moments difficiles* sont retrouvés dans le troisième concept, l'espoir. Ainsi, Wang (2000, p. 250, traduction libre) offre cette définition conceptuelle de l'espoir : « L'espoir est la représentation résolue des possibles au milieu des restrictions-occasions de la communion-isolement tout en se métamorphosant de façon créative. » Les restrictions et l'isolement sont des réalités, tout comme les occasions et la communion, où s'offrent les choix de l'espoir et du non espoir (Wang, 2000). La

métamorphose créative signifie le changement vécu avec ce qui est valorisé dans les possibilités en cocréation avec soi et les autres (Wang, 2000), ce qui rejoint la synthèse théorique de Parse (1999a) où elle décrit les efforts à espérer alors que la présence des autres fortifie l'espoir partagé.

À la suite d'une série de 13 études effectuées dans neuf pays auprès de 130 participants d'âges, de situations de santé et de milieux socio-économiques divers, Parse (1999a) a fait une synthèse des résultats à partir des histoires des participants. La provenance des participants est variée en termes de niveaux d'éducation, situation de santé, habitat, occupation, pays d'origine, et inclut des personnes en santé. Ils ont exprimé des attentes de changement dans leur vie qui est faite d'épreuves, d'inconforts et de difficultés. Ces attentes ont ouvert pour eux des possibilités comportant des occasions et des restrictions avec lesquelles les participants se sont débattus, en cocréant au jour le jour avec leurs efforts persévérants alors qu'ils espèrent d'autres horizons se déployant avec les situations et les autres; ces derniers les ont aidés à fortifier leur attente et leurs efforts (Parse, 1999a).

De son côté, Baumann (2004) a établi les similarités dans les expériences de l'espoir décrites dans six des 13 études citées auparavant et qui ont été réalisées par Parse (1999a) en collaboration avec sept autres chercheuses provenant de cinq pays différents : les États-Unis, la Suède, la Finlande, Taiwan et le Japon. Chaque étude a été réalisée dans la langue des 10 participants, puis traduites en anglais par les chercheuses qui tous, ont utilisé la perspective de l'Humaindevenant et la méthode de recherche Parse (1998). Trois significations communes ont été identifiées par Baumann pour l'ensemble des participants. Tout d'abord, indépendamment des spécificités contextuelle ou culturelle, indépendamment de l'objet et du degré des difficultés, l'espoir est amené à la réflexion durant les moments considérés comme difficiles, ceux qui mettent en question les croyances les plus intimes. Ensuite, les relations personnelles positives ou négatives avec des personnes significatives participent à renforcer les participants qui persistent dans leurs attentes. Enfin, l'espoir est paradoxal alors que les participants ont décrit leur expérience d'espoir avec les changements dans la liberté-restriction, le tumulte-paix, le décourageant-inspirant, l'espoir-non espoir.

Il en ressort de cette synthèse que c'est avec les moments particulièrement difficiles, selon le point de vue de chaque personne, que la réalité de l'espérance est vécue en cocréant avec les autres et les événements qui participent à renforcer les personnes qui font des efforts en persévérant. Les conceptions d'infirmières au sujet des liens entre le soin et l'espoir sont abordées dans les paragraphes qui suivent.

***La réalité de l'espérance est créée en relation avec ceux qui représentent le soin.***

Dans la même ligne de pensée que Marcel (1963) et Dodd (2004), Lange (1970, 1982) affirme que l'espoir est une expérience partagée qui s'appuie sur un autre que soi-même, qu'il s'agisse d'une personne, d'une cause ou d'un être divin. Nous examinons maintenant le cas où la réalité de l'espoir est en cocréation avec les personnes qui offrent des soins. Les participants à une étude en théorisation ancrée auprès de 60 adultes ayant une maladie aiguë ont identifié que l'espoir s'avère soutenu notamment par des relations sincères et chaleureuses avec les soignants et par des liens familiaux qui invitent au partage des difficultés (Miller 1989, p. 128 dans J. F. Miller, 2000). Selon Travelbee (1971), il est de la responsabilité de l'infirmière de ne pas induire le désespoir, en étant disponible pour aider ou écouter les peurs des personnes en difficulté. Pour Dufault et Martocchio (1985), l'espoir est une ressource que les infirmières peuvent influencer, d'abord en en prenant conscience, puis en tentant de la soutenir dans ses diverses dimensions, y compris quand l'espoir change d'objet.

Les conceptions de Lange (1982), de Dufault et Martocchio (1985), de Miller (2000) et de Duggleby (2001), s'inscrivent dans une perspective du soin apporté par l'infirmière qui en détermine les priorités. La responsabilité de l'infirmière est d'offrir un soin qui crée une ambiance où l'espoir est présent (Lange, 1982) pour amener le patient à accepter les informations données par l'infirmière et adopter des comportements orientés vers la santé. Si l'espoir peut être conçu comme étant relié à un objet d'espoir, par exemple, la fin de la vie du patient qui est proche, l'infirmière peut se trouver démunie et juger certaines paroles ou certains actes des proches ou des patients comme allant à l'encontre de la réalité, comme étant de 'faux espoirs'. Il semble qu'en dehors des revues spécialisées, les connaissances sur l'espoir ont peu été intégrées par les infirmières dans leur pratique professionnelle (Herth & Cutcliffe, 2002). Sans doute, les infirmières ont tendance à développer des programmes

d'interventions qui inspirent l'espoir (Cutcliffe, 2006a, 2006b; Duggleby et al., 2007; Duggleby & Williams, 2010; Rustøen, Cooper, & Miaskowski, 2011; Rustoen, Wiklund, Hanestad, & Moum, 1998). Se sont-elles interrogées si, en plus des savoirs probants issus de toutes les disciplines, y compris les sciences infirmières, ces programmes sont aussi basés sur leurs croyances personnelles ? La personne qui espère peut-elle être le leader de ses attentes, un leader reconnu comme tel ? Enfin, les programmes qui visent à renforcer l'espoir peuvent négliger la reconnaissance et l'accueil des manifestations de l'espoir-désespoir-non espoir. Thorne et al. (2006) et Tutton et al. (2012) soulignent que les patients cherchent l'espoir alors que les professionnels de la santé cherchent surtout à gérer les espoirs considérés comme irréalistes.

Peu d'études ont examiné la différence de perception de la réalité par les professionnels de la santé et par les personnes qui espèrent alors qu'elles reçoivent des soins de santé; de telles études pourraient remettre en question le postulat implicite que l'espoir valide doit être enraciné dans la réalité telle qu'elle est perçue par les professionnels à partir des connaissances scientifiques établies (Yates, 1993). Ainsi, il peut être préjudiciable d'imposer des croyances normatives à une personne qui espère avoir une vie future en ce monde en dépit d'un diagnostic sombre (Yates, 1993). La personne peut lutter en vivant l'expérience de l'espoir avec ses aléas, en dépit d'interventions des professionnels qui peuvent remettre en question l'objet de son espoir et tenter de l'orienter vers une réalité considérée comme inéluctable (Ersek, 1992; Turner, 2005).

En général, les chercheurs, qui se situent dans la perspective du développement ou de la préservation de l'espoir en tant que stratégie de *coping*, tentent d'évaluer l'espoir pour des clientèles spécifiques. Selon Farran et al. (1995), l'espoir reste difficile à évaluer et donc, à intégrer dans la pratique professionnelle des infirmières. Malgré cela, Farran et al. proposent des interventions avec des intentions bienveillantes dont l'une consiste à favoriser chez les personnes l'amélioration de l'espoir, en établissant des buts réalistes selon leurs capacités et les ressources disponibles. Selon la présente chercheuse, il peut y avoir des contradictions dans ces interventions si l'infirmière vise à établir unilatéralement des buts considérés réalistes; en effet, les gens peuvent adopter des attitudes de 'bons patients' dans le seul but de conserver le

soutien des soignants (Yates, 1993), sans que leur soit offerte la reconnaissance de leur vécu de moment-en-moment. Nous estimons que cette critique formulée il y a 20 ans reste d'actualité.

Le réalisme des attentes ou des buts est un leitmotiv dans les écrits sur l'espoir en sciences infirmières et ailleurs. En thérapie familiale, Weingarten (2000, 2010) adopte un langage de cocréation dans l'accompagnement d'un espoir réalisé ensemble, dans l'espace de conversation d'où il émerge. La responsabilité du clinicien est de créer cet espace pour un « *espoir raisonnable* », pour identifier des buts « *réalistes* ». Selon la présente chercheuse, sans compréhension approfondie de l'espoir et sans perspective ontologique clairement énoncée, il est difficile pour les infirmières d'être des témoins attentifs qui agissent en respectant le point de vue des personnes sur leurs attentes. En encourageant certains comportements et en assistant les personnes en ce sens, l'infirmière risque fort de conserver le leadership en orientant les personnes vers ce qui lui semble être les meilleurs buts dits réalistes pour la qualité de vie de ces personnes. Quand les patients qui n'adhèrent pas aux choix jugés les meilleurs par les professionnels de la santé, ils sont étiquetés comme dysfonctionnels ou *non compliant*. Selon O'Hara (2011) et Weingarten (2010), l'espoir et le désespoir existent en une relation dialectique. Dorcy (2010) affirme que la conception de l'espoir en opposition au désespoir a pour conséquence ces types de jugement par les professionnels de la santé qui peuvent laisser les personnes souffrantes encore plus désespérées.

Il est possible d'adopter une perspective différente du soin et de l'espoir, en approfondissant la compréhension de sa nature en tant qu'expérience humaine indivisible, imprévisible, toujours changeante. L'infirmière peut alors concevoir l'espoir comme étant essentiel à la qualité de la vie à tout moment de la vie, dans une perspective du soin où elle est pleinement présente en accueillant sans jugement de valeur toutes les expressions d'espoir et de non espoir par les personnes qui vivent des moments difficiles. Selon la présente chercheuse, qui s'inspire de la perspective infirmière de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2003b, 2007b), l'espérance est accueillie dans le vécu en changement des personnes, dans les moments où ces dernières sont en structurant un sens à la réalité avec leurs moments difficiles, en cocréant des patterns avec elles-mêmes, les soignants et leurs proches, en cotranscendant

avec les possibilités qui s'offrent alors qu'elles décident de continuer en sculptant leur vie à leur manière.

La conception de Barnard (1995) au sujet de l'espoir se rapproche de celles des chercheurs qui fondent la leur sur l'Humaindevenant de Parse (1998, 2003b, 2007b), tout en étant spécifique à la chronicité et dans un contexte où l'espoir et l'espérance font appel à des attitudes et actions différentes de la part du professionnel. Dans l'effort créatif de la personne qui espère tout en vivant avec une maladie chronique, le soutien se trouve dans la connexion avec ceux qui réalisent l'importance de l'espoir-attitude, ouvert au futur, et les limites de l'espoir-action, centré sur des buts spécifiques (Barnard, 1995). Dans la création continue du soi alors que les options sont jaugées, la personne qui espère met en forme un nouveau récit significatif qui doit être entendu, selon Barnard. Pour l'intervenant, l'espoir-attitude consiste à être un témoin qui écoute le récit de la personne vivant avec la maladie chronique, qui accueille les oscillations de la personne entre l'espoir et le désespoir et dans cela, une façon différente de créer la réalité de l'espoir peut émerger; à l'inverse, être trop centré sur l'espoir-action et l'atteinte d'un but précis peut faire entrer tous les gens impliqués dans le cercle vicieux de la frustration, du désespoir et du retrait de la relation (Barnard, 1995). L'auteur affirme que la culture et la société occidentales, en étant centrées sur l'autosuffisance, ont favorisé la négation des dépendances et l'occultation de la réceptivité aux autres, et de là, aux possibilités offertes par l'action solidaire.

Chacune et l'ensemble de ces façons d'être et de faire ouvrent des possibilités où la réalité de l'espoir est en cocréation avec soi, les autres et les situations. Dans la prochaine section, quelques études empiriques sur l'espoir sont décrites dans les domaines des sciences de la santé et des sciences infirmières.

**Les écrits empiriques en sciences de la santé et en sciences infirmières.** En sciences de la santé et particulièrement en sciences infirmières, l'expérience de l'espoir a fait l'objet d'études auprès de populations diverses et dans des contextes variés. L'espoir a été étudié auprès d'adultes de tous âges et très peu auprès d'enfants et d'adolescents. Par exemple, les études auprès d'adultes concernent des personnes ayant un cancer et leurs aidants familiaux (K. J. Chapman & Pepler, 1998; Ersek, 1992; Little & Sayers, 2004; Post-White et al., 1996;

Wall, 2000), des aidants familiaux de personnes vivant en soins de longue durée (Parse, 1999b), à domicile (Bluvol & Ford-Gilboe, 2004) ou vivant avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (Duggleby, Williams, Wright, & Bollinger, 2009) ou le cancer (Duggleby, Bally, Cooper, Doell, & Thomas, 2012; 2010; 2010; 2011; Holtslander, Duggleby, Williams, & Wright, 2005; 2009), de personnes dans un contexte de soins palliatifs ou hospitalisées pour un cancer en phase de traitement (Duggleby, 2000; Duggleby et al., 2007; Duggleby, Holtslander, Steeves et al., 2010; Duggleby, Penz et al., 2010; Duggleby & Wright, 2005, 2009a; Hall, 1990; Nekolaichuk & Bruera, 1998). Les études sont réalisées dans un contexte de résolution d'un deuil anticipé pour des familles ayant un membre en soins palliatifs à domicile (K. J. Chapman & Pepler, 1998), de la résolution du deuil pour des veuves âgées (Herth, 1990; Holtslander & Duggleby, 2009) ou encore, dans un contexte d'attente de connaître un diagnostic fatal (Locsin & Matua, 2002). Les études sont aussi réalisées auprès d'adultes de tous âges qui ont une maladie, un handicap ou une condition chroniques et qui vivent à domicile ou en institution de soins de longue durée ou encore qui reçoivent des soins en psychiatrie (Bérubé & Loiselle, 2003; Bland & Darlington, 2002; Bunkers & Daly, 1999; Daly, Jackson, & Davidson, 1999; Forbes, 1999; Gibson, 1999; Herth, 1993; Kim et al., 2006; Kylmä, Juvakka, Nikkonen, Korhonen, & Isohanni, 2006; Kylmä, Turunen, & Perala, 1996; Lindgren, Wilstrand, Gilje, & Olofsson, 2004; Lohne & Severinsson, 2004a, 2004b, 2005, 2006; Mercier & Reidy, 1995; Parse, 1990b; Rideout & Montemuro, 1986; Wang, 1999), de patients hospitalisés pour une maladie ou une condition chronique (Kim et al., 2006; Tutton et al., 2012), ou de patients vivant avec un choc post traumatique chronique (Levi, Liechtentritt, & Savaya, 2012).

Quelques études ont été réalisées auprès de populations peu étudiées, comme les femmes vivant dans un refuge (Cody, 1999), les femmes ayant des enfants (Allchin-Petardi, 1999), les intervenants travaillant avec les sans-abris (Bunkers, 1999), et les autochtones en Amérique du Nord (Kelley, 1999). Par ailleurs, quelques études s'adressent aux enfants et adolescents sans domicile fixe (Baumann, 1999; Herth, 1998), auprès d'adolescents atteints de cancer (Hinds, 2004) ou fréquentant des écoles au centre-ville d'une grande ville (Canty-Mitchell, 2001). Des études ont été réalisées auprès d'adultes provenant de différents horizons comme le Japon (Takahashi, 1999), l'Australie (Turner, 2005), la Finlande (Toikkanen &

Muurinen, 1999), la Suède (Benzein & Saveman, 1998; Willman, 1999), l'Italie (Zanotti & Bournes, 1999) et le pays de Galles (Pilkington & Millar, 1999). Enfin, une seule étude herméneutique a été recensée sur l'espoir en lien avec l'œuvre de King, *Rita Hayworth and Shawshank Redemption* (Parse, 2007a).

Dans une méta analyse comparative effectuée sur 46 études publiées entre 1975 et 1993 en sciences infirmières, Kylmä et Vehviläinen-Julkunen (1997) ont soulevé le fait que les recherches étaient davantage centrées sur les personnes malades. Les chercheuses recommandent que soient réalisées davantage d'études qualitatives longitudinales auprès d'individus et de familles qui n'ont pas de problème de santé, et ce, à différents stades du cycle de vie. La présente étude étant centrée sur l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* à partir du point de vue des personnes et dans une approche épistémologique à caractère phénoménologique et herméneutique, la présente recension des études sur l'espoir cible les études qui ont adopté une approche qualitative ou une perspective centrée sur le vécu de l'expérience, sans critères de sélection particuliers. À ce jour, les personnes vivant la chronicité, y compris le cancer et le VIH/sida, ont davantage retenu l'attention des chercheurs.

***L'espoir en vivant avec une maladie chronique.*** L'expérience de l'espoir à partir du point de vue de personnes âgées qui ont une maladie chronique a fait l'objet d'une étude par Forbes (1999) qui a comparé deux méthodes pour la construction théorique, soit la phénoménologie (n= 6) et la cartographie conceptuelle (n= 8). Sur le plan épistémologique, la chercheuse se situe dans la perspective de la multiplicité critique post positiviste dans laquelle des méthodes variées sont employées simultanément pour tenter de contrôler les biais des unes et des autres (Forbes, 1999). Les procédures décrites dans l'approche phénoménologique, inspirée de Colaizzi (1978), suggèrent plutôt un devis descriptif qualitatif que phénoménologique. De plus, l'étude n'est pas située dans une perspective disciplinaire explicite, ce qui en limite la portée pour les sciences infirmières.

L'étude dite « phénoménologique » porte manifestement sur « l'expérience de l'espoir en vivant avec [une] maladie chronique » alors que la seconde étude utilisant la cartographie conceptuelle porte sur « l'expérience de vivre avec une maladie chronique et comment cela peut être relié à l'espoir » (Forbes, 1999, p. 80, traduction libre). Consécutifs à ces centres

d'intérêt différents, les résultats de la seconde étude sont exprimés en un processus temporel débutant avec les difficultés vécues, les attitudes et les comportements non productifs, suivi de l'absence d'espoir et de l'impuissance, puis d'une opération de classification mentale, d'attitudes de protection tout aussi bien que d'ouverture à la réalité, de changement d'attitude pour être positif et de transcendance. Les résultats de l'étude phénoménologique mettent l'accent sur la présence persistante de la préoccupation pour l'espoir au milieu des difficultés et des périodes de perte de l'espoir. En vivant avec la maladie chronique, les personnes doivent « faire la paix (...) en laissant tomber des espoirs périmés (...) et accueillir de nouveaux espoirs et de nouvelles façons d'être » (Forbes, 1999, p. 78, traduction libre). En vivant avec la maladie chronique, l'accomplissement des tâches routinières et l'accumulation des pertes deviennent des épreuves quotidiennes qui font souffrir, selon Forbes. Avec le temps, les personnes développent une vaste gamme de stratégies de *coping*, tels que chercher à comprendre, soupeser les options, être déterminé à continuer. La présente chercheure remet en question la nature précise du phénomène étudié par Forbes, car le centre d'intérêt des deux études décrites est soit l'espoir dans un contexte de maladie chronique, soit la maladie chronique et sa relation à l'espoir. Cependant, les descriptions issues de l'étude de Forbes témoignent peut-être d'un phénomène plus universel de santé, comme l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*.

Le manque de réalisme et les tentatives de croire dans des raisons irréalistes d'espérer font partie du processus de la création d'un espoir simulé, selon Olsson, Östlund, Strang, Grassman et Friedrichsen (2011) qui ont réalisé une étude en théorisation ancrée sur la signification de l'espoir auprès de 11 patients en soins palliatifs à domicile. Les chercheurs ont nommé la catégorie centrale de l'espoir, « les charbons ardents de l'espoir » (p. 47, traduction libre) dont les trois autres processus sont la création d'un espoir convaincu en fixant son attention sur les événements positifs à anticiper, la collection et le maintien des moments d'espoir, de joies et de plaisir, et enfin l'espoir qui s'éteint graduellement par manque d'énergie et un sens du temps qui fuit. Tous ces processus de l'espoir aident les patients à continuer à vivre, selon Olsson et al. Les patients disent qu'il vaut mieux s'accrocher à un grain d'espoir que de ne pas en avoir du tout. Il semble que l'espoir perdure, avec ou sans ancrage dans la réalité considérée du point de vue de ceux qui libellent les processus.

*L'espoir est l'acte de visualiser les possibilités en anticipant qu'elles existent et la lutte en cocréant un nouveau sens à la vie.* Dans une perspective infirmière où le réalisme des attentes n'a pas à être jaugé par quelqu'un d'autre que la personne elle-même, alors que l'espoir est conçu comme une expérience en changement constant, Parse (1990b) a réalisé une étude auprès de 10 personnes hémodialysées, avec une des méthodes de recherche développées par la chercheuse et dont l'approche est phénoménologique-herméneutique. Les participants ont décrit que l'espoir est l'acte d'anticiper les possibilités en visualisant qu'elles existent, tout en vivant au quotidien toutes les tonalités du confort et de l'inconfort alors qu'émerge une façon différente de voir un avenir lui-même en changement.

Dans une étude descriptive exploratoire auprès de huit survivants d'un infarctus du myocarde, dont six hommes, l'espoir qui est décrit met l'accent sur les relations interpersonnelles étroites et aidantes, dans un contexte où les survivants perçoivent qu'ils ont des responsabilités envers des proches qui dépendent d'eux (Daly et al., 1999). Tout en étant déterminé à lutter contre une maladie qui menace leur vie, leur foi en une puissance supérieure, qui donne le courage de continuer est un contrepoids à l'avenir qui reste incertain ; l'autre choix possible est d'abandonner (Daly et al., 1999). L'étude de Daly et al. omet d'intégrer un cadre disciplinaire, ce qui en limite la portée tant pour le développement des connaissances en sciences infirmières que pour la pratique basée sur une perspective infirmière.

En ciblant une population semblable, Bunkers et Daly (1999) ont étudié la signification de l'espoir pour 10 personnes dont certaines avaient d'autres diagnostics concomitants et d'autres étaient des proches familiaux, mais cette fois, dans la perspective infirmière de l'Humaindevenant (Parse, 1998) et la méthode phénoménologique-herméneutique développée par Parse. Les participants ont décrit que leur espoir est un effort énergique pour trouver un nouveau sens à leur vie alors que se présentent plusieurs défis pour leur santé et leur qualité de vie. Tout en étant très proches de personnes importantes dans leur vie, les participants ont aussi décrit se sentir seul alors qu'ils luttent pour trouver un sens à leurs patterns de santé en changement (Bunkers & Daly, 1999). Cette proposition, une fois intégrée aux savoirs dans une pratique fondée sur l'Humaindevenant, offre la possibilité à l'infirmière de faire partie des

personnes significatives, en agissant à partir de leurs priorités pour leur santé et leur qualité de vie et en étant un témoin vigilant des efforts des personnes alors qu'elles sont en train de cocréer un sens à leur vie et vivent des patterns de santé en changement.

La signification de l'espoir a fait l'objet d'une étude descriptive exploratoire et longitudinale par Lohne et Severinsson (2004a, 2004b, 2005, 2006) qui ont réalisé des entrevues en quatre temps auprès de 10 personnes, dont six hommes, vivant avec une blessure de la moelle épinière. L'analyse des données a été réalisée dans une perspective phénoménologique herméneutique inspirée de Ricoeur (1976, dans Lohne & Severinsson, 2004a). Les résultats indiquent que, entre six semaines et quatre mois après le traumatisme, l'espoir s'éveille au milieu du désespoir et de l'incertitude (Lohne & Severinsson, 2004a). Le désespoir se manifeste quand le sérieux de la situation est amené à la conscience et que la représentation du futur ne comporte que des aspects négatifs. La prise de conscience d'être paralysé et d'être complètement dépendant des autres fait surgir une souffrance intolérable où les expériences d'espoir dans le futur existent, mais restent vagues et non exprimées. Pour contrôler l'incertitude et la souffrance de l'attente, les participants décrivent comment ils se centrent sur la vie un jour à la fois au travers des routines de la vie quotidienne pour remplir chaque moment de vie éveillée, oblitérer le passé et le futur (Lohne & Severinsson, 2004a). Au milieu de la lutte entre l'espoir et le désespoir, les rêves de marcher à nouveau sont considérés comme des « espoirs immatures » (p. 886, traduction libre). Encore une fois, cela ouvre la porte à un jugement de valeur des intervenants sur l'expérience vécue, avec pour conséquence la décision potentielle des personnes de ne pas partager leur vécu suite au traumatisme.

Dans le second temps de l'étude (Lohne & Severinsson, 2004b), tous les participants font l'expérience de l'espoir : ils ont l'espoir de marcher, de récupérer leur santé, de revenir comme avant. Ils sont dans l'espoir en vivant de continuelles variations entre la patience-impatience qui se vit dans l'obligation d'attendre l'aide résultant de la perte d'autonomie fonctionnelle. Toute amélioration, si minime soit-elle, stimule l'espoir alors que la lenteur des progrès peut miner l'espoir et entraîner la peur d'espérer de même que l'anxiété issue de la déception quant aux résultats (Lohne & Severinsson, 2004b).

Le troisième volet de l'étude (déjà recensé dans la section sur la souffrance) décrit le cercle vicieux de la souffrance et les efforts des participants pour s'en sortir. La vie antérieure au trauma est la source principale de fortes attentes dans un présent qui reste difficile à cause des pertes (Lohne & Severinsson, 2005). Sans savoir quel chemin prendre, trois choix s'offrent aux participants : (a) continuer le cercle vicieux de la souffrance; (b) arrêter le chemin de la vie ou (c) prendre le chemin de l'espoir malgré l'incertitude, l'espoir consistant à avoir une vie future ici-bas ou à mourir (Lohne & Severinsson, 2005). En cherchant conseils et soutien auprès des autres pour s'aider à sortir du cercle vicieux de la souffrance, les participants vivent l'espoir qui peut ainsi faciliter la décision consciente de s'éloigner de ce cercle. En dépit de la souffrance, la recherche de l'espoir ne cesse pas selon Lohne et Severinsson (2006), lesquels décrivent le pouvoir de l'espoir dans la dernière partie de leur étude. Le pouvoir de l'espoir est sa présence, même silencieuse, en dépit du désespoir qui occupe tout le présent alors que les participants persévèrent avec courage dans leur réadaptation. Le pouvoir de vouloir et de croire permet de lutter et de grandir pour devenir soi-même et pour apprendre de la vie : les participants disent espérer avoir une bonne vie malgré la blessure (Lohne & Severinsson, 2006).

Lohne (2008) a réalisé une synthèse de ces trois études auprès de blessés médullaires, dans le but d'approfondir le phénomène de l'espoir, en utilisant une approche phénoménologique herméneutique inspirée de Ricoeur. Elle a conçu un modèle conceptuel où l'espoir s'avère une lutte entre l'espérance et la souffrance dont l'issue est la vie ou la mort. Selon elle, l'espoir demeure universel et sa source est intérieure ; il est incertain avec la crainte d'être déçu ou l'espoir d'amélioration ; il a le pouvoir d'inspirer et renforce la volonté de continuer ; il demeure sans frontière et créatif ; il est désespérant par ses émotions difficiles ; il s'avère relié au corps douloureux ; il est endurant au milieu des dépendances, incertitudes, déceptions, impuissances ; et il demeure existentiel dans l'aide à d'autres blessés médullaires pour devenir une meilleure personne. La majorité des études en sciences infirmières reprennent soit les mêmes thèmes, soit des thèmes semblables, notamment l'importance dans la confiance envers les soignants et les traitements, de même que les échanges avec d'autres patients ou des personnes significatives (Duggleby & Wright, 2009a; Ersek, 1992; Post-White et al., 1996; Turner, 2005).

Des chercheurs (Tutton et al., 2012) ont réalisé une étude ethnographique auprès de 10 patients ayant subi un accident vasculaire cérébral et 10 membres d'une équipe multidisciplinaire. L'intérêt de cette étude se situe dans le fait qu'un des thèmes issus des données provient uniquement des soignants. Quatre thèmes ont été identifiés : la souffrance dans les dépendances, limites et inconforts qui leur fait apprendre la patience, la lutte entre le non espoir et le désespoir, et l'espoir de récupérer. Les patients ont décrit leurs efforts pour maintenir un sens de l'espoir tout en se sentant très proches de glisser dans la spirale du désespoir. Le quatrième thème (issu des données des soignants) est : un état d'espoir plein de réalisme où les patients doivent apprendre à recadrer leur espoir, notamment en évitant le faux espoir. Les soignants ont décrit l'espoir comme une arme à deux tranchants.

Il semble que le réalisme des attentes et le faux espoir, malgré les résultats probants en psychologie, soient des thèmes récurrents qui sont bien ancrés dans la conception de l'espoir, en provenance des professionnels ou des chercheurs en sciences infirmières. Très peu d'études concluent avec des recommandations pour la pratique professionnelle qui concernent l'importance non seulement de bien gérer les symptômes, de favoriser le confort, de favoriser les relations personnelles significatives et la spiritualité, mais aussi d'écouter les préoccupations des patients, d'agir promptement avec un soin attentif, de laisser émerger les expressions de la revue de vie ou d'un héritage symbolique (Duggleby & Wright, 2005; Post-White et al., 1996). Tout cela dans le but que l'espoir pour un futur proche ou hors du temps puisse s'exprimer pleinement et dignement. En effet, Ersek (1992) met en garde les cliniciens contre la tentation de considérer certaines stratégies des patients comme du déni ou un espoir irréaliste alors qu'ils sont en train de reconnaître et de composer avec des informations menaçantes.

Outre les études auprès des personnes vivant avec une maladie chronique, un autre domaine a retenu l'attention de la présente chercheuse, soit la signification de l'espoir pour des personnes qui sont des soignants familiaux. En effet, dans une étude sur les façons de maintenir l'espoir chez des personnes atteintes du VIH, la confiance de pouvoir compter sur le soutien de la famille et des amis est un élément important dans la création avec les autres de la réalité de l'espérance (Hall, 1994). C'est le thème central de l'ensemble des études sur l'espoir

avec des soignants familiaux. Quatre études ont été retenues pour la revue des écrits, soit celle de membres de famille de personnes hébergées en soins de longue durée (Parse, 1999b), celle de membres de famille de personnes ayant une maladie mentale grave (Bland & Darlington, 2002), celle de membres de famille qui sont aidants familiaux de personnes en phase terminale à la maison (Duggleby, Holtzlander, Steeves et al., 2010; Duggleby et al., 2011; Duggleby et al., 2009; Herth, 1993; Holtzlander & Duggleby, 2009) et de soignants familiaux de personnes ayant la maladie d'Alzheimer (Duggleby et al., 2009).

Dans l'étude auprès des membres de famille de personnes hébergées en soins de longue durée (Parse, 1999b), les participants expriment que l'espoir correspond à une façon intentionnelle de persévérer au milieu du désespoir et des obstacles sur leur chemin, même si ce qui arrivera demeure incertain, en travaillant dur pour un lendemain meilleur. Ils se figurent un futur en rêve, tout en s'inspirant des uns et des autres, et des plus petits changements chez leur parent hébergé (Parse, 1999b). Dans cette étude et une dans autre sur l'espoir de personnes hémodialysées (Parse, 1990b), l'anticipation des possibilités et l'émergence du changement de perspective sont deux thèmes communs; pour les personnes hémodialysées, l'espoir est caractérisé par le vécu du confort-inconfort alors que pour les membres de famille qui ont un parent hébergé en soins de longue durée, l'espoir est caractérisé par la persévérance résolue au milieu du désespoir de même que la création d'alliances significatives. Par ailleurs, le travail ardu ou l'effort réitéré sont inhérents à l'espoir dans plusieurs études recensées (Bunkers & Daly, 1999; Daly et al., 1999; Hinds, 1988; Lohne & Severinsson, 2005, 2006; Turner, 2005; Tutton et al., 2012). Ce thème trouve un écho dans le résultat de l'étude de Parse où l'espoir concerne un dur travail pour un lendemain meilleur. L'espoir n'est pas seulement une anticipation pour le futur, mais également un engagement au quotidien à travers l'effort consenti et renouvelé avec persévérance.

La volonté d'agir pour atteindre les buts espérés est considérée par certains auteurs comme la pierre angulaire de l'espoir (Morse & Doberneck, 1995; voir Snyder, 2000a). Dans le contexte où l'espoir est important dans la gestion de la maladie mentale, Bland et Darlington (2002) ont étudié la compréhension et les expériences d'espoir pour les soignants familiaux d'un proche qui a une maladie mentale grave. C'est ainsi qu'ils ont recueilli les

définitions de l'espoir, les objets et les sources d'espoir auprès de 16 membres de famille, incluant huit mères, deux filles et six conjoints, entre 17 et 72 ans, dont la durée moyenne du soin est de 10 ans. Les entretiens semi-structurés ont été analysés avec le programme *Ethnograph*. Les thèmes issus de l'analyse des données sont : (a) la nature temporelle de l'espoir, enracinée dans le présent, mais orientée vers le futur; (b) la relation entre la perte et l'espoir, la perte de ce qu'a déjà été le proche, la perte de la relation interpersonnelle avec lui et la perte du potentiel personnel de ce dernier; (c) les sources internes et externes d'espoir alors que ces ressources peuvent aussi bien être la source de luttes menant à la perte de l'espoir; et (d) le lien entre l'espoir et le progrès de la maladie alors que l'espoir pour un recouvrement complet de la santé cède progressivement la place à l'espoir de pouvoir gérer ensemble la maladie dans le but d'éviter l'hospitalisation. L'étude de Bland et Darlington fait ressortir que l'objet d'espoir peut changer alors que l'espoir lui-même est toujours présent pour les soignants familiaux, alors qu'ils luttent avec les pertes qui sont désespérantes, tout en cherchant à avancer avec les ressources aidantes, ce qui rejoint le résultat dans l'étude de Parse (1999b) où les soignants familiaux créent des alliances tout en persévérant au milieu du désespoir.

Une autre étude sur la signification de l'espoir met l'accent sur l'importance des relations interpersonnelles en tant que ressources soutenant l'espoir des soignants familiaux de personnes en phase terminale de cancer ou du sida, dans un programme de soins à domicile (Herth, 1993). Dans cette revue des écrits, seuls les résultats ayant trait aux relations interpersonnelles seront soulignés, car les autres résultats concordent avec d'autres études sur l'espoir. Les 25 participants, dont 19 femmes, étaient âgés entre 21 et 80 ans. Les stratégies qui favorisent l'espoir sont : (a) les relations interpersonnelles qui soutiennent par leur présence, leur écoute et leur disponibilité; (b) le recadrage cognitif tel prier, méditer, rechercher l'humour, dans le but de laisser aller des attentes autres que la réalité actuelle; (c) des attentes révisées en fonction de leur possibilité à se réaliser, évoluant dans le temps vers 'être avec' l'autre; (d) des croyances spirituelles en un pouvoir plus grand que soi ou un ordre naturel de l'univers (Herth, 1993). Les facteurs qui contrecarrent l'espoir sont : (a) l'isolement; (b) d'autres pertes concurrentes qu'il s'agisse de personnes, de relations interpersonnelles, de biens, de santé ou de revenus; et (c) une gestion mal contrôlée des

symptômes qui rendent inconfortable la personne malade (Herth, 1993). Ces résultats, tout en étant consistants avec ceux d'autres études, mettent en évidence que la recherche de l'humour est un moyen de changer la perspective de ses attentes ; c'est un résultat unique à cette étude.

À la suite de l'analyse des descriptions des participants selon l'approche de Miles et Humbermann (1984, dans Herth, 1993), l'espoir a été défini comme « un pouvoir intérieur dynamique qui rend possible la transcendance de la situation présente et favorise une nouvelle prise de conscience existentielle positive » (Herth, 1993, p. 544, traduction libre). Cette définition s'applique quel que soit l'âge et notamment, le mot 'futur' en est absent (Herth, 1993). En fait, il serait plus juste de dire qu'il est omniprésent tout en ayant un sens relatif pour les soignants, le futur espéré se rapprochant du moment présent, au fur et à mesure que la personne en phase terminale s'approche de la fin de sa vie. Herth a observé que l'espoir des soignants familiaux a évolué d'espoirs très spécifiques vers un sens plus général de l'espoir en se rapprochant de la mort du membre de la famille.

Dans deux études réalisées auprès de soignants familiaux de personnes ayant un cancer en phase terminale (Duggleby et al., 2011) et auprès de soignants familiaux de personnes ayant la maladie d'Alzheimer (Duggleby et al., 2009), la préoccupation des soignants familiaux est que l'espoir s'éteigne, d'où leur stratégie de le renouveler chaque jour en espérant passer à travers la journée, en vivant au maximum au jour le jour, en trouvant des choses positives et en voyant les possibilités dans les situations. Tout cela dans un contexte social de deuil, perte, stress et fatigue.

Les études auprès des soignants familiaux font particulièrement ressortir que le désespoir peut coexister avec l'espoir. Ces moments paradoxaux où l'espoir désespérant et le non espoir sont simultanément présents font partie de la perspective de l'Humaindevenant de Parse (1998, 2003b, 2007b) qui, outre les études citées précédemment, a réalisé une étude herméneutique basée sur le dialogue entre l'oeuvre de Stephen King (1982, dans Parse, 2007a) et l'Humaindevenant. La nouvelle et le scénario du film présentent un prisonnier ayant reçu trois sentences à vie et qui, petit à petit, imagine un système pour refaire sa vie une fois qu'il sera évadé tout en tentant d'améliorer la qualité de vie de ses pairs, et qui persiste à espérer malgré la preuve de son innocence qui disparaît, malgré les périodes d'isolement forcé, malgré

l'espoir qui peut rendre désespérément fou. Dans son étude, Parse fait ressortir que l'espoir s'enracine dans la contemplation des possibilités alors que le fardeau du non espoir est souvent plus apparent et entrecoupé d'autres moments inattendus d'espoir rempli de joie. Dans les activités planifiées et celles qui ne le sont pas, les conséquences ne sont pas toujours connues par les personnes qui s'y engagent ensemble et l'espoir émerge au travers de situations calmes-turbulentes qui surprennent (Parse, 2007a). Les thèmes spécifiques à cette étude sur l'espoir sont la prise de risque vécue au jour le jour, l'assentiment qui est présent dans ce vécu et la préoccupation pour les autres (Parse, 2007a). L'étude fait ressortir que la création d'alliances significatives, tout en concernant la personne qui espère avec ses propres objets d'espoir, est également vécue dans le souci pour les autres et la création ensemble d'espoirs communs. Ce qui rejoint la conception de Marcel (1963) sur l'objet d'espoir partagé, alors qu'il affirme que l'espoir est le « J'espère en toi pour nous » (p. 77).

### **En allant au-delà avec l'espoir et l'espérance**

Les écrits en sciences de la santé et sciences infirmières, tout comme ceux en philosophie, font ressortir qu'il existerait deux sortes d'espoir : l'espoir pour un objet précis futur et l'espoir global au-delà du temps et de l'espace, ou espérance. L'espoir et l'espérance ont fait l'objet de conceptions qui mettent l'accent sur différentes dimensions humaines comme l'affectivité, la cognition ou le comportement, ou encore les considèrent comme un état ou un processus qui peut être influencé, ou encore un trait de caractère stable (Farran et al., 1995). Les écrits sur l'espérance en sciences de la santé ont été revisités à la lumière de caractéristiques qui désignent des expériences vivantes universelles de santé, et qui reflètent l'humainunivers; ces caractéristiques concernent le vécu de façon illimitable tout en étant indivisible, imprévisible, en constant changement (Parse, 1998, 2003b, 2007b). Par exemple, l'espoir, voire l'espérance est considérée comme une expérience vivante universelle et elle peut être conçue comme une attente qui est exprimée en ayant du pouvoir à la fois dans un engagement attentif alors que les changements émergent, certains étant plus difficiles à vivre.

En résumé, les études en sciences de la santé et en sciences infirmières font ressortir que l'espoir est une présence persistante qui coexiste avec des périodes difficiles où il n'y a pas d'espoir (Duggleby et al., 2011; Duggleby et al., 2009; Duggleby & Wright, 2005; Ersek,

1992; Forbes, 1999; Lohne, 2008; Lohne & Severinsson, 2004a, 2006; Olsson et al., 2011; Turner, 2005; Tutton et al., 2012). Les possibilités, même si elles se réduisent considérablement avec les défis reliés au confinement, au handicap ou à la maladie, continuent d'être anticipées en vue d'un futur proche ou lointain, lui-même en changement (Bunkers & Daly, 1999; Herth, 1993; Parse, 1990b, 2007a; Turner, 2005), mais tout de même meilleur (Hinds, 1988), même s'il n'est pas parfait (Bland & Darlington, 2002; Herth, 1993). Dans la lutte quotidienne avec les difficultés et les choix à mettre en priorité émerge une façon différente de voir l'avenir (Herth, 1993; Parse, 1990b) au fur et à mesure que les buts sont poursuivis avec persévérance (Bland & Darlington, 2002; Bunkers & Daly, 1999; Daly et al., 1999; Hinds, 1988; Lohne, 2008; Lohne & Severinsson, 2005, 2006; Parse, 1999a; Turner, 2005; Tutton et al., 2012) et que le sens accordé à la vie se précise (Duggleby & Wright, 2009b; Little & Sayers, 2004), en prenant des risques au jour le jour (Parse, 2007a) et en se préoccupant des autres (Hinds, 1988; Parse, 1999b, 2007a). Dans l'incertitude et la souffrance (Daly et al., 1999; Lohne, 2008; Lohne & Severinsson, 2005; Tutton et al., 2012), le futur espéré peut aller jusqu'à se réduire au moment présent, dans la réalisation autonome de routines quotidiennes (Duggleby & Wright, 2009b; Lohne & Severinsson, 2004a; Turner, 2005), dans l'attente de l'aide qui reconforte (Herth, 1993; Lohne & Severinsson, 2004b), dans des moments d'assentiment ou dans le vécu de l'étonnement (Parse, 2007a). La solitude et les personnes significatives, y compris la relation à un être transcendant et l'union au monde, sont simultanément présents dans le vécu de l'espoir-non espoir (Bunkers & Daly, 1999; Daly et al., 1999; Duggleby & Wright, 2005, 2009a; Ersek, 1992; Herth, 1993; Lohne, 2008; Lohne & Severinsson, 2004a; Parse, 1999b; Post-White et al., 1996; Turner, 2005). Seul le modèle conceptuel de Lohne (2008) a identifié que l'espoir est créatif et sans frontière alors que la plupart des autres études et conceptualisations avancent que les espoirs irréalistes sont immatures. Dans la perspective ontologique de l'Humaindevenant, un postulat concerne le caractère illimitable de tout phénomène humainunivers, ainsi l'espoir.

Les chercheurs en sciences de la santé ont adopté des approches épistémologiques diverses pour étudier l'espoir. Parmi ces études, très peu ont un cadre de référence disciplinaire qui est explicite, ce qui limite la portée des résultats pour le développement des connaissances en sciences infirmières, par exemple. Les résultats de l'ensemble des études

recensées ont permis d'exposer un état des connaissances sur le phénomène à l'étude. Ils ont contribué à améliorer la compréhension préalable de la présente chercheuse au sujet de l'expérience vécue de l'espoir alors que le désespoir et le non espoir sont à la fois potentiellement présents, par exemple, dans les moments difficiles. Les liens entre l'espoir, la souffrance et la persévérance semblent se dévoiler à travers les études recensées. Il peut être utile d'étudier *l'expérience de continuer dans les moments difficiles*, à partir du point de vue de personnes qui la vivent, dans la perspective disciplinaire en sciences infirmières où l'entièreté de l'humaindevenant est considérée, à travers un engagement dans un dialogue incarnant les principes de cocréation d'un sens, de patterns toujours changeant et de transcendance avec les possibles.

Enfin, selon la chercheuse de la présente étude qui situe sa perspective infirmière en accord avec l'Humaindevenant (Parse, 1998), les expériences de persévérance, de souffrance et d'espérance sont des expériences universelles de santé tout comme l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*. À la suite de l'analyse des écrits, aucune étude n'a permis de dégager la structure théorique de l'expérience vivante de *continuer dans les moments difficiles*. Une certaine compréhension du phénomène à l'étude a été dégagée par l'exploration des concepts de la persévérance, de la souffrance et de l'espérance par l'entremise des écrits théoriques et empiriques en sciences humaines. Toutefois, il serait prématuré de conclure que cette compréhension reflète la profondeur de l'expérience vivante de *continuer dans les moments difficiles*. En effet, seule l'analyse de données empiriques pourrait permettre d'approfondir la compréhension du phénomène alors que la chercheuse est en dialogue avec les descriptions de participants à l'étude.

Les études empiriques recensées décrivent certaines idées partagées par la présente chercheuse dans sa conception préalable au sujet du phénomène à l'étude. Toutefois, chaque phénomène a une structure unique qui se révèle dans la façon dont les concepts sont reliés entre eux. C'est ainsi que « *persévérer au milieu de ce qui est souffrant avec les engagements et les désengagements alors qu'une nouvelle façon d'aller de l'avant émerge avec l'espérance des possibles* » est une conception théorique du phénomène de l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* et constitue la compréhension préalable de la chercheuse à l'intérieur

des limites de l'ontologie de l'Humaindevenant et des écrits relevés dans la présente revue (Major, 2008, voir article 1, Chapitre 4). La présente étude sur l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* propose de découvrir une structure unique à l'expérience afin de contribuer au développement des connaissances sur le phénomène et de contribuer à l'expansion et à la spécification de l'ontologie de l'Humaindevenant de Parse (1998, 2007b, 2011b). Le chapitre suivant portera sur la méthode de recherche Parse afin de répondre à la question de recherche.

## **Chapitre 3 : La méthode**



Dans le présent chapitre, la méthode de recherche Parse (1987, 1998, 2001a, 2005, 2011b), retenue pour étudier l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*, est décrite avec ses processus. Le présent chapitre sur la méthode débute par la justification du choix méthodologique, les processus de la méthode de recherche Parse et par la présentation du déroulement de l'étude incluant la sélection des participants et les considérations éthiques. Sont également décrits les critères d'évaluation concernant la rigueur et la crédibilité de même que les limites à l'étude.

La méthode de recherche Parse est issue de la tradition en émergence de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2001a, 2012). Cette tradition découle de la science humaine selon Dilthey (Mitchell & Cody, 1992; Parse, 2001a) et elle est phénoménologique et herméneutique selon les traditions de Heidegger (1971) et de Gadamer (1989). Ce dernier invoque la fusion des horizons à la lumière de Heidegger pour qui le langage est intrinsèque à l'étant (*being*). Les postulats de ces traditions affirment que le langage est l'horizon de la compréhension, que les connaissances préalables et les préjugés sont des constituants des significations au même titre que les textes qui sont analysés dans un dialogue chercheur-texte, que la compréhension émerge de la fusion des horizons dans un contexte où le chercheur et les participants sont situés dans leur historicité.

Schématiquement, nous avons observé que l'analyse des données selon les processus de la méthode de recherche Parse fait évoluer le niveau d'abstraction conceptuelle en parallèle avec l'évolution de la compréhension selon Dilthey (1977; Ermath, 1978). La comparaison entre la compréhension selon Dilthey et l'évolution de l'abstraction conceptuelle dans la méthode de recherche Parse a offert à la chercheuse une base logique à son engagement avec le mouvement de la partie au tout et du tout à la partie. Cette comparaison fait l'objet de l'article 2 qui est retrouvé au Chapitre 4.

Parmi les méthodes de recherche développées par la théoricienne et chercheuse (Parse, 1998, 2005), la méthode de recherche Parse est une approche de recherche fondamentale qui est innovante pour le développement des savoirs dans la discipline infirmière. Les processus de la méthode de recherche Parse sont décrits de façon succincte dans ce chapitre. Dans le

chapitre 4 sur les résultats, les articles 2 et 3 décrivent en détail ces processus qui permettent de suivre la piste décisionnelle de la chercheuse. Les autres thèmes sur la méthode sont couverts dans l'article 4 retrouvé au Chapitre 4, sur la présentation de l'étude et la discussion des résultats. (Les articles et leur contenu sont décrits au début du Chapitre 4).

### **La justification du choix méthodologique**

La justification du choix de la méthode de recherche Parse (1998, 2005, 2011b) est basée sur sa cohérence sur les plans ontologique, épistémologique et méthodologique. La méthode de recherche Parse a été choisie dans le but de répondre à la question de recherche et d'ajouter aux connaissances sur l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*. Cette expérience, comme le révèlent la majorité des écrits et des recherches relevés sur les concepts de persévérance, de souffrance et d'espérance, est un phénomène de nature expérientielle qui implique une expérience vivante pour la personne. Selon plusieurs auteurs, une approche phénoménologique est appropriée pour l'étude de l'expérience de la persévérance (Allchin-Petardi, 1998; Bournes & Ferguson-Paré, 2005; Pilkington, 2000a), de la souffrance (Béfékadu, 1991; Daly, 1995a; Duffy, 1992; Eriksson, 2006; Pilkington & Kilpatrick, 2008; Rodgers & Cowles, 1997) et de l'espérance (Baumann, 1999; Parse, 1990b, 1999a) et de là, en considérant la définition théorique du phénomène à l'étude (Major, 2008), pour l'étude de l'expérience vivante de *continuer dans les moments difficiles*.

Une expérience humaine vivante révèle son caractère d'illimitabilité, soit qu'elle est indivisible, imprévisible, toujours changeante (Parse, 2007b). Cela implique le choix d'une approche qualitative de la recherche dans le but d'approfondir la compréhension en explicitant les significations et les patterns de cette expérience, c'est-à-dire en l'éclairant d'une façon différente et la plus complète possible. L'expérience de *continuer dans les moments difficiles* est un phénomène d'intérêt qui répond aux critères pour la méthode de recherche Parse (1987, 1998). Cette méthode permet d'étudier les expériences universelles vivantes de santé qui ont une nature et une structure spécifiques. La nature des expériences vivantes concerne leur présence dans la relation humainunivers et leur lien à la santé. Quant à la structure spécifique en émergence par le processus de la science, elle reflète simultanément le vécu paradoxal des

souvenances, du maintenant de moment-en-moment et de ce qui n'est pas-encore (Parse, 1999a).

Une approche de type phénoménologique qui est cohérente avec la perspective infirmière retenue est choisie pour la présente étude parce qu'elle permet de générer une structure de l'expérience à partir de significations dégagées des descriptions des participants (Parse, 2001a). Les sciences infirmières doivent accorder de l'importance à ce type de recherche où le point de vue des personnes a la primauté. Par ailleurs, la perspective de l'Humaindevenant permet l'étude de l'expérience humaine à partir d'une perspective infirmière et ce, d'une façon congruente, systématique et rigoureuse. La méthode de recherche Parse est construite en un système cohérent avec les principes de l'Humaindevenant (Parse, 1998). Cela implique que sa méthodologie utilise un langage scientifique partagé tout en ayant une position épistémologique où le chercheur ne peut jamais tout savoir et où ce dernier, tout en continuant à questionner et à explorer l'expérience humaine, reconnaît qu'une part de mystère sera toujours présente.

### **Les processus de la méthode de recherche Parse**

Les processus de la méthode de recherche Parse (1998, 2005, 2011b) sont : (a) l'engagement dialogique, qui correspond à la collecte des données; (b) l'extraction-synthèse et l'interprétation heuristique, qui correspondent à l'analyse des données. Ils sont décrits succinctement dans ce chapitre et plus longuement dans les articles 2 et 3, situés au Chapitre 4.

**La collecte des données.** Conformément à la méthode de recherche Parse, les descriptions de l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* ont été recueillies au cours d'un engagement dialogique qui consiste à vivre avec le participant en présence vraie (voir Parse, 1998; 2003b). Cette présence est basée sur l'ontologie de l'Humaindevenant et elle est centrée sur le phénomène à l'étude (Parse, 1987, 1998) tel qu'il est décrit par le participant. La présence vraie en recherche est caractérisée par l'entente mutuelle pour un « entretien » sur un sujet déterminé, soit l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*, alors que la chercheuse incarne par ses façons de faire et d'être les valeurs associées aux postulats de l'Humaindevenant. Ces valeurs comprennent l'ouverture au non-familier,

l'accueil d'expériences différentes, le respect inconditionnel de la liberté, de la dignité et du mystère humain. La chercheuse a été pleinement attentive en témoin qui est présent, alors que le participant a décrit le phénomène à l'étude (Parse, 1999b). L'engagement dialogique chercheuse-participant a permis d'accueillir la forme paradoxale de l'expérience humaine vivante avec les autres (Parse, 1987, 1998).

En préparation à la présente étude, la chercheuse a participé à plusieurs sessions de formation au *Institute of Humanbecoming*, sous la direction de la théoricienne-chercheuse Parse. Les sessions intensives ont porté sur la théorie, sur la recherche et sur la pratique dans la perspective de l'Humaindevenant. Des exercices ont été réalisés en équipe pour intégrer les processus de la recherche, y compris l'engagement dialogique et l'extraction-synthèse. La chercheuse a également participé à plusieurs conférences scientifiques où les résultats des études menées avec la méthode de recherche Parse ont été discutés, de même que leurs aspects méthodologiques. La chercheuse a fait un exercice préparatoire avec une personne bénévole. Cet exercice a été enregistré sur vidéo et commenté par l'expert méthodologique afin de s'assurer de la conformité à l'engagement dialogique.

Avant de s'engager en dialogue avec chaque participant, la chercheuse s'y est disposée en effectuant une centration (Parse, 1998) et, une fois qu'elle a fait signer le consentement ayant pour objet la protection du participant, la chercheuse a amorcé le dialogue en disant, par exemple : « S'il vous plaît, parlez-moi de votre expérience de continuer dans les moments difficiles... » (voir Guide au cours de l'entretien, Appendice D). La chercheuse s'est engagée avec le mouvement rythmique de chaque participant, c'est-à-dire qu'elle a accordé toute son attention au mouvement des paroles et des gestes de chaque participant alors que ce dernier a décrit le phénomène à l'étude (Parse, 1998, 2005, 2011b). La chercheuse a été en présence vraie (Parse, 1998) avec chaque participant, ce qui signifie par exemple qu'elle ne l'a pas interrompu en posant des questions. Elle a pu toutefois faire évoluer l'entretien avec des énoncés qui sont demeurés centrés sur l'expérience, tels que : « Continuez... », ou « S'il vous plaît, pouvez-vous me dire plus en détail votre expérience de continuer dans les moments difficiles ? », ou « Y a-t-il autre chose auquel vous pensez qui pourrait m'aider à comprendre votre expérience de continuer dans les moments difficiles ? » ou encore « S'il vous plaît,

pouvez-vous faire un lien entre ce dont vous me parlez et votre expérience de continuer dans les moments difficiles ? » (Parse, 2001a, 2003b). Le défi a consisté pour la chercheuse à rester ouverte aux langages des participants, y compris le langage du silence, et à entretenir le déroulement de la structure telle qu'avancée par eux sans dériver vers une entrevue avec des questions de reformulation ou d'approfondissement sur un thème en particulier, ou encore sans donner d'incitatifs verbaux, visuels ou gestuels qui pourraient orienter la description des participants. Par contre, après avoir acquis un peu plus d'aisance avec l'engagement dialogique, la chercheuse a parfois repositionné le participant sur le phénomène à l'étude. Un repositionnement ne signifie pas l'orientation de la description et ne compromet pas l'engagement dialogique en présence vraie, car le participant a convenu d'avance avec la chercheuse de rester centré sur l'expérience à l'étude.

En cohérence avec l'épistémologie de la méthode, aucun autre contenu que celui révélé par la personne au cours du premier entretien n'a été sollicité (Parse, 2001a). La profondeur et la clarté des descriptions ont été recherchées par l'analyse et non pas par l'approfondissement sur un thème relevé par la chercheuse au cours d'entretiens subséquents. Le postulat de base ici est que le participant est engagé à partager son expérience telle qu'elle est vécue de façon réflexive-préréflexive à plusieurs registres de l'univers et que la chercheuse est engagée dans un processus rigoureux de recherche. La chercheuse postule également que la méthode de recherche permet de dégager des descriptions en profondeur de l'expérience personnelle alors que le sens qui en est dégagé réside dans le processus intersubjectif de l'interprète avec les significations de l'expérience vécue. Dans la perspective de l'Humaindevenant, il est postulé qu'une réalité significative sous la forme de patterns de relation est continuellement en cocréation, en coexistence avec les autres, alors que la réalité est existante avec son contexte, sans pour autant porter de jugement de valeur sur celle-ci, ni sur son rappel ou son anticipation. L'entretien s'est terminé quand le participant a affirmé n'avoir plus rien à dire sur l'expérience.

**L'analyse des données.** Les données ont été analysées selon les processus d'extraction-synthèse et d'interprétation heuristique (Parse, 1987, 1998, 2005, 2011b) qui ont débuté dès l'amorce de la collecte de données. L'analyse des données a été réalisée en

plusieurs moments, concentrés entre mai et août 2009, août 2010 et de façon plus étalée entre janvier et juillet 2011.

Tout au long du processus d'analyse des données, la chercheuse a lu plusieurs fois chaque transcription, tout en écoutant l'enregistrement audio, dans le but de dégager la signification de l'expérience telle que décrite par chaque participant.

L'extraction-synthèse a impliqué six processus dont quatre ont été réalisés avec chaque dialogue transcrit et deux autres avec l'ensemble des énoncés issus de tous les dialogues. Tous les processus de la méthode de recherche Parse sont décrits de façon linéaire dans le présent texte, mais ont été réalisés par la chercheuse dans un vécu simultanément unidirectionnel, indivisible, imprévisible, toujours changeant avec les processus. Cela signifie que l'ensemble des processus de la méthode de recherche Parse pour la présente étude s'est terminé après que la chercheuse se soit engagée à partir des descriptions des participants jusqu'à l'expression artistique. Le but a consisté à offrir un éclairage différent sur les significations du phénomène à l'étude en réalisant un processus de la science empreint de rigueur.

L'extraction-synthèse implique les processus suivants : (décrits plus longuement dans l'article 4 au Chapitre 4)

1. La synthèse d'une histoire écrite à la troisième personne à partir de chaque dialogue transcrit. L'histoire correspond à la description du phénomène avec des citations d'extraits. L'histoire a permis de suivre la piste de décision de la chercheuse depuis le début (Cody, 1995a; Parse, 1999a) en plus d'offrir un point de repère aux professionnels lors de la diffusion des résultats.
2. L'extraction-synthèse des essences des descriptions dans le langage du participant. Les essences sont des expressions qui résument les idées principales sur le phénomène telles que décrites par les participants (Parse, 2005). La chercheuse a examiné de près ce langage et est restée sensible au contenu, à la forme et aux nuances des descriptions. Concurrément, la chercheuse a vérifié la correspondance des essences en émergence avec la transcription et avec les enregistrements audio.

3. La synthèse-extraction des essences dans le langage de la chercheuse. Les essences ont été amenées à un niveau d'abstraction plus élevé en respectant le dessein des participants et la perspective théorique de l'étude, tout en conservant une logique et une cohérence dans la sémantique (Parse, 1998, 2005).
4. La formulation d'un énoncé en langage-art à partir des essences extraites et synthétisées pour chaque dialogue. Le langage-art est un énoncé esthétique qui est formulé dans le langage de la chercheuse et qui synthétise les idées principales des essences (Parse, 2005). Le langage-art représente de façon abstraite l'expérience vivante pour chaque participant.
5. L'extraction-synthèse des concepts centraux à partir des énoncés en langage-art de tous les participants. Les concepts centraux sont des énoncés ouverts qui représentent les significations principales des énoncés en langage-art de tous les participants (Parse, 2005).
6. La synthèse d'une structure de l'expérience vivante à partir des concepts centraux en reliant ceux-ci dans un énoncé conceptualisé par la chercheuse. Cet énoncé précise la structure reliant les concepts centraux tout en étant une formulation ouverte et non-directionnelle.

La structure synthétisée est la réponse à la question de recherche : « Quelle est la structure de l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* ? »

En d'autres termes, les *histoires* sont des résumés par extraction-synthèse des descriptions des participants. Les résumés reflètent leurs idées principales avec des exemples qu'ils ont partagés sur leur expérience de *continuer dans les moments difficiles*. Les histoires sont écrites en utilisant des mots et des expressions des *verbatim* alors que la chercheuse était en engagement dialogique avec chacun d'eux. Les *essences* sont écrites *dans le langage des participants* et ils représentent les idées principales concernant l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*. Ces idées principales ont été partagées au cours du processus d'engagement dialogique et elles sont retrouvées dans les histoires. *Les essences dans le langage de la chercheuse* sont l'expression des idées principales représentées par les essences écrites dans le langage des participants; elles sont conceptualisées à un niveau plus abstrait. Le *langage-art* consiste en énoncés conceptualisés par la chercheuse afin de joindre les idées principales tirées des essences. Les énoncés en langage-art sont non-directionnels. Ils représentent les significations principales de *continuer dans les moments difficiles* pour chaque participant.

À partir de tous les énoncés en langage-art, la chercheuse a continué la progression de l'abstraction avec les concepts centraux, la structure de l'expérience vivante et les processus d'interprétation heuristique. Les *concepts centraux* ont été extraits et synthétisés à partir de tous les énoncés en langage-art. Les concepts centraux représentent les idées principales sur l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*, qui d'une façon ou d'une autre ont été décrites par chacun des participants. La *structure* de l'expérience vivante de *continuer dans les moments difficiles* est un énoncé non-directionnel qui relie entre eux les concepts centraux. Cet énoncé, créé par la chercheuse, est la réponse à la question de recherche: Quelle est la structure de l'expérience vivante de *continuer dans les moments difficiles*? Les processus d'interprétation heuristique joignent les résultats aux principes de l'ontologie de l'Humaindevenant. Ils comprennent la transposition structurale et l'intégration conceptuelle de même que l'identification des émergents métaphoriques et la description d'une expression artistique.

Avec l'interprétation heuristique, les processus de transposition structurale et d'intégration conceptuelle amènent la structure de l'expérience vivante de *continuer dans les moments difficiles* à un niveau d'abstraction plus élevé. « La transposition structurale » consiste à faire évoluer le niveau d'abstraction de la structure vers un niveau intermédiaire, entre celui des concepts centraux et celui des concepts de l'ontologie. « L'intégration conceptuelle » tisse les énoncés de la transposition structurale en un énoncé construit avec l'ontologie de l'Humaindevenant. Cet énoncé est écrit dans un langage disciplinaire et il est spécifique à l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*. « Les émergents métaphoriques » sont des phrases ou des expressions qui décrivent dans un langage imagé les pensées des participants au sujet de l'expérience vivante à l'étude. Ces phrases ou expressions sont tirées des *verbatim*. L'extraction des métaphores est conceptualisée de façon créative avec les concepts centraux à la lumière de l'ontologie de l'Humaindevenant. Cette conceptualisation étend les connaissances sur l'expérience à l'étude. « L'expression artistique » est une représentation fidèle de l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* à travers la description d'une œuvre d'art existante ou d'une création artistique originale. L'expression artistique incarne les moments de transfiguration de la chercheuse alors que la structure de l'expérience vivante émerge à travers les processus de la méthode.

L'interprétation heuristique implique de tisser la structure formant les résultats de la recherche aux principes de l'Humaindevenant et au-delà, en permettant d'ajouter aux connaissances sur le phénomène et en créant des idées pour des recherches futures (Parse, 2005). L'interprétation heuristique comporte quatre processus. Les deux premiers, la transposition structurale et l'intégration conceptuelle, ont permis d'amalgamer la structure avec les principes de l'Humaindevenant pour accroître la base théorique en sciences infirmières (Parse, 1998). Les troisième et quatrième processus de l'interprétation heuristique, les émergences métaphoriques (Parse, 2011b) et l'expression artistique (Parse, 2005), ont ouvert à la réflexion en exprimant à nouveau le phénomène à l'étude. Ces deux processus permettent de partager la compréhension du phénomène de *continuer dans les moments difficiles* sous une forme qui a le potentiel de rejoindre les professionnels de la santé et les chercheurs, tout en créant à nouveau une représentation reflétant la structure de l'expérience vivante et l'énoncé théorique.

Plus spécifiquement, l'interprétation heuristique comprend les processus suivants :

1. La transposition structurale a relié les concepts centraux de la structure à un niveau d'abstraction intermédiaire, qui est plus élevé que celui des concepts centraux, mais qui demeure moins élevé que celui de la théorie.
2. L'intégration conceptuelle a spécifié la structure de *continuer dans les moments difficiles* avec les concepts de la théorie de l'Humaindevenant pour former, en une phrase, une structure théorique spécifique au phénomène à l'étude.
3. Les émergents métaphoriques ont consisté à mettre en évidence des métaphores tirées du *verbatim* des participants, qui reflètent l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*. Ces métaphores réfèrent aux concepts centraux.
4. L'expression artistique est une œuvre personnelle ou choisie par la chercheuse qui « incarne les moments de transfiguration du chercheur alors que la structure de l'expérience vécue émerge à travers le processus de la recherche » (Parse, 2005, p. 298, traduction libre). Les expériences universelles de santé peuvent être révélées par les descriptions de participants, mais également par des représentations sous forme d'art.

Tout au long du processus d'analyse, la chercheuse est demeurée attentive à toute forme ou expression artistique qui reflèterait à la fois l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* et la structure de l'expérience telle qu'interprétée de façon heuristique. La chercheuse a retenu une œuvre picturale de Caravaggio, l'Arrestation du Christ (1602). Elle en a décrit sa structure en lien avec les concepts de l'ontologie de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2007b, 2012). L'expression artistique a porté les concepts centraux et la structure de l'expérience au-delà de l'aspect théorique vers un vécu créé de façon inédite. En englobant simultanément l'expérience de ce qui était, ce qui est et ce qui n'est pas-encore, la chercheuse a pu faire l'expérience d'un éclairage éclatant au sujet du phénomène à l'étude (Parse, 2005). La chercheuse a discuté du phénomène à l'étude et de sa structure théorique à la lumière de l'expression artistique afin d'en approfondir la compréhension et ouvrir les horizons pour la recherche et la pratique.

La méthode choisie pour la présente étude est phénoménologique au sens générique du terme. En ce sens, la présentation des résultats est le reflet d'une description fidèle des significations de *continuer dans les moments difficiles* pour les participants à l'étude. L'analyse est centrée sur la façon dont les réalités sont affirmées en contexte par les participants. La méthode de recherche Parse (2001a, 2005) est également herméneutique : l'interprétation heuristique est offerte dans le contexte de l'ontologie de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2007b, 2012).

Les résultats de la recherche ont été présentés de façon abstraite alors que les émergences métaphoriques et la forme artistique peuvent être partagées avec les participants, mais aussi avec toute autre personne intéressée par le phénomène. En affirmant un lien entre la recherche qualitative et l'art, plusieurs auteurs prennent position pour des résultats de recherche qui ont le potentiel de faire avancer les connaissances et d'influencer la pratique en sciences infirmières (Malinski, 2005; Mitchell & Cody, 2002; Mitchell & Halifax, 2005). Dans une discipline qui a une composante pratique comme les sciences infirmières, le chercheur, tout comme l'artiste, doit trouver des façons de comprendre et de présenter à nouveau les différentes représentations dans le but d'atteindre un savoir plus significatif, un savoir relié à la pratique. En recherche fondamentale, les résultats ne commandent rien en

termes d'intervention, mais ils ont le potentiel de susciter un engagement des chercheurs et des praticiens à être des participants aux processus des expériences vivantes, en étant guidés par les connaissances qui sont reliées à l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2007b, 2012).

### **Le déroulement de l'étude**

Le déroulement de l'étude comprend une description de l'échantillon et de la sélection des participants, de même que le contexte des entretiens et du consentement. Une brève description des processus de la collecte et de l'analyse des données est présentée. Le lecteur peut se référer au troisième article du Chapitre 4 qui détaille les processus de collecte et d'analyse des données sur l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* selon la méthode de recherche Parse (1998, 2005, 2011b).

**L'échantillon.** Les participants à la présente étude ont été recrutés parmi toute personne qui acceptait de décrire son expérience de *continuer dans les moments difficiles* par des paroles, des mots, des métaphores, des symboles, des dessins, de la poésie ou tout autre médium choisi. Parse (2001a) recommande quatre participants ou plus avec la méthode de recherche Parse et les études publiées comprennent en général 10 participants. Sans proposer de critère au choix du nombre de participants à une étude avec la méthode de recherche Parse, la chercheure est restée attentive au dévoilement du phénomène par les participants en lien avec les objectifs de l'étude. Rétrospectivement, la chercheure estime qu'une structure spécifique au phénomène à l'étude a émergé avec l'analyse des descriptions de sept ou huit participants. Le nombre de 10 participants semble donc adéquat.

Un échantillon intentionnel a été sélectionné sur la base des critères suivants : (a) accepter de participer à un entretien enregistré sur bandes audio sur leur expérience de *continuer dans les moments difficiles*, d'une durée d'environ 60 minutes, ou selon le temps voulu pour partager son expérience; (b) être capable de s'exprimer en français de façon intelligible; et (c) être âgé de 18 ans ou plus. Aucun autre critère n'a été retenu parce que l'étude s'intéresse à une expérience universelle de santé qui n'est pas reliée à une maladie ou une condition de santé spécifique. En postulant que les humains sont des êtres intentionnels qui sont libres de choisir en situation (Parse, 1987, 1998) et donc qui sont libres de révéler leur expérience de façon réflexive et préréflexive, la chercheure a postulé que les personnes qui ont

accepté de participer à l'étude étaient capables de décrire leur expérience personnelle de façon adéquate, sans que la chercheuse tente de vérifier à nouveau auprès d'elles ou d'autres sources (Bournes, 2000b; Parse, 1999a). En effet, l'approche à la recherche implique un approfondissement avec les descriptions des participants qui est sous la responsabilité de la chercheuse.

Les personnes vivant dans la communauté ont été invitées à participer. Le recrutement s'est réalisé par l'entremise d'annonces publiées (Appendice A) sur des babillards d'endroits publics (magasin, guichet automatique, entreprises de service, corridor à l'université, bibliothèque municipale de quartier, organismes communautaires), par courriel à des proches de la chercheuse (les adresses des destinataires ont été masquées), par l'entremise de l'aide d'un professionnel de la santé, et par l'entremise du bouche à oreille. Il n'a pas été nécessaire de fournir des invitations à participer (Appendice B) aux personnes intéressées.

Quelques personnes avaient avisé la chercheuse de leur intention de participer à l'étude avant l'approbation du projet. Au moment de la collecte des données, elles étaient toujours disponibles et consentantes. Une personne était présente au moment où la chercheuse plaçait une affiche et lui a demandé de participer. Les envois par courriel ont été faits en demandant aux personnes de relayer le message d'invitation parmi leurs connaissances dans la région de l'Outaouais et de Montréal. Le recrutement s'est déroulé pendant quatre semaines. Aucune démarche n'a été faite pour diversifier l'échantillon, ni pour l'âge, ni pour le sexe ou toute autre caractéristique sociodémographique. Une participante qui a communiqué avec la chercheuse par courriel a été refusée, car elle habitait en dehors du pays. Comme le protocole ne prévoyait pas d'entretien via un médium électronique, il n'était pas possible de l'accepter.

Les participants de l'étude sont dix femmes et deux hommes, âgés de 25 à 65 ans. Tous, sauf une, habitent la région de l'Outaouais. Cinq d'entre eux sont mariés ou conjoints de fait, quatre sont célibataires et trois sont divorcés. La scolarité des participants est de niveau secondaire pour une personne, de niveau collégial pour une personne et de niveau universitaire pour les autres. Parmi les participants, deux sont en invalidité de travail dont une à la suite d'un accident; six travaillent et deux étudient à temps complet. Une participante est à la retraite et une autre est sans emploi. Quatre participants ont une ou plusieurs maladies

chroniques avec régime thérapeutique. En lien avec la possible charge émotive découlant du phénomène à l'étude, il est noté qu'aucun des participants n'a exprimé d'idées suicidaires et deux participants ont employé le mot « suicide » dans leur *verbatim* en lien avec leur expérience.

**Le contexte des entretiens et du consentement.** Chaque personne qui désirait se porter volontaire pour participer à l'étude a communiqué avec la chercheuse qui s'est assurée qu'elle comprenait bien la nature, le but, la méthode de collecte de données envisagée et le temps requis pour sa participation. La chercheuse a pris le temps nécessaire pour établir un lien de confiance afin de mettre à l'aise chaque participant. Sauf pour une participante qui avait du mal à saisir qu'elle n'avait pas à répondre à des questions au cours de l'entretien, il n'a pas été nécessaire de répondre à des questions ou d'accorder un temps de réflexion ou encore d'apaiser une éventuelle appréhension reliée à la participation à l'étude. Les participants ont spontanément désiré prendre rendez-vous pour un entretien et accepté de compléter la documentation pour le consentement.

L'entretien a eu lieu à un moment et un endroit convenus avec chaque participant. Il s'agissait d'un local à l'université, dans une section peu passante, ou en dehors des heures de cours, ou encore de la résidence de la personne ou de son bureau au travail. L'endroit choisi a permis de respecter la confidentialité.

Le temps moyen d'entretien a été de 43 minutes, avec huit participants dont l'entretien a duré entre 17 et 40 minutes, et quatre participants dont l'entretien a duré entre 50 et 103 minutes pour un temps total de 5 heures et 44 minutes. La collecte de données a été effectuée sur une période de 5 mois, entre le 3 octobre 2008 et le 8 mai 2009. Il n'y a pas eu d'entretien en décembre et janvier, car les participants n'étaient pas disponibles.

Au cours de leur description de l'expérience de continuer dans les moments difficiles, plusieurs participants ont eu les yeux embrumés, se sont exprimés par moment dans un langage cassé par les pleurs ou sur un ton de voix monté d'une octave. Il y a eu aussi des sourires et des rires qui ont éclaté spontanément. La chercheuse a respecté ces expressions, et celles où ils sont restés songeurs, les silences qui les ont accompagnés, en étant en présence

vraie, c'est-à-dire en croyant que chaque personne est libre de choisir un sens en situation, d'être en cocréation de patterns rythmiques uniques et de cotranscender avec l'évènement (Parse, 1998). Plusieurs participants ont spontanément dit à la fin de l'engagement dialogique : « Ouf ! C'est quelque chose, hein ? »

Enfin, deux participantes ont utilisé un médium pour appuyer une partie de leur description de l'expérience de continuer dans les moments difficiles. Une participante a parlé d'un texte qui lui a été remis suite au décès d'un proche, une autre a montré une peinture qu'elle a réalisée et des textes qu'elle a écrits. Tous les participants ont utilisé des métaphores durant leur description personnelle, lesquelles sont relatées dans l'analyse des résultats.

Après l'entretien, les participants ont été invités à communiquer avec la chercheuse si des questions ou des préoccupations surgissaient suite à l'entretien. La chercheuse n'a reçu aucune sollicitation en ce sens.

### **Les critères de rigueur et de crédibilité**

Les critères d'évaluation en recherche qualitative qui ont été développés par Burns (1989) et par Parse (Parse, 2002a; Parse, Coyne, & Smith, 1985) ont été utilisés pour s'assurer de la rigueur et de la crédibilité de la présente étude. La directrice de recherche et une chercheuse experte sur le plan méthodologique, se sont assurées de la concordance du projet de thèse avec ces critères d'évaluation. Les critères de Burns concernent la vivacité descriptive, la conformité méthodologique avec ses dimensions de rigueur dans l'écrit, de rigueur procédurale, de rigueur sur le plan éthique et de capacité d'*audit* ou de vérification et de révision, enfin, la précision analytique, la correspondance théorique et la pertinence heuristique. Les critères développés par Parse concernent la clarté et la substance dans la dimension conceptuelle avec ses aspects ontologiques et épistémologiques, dans la dimension éthique avec ses aspects de mérite scientifique, de protection des participants et d'intégrité, dans la dimension méthodologique avec les étapes de collecte des données et d'analyse des données et dans la dimension interprétative avec ses aspects de pertinence heuristique ou de relation avec la théorie infirmière et la recherche. Une fois regroupés ensemble, ces critères forment une base solide pour supporter tout chercheur dans les processus de la recherche qualitative.

**La dimension conceptuelle.** L'utilisation de l'ontologie de l'Humaindevenant et de la méthode de recherche Parse (1981, 1987, 1998, 2001a, 2005, 2011b) offre à la chercheure l'avantage d'une perspective cohérente tout au long de l'étude. Le libellé du phénomène a été choisi pour refléter une expérience reliée à la qualité de vie, une expérience qui est illimitable, c'est-à-dire indivisible, imprévisible, toujours changeante. Sur le plan ontologique, l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* est le phénomène à l'étude qui a été clairement énoncé comme une expérience universelle de santé, en cohérence avec la perspective infirmière de l'Humaindevenant (Parse, 1981, 1987, 1998). Afin d'énoncer explicitement le phénomène et son ancrage dans la discipline infirmière, la chercheure a développé une définition conceptuelle de *continuer dans les moments difficiles* (Major, 2008) et l'a reliée aux concepts et principes de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2003b). La définition conceptuelle reflète la compréhension préalable de la chercheure au sujet du phénomène à l'étude et elle est enracinée dans les savoirs infirmiers (Parse, 1997a; Parse et al., 1985).

Burns (1989) et Parse (2001d) affirment que le chercheur est influencé par sa perspective théorique disciplinaire dans tous les choix du processus de la recherche et donc qu'il doit identifier cette perspective dans le langage spécifique à la discipline et rendre explicite son influence sur l'étude. Sur le plan épistémologique, la chercheure a identifié la perspective théorique dans la discipline infirmière, soit l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2003b), et a clarifié son influence tout au long du processus de la recherche. L'énoncé de la question de recherche est clair et découle du phénomène de *continuer dans les moments difficiles* qui lui-même découle de la perspective infirmière à la base de la présente étude.

**La vivacité descriptive.** Afin de satisfaire le critère de vivacité descriptive (Burns, 1989), la chercheure a présenté une description la plus claire, organisée et concise possible des données en regard de chaque participant, en visant la profondeur de la description. Afin de s'assurer de la concordance des données, toutes les descriptions sur l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* ont été enregistrées sur supports audio et de là, transcrites mot à mot. Pour chaque participant à l'étude, les descriptions ont été synthétisées en un récit d'environ 300 mots avec de nombreuses citations. Afin de rendre substantielle la vivacité descriptive, la chercheure a jeté les bases de l'évidence en rendant des histoires fidèles issues

des transcriptions, en présentant des citations qui appuient les idées exprimées en lien avec le phénomène à l'étude. Elle a assuré la cohérence dans les niveaux de discours, en adhérant au processus de recherche avec ses niveaux d'abstraction progressive, du langage du participant au langage du chercheur et ensuite dans le langage de l'ontologie. Elle a assuré cette cohérence dans le discours en intégrant à ses écrits l'ontologie ou la perspective de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2003b) à la base de l'étude.

**La conformité méthodologique** comporte des aspects de rigueur dans l'écrit, de rigueur procédurale, de rigueur sur le plan éthique et de capacité d'*audit* ou de vérification et de révision (Burns, 1989). Ces aspects de rigueur et de crédibilité correspondent aux questions de substance, de clarté et d'intégration des dimensions méthodologique et éthique en recherche qualitative de Parse et al. (1985).

Afin de répondre à la rigueur dans l'écrit, la chercheuse a présenté le phénomène à l'étude, le but de la recherche, la question de recherche, la justification de l'étude, les postulats et les compréhensions préalables, la perspective théorique dans la discipline infirmière à la base de l'étude, la revue des écrits, les fondements de la méthode de recherche choisie, le contexte du déroulement de l'étude et du rôle de la chercheuse, la sélection des participants, la stratégie de collecte des données et d'analyse des données et les implications sur le plan éthique. La chercheuse a présenté les résultats en conformité avec la méthode de recherche Parse tout en développant des connaissances pour l'avancement de la discipline infirmière et le développement de l'ontologie de l'Humaindevenant (Parse, 1998), et en présentant des suggestions pour la pratique et la formation infirmière, et pour de futures recherches.

Afin de rencontrer la rigueur procédurale, la chercheuse a ouvert la participation à la présente étude à toute personne adulte qui veut parler de son expérience de *continuer dans les moments difficiles*. Cette décision est en conformité avec la perspective de l'Humaindevenant (Parse, 1998) au niveau de la recherche où l'entité à l'étude est une expérience universelle de santé susceptible d'être vécue par chacun au cours de sa vie. Des personnes vivant avec les signes et les symptômes reliés à une pathologie quelconque ont participé à la présente étude et elles se sont senties libres de décrire leur expérience de continuer dans les moments difficiles en lien avec leur situation spécifique de santé. Cependant, il a été clair que l'étude ne

concernait pas une ou l'autre pathologie ou une condition aiguë ou chronique et que ces personnes pouvaient choisir de parler de leur expérience à partir de leur compréhension de ce que sont des moments difficiles. Dans la perspective de l'Humaindevenant (Parse, 1998), la santé concerne la personne qui la vit et qui choisit librement avec sa situation des façons d'être et de devenir avec les expériences vivantes.

Burns (1989) mentionne que la capacité d'être flexible en contexte ou de passer d'une vision de la réalité à une autre, qualité essentielle du chercheur qui réalise une critique d'études qualitatives, est également une caractéristique fondamentale retrouvée chez l'infirmière qui accueille la personne à partir de son point de vue. La présente chercheuse en sciences infirmières a pu s'appuyer sur sa formation et son expérience d'infirmière centrée sur la personne et les priorités de cette dernière afin d'être présente et ouverte à la réalité particulière de chaque participant à l'étude. Pour la chercheuse qui a appuyé sa recherche sur les postulats de l'Humaindevenant (Parse, 1998), cela signifie que l'être humain est toujours changeant tout en cocréant avec les autres en vivant des valeurs prioritaires alors que la chercheuse, en présence vraie, est un témoin prévenant de ses choix, de ses patterns et de ses espoirs.

Afin de rencontrer la rigueur procédurale, la chercheuse a présenté clairement les étapes qui ont été réalisées en conformité avec la méthode de recherche Parse en ce qui concerne la collecte des données. Lors de l'engagement dialogique, la chercheuse, en présence vraie, c'est-à-dire en incarnant dans ses façons d'être et de faire les postulats et les principes de l'Humaindevenant (Parse, 1998), est restée centrée sur l'expérience du participant. La chercheuse est demeurée consciente que tout mouvement verbal ou non verbal pouvait orienter le participant et elle s'est abstenue du mieux possible de tout signe de tête approuvateur ou de surprise, ou encore de sons comme les « Hum Hum » tout en demeurant en présence vraie avec le participant. Il s'agissait pour la chercheuse de créer un contexte ouvert où le participant pouvait s'exprimer librement au sujet de son expérience, en étant supporté et non pas gêné par l'engagement dialogique.

En préparation à la collecte de données qui nécessite l'engagement dialogique, la chercheuse a « effectué un entretien » avec une personne qui a accepté de s'y prêter

bénévolement. Pour vérifier la conformité avec la méthode, la chercheuse a sollicité une rétroaction auprès d'un expert méthodologique qui a visionné la vidéo et a apporté ses commentaires à la chercheuse. Il a suggéré de repositionner la personne quand elle développe trop de contexte au lieu des significations de son expérience, et également de dire les énoncés incitatifs en mettant l'accent sur l'expérience et non sur les significations, ce qui avait été fait une fois. L'expert méthodologique a informé la chercheuse que cela prend environ cinq à six dialogues avant d'être à l'aise avec le flot des mots et de repositionner en invitant à décrire davantage sur un aspect, ou comment cela est pour la personne ou bien l'inviter à en dire un peu plus par rapport à ce qu'elle vient de dire. Il demeure certain que la description allongée d'un contexte a été une difficulté au moment de l'analyse des données, mais en même temps, il a aussi été l'occasion pour les participants d'exprimer des métaphores en lien avec le phénomène à l'étude. Finalement, le contenu de la description reflétait la description de l'expérience de la personne et celle-ci a spontanément manifesté son intérêt à ce que le contenu de sa description soit retenu pour la présente étude, ce qui fut fait. Le formulaire de consentement avait été signé au préalable alors qu'il faisait partie de l'exercice.

En conformité avec la perspective de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2001a), deux postulats concernent la crédibilité du participant et la quantité de contenu révélé. La chercheuse, en se basant sur le postulat que tout être humain est libre d'être en cocréation avec son devenir en coexistence avec les autres alors qu'il est en train de considérer les options possibles, a compris que toute personne qui acceptait de parler de son expérience de *continuer dans les moments difficiles* était crédible. Cela signifie que le contenu révélé par les participants a été considéré comme crédible et suffisant pour les processus d'extraction-synthèse, que la description soit courte ou longue.

**La rigueur sur le plan éthique.** Celle-ci comprend le mérite scientifique et l'intégrité (Parse, 2001a), en plus des mesures de protection des participants qui sont communes à Burns (1989) et Parse et al. (1985). Ces dernières sont décrites un peu plus loin. Le mérite scientifique concerne la correspondance, la cohérence et les aspects pragmatiques du processus de la recherche, de la phase exploratoire à la conduite de l'étude et à la synthèse des résultats (Parse, 2001a). Cet aspect de la rigueur a été traité avec la correspondance théorique

de Burns auquel il fait référence. L'intégrité du chercheur, explique Parse (2001a), concerne son adhésion à des principes éthiques en regard de l'écriture du rapport de recherche, de la publication et du plagiat. Afin de satisfaire ce critère de rigueur, la chercheuse a écrit clairement tous les textes qui concernent le design de la recherche et les nuances méthodologiques des processus de collecte de données et d'analyse-synthèse; elle est restée fidèle aux faits dans la présentation des processus de la recherche et des résultats. Afin de respecter l'utilisation des ressources dans la discipline, il n'y a pas de double publication au sujet de la présente étude, et la thèse doctorale a été encadrée par les membres du comité de thèse et les normes de la Faculté des études supérieures et postdoctorales de l'Université de Montréal. Afin de préserver l'intégrité des sources dans l'avancement des savoirs, la chercheuse a présenté des références pour toutes les idées et les citations d'auteurs tout au long du processus d'écriture de l'étude.

La rigueur qui concerne la capacité d'*audit* ou de vérification et de révision (Burns, 1989) a été assurée par la chercheuse qui a documenté les décisions au sujet de la transformation des données de base à travers les différents niveaux d'abstraction jusqu'au langage de l'ontologie de l'Humaindevenant (Parse, 1998), de telle sorte qu'un autre chercheur suivant la même piste de décision pourrait arriver à des conclusions non pas nécessairement identiques, mais semblables, en cohérence avec le rationnel choisi pour le développement des thèmes, mentionne Burns. La chercheuse a décrit adéquatement le processus de collecte de données et s'est assurée d'une transcription fidèle des données de base en écoutant les descriptions audio tout en lisant les textes transcrits. La chercheuse a identifié clairement le raisonnement supportant ses décisions dans la transformation des données de base en abstractions. En outre, la capacité de vérification et de révision a été renforcée par l'évaluation des travaux de la chercheuse par sa directrice de thèse.

**La précision analytique** est en lien avec la capacité d'*audit* en impliquant, dans ce processus analytique, le raisonnement du chercheur qui transforme les données à travers plusieurs niveaux d'abstraction jusqu'à un schéma théorique qui donne un sens au phénomène à l'étude (Burns, 1989), tout en s'assurant de la concordance entre les données issues des entretiens et la transformation de ces données en des niveaux de plus en plus abstraits (Parse et

al., 1985). Burns souligne la difficulté du chercheur de rapporter ces mécanismes de raisonnement qui peuvent se produire à tout moment au cours de l'analyse et de l'interprétation. Quoique des capacités de raisonnement déductif et inductif soient utiles pour tous les processus de la science, Burns souligne que le raisonnement inductif est davantage sollicité pour faire évoluer les descriptions concrètes jusqu'au niveau de la science au travers d'un langage utilisé de façon logique et systématique. Pour satisfaire ce critère, la chercheuse a conservé la trace des abstractions faites à tous les niveaux des processus d'abstraction-synthèse. Elle est retournée fréquemment aux données de base des dialogues et des histoires pour s'assurer de leur concordance et veiller à ne pas clore prématurément l'identification de patterns conceptuels (Burns, 1989; Parse et al., 1985) qui, jusqu'à la fin des processus ont simultanément bougé. Par ailleurs, la directrice de thèse et l'expert méthodologique ont supervisé cet aspect de l'analyse. Les résultats de l'étude sont explicites en des tableaux représentant les différents niveaux d'abstraction à partir des histoires issues des descriptions des participants jusqu'aux concepts centraux issus du processus d'extraction-synthèse.

**La correspondance théorique** implique que « le schéma théorique développé à partir de l'étude soit clairement exprimé, logiquement consistant, le reflet fidèle des données et compatible avec la base des savoirs en sciences infirmières » (Burns, 1989, p. 50, traduction libre). Les critères qui concernent la rigueur dans la méthodologie ont permis d'assurer le développement d'une structure théorique claire, qui est exprimée dans une consistance logique et demeure le reflet fidèle des données. La compatibilité avec la base des savoirs en sciences infirmières est assurée par la perspective infirmière qui guide l'étude et a permis une correspondance claire entre les données et l'ontologie de l'Humaindevenant (Parse, 1998).

**La pertinence heuristique** fait référence à la valeur de l'étude aux yeux de ceux qui la lisent alors qu'ils sont capables de reconnaître le phénomène décrit dans l'étude, sa pertinence théorique, sa capacité d'être appliqué en pratique infirmière et son influence pour des recherches futures (Burns, 1989). Le critère de pertinence heuristique correspond à la dimension interprétative de Parse (Parse et al., 1985) dans laquelle l'interprétation intègre de façon cohérente les résultats de l'étude à la conceptualisation, et où l'interprétation reflète les conceptualisations heuristiques. Pour répondre à ce critère, l'interprétation doit se faire dans le

contexte de la conceptualisation de l'étude, les énoncés interprétatifs doivent correspondre aux résultats, les interprétations doivent refléter les conceptualisations heuristiques et les résultats doivent être clairement interprétés dans le contexte de la théorie, de la recherche et de la pratique (Parse et al., 1985). Afin de rencontrer le critère de pertinence heuristique, la chercheure a réalisé une interprétation dans le contexte de la perspective infirmière à la base de l'étude, a rédigé des énoncés interprétatifs qui correspondent aux concepts centraux et à la structure théorique et a rédigé une interprétation heuristique par la transposition structurale et l'intégration conceptuelle. Dans le chapitre sur la discussion des résultats, la chercheure a établi les liens entre les résultats de l'étude, la théorie, la recherche et la pratique.

De plus, les émergents métaphoriques et l'expression artistique sont deux modalités de l'interprétation heuristique qui ouvrent à une compréhension différente du phénomène à l'étude, en reconnaissant l'expérience vivante à la fois de façon semblable et autrement.

### **Les considérations éthiques**

La présente étude a reçu le certificat éthique de la recherche du comité des Sciences de la santé de l'Université de Montréal et du comité de l'Université du Québec en Outaouais, employeur de la chercheure. Chaque année, un suivi continu avec le renouvellement du certificat éthique a été fait auprès de chaque institution.

Tous les participants ont signé un consentement et une copie papier a été remise à chacun. Chaque participant a été informé que cette étude a été entreprise pour répondre aux exigences du doctorat et qu'elle porte sur l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*. Chaque personne qui a communiqué avec la chercheure a été informée du but de l'étude, des conditions de sa participation, de ses droits à la confidentialité, à connaître les risques et les bénéfices, à refuser de participer et à retirer sa participation en tout temps. Chaque personne a été informée qu'elle n'avait pas d'obligation à participer à l'étude et que sa participation n'aurait aucun effet sur les services communautaires ou de santé qu'elle ou toute autre personne de sa famille recevait ou pourrait recevoir dans le futur.

Chaque participant a été avisé que l'entretien durerait environ 60 minutes ou selon le temps qu'il souhaiterait y consacrer; qu'il pouvait choisir un endroit respectant son intimité et

où il se sentirait à l'aise pour parler; qu'il pouvait choisir d'utiliser des symboles, des métaphores, de la poésie, des dessins, des photos ou tout autre médium pour parler de son expérience; que l'entretien serait enregistré sur support audio; que la chercheuse transcrirait l'enregistrement audio pour l'analyse des données; que les informations partagées demeureraient confidentielles; que les enregistrements audio et les textes transcrits seraient identifiés avec un code sans aucun nominatif; que le participant pourrait s'exprimer librement et avec respect alors qu'il partage son expérience de *continuer dans les moments difficiles*; qu'il n'y avait aucun risque connu de participer à l'étude (voir Allchin-Petardi, 1996; Daly, 1994; Parse, 1999a; Pilkington, 1997); que le participant qui aurait un sentiment d'inconfort ou d'inquiétude relié au fait de penser et de parler de son expérience de *continuer dans les moments difficiles* pouvait cesser l'entretien à tout moment et remettre la rencontre à plus tard à un moment qui lui conviendrait; que si cet inconfort se produisait après avoir parlé de son expérience, il pouvait communiquer avec les ressources de son CLSC ; que le participant pouvait décider en tout temps de se retirer de l'étude.

Le formulaire de consentement (Appendice C) renferme tous les renseignements relatifs au déroulement et aux aspects éthiques de la présente étude. Une copie du formulaire de consentement a été remise au participant après les signatures. Le nom et les coordonnées de la chercheuse et de sa directrice de recherche sont inscrits sur le formulaire et les participants ont été invités à communiquer avec l'une ou l'autre advenant toute interrogation au sujet de l'étude ou de leur participation. Une liste des noms, adresse, numéro de téléphone et numéro de code a été conservée avec les formulaires de consentement et toutes les données recueillies, dans un classeur sous clé situé au domicile de la chercheuse, et ce, pour une période de cinq ans après le dépôt du rapport de recherche. Les participants ont été informés que, sur demande, il serait possible d'obtenir un résumé des résultats de l'étude. Seuls des noms fictifs et les codes pour identifier les participants ont été utilisés durant la recherche, dans les publications et les présentations. Les participants ont été informés que des citations à partir de leurs descriptions de leur expérience de *continuer dans les moments difficiles* pourraient servir lors de la rédaction du rapport de l'étude et des articles en découlant, tout en conservant le caractère confidentiel des informations et l'anonymat des participants.

## **Les limites de l'étude**

Les sujets qui concernent les limites et les implications de la méthode de recherche Parse (1998, 2005, 2011b) ont trait au phénomène à l'étude, à la question de savoir si la méthode n'est pas plutôt une philosophie, à l'exigence d'un soutien éclairé pour un chercheur néophyte, à la collecte des données et l'engagement dialogique, à la pertinence des résultats et leur consensus et enfin, au partage des résultats. Ces sujets sont davantage élaborés dans l'article 3, au Chapitre 4. Dans le texte qui suit, seules les limites sont présentées.

L'expérience de *continuer dans les moments difficiles* est un phénomène dont l'étude est abordée au moyen d'une approche qualitative à la recherche et dans une perspective ontologique située, soit celle de l'Humaindevenant (Parse, 1998), dans une discipline donnée, soit les sciences infirmières. Les résultats de la présente recherche qualitative ne visent pas à identifier des variables pour des recherches quantitatives ultérieures et la généralisation demeure hors de propos. Par contre, les résultats ont le potentiel de faire émerger un sens commun qui est partagé par d'autres personnes et qui peut être éclairant alors que ces personnes continuent dans les moments difficiles.

En choisissant la perspective infirmière de l'Humaindevenant de Parse (1987, 1998), la chercheuse s'est éloignée d'autres perspectives infirmières ou de celles provenant d'autres disciplines et qui auraient eu le potentiel d'être significatives pour l'étude du phénomène et l'interprétation des résultats. Dans la perspective d'une recherche qualitative de type phénoménologique et herméneutique, la chercheuse justifie son interprétation des résultats de la façon suivante : l'analyse des données et l'interprétation sont le reflet à la fois de la perspective des participants et également, du dialogue entre l'analyse et l'interprétation, et la perspective de la chercheuse (présentée dans Major, 2008, article 1, Chapitre 4). En recherche qualitative, le chercheur peut démontrer la façon dont il relie les résultats décrits dans le langage concret des participants en les transposant graduellement dans le langage abstrait de la théorie dans le but d'amener la compréhension de l'expérience vécue à un niveau de langage correspondant à celui de la science (Parse, 2001a), tel qu'il est proposé au quatrième postulat de la méthode de recherche Parse (2011b). Le texte sert de témoin à l'interprétation, et si plus d'une interprétation demeure possible, elles doivent toutes être consistantes avec le cadre de

référence choisi. Sur le plan ontologique, les valeurs et les croyances de l'Humaindevenant de Parse (1987, 1998, 2007b) s'avèrent cohérentes avec celles de la chercheure et ont soutenu son choix d'être créative à l'intérieur des limites de la perspective choisie.

En étudiant le phénomène de l'expérience vivante de *continuer dans les moments difficiles*, la chercheure ne réalisait qu'en partie, l'ampleur du phénomène au début de ses travaux. Alors que l'ampleur est devenue plus concrète, c'est sa profondeur qui a retenu l'attention de la chercheure, surtout en explorant les significations de l'espoir dans les écrits parus. C'était son choix d'inclure le concept de l'espoir. Comme plusieurs autres chercheurs, elle a d'abord exploré les écrits sur la souffrance pour découvrir que cette dernière ouvre sur l'espoir. Nous considérons comme une limite à cette étude, notre inconnaitance préalable des concepts recensés dans les disciplines de la philosophie, de la théologie et de la psychologie. La discussion des résultats pourrait ainsi être approfondie à la lumière des perspectives de ces disciplines. Ceci pourrait faire l'objet d'un essai, d'un article ou même d'une nouvelle thèse.

Dans le chapitre sur la méthode de recherche, la chercheure a offert une justification détaillée du choix de la méthode de recherche Parse, une présentation de ses caractéristiques et de ses processus, le déroulement de l'étude, les critères de rigueur et de crédibilité couramment acceptés en recherche qualitative et reliés aux processus de la recherche actuelle, les considérations éthiques et les limites de l'étude. Le prochain chapitre présente les résultats de l'étude sur l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*.

## **Chapitre 4: Les résultats**



Les résultats de l'étude sur l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* sont présentés dans le quatrième chapitre. Les résultats ont émergé en ayant recours aux processus d'engagement dialogique, d'extraction-synthèse et d'interprétation heuristique de la méthode de recherche Parse (1987, 1998, 2005, 2011b). La structure de l'expérience, issue de ces processus, répond à la question de recherche: «Quelle est la structure de l'expérience vivante de *continuer dans les moments difficiles*?».

Les participants à l'étude sont 10 femmes et deux hommes âgés de 25 à 65 ans, ayant une diversité de statuts civils, de niveaux de scolarité, de conditions d'emploi ou de situation de santé. Les participants vivent tous dans la communauté et ils se sont portés volontaires pour décrire leurs expériences et métaphores avec la chercheuse au cours du processus d'engagement dialogique. Tous les noms attribués aux participants sont des noms fictifs.

Dans ce chapitre, les histoires qui sont extraites-synthétisées des descriptions à partir des *verbatim* des participants sont présentées. Les histoires résument les descriptions et reflètent leurs idées principales, avec des exemples de leur expérience. Il y a ensuite, extraites et synthétisées des histoires, les essences dans le langage des participants qui représentent les idées principales concernant l'expérience. Suivent les essences dans le langage de la chercheuse. Ce sont les idées principales représentées par les essences écrites dans le langage des participants qui ont été conceptualisées à un niveau plus abstrait, tout en conservant la logique et la cohérence sémantique (Parse, 1998). Les essences dans le langage de la chercheuse sont présentées à la suite des essences dans le langage des participants et cela, pour chacun d'eux. Enfin, il y a des énoncés conceptualisés par la chercheuse afin de joindre les idées principales tirées des essences. Ces énoncés non-directionnels sont un langage-art qui représente la signification principale de *continuer dans les moments difficiles* pour chaque participant. Il y a douze histoires et processus d'extraction-synthèse des essences jusqu'à l'énoncé en langage-art. Les résultats issus des processus de la méthode de recherche Parse sont présentés avec leurs différents niveaux d'abstraction dans les tableaux 1 à 5. Dans l'article 4, l'ensemble des énoncés en langage-art pour tous les participants est regroupé dans un

tableau. Les résultats des processus d'interprétation heuristique sont présentés, suivis d'une description qui relie chacun des concepts centraux aux descriptions des participants à l'étude.

### **Les articles**

La présente thèse inclut quatre articles dont les titres sont les suivants :

Article 1 : L'invention du concept « continuer dans les moments difficiles »

Article 2 : La méthode de recherche Parse et les travaux de Dilthey sur la compréhension

Article 3 : L'expérience vivante de continuer dans les moments difficiles et son analyse selon les processus de la méthode de recherche Parse

Article 4 : L'expérience de continuer dans les moments difficiles: une étude guidée par la perspective infirmière de l'Humaindevenant

Le contenu de chaque article est décrit dans un court texte qui le précède.

## **Article 1 : L'invention du concept « continuer dans les moments difficiles »**

Il importe de noter que l'article sur le développement de concept a été publié en 2008 avec la terminologie de la traduction en français de Major (Parse, 2003b). Le lecteur est informé qu'en 2007, la théorie de l'Humain en devenir (*Human Becoming* en anglais) a été renommée par Parse, l'école de pensée *Humanbecoming*. La terminologie des concepts a été traduite en français par Doucet et Maillard Strüby en 2011. Ces derniers ont retenu le terme Humaindevenant pour désigner l'ontologie et l'école de pensée de Parse. La terminologie en français de fin 2011 a été utilisée pour les écrits du corps de la thèse ainsi que tous les autres articles. Pour faciliter la lecture de cet article, les concepts et les paradoxes de la théorie, en anglais et en français (traduction de 2003 et de 2011) sont présentés dans un tableau comparatif à l'appendice E.

Le premier article a été publié dans la revue Recherche en Soins Infirmiers en décembre 2008. Il consiste en un développement de concept selon le processus d'invention de concept de Parse (1997a). Il porte sur le concept de *continuer dans les moments difficiles*. Il situe le concept à l'étude selon la compréhension de la chercheuse dans la tradition en émergence de l'Humaindevenant et propose une définition conceptuelle qui étend les connaissances et guide la recherche pour l'étude de l'expérience vivante. La définition conceptuelle a permis d'orienter la chercheuse sur les thèmes de la revue des écrits qui eux-mêmes l'ont aidée à former sa compréhension préalable du phénomène à l'étude. La discussion des résultats a permis de mettre en relief la définition issue du processus d'invention de concept en éclairant les résultats de la recherche avec le concept en émergence.

Le processus d'invention de concept est une approche au développement de concept qui se développe en simultanéité alors que toutes les expériences intellectuelles, artistiques, médiatiques, métaphoriques et personnelles font partie intégrante de la création du concept (Parse, 1997a). Il s'est agi en fait d'être créative tout en respectant les possibilités et les limites de la perspective infirmière choisie. Par ailleurs, « Chaque conceptualisation est innovante dans le sens où l'infirmière engagée dans le développement de la connaissance choisit les essences qui seront utilisées dans la définition en s'imprégnant de sa recherche et de sa quête

pour articuler le sens du concept abstrait, avec une cohérence logique dans la juxtaposition des essences » (Parse, 1997a, p. 63, traduction libre).

Dans le processus d'invention de concept, sept aspects ont simultanément été en réalisation d'une façon rationnelle-intuitive alors que dans le présent texte, ils sont décrits linéairement. Le processus d'invention de concept a consisté à : (a) s'imprégner des idées qui nous intéressent, (b) nommer le concept, (c) énoncer le concept à un niveau abstrait, (d) demeurer-habiter avec le concept en envisageant les significations possibles, (e) chercher dans les écrits et d'autres sources pour en saisir les significations variées, (f) définir le concept avec ses essences uniques et (g) relier le concept aux savoirs infirmiers existants dans le paradigme de la simultanéité (Parse, 1997a). L'invention de concept est un processus qui a permis de synthétiser la compréhension préalable de la chercheuse au sujet du concept *continuer dans les moments difficiles*.

La création d'un concept nouveau a engagé son auteure à l'énoncer à un niveau abstrait. Cet énoncé est resté en émergence tout au long du processus d'invention de concept. Ainsi, *continuer dans les moments difficiles*, a pu être:

- Persister fermement au milieu de l'adversité tout en façonnant sa vie avec confiance-doute et abandon-engagement;
- Refuser-acquiescer aux changements de la vie tout en s'engageant constamment à cocréer des possibilités;
- Lutter de façon persistante au milieu de l'adversité avec l'intensification de ce qui est prisé au fur et à mesure des engagements-désengagements alors qu'une façon d'être confiant émerge au milieu du doute.

Ces énoncés formulés à différents moments au cours du processus d'invention de concept révèlent des thèmes récurrents et d'autres qui sont davantage en évidence-en retrait. Tous ces thèmes ont continué d'habiter l'auteure tout au long du processus d'invention de concept. Les études empiriques recensées ont décrit certaines idées partagées par la chercheuse dans sa conception préalable au sujet du phénomène à l'étude. Toutefois, chaque phénomène a une structure unique qui se révèle dans la façon dont les concepts sont reliés entre eux.

L'invention de concept s'est révélée utile pour la création d'un nouveau concept, soit celui de *continuer dans les moments difficiles*, avec sa définition composée d'essences uniques et sa relation avec l'ontologie de l'Humaindevenant (Parse, 1998). La définition conceptuelle de *continuer dans les moments difficiles* est : *persévérer au milieu de ce qui est souffrant avec les engagements et les désengagements alors qu'une nouvelle façon d'aller de l'avant est en émergence avec l'espérance des possibles*. Cette définition conceptuelle a étendu les connaissances et a guidé la recherche sur l'expérience vivante de santé *continuer dans les moments difficiles*. Cette définition est transposée en une structure théorique qui propose l'énoncé suivant : *c'est l'expression en puissance de la valorisation dans la conjonction-séparation de la génération de la figuration*. Enfin, la discussion des résultats issus de la présente étude a permis à la chercheuse de mettre en relief la définition conceptuelle issue du processus d'invention de concept en éclairant les résultats de la recherche avec le concept en émergence.



## Article 1 : L'invention du concept « continuer dans les moments difficiles »

Francine Major

\*Cet article a été publié comme une contribution à la thèse par articles. Il a paru en 2008, dans la revue *Recherche en Soins Infirmiers*, 95, 23-36.

### Résumé

L'invention de concept s'est révélée utile pour la création d'un nouveau concept, soit celui de *continuer dans les moments difficiles*, avec sa définition composée d'essences uniques et sa relation avec l'ontologie de l'Humain en devenir. L'invention de concept, introduit par R.R. Parse à la fin des années 1990, est un processus de développement de concept qui permet de synthétiser la compréhension du chercheur au sujet d'un concept. Le résultat consiste en une définition conceptuelle qui étend les connaissances et guide la recherche pour l'étude des expériences vécues. La définition conceptuelle de *continuer dans les moments difficiles* est : *persévérer au milieu de ce qui est souffrant avec les engagements et les désengagements alors qu'une nouvelle façon d'aller de l'avant est en émergence avec l'espérance des possibles*. Cette définition est transposée en une structure théorique qui propose que c'est *l'expression en puissance de la valorisation dans la conjonction-séparation de la génération de la figuration*. L'auteure en dégage les implications pour la recherche et la pratique infirmière.

Mots-clés : persévérance, souffrance, espérance, invention de concept, développement de concept, Humain en devenir, continuer dans les moments difficiles

### Summary

The concept inventing process has been useful in the emergence of a new concept, *continuing on during difficult time*, with its definition including three unique essences and its relation to the Human becoming ontology. Concept inventing is a process of concept development that was introduced by R.R. Parse at the end of 1990's. It aims at synthesizing the researcher's preliminary understanding of a concept. The result is a conceptual definition that expands knowledge and guides research in the study of lived experiences. The conceptual definition of *continuing on during difficult times* is: *persevering amidst suffering with engagements-disengagements as a new way of moving on is emerging with hoping for possibles*. In transposing this definition in a theoretical structure, it evolves in: *powering valuing in the connecting-separating of generating imaging*. Implications for nursing research and practice are stated.

Key words: persevering, suffering, hoping, concept inventing, concept development, Humanbecoming theory, continuing on during difficult time



L'auteure désire remercier Madame Jacinthe Pepin, Ph. D., directrice de thèse, pour ses commentaires avisés sur une version précédente du manuscrit.

## **Introduction**

L'invention du concept *continuer dans les moments difficiles* est un processus de développement conceptuel d'un phénomène à l'étude, dans le cas présent, *l'expérience de continuer dans les moments difficiles*. Situé dans le processus de la recherche, l'invention de concept contribue à l'expansion des savoirs infirmiers. En effet, les approches à l'analyse et au développement de concept soutiennent les chercheurs qui souhaitent identifier des phénomènes d'intérêt pour la recherche. Dans la discipline infirmière, plusieurs auteurs ont proposé des approches qui sont reconnues (Chinn & Kramer, 2004; Morse, 1995; Rodgers & Knafl, 2000; Walker & Avant, 2005). L'une des plus récentes est le processus d'invention de concept développé par Parse (1997, 2006). Plusieurs conceptualisations ont été publiées à partir de cette approche (voir: Bournes, 2000; Florczak, 2004; Pilkington, 2000b; Wang, 2000). Son originalité se situe dans l'émergence d'une signification « à partir de la perspective personnelle » du chercheur et de « la contemplation » réfléchie du concept; en évitant les stratégies de comparaison et de contraste avec d'autres concepts, le chercheur « crée un concept original au-delà de ce qui est déjà connu » (Parse, 2006, p. 289, traduction libre).

Le processus d'invention de concept (Parse, 1997, p. 63, traduction libre) est « un processus simultané multidimensionnel d'analyse-synthèse qui donne vie à des concepts unitaires innovants ». Le but du processus est de synthétiser la compréhension du chercheur au sujet du concept tel que situé à l'intérieur d'une perspective théorique de la discipline infirmière. Pour l'invention de concept, la perspective doit être située dans le paradigme de la simultanéité qui comprend de façon non limitative les perspectives infirmières de Rosemarie R. Parse, de Martha Rogers et de Margaret Newman. Le résultat du processus d'invention de concept consiste en une définition conceptuelle qui étend les connaissances et guide la recherche pour l'étude des patterns de vie et des expériences vécues (Parse). Par le processus de la recherche (*sciencing*), la définition conceptuelle préalable et celle issue du processus de l'extraction-synthèse des descriptions des participants conduisent à l'expansion des savoirs infirmiers au sujet du concept (Parse). En lien avec l'étude empirique en cours (Major, 2008), le processus d'invention de concept permet de clarifier les bases philosophiques issues de

l'ontologie de l'Humain en devenir et de les rendre explicites au sujet de l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*. Ce rendu explicite est un pré-requis aux entretiens avec les participants à la recherche.

### **La méthode**

Dans le processus d'invention de concept, sept aspects sont simultanément en réalisation d'une façon rationnelle-intuitive alors que dans le présent texte, ils sont décrits linéairement. Le processus d'invention de concept consiste à : (a) s'imprégner des idées qui nous intéressent, (b) nommer le concept, (c) énoncer le concept à un niveau abstrait, (d) demeurer-habiter avec le concept en envisageant les significations possibles, (e) chercher dans les écrits et d'autres sources pour en saisir les significations variées, (f) définir le concept avec ses essences uniques et (g) relier le concept aux savoirs infirmiers existants dans le paradigme de la simultanéité (Parse, 1997). Le processus d'invention de concept est une approche qui se développe en simultanéité alors que toutes les expériences intellectuelles, artistiques, médiatiques, métaphoriques et personnelles font partie intégrante de la création du concept (Parse). Il s'agit en fait d'être créatif tout en respectant les possibilités et les limites de la perspective infirmière choisie dans le paradigme de la simultanéité. Par ailleurs, « Chaque conceptualisation est innovante dans le sens où l'infirmière engagée dans le développement de la connaissance choisit les essences qui seront utilisées dans la définition en s'imprégnant de sa recherche et de sa quête pour articuler le sens du concept abstrait, avec une cohérence logique dans la juxtaposition des essences » (Parse, p. 63, traduction libre).

#### **S'imprégner des idées qui nous intéressent**

Alors que les gens cheminent dans leur vie, ils rencontrent des moments difficiles, et pourtant, ils continuent en persévérant au milieu de l'adversité. Quel est ce phénomène ? Quel concept pourrait honorer cette expérience qui est susceptible d'être vécue par chacun et qui est reliée à la santé et à la qualité de vie ? Au cours de sa pratique professionnelle, l'auteure a rencontré des personnes qui reçoivent des soins et des membres de leur famille qui lui ont décrit ce genre d'expérience où l'adversité représente à la fois un choc, une perte, un débat avec soi et les autres pour conserver ce qui est valorisé, et aussi une décision d'aller de l'avant avec la vie, en exprimant tout à la fois de façon explicite et implicite l'espoir qui les habite.

S'imprégner des idées qui nous intéressent veut dire être à l'écoute des histoires de vie, se remémorer et solliciter à nouveau, demander à des gens ce que signifie pour eux de continuer leur vie avec ce qu'elle apporte de difficile. L'expérience de continuer dans les moments difficiles est intrinsèquement liée à la vie, à la santé et à la qualité de vie de personnes qui ont partagé publiquement ou privément leur vécu avec l'auteure. Parmi elles, quelques personnes ont bien voulu se prêter à un entretien informel. Les personnes consultées se sont exprimées facilement et parfois longuement sur leur expérience de *continuer dans les moments difficiles*. Au cours de ces entretiens, les moments difficiles ont fait référence à des situations vécues telles que (a) une séparation d'une amie de cœur pour un jeune homme de 18 ans, (b) l'aide apportée à son père par une femme de 31 ans alors que ce dernier a subi une agression physique et plus tard, alors qu'il avait des idées suicidaires, (c) un divorce et quelques années plus tard, à un diagnostic et traitement pour un cancer du sein pour une femme de 50 ans, (d) une dépression et quelques années plus tard à la mort d'un enfant pour un homme de 48 ans. L'objet des moments difficiles est significatif de façon personnelle tout en n'étant pas le centre d'intérêt de la chercheuse qui se situe plutôt dans l'expérience vécue et sa conceptualisation comme une expérience universelle de santé.

Dans les expériences personnelles citées précédemment, les personnes ont décrit que *continuer dans les moments difficiles* signifie de persister fermement dans leurs tentatives où ils sont engagés à avoir soin, être soigné, chercher à comprendre, cheminer au travers de la perte des repères connus, de la perte d'êtres chers et au travers de la présence d'émotions vives tout en espérant trouver une raison de vivre ou se découvrir dans le changement. Ces descriptions sont cohérentes avec les résultats d'études où la persévérance au milieu de l'adversité est le courage de faire un pas en avant (Bournes, 2002), un acte de persistance au milieu du découragement, un instinct de survie, une volonté de continuer la lutte difficile (Wagnild & Young, 1990); elles correspondent aux écrits d'auteurs pour qui la persévérance est une endurance dans la foi et l'espoir (Chittister, 2004; Guntry Volf, 1990). La persévérance au milieu de l'adversité est soutenue par l'espoir que le changement est possible, en donnant force et courage pour continuer (Bournes, 2002; Parse, 1999b). Pour le philosophe, l'espoir est synonyme d'espérance qui est un désir sans pouvoir en jouir ni même en savoir la nature (Comte-Sponville, 2001), d'où la persévérance à lutter et à chercher. La persévérance se

traduit dans des façons d'être et de devenir en changement qui témoignent d'une tension-aise et d'une certitude-incertitude. Dans la remise en question des buts de la vie, les changements présents, anticipés ou rappelés, sont une souffrance dont le tourment est aussi présent que l'exploration des possibilités de changer et de dépasser ses limites (Battenfield, 1984; Daly, 1995; Younger, 1995).

Plusieurs concepts ont été envisagés, dont la hardiesse, la résilience, la persévérance et l'appropriation du pouvoir ou autonomisation (*empowerment*). Après avoir analysé des écrits qui leur sont reliés, la présente auteure a dégagé plusieurs postulats appartenant aux concepts envisagés qui étaient en contradiction avec ceux qui soutiennent le concept recherché. Ces concepts connus n'ont pas été retenus car (a) ils ont été développés dans une perspective de réponse humaine d'adaptation à des agents de stress ou encore d'ajustement psycho-social réussi; (b) ils sous-entendent un objectif normalisant à atteindre à partir de critères prédéterminés et donc, d'interventions à poser pour atteindre cet objectif normalisant; et (c) ils sont définis et décrits comme un processus ayant des antécédents, des attributs, des facteurs de médiation et des résultats. Par exemple, le concept de résilience est (a) un processus dans lequel les gens rebondissent de l'adversité et continuent leur vie; (b) un processus facilité par des facteurs de protection qui sont des compétences individuelles, interpersonnelles et familiales, et qui sont nécessaires pour que se produise le processus de résilience; et (c) un processus de protection en réponse aux circonstances adverses de la vie (Dyer & McGuinness, 1996; Tusaie & Dyer, 2004). Les auteurs qui ont analysé ces concepts ont identifié leurs attributs et leurs manifestations dans le but de les opérationnaliser et de les mesurer, ce qui est cohérent avec la construction du savoir dans la perspective d'une quantification des variables. Un des postulats sous-jacent à cette façon de développer le savoir est que la réalité est complexe et qu'il faut tenter de la simplifier.

Un postulat sous-jacent au développement du savoir dans le paradigme de la simultanité est que la réalité est simultanément ce qui est, ce qui était et ce qui n'est-pas-encore en relation mutuelle avec l'univers (Parse, 1987b). Cette réalité ne peut pas être simplifiée ni mesurée; elle appelle donc une forme différente de développement des savoirs, d'où le processus d'invention de concept. Les postulats des concepts envisagés au départ ne correspondent pas à ceux de la perspective infirmière de l'Humain en devenir (Parse, 1998)

dont l'intérêt se situe dans (a) les patterns de relation décrivant un processus humain-santé en cocréation avec les autres et les événements alors qu'il fait partie de la vie; (b) des patterns de relation où l'humain participe au devenir et où il est libre de choisir dans chaque situation des façons d'être et de devenir; et (c) un processus où l'humain incarne des patterns de signification continuellement en changement, où il continue avec la vie qui est faite d'adversité, de difficulté, de souffrance, d'espérance en vivant les luttes et les combats de tous les jours avec la vie 'comme avant' et la vie 'qui va de l'avant'. Par exemple, dans l'étude de Pilkington (2000a) sur l'expérience paradoxale de *persister tout en voulant changer*, les participantes ont exprimé que, dans leur anticipation des possibilités, leur persévérance est soutenue par l'espoir qui donne force et courage pour continuer dans les moments difficiles. Ces moments difficiles peuvent être associés à la douleur, à la détresse et à l'angoisse, à la peur et à l'agonie (Duffy, 1992; Hill, 1992; Lazare, 1992) qui tous, représentent ce qui est souffrant alors que les changements de la vie ne peuvent être évités.

### **Nommer le concept**

Dans la perspective infirmière de l'Humain en devenir (Parse, 1981, 1987a, 1998), les phénomènes d'intérêt pour la recherche sont les expériences universelles de santé qui sont susceptibles d'être vécues par chacun à un moment ou l'autre de sa vie, des expériences qui sont reliées à la santé et à la qualité de vie comme un vécu des priorités en changement.

Dans le but de nommer le concept tout en respectant l'ontologie de l'Humain en devenir, la présente auteure a formulé un concept qui reflète l'illimitabilité (le caractère indivisible, imprévisible, en constant changement) de l'expérience (Parse, 2007), son caractère inhérent à la vie et son absence d'orientation normative. Par exemple, une formulation qui ne respecte pas l'ontologie de l'Humain en devenir pourrait être celle où continuer dans les moments difficiles est (a) la persévérance à atteindre un but, le but atteint témoignant de celle-ci; (b) la souffrance qui obnubile tout; ou (c) l'espoir de contrôler ou de surmonter la situation considérée comme difficile. En réfléchissant à l'expérience de continuer, la présente auteure a formulé le concept de *continuer dans les moments difficiles* où, au milieu de moments difficiles qui représentent pour lui ce qui est souffrant, l'être humain persévère avec un espoir confiant dans les possibilités à advenir.

Au départ, seul le concept de persévérance a été envisagé. Tout au long de ses recherches, l'auteure a ensuite inclus le concept de souffrance et enfin, celui d'espérance. Une consultation de dictionnaires et encyclopédies a permis de clarifier les liens entre ces trois concepts. Les mots *continuer*, *persévérer* et *persister* sont des verbes d'action considérés comme synonymes à peu de nuances près. La racine latine de *continuer* implique le prolongement dans l'espace, les idées de jonction en un tout sans interruption et de succession dans le temps (Rey, 1998). L'expression *continuer dans les moments difficiles* comprend ces idées de continuité dans le temps et dans l'espace. À l'idée de continuité, le verbe *persévérer* ajoute celle d'une constance prolongée, au-delà de la lassitude (Larousse & Auger, 1898), en faisant ou en étant ce qu'on a résolu, par un acte de volonté toujours renouvelé (Le Robert, 1994). Quant au verbe *persister*, il suppose une fermeté qui ne cède pas, une énergie qui ne faiblit pas, et quelquefois, de l'opiniâtreté.

En anglais, le verbe *to continue* a pour synonymes *to persevere* et *to persist*, qui indiquent l'action de continuer face aux difficultés, à l'opposition et au découragement (Gove, 1993). Le passage de l'anglais au français et vice-versa réserve un lien étonnant. Le mot *to continue* a pour autre synonyme, *to endure*, qui met l'accent sur continuer avec fermeté sous les contraintes de l'adversité, en résistant aux forces destructrices et de désintégration (Gove). En français, le verbe *endurer* signifie supporter la souffrance, tolérer ce qui est désagréable et souffrir avec patience (Rey, 1998). Il semble que *continuer dans les moments difficiles* consiste à endurer avec patience ce qui est souffrant, en usant de fermeté dans l'adversité. En anglais, les mots *enduring* et *suffering* sont souvent synonymes. En français, *souffrir*, au sens propre, signifie porter, soutenir (Littré, 1974), et *souffrance*, du latin *sufferantia*, résignation, tolérance (Le Robert, 1994). La *souffrance* est l'état de celui qui souffre, qui porte, supporte le mal (Littré, 1974). Celui qui est souffrant éprouve de la peine et des tourments (Le Robert, 1994). Ainsi, *continuer dans les moments difficiles* peut être envisagé du point de vue d'un langage plus élevé conceptuellement à *persévérer au milieu de ce qui est souffrant* selon le point de vue de la personne. En anglais, *to endure* désigne, en plus de la résistance sans défaillir ni céder aux hésitations, la capacité d'agir avec courage et force morale (Gove, 1993). L'*espoir* est défini comme une force morale, un encouragement, et l'*espérance* comme une foi confiante. En français, les mots *espoir* et *espérance* sont souvent utilisés comme des

synonymes. En anglais, le mot *hope* désigne l'un et l'autre. Le verbe *espérer* signifie avoir confiance que ce qu'on désire va se réaliser (Le Robert, 1994). Dans l'espoir confiant qu'il a dans les possibilités à advenir, l'être humain persévère au milieu de moments difficiles qui, pour lui, représentent ce qui est souffrant. Le sens du concept de *continuer dans les moments difficiles* ne peut être rendu par aucun des concepts pris isolément : les mots *persévérance*, *souffrance* et *espérance* sont à la fois distincts et étroitement articulés entre eux dans la juxtaposition des essences pour créer un concept nouveau.

### **Énoncer le concept à un niveau abstrait**

La création d'un concept nouveau engage son auteure à l'énoncer à un niveau abstrait. Cet énoncé reste en émergence tout au long du processus d'invention de concept. Ainsi, continuer dans les moments difficiles, a pu être :

- Persister fermement au milieu de l'adversité tout en façonnant sa vie avec confiance-doute et abandon-engagement;
- Refuser-acquiescer aux changements de la vie tout en s'engageant constamment à cocréer des possibilités;
- La lutte persistante au milieu de l'adversité avec l'intensification de ce qui est prisé au fur et à mesure des engagements-désengagements alors qu'une façon d'être confiant émerge au milieu du doute.

Ces énoncés formulés à différents moments au cours du processus d'invention de concept révèlent des thèmes récurrents et d'autres qui sont davantage en évidence-en retrait. Tous ces thèmes ont continué d'habiter l'auteure tout au long du processus d'invention de concept.

### **Demeurer-habiter avec le concept en envisageant les significations possibles.**

Le processus de demeurer-habiter avec le concept en envisageant les significations possibles s'est déroulé simultanément à la revue des écrits et d'autres sources. En résumé, les thèmes récurrents avec les thèmes en évidence-en retrait ont été analysé-synthétisés alors que certains semblaient davantage essentiels aux significations du phénomène.

En se référant aux énoncés préliminaires cités plus haut, la signification essentielle de la persévérance reflète la lutte persistante et la ferme constance. La signification essentielle de la souffrance reflète l'intensification de ce qui est prisé dans le refus-acquiescement comme une façon d'être au milieu de l'adversité et des changements de la vie. Et la signification essentielle de l'espérance reflète la confiance au milieu du doute dans le façonnement de sa vie et l'engagement-abandon à cocréer des possibilités.

### **Chercher dans les écrits et d'autres sources pour en saisir les significations variées.**

Une revue des écrits a été effectuée à partir des banques de données dans les domaines et disciplines suivants : philosophie, théologie, psychologie, sciences sociales, éthique médicale et sciences infirmières. Les termes de persévérance, de souffrance et d'espérance, en anglais et en français, leur troncature et synonymes ont été soumis aux moteurs de recherche. Aucune restriction n'a été faite pour les années consultées. Plusieurs documents pertinents ont été obtenus en consultant des références ascendantes.

Les écrits consultés ne sont pas restreints aux écrits de la littérature érudite et ils peuvent comprendre d'autres sources comme les poèmes, la photographie, l'art, les scénarios de film, les chansons, les essais, les interviews radiophoniques ou télévisées. Par exemple, le poème de Longfellow (2003), *Évangéline*, de même que la chanson plus contemporaine de Conte (1971), ont inspiré la présente auteure sur l'expérience de continuer dans les moments difficiles alors que *Évangéline*, une acadienne exilée, a cherché à retrouver un être cher par toute l'Amérique d'alors tout en soulageant ceux qui souffraient plus qu'elle-même. Parmi les essais, mentionnons celui de Chittister (2004), *De l'épreuve à l'espérance*, celui de Grondin (2003), *Du sens de la vie*, et celui de Frank (1991), *At the will of the body* où les auteurs, à travers leur expérience vécue et celles des autres, témoignent de la quête persistante de sens de l'humain au milieu de l'adversité. Enfin, une conférence de presse télévisée a retenu l'intérêt de la présente auteure, soit celle de la journaliste Florence Aubenas (2005), à son retour en France après avoir été séquestrée, qui déclarait :

« Il ne se passe rien. C'est banal 157 jours de réclusion.  
La vie dans une cave, c'est très long à vivre et très court à raconter.  
Pour tenir, je comptais. Tout. Les jours, les minutes, les secondes, les poutres au plafond.  
Les yeux bandés, les mains attachées.

Interdiction de parler.  
Deux sorties par jour pour aller aux toilettes.  
23 pas, 80 mots, c'est tout.  
Une cave 2 par 4 mètres et 1 mètre 50 de hauteur.  
Hussein était à 2 mètres de moi tout ce temps et je ne l'ai pas su.  
Nous avions des numéros. J'étais le numéro 5.  
Peur de mourir. Être battue pour supposément avoir parlé.  
Punition : pas de repas, mains attachées dans le dos.  
Vivre comme si aujourd'hui était le premier jour de ma vie et le dernier de ma réclusion :  
'C'est aujourd'hui que je serai libérée' ».

La conceptualisation de *continuer dans les moments difficiles* est issue d'une analyse—synthèse des écrits sur les concepts de persévérance, de souffrance et d'espérance tout en étant amalgamée à d'autres sources d'émergence d'essences uniques au concept, dont les expériences personnelles et les expressions artistiques.

### **Définir le concept avec ses essences uniques**

La définition conceptuelle de *continuer dans les moments difficiles* comporte trois essences qui permettent de clarifier sa signification à un niveau théorique situé dans l'ontologie de l'Humain en devenir. *Continuer dans les moments difficiles*, c'est *persévérer au milieu de ce qui est souffrant avec les engagements et les désengagements alors qu'une nouvelle façon d'aller de l'avant est en émergence avec l'espérance des possibles* (Major, 2004). Chaque essence est décrite et située avec les principes et les concepts de l'Humain en devenir (Parse, 2003b).

***Persévérer au milieu de ce qui est souffrant*** est la première essence de *continuer dans les moments difficiles*. Elle est décrite dans les expériences personnelles relatées précédemment comme un sens choisi à l'expérience alors que les gens persistent fermement dans leurs tentatives où ils sont engagés à avoir soin, être soigné, chercher à comprendre, cheminer au travers de la perte des repères connus, de la perte d'êtres chers et au travers de la présence d'émotions vives qui sont autant d'objets de souffrance. Ces descriptions sont cohérentes avec celles d'auteurs consultés pour qui la persévérance au milieu de l'adversité est le courage de faire un pas en avant, un acte de persistance en dépit de l'adversité ou du découragement, un instinct de survie, un élan, une volonté de continuer la lutte difficile et une

endurance dans la foi et l'espoir qui reflètent la persévérance à lutter et à chercher. Dans la remise en question des buts de la vie, les changements présents, anticipés ou rappelés peuvent être une souffrance dont le tourment est aussi présent que l'exploration des possibilités de changer et de dépasser ses limites. En intégrant ces notions à la perspective de l'Humain en devenir, *persévérer au milieu de ce qui est souffrant* fait référence, à un niveau théorique, à *l'expression en puissance de la valorisation*.

*Persévérer au milieu de* correspond à *l'expression en puissance* qui est un concept central au troisième principe de la théorie de l'Humain en devenir : « La cotranscendance avec les possibles est l'expression en puissance des manières uniques de génération dans le processus de la transformation » (Parse, 2003b, p. 79). Le thème de ce principe est la *transcendance avec les possibles* qui fait référence à la façon dont l'être humain va au-delà avec sa situation au fur et à mesure qu'il se débat avec celle-ci et qu'il fait des efforts avec les possibles en émergence. Les possibles sont « des options à partir desquelles l'humain choisit des manières personnelles de devenir » (p. 58). « L'expression en puissance est le processus d'impulsion-opposition de l'affirmation-non affirmation de l'être à la lumière du non-être » (p. 80). *Persévérer au milieu de*, en tant que processus de l'expression en puissance, reflète la force de l'existence humaine, « un processus rythmique continu incarnant les intentions et les actions en mouvement avec les possibilités » qui « émergent au travers de la tension et du conflit » (p. 81). Ces derniers sont la lutte dans l'impulsion-opposition, soit l'impulsion de persister à vivre avec la conservation des façons habituelles d'être et de devenir, une impulsion qui existe en simultanéité avec l'opposition à persister où les façons nouvelles et différentes d'être et de devenir émergent moment par moment. Au fur et à mesure que l'humain vit la restriction, le découragement ou l'adversité, il vit en affirmant-n'affirmant pas ses façons d'être et de devenir qui reflètent simultanément ses possibilités d'être-ne pas être dans le changement.

Les possibilités sont autant d'occasions d'être un objet de souffrance qui confirme-ne confirme pas ce qui est valorisé. Alors qu'il vit « en s'engageant simultanément avec les autres, les questions, les idées et les espoirs, en faisant un effort pour atteindre de nouveaux possibles » (Parse, 2003b, p. 81), l'humain est en structuration d'un sens de façon

multidimensionnelle. En continuant dans les moments difficiles, les gens vivent au milieu de *ce qui est souffrant* et qui constitue le vécu avec la mise en priorité de ce qui a de la valeur et l'appropriation de ces choix. Le *sens* est le thème du premier principe de la théorie de l'Humain en devenir, la structuration d'un sens de façon multidimensionnelle, qui est « la cocréation d'une réalité au travers de l'expression en langages de la valorisation et de la figuration » (p. 67). Alors que les gens continuent au milieu de ce qui est souffrant, le processus de la valorisation, dans la non confirmation de la réalité présente, consiste à refuser l'inacceptable qui angoisse et qui paralyse; simultanément, dans la confirmation de ce qui est présent, il existe la possibilité d'un assentiment engagé, d'un consentement au changement apporté par ce qui est souffrant; ce changement peut représenter des possibilités de grande valeur. Ce qui est souffrant alors que les gens continuent dans les moments difficiles est vécu simultanément avec les autres, les situations et les événements dont certains forment des priorités d'engagement et d'autres, des priorités de désengagement.

*Les engagements et les désengagements*, la deuxième essence de *continuer dans les moments difficiles*, est décrite dans les expériences personnelles comme des façons d'être avec les possibles alors que les gens s'engagent avec eux-mêmes, les amis, les proches, les professionnels de la santé, des Êtres représentant l'Absolu, tous ceux qui apportent du soutien, en même temps qu'ils se désengagent d'autres personnes, créant simultanément d'autres possibilités d'être encouragés. L'engagement et le désengagement valent aussi pour les idées, les situations et les événements. Par exemple, les gens décrivent leurs engagements envers des proches et des inconnus, des activités qui prennent une importance prioritaire, mais aussi leurs désengagements de personnes ou d'activités qui ne sont plus des priorités alors qu'ils persévèrent. Au milieu des changements associés à *continuer dans les moments difficiles*, se trouve l'engagement en même temps que le désengagement qui se manifeste par la recherche d'une raison de vivre – et cela, même si les choix se réalisent à l'intérieur d'options limitées, par exemple, dans un temps et un espace restreints. Au travers de ce qui est souffrant dans les moments difficiles, la solidarité humaine et la communion divine sont des relations qui réconfortent en confirmant des valeurs prisées.

En intégrant ces notions à l'Humain en devenir, les engagements et les désengagements font référence au concept de conjonction-séparation qui est central au deuxième principe de la théorie : « La cocréation de patterns rythmiques de relation consiste à vivre l'unité paradoxale de révélation-dissimulation et de l'habilitation-limitation tout en vivant celle de la conjonction-séparation » (Parse, 2003b, p. 75). Le thème de ce principe est la *rythmicité* qui fait référence à la façon dont l'être humain vit des patterns de relation qui sont toujours en changement et de nature paradoxale, c'est-à-dire qu'ils ne sont pas des opposés mais plutôt « des dimensions du même rythme qui sont présentes simultanément » (p. 52). « La conjonction-séparation consiste à être simultanément avec les autres, les idées, les objets et les situations tout en étant séparé d'eux » (p. 78). Au fur et à mesure que l'être humain crée une réalité avec les autres, les idées, les situations avec lesquels il se joint et se sépare (conjonction-séparation), la perspective des changements se modifie et le sens des possibilités parmi lesquelles choisir apparaît autre. Ces possibilités rendent aptes et sont limitatives tout à la fois (habilitation-limitation) alors que l'être humain se révèle en même temps qu'il ne peut tout dévoiler sur lui-même (révélation-dissimulation). Le processus de conjonction-séparation est un rythme de communion et d'isolement dont les possibilités d'émergence humaine apparaissent avec des façons d'être et de devenir qui sont nouvelles, ce qui réfère à la troisième essence de *continuer dans les moments difficiles*.

*Une nouvelle façon d'aller de l'avant avec l'espérance des possibles*, la troisième essence de *continuer dans les moments difficiles*, est décrite dans les expériences personnelles comme essayer tout ce qu'on sait faire, chercher de l'aide, s'arranger pour trouver un côté positif, cheminer entre l'attitude fermée ou réceptive, se dire de ne pas lâcher, avoir des projets pour découvrir qui on est, poser et se poser des questions, chercher une raison de vivre, en somme les efforts réalisés alors que les gens, tout en vivant la certitude-incertitude, mettent de l'avant une nouvelle réalité insoupçonnée jusqu'alors sinon dans l'espérance des possibilités. Cette nouvelle réalité propulse au-delà avec la situation en changement dans de nouveaux projets de vie qui sont cohérents avec ce qu'est et ce qu'a été la personne. Ces projets ouvrent à un engagement à vivre à sa façon avec la réalité en changement qui offre l'inconfort de l'inconnu. L'espérance des possibles est décrite dans les expériences personnelles comme se dire que tout va bien aller, savoir qu'on a du soutien qui est présent pour soi, avoir le

sentiment d'être capable d'être là pour les autres, avoir confiance en soi, faire autre chose pour aller plus loin, chercher une raison de vivre où se trouve l'espoir de vivre, continuer à croire à la vie. En intégrant ces notions à l'Humain en devenir, *l'émergence d'une nouvelle façon d'aller de l'avant avec l'espérance des possibles* fait référence à la *génération de la figuration*.

L'émergence *d'une nouvelle façon d'aller de l'avant* met en évidence la *génération* qui est un concept central au troisième principe de la théorie : « La cotranscendance avec les possibles est l'expression en puissance des manières uniques de génération dans le processus de la transformation » (Parse, 2003b, p. 79). Le concept de la génération est « l'invention de nouvelles façons de se conformer ou de ne pas se conformer dans la certitude—incertitude de vivre » (Parse, p. 83). Alors qu'il continue dans les moments difficiles, l'humain persévère au milieu de ce qui est souffrant dans la cocréation de façons de vivre différentes qui sont en émergence avec les idées, les autres et les situations. Ces façons de vivre sont une nouvelle façon d'aller de l'avant. Elles font ressortir la non conformité alors que l'humain cherche à être unique et simultanément, la conformité alors qu'il cherche à être comme les autres en partageant ce qu'il a en commun avec eux (Parse). En cocréant des façons de vivre, l'humain vit l'expérience de la certitude—incertitude au fur et à mesure que la lumière émerge dans les choix qui se clarifient tout en vivant la pénombre de ceux qui ne sont pas clairs (Parse). « Dès lors, la génération jaillit de la cotranscendance avec ces paradoxes dans le vécu quotidien » (p. 83). Tout en continuant dans les moments difficiles, les gens se figurent les possibilités nouvelles, envisagent les significations et anticipent les conséquences avec leur vie qui va de l'avant; alors que les possibilités se concrétisent et les significations deviennent claires, les gens vivent les patterns paradoxaux de la conformité—non-conformité et de la certitude—incertitude en ne connaissant pas toujours les conséquences de leurs choix. Au fur et à mesure que les gens envisagent et choisissent des façons de devenir avec ce qui est souffrant, ils sont en cotranscendance avec les possibles en allant de l'avant avec ce qui est certain et ce qui est incertain, en se conformant et ne se conformant pas avec les autres, les idées et les situations.

*L'espérance des possibles* est implicite dans la *génération* qui est l'invention de nouvelles façons de vivre la santé et la qualité de vie. La *figuration* des nouveaux possibles est

une façon d'espérer se découvrir dans le changement ou confirmer une raison de vivre. La présente auteure a choisi de rendre davantage explicite l'espérance alors que, par le changement, elle se reflète dans la *figuration* des autres façons possibles d'être et de devenir qui surviennent avec l'émergence d'une nouvelle façon d'aller de l'avant. *L'espérance des possibles* correspond à la *figuration* qui est un concept central au premier principe de la théorie de l'Humain en devenir : « La structuration d'un sens de façon multidimensionnelle est la cocréation d'une réalité au travers de l'expression en langages de la valorisation et de la figuration » (Parse, 2003b, p. 67). Le thème de ce principe est le *sens* où « Les moments significatifs changent avec le vécu de nouvelles expériences; ce vécu vient renverser les valeurs figurées, en donner un éclairage différent et, ainsi, changer le sens de la vie » (p. 57). La *figuration* « consiste à amener à la connaissance réflexive-préflexive ce qui est simultanément explicite-tacite », à la fois « articulé logiquement et pensé de façon critique » de même que « préarticulé et non soumis à la critique » (p. 68). La réalité est une cocréation qui se réalise par un acte de connaître de l'humain qui « est un être de questionnement » s'appropriant de nouvelles idées alors qu'il consacre du temps aux situations, aux événements et aux gens dans sa quête de sens (p. 69).

La *figuration* d'une réalité est un pattern de relations qui est constitué simultanément dans le vécu avec l'expérience passée, celle du moment présent et celle des horizons à venir (Parse, 1998). Alors qu'il continue dans les moments difficiles tout en vivant une expérience de restriction, de découragement ou d'adversité, l'humain considère, souhaite et anticipe d'autres façons possibles d'être et de devenir qui sont autant d'objets d'espoir en soutien à son espérance dans la structuration d'un sens. L'espérance d'un changement caractérise la figuration des autres façons possibles dans l'émergence d'une nouvelle façon d'aller de l'avant. L'espérance s'exprime en langages parlés et gestuels différents alors que cette expression reflète un acte de connaître de façon réflexive-préflexive ce qui est explicite-tacite. En se figurant leur réalité alors qu'ils continuent dans les moments difficiles, les gens amènent à la connaissance, qui est un acte de « saisie attentive et vigilante » (Parse, 2003b, p. 68), ce qui est articulé tout autant que ce qui est pré articulé. L'espérance reflète un acte de connaître qui est à la fois explicite et tacite dans l'expression verbale et gestuelle alors que les gens soumettent leurs choix à la réflexion, la leur et celle des autres, en comparant ce qui a un

sens pour eux avec ce qui n'en a pas, et en prenant le temps de s'approprier ce sens dans leur vie au quotidien (Parse, 1998). Simultanément, il reste une part de mystère dans l'espérance exprimée dans le tacite qui reste « muet et vague » (Parse, 2003b, p. 68), tout en étant amenée à la connaissance de façon réflexive-préreflexive.

*La structure théorique en émergence* est une façon de relier en une proposition les concepts qui sont davantage en évidence et qui reflète la nature possible du nouveau concept. Une expérience de santé universelle comme celle de *continuer dans les moments difficiles* peut être reliée à chacun des concepts de la théorie de l'Humain en devenir alors que certains concepts sont davantage en évidence pour spécifier le caractère unique, c'est-à-dire qui n'a pas son semblable, des patterns en cocréation (Parse, 1995). La proposition est une synthèse de la compréhension de la chercheuse au niveau théorique. Dévoilée préalablement à l'étude empirique du phénomène, cette synthèse permet au lecteur de suivre la piste de décision de la chercheuse au cours du processus de la science (*sciencing*) (Parse, 2001) et d'apporter une critique cohérente à l'innovation des savoirs dans la perspective de l'Humain en devenir (Mitchell, 2004; Pilkington, 2004).

Une structure théorique en émergence est une définition théorique préalable, amalgamée à la définition conceptuelle qui est issue de l'invention de concept. La structure théorique en émergence est reliée aux essences de la définition conceptuelle de *continuer dans les moments difficiles : persévérer au milieu de ce qui est souffrant avec les engagements et les désengagements alors qu'une nouvelle façon d'aller de l'avant est en émergence avec l'espérance des possibles*. En transposant cette définition conceptuelle en une structure théorique, *continuer dans les moments difficiles*, c'est l'expression en puissance de la valorisation dans la conjonction-séparation de la génération de la figuration.

La définition conceptuelle et la transposition structurale théorique représentent la synthèse de la compréhension explicite de la chercheuse à l'intérieur de l'école de pensée de l'Humain en devenir (Parse, 1998). Cette synthèse est le résultat du processus d'invention de concept (Parse, 1997, 2006) et devient la compréhension de la chercheuse préalablement à l'étude empirique de l'expérience vécue.

## **Relier le concept aux savoirs infirmiers existants dans le paradigme de la simultanéité**

La perspective infirmière de l'Humain en devenir fait partie du paradigme de la simultanéité (Parse, 1987b, 1997), d'où il est possible de relier aux savoirs infirmiers déjà développés le concept de *continuer dans les moments difficiles*, avec ses essences de *persévérer au milieu de ce qui est souffrant, les engagements et les désengagements, et une nouvelle façon d'aller de l'avant avec l'espérance des possibles*. Parse (2003a, 2005) a synthétisé plus d'une trentaine d'études qui ont été réalisées dans la perspective de l'Humain en devenir. Les quatre thèmes qui en émergent sont une synthèse des expériences vécues qui ont été étudiées et ils sont confirmés à nouveau par Doucet et Bournes (Doucet & Bournes, 2007) dans la revue de 70 études supplémentaires. Ce sont : (a) la lutte persistante dans la persévérance accompagnée d'une intensité urgente, (b) la solennité angoissante dans la quiétude-inquiétude de demeurer avec ce qui témoigne de la déférence, (c) l'anticipation des possibles en envisageant ce qui n'est pas-encore, et (d) un calme inspirant accompagné d'une sérénité empreinte d'entrain (Parse, 2005, p. 300, traduction libre). Dans l'étude de l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*, la persévérance et sa lutte persistante, la souffrance et son angoisse, et l'espérance et son anticipation témoignent qu'il s'agit d'une expérience universelle de santé qui a le potentiel d'étendre les connaissances dans la perspective infirmière de l'Humain en devenir.

*Persévérer au milieu de ce qui est souffrant* est une essence qui n'est pas retrouvée tel quel dans les études sur les phénomènes humains dans la perspective infirmière de l'Humain en devenir. Plusieurs études ont exploré l'expérience de persévérer (Allchin-Petardi, 1998; Bournes & Ferguson-Paré, 2005), de persister dans le changement (Kraynie, 1985), de persister tout en voulant changer (Pilkington, 2000a), d'avoir du courage (Bournes, 2002), de lutter à travers un moment difficile (Smith, 1990) ou quand on ne croit plus (Kelley, 1991). La plupart de ces études précisent de façon explicite que l'expérience de la persévérance ou celle de lutter se déroulent « à travers un moment difficile » (Allchin-Petardi; Bournes & Ferguson-Paré; Kraynie; Smith) qui est associé à des choix de but alors que les valeurs sont en conflit (Costello-Nickitas, 1994; Kelley, 1991; Kraynie, 1985) ou alors que le deuil de personnes ou de situations valorisées est en train de se dérouler (Costello-Nickitas; Smith). L'expérience de

la souffrance a été explorée dans une seule étude qui a révélé qu'elle est « une angoisse paralysante avec des aperçus de possibilités de grande valeur émergeant avec les enchevêtrements de l'engagement-désengagement tout en luttant à la poursuite d'une fortification » (Daly, 1995, p. 253, traduction libre). Dans cette définition, l'angoisse paralysante de la souffrance, alors qu'existe une réalité qui est différente de celle souhaitée, est accompagnée d'aperçus de précieuses possibilités qui reflètent l'espérance dans la lutte à la poursuite d'une fortification qui, elle, fait référence à la persévérance. L'essence de *persévérer au milieu de ce qui est souffrant* est à la fois unique au phénomène de l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* tout en étant familière à d'autres expériences universelles de santé. Amalgamée aux deux autres essences, elles forment la structure théorique en émergence dans la perspective de l'Humain en devenir.

Sur le plan de l'interprétation heuristique avec les concepts de la théorie, l'essence de *persévérer au milieu de ce qui est souffrant* est intégrée conceptuellement à l'*expression en puissance de la valorisation* qui est un construit retrouvé dans l'expérience de persister dans le changement même si c'est difficile (Kraynie, 1985), celle de persévérer à travers un moment difficile (Allchin-Petardi, 1998), celle de se sentir incertain (Bunkers, 2007) et celle de se sentir confiant (Mitchell, Bunkers, & Bournes, 2006). Les participants à l'étude sur l'expérience de se sentir confiant ont exprimé qu'ils étaient à la poursuite de ce qui est prisé, de façon persistante; les chercheuses ont intégré ce concept central à l'*expression en puissance de la valorisation*. La présente auteure associe les moments difficiles à la souffrance. Dans la mesure où la souffrance exprime ce qui est prisé et qui est différent de la réalité présente, ou encore ce qui n'est pas valorisée et qui demeure, le concept de valorisation reflète une essence centrale de l'expérience de la souffrance, tel que dévoilé dans l'étude de Daly (1994). Dans l'étude de Pilkington (2000a) sur l'expérience de persister tout en voulant changer, la chercheuse a identifié la valorisation pour représenter le sentiment d'hésitation avec ce qui est un fardeau et ce qui est prisé. La présente auteure y voit simultanément la tension d'impulsion-opposition qui est présente dans chaque engagement avec les autres, les idées et les attentes. En associant l'expression en puissance à la valorisation, l'expérience de persister reflète un processus où s'exprime « la force de l'existence humaine » (Tillich, 1952 dans Parse, 2003b, p. 80).

*Les engagements et les désengagements* est une essence qui est retrouvée dans plusieurs études sur les expériences universelles de santé (voir Doucet & Bournes, 2007), dont la persistance (Pilkington, 2000a), le sacrifice de quelque chose d'important (Florczak, 2006), la persévérance (Allchin-Petardi, 1998), la souffrance (Daly, 1995; Pilkington & Kilpatrick, 2006), se sentir très fatigué (Baumann, 2003; Huch & Bournes, 2003; Parse, 2003c), le deuil (Cody, 1995; Pilkington, 1993, 2005), considérer le lendemain (Bunkers, 1998), se sentir incertain (Bunkers, 2007; Morrow, 2006), la sérénité (Kruse, 1999), avoir foi (Doucet, 2006), être soulagé d'un fardeau (Huffman, 2002) et l'espoir (Baumann, 1999; Bunkers, 1999; Bunkers & Daly, 1999; Kelley, 1999; Parse, 1999a; Pilkington & Millar, 1999; Toikkanen & Muurinen, 1999; Wang, 1999; Willman, 1999). Les gens s'engagent et prennent leurs distances, avec eux-mêmes et les autres, dans la vision que le changement sera pour le mieux (Daly, 1995; Pilkington, 2000a); ils créent des alliances avec eux-mêmes et les autres qui les fortifient (Florczak, 2006), des affiliations qui sont nourrissantes (Baumann, 1999; Bunkers & Daly, 1999; Parse, 1999a; Pilkington & Millar, 1999; Wang, 1999); ils sont à la fois seuls et avec les autres (Bunkers, 1998; Cody, 1995; Kraynie, 1985; Kruse, 1999); ils ont des personnes significatives qui les aident dans les moments difficiles (Allchin-Petardi, 1998). Dans cette dernière étude, la chercheure a identifié les « engagements significatifs » en omettant les désengagements alors qu'ils sont clairement exprimés dans les récits de quelques participantes qui choisissent de ne plus voir certaines personnes dont les façons d'être et de faire ne les aident pas avec leur lutte dans les moments difficiles. Les engagements-désengagements sont simultanément présents dans l'expérience humaine. Dans le constant commencement à nouveau qu'est la persévérance, les gens font des rencontres significatives avec eux-mêmes et les autres; ces rencontres sont utiles en ce sens qu'elles aident à clarifier ce qui est important et qui peut vouloir dire de se retirer de certains projets, situations, ou affiliations. Tout en persévérant au milieu de ce qui est souffrant, les gens font des rencontres, vivent des situations avec lesquelles ils s'engagent et se désengagent, alors que se profile, au milieu de toutes les possibilités figurées, une façon d'avancer avec la vie qui est différente de celles connues.

L'essence *une nouvelle façon d'aller de l'avant avec l'espérance des possibles* n'a pas été retrouvée dans les études publiées. Dans son étude sur l'expérience de persévérer à travers

un moment difficile, Allchin-Petardi (1998) a fait ressortir les patterns de vie en revirement qui sont des façons de vivre en changement, de nouvelles façons de se tenir avec les situations, un concept central qui a été intégré conceptuellement à la *génération*. Dans la compréhension du phénomène de *continuer dans les moments difficiles* par la présente auteure, l'espérance des possibles semble tout autant explicite alors que les gens vivent la certitude-incertitude dans l'espérance d'un horizon qui n'est pas-encore avec les possibilités en émergence. Le construit de *la génération de la figuration* reflète l'essence *une nouvelle façon d'aller de l'avant avec l'espérance des possibles*. Les concepts de génération et de figuration sont retrouvés dans les études publiées mais une seule étude révèle le construit de la génération de la figuration. Dans l'expérience de se sentir incertain pour neuf femmes en fin de vie, la « certitude-incertitude avec les possibles » s'exprime dans une « appréhension troublante » quand elles contemplent leur vie actuelle et celle à venir (Bunkers, 2007, p. 60, traduction libre). La *génération* est un concept qui est présent dans plusieurs expériences humaines reliées à la santé et au devenir, par exemple, l'expérience d'avoir du courage (Bournes, 2002), l'expérience du deuil (Cody, 1995), l'expérience de considérer le lendemain (Bunkers, 1998), l'expérience de la restriction-liberté (Mitchell, 1995) et celle de l'espoir (Allchin-Petardi, 1999; Baumann, 1999; Bunkers, 1999; Wang, 1999). La *figuration* est un concept qui est présent dans l'expérience de l'espoir (Parse, 1990, 1999b), de la sérénité (Kruse, 1999), de considérer le lendemain (Bunkers, 1998) et celle de la restriction-liberté (Mitchell). En synthétisant les définitions de 13 études sur l'espérance réalisées dans huit pays (Parse, 1999b), l'espérance est décrite comme l'anticipation des possibilités (la *figuration*) avec les affiliations réconfortantes; on y retrouve également l'idée de la persévérance résolue au milieu de la souffrance, représentée par l'angoisse, l'adversité, le désespoir et l'ambiguïté. Dans l'étude de Pilkington (2000a) sur la persistance au milieu du changement, le concept de la génération est amalgamé avec celui de la figuration mais dans l'ordre inverse, suggérant l'anticipation des possibilités du nouveau à venir, avec la prise de conscience des conséquences des choix à faire. La présente conceptualisation de *continuer dans les moments difficiles* suggère plutôt un processus de la création de l'inédit au milieu des possibilités figurées et espérées.

Les concepts et les construits de l'Humain en devenir peuvent se retrouver dans les résultats des études sur les expériences universelles de santé. Chaque étude a le potentiel de créer une structure différente qui reflète la diversité du phénomène tout en témoignant de sa spécificité. C'est l'agencement des concepts dans une structure unique qui forme sa spécificité.

En somme, *continuer dans les moments difficiles* est spontanément associé au concept de persévérance. Seule l'étude d'Allchin-Petardi (1998) présente une intégration conceptuelle issue de la recherche sur l'expérience de *persévérer à travers un moment difficile* qui, tout en se rapprochant de celle de *continuer dans les moments difficiles* explore uniquement le concept de persévérance dans son développement conceptuel. L'ajout de la compréhension des conceptualisations sur la souffrance et sur l'espérance apporte un éclairage différent sur les sources de sens de la vie avec les façons d'être qui les accompagnent. C'est ainsi que le concept de *figuration* forme un construit avec celui de *génération* et qu'ils sont mis en évidence dans la compréhension préalable et explicite de *continuer dans les moments difficiles* alors que l'étude d'Allchin-Petardi révélait le concept de *génération*. Quoique ce dernier concept puisse être présent dans le phénomène à l'étude, la compréhension explicite de la présente auteure justifie *la génération de la figuration*. Les connaissances issues du processus d'invention de concept permettent une compréhension préalable dans une perspective indivisible du concept, celle où l'être humain vit en constant changement avec l'univers. Cela signifie que *continuer dans les moments difficiles* n'est pas un processus composé d'étapes ayant un début et une fin, mais un processus simultané et multidimensionnel de choix de façons d'être reliées à des valeurs prioritaires. *Continuer dans les moments difficiles* est une expérience universelle de santé qui peut faire l'objet d'une étude utilisant une méthode cohérente avec l'ontologie de l'Humain en devenir.

### **Le potentiel de transformer la pratique infirmière**

La conceptualisation de *continuer dans les moments difficiles* comme un processus simultané et multidimensionnel a le potentiel de transformer la pratique infirmière, dans une perspective où les façons de penser et d'agir dans la pratique sont basées sur les connaissances

de ce concept. Une compréhension de ce concept à caractère illimitable (Parse, 2007) peut permettre aux infirmières de *ne pas* concevoir ce phénomène d'expérience humaine comme un processus de persévérance ayant un but prédéterminé, ou comme une étape du processus de la souffrance, ou comme l'origine d'une intervention visant à instiller l'espoir. La conception du phénomène est celle d'un processus dont il faut honorer la présence avec des façons d'être en continuelle cocréation avec les autres et un processus qui reflète tout à la fois des valeurs figurées explicitement et tacitement de façon réfléchie et préréfléchie. Le rôle de l'infirmière est alors de vivre l'art de l'Humain en devenir en accueillant les patterns de relations rythmiques de la personne qui continue dans les moments difficiles, en écoutant, dans une prévenance librement consentie, le point de vue en émergence de la personne qui clarifie ses priorités en changement, qui oriente ses actions au fur et à mesure des engagements et des désengagements significatifs avec les autres et les événements.

## Conclusion

L'approche d'invention de concept s'est révélée être une approche utile pour la création d'un nouveau concept, soit celui de *continuer dans les moment difficiles*, avec sa définition composée d'essences uniques et sa relation avec l'ontologie de l'Humain en devenir (Parse, 1998, 2003b). La compréhension de ce concept au caractère illimitable contribue au développement des connaissances dans la discipline infirmière et est utile pour la recherche, l'enseignement et la pratique fondés sur une perspective infirmière.

<sup>i</sup> Le *ce* qui est souffrant fait référence à *ce à quoi* on survit en continuant : *survivre* désigne le fait de continuer à vivre après un événement très éprouvant moralement ou qui aurait dû entraîner la mort (Grand Dictionnaire Terminologique, 2001) , en présence ou en dépit de conditions habituellement difficiles (Gove, 1993). L'étendue des conditions difficiles est vaste, allant de survivre à l'Holocauste, à une catastrophe, à la mort d'un proche, au chagrin suite à une perte ou à la maladie (GDT).

<sup>ii</sup> Selon Le Robert (1994), l'*espoir* est le fait d'espérer, d'attendre quelque chose avec confiance alors que l'*espérance* est le sentiment qui fait entrevoir comme probable la réalisation de ce que l'on désire. La majorité des écrits recensés semblent suggérer l'inversion de ces définitions, ce qui peut ajouter de la confusion à celle qui existe déjà.

## Références

- Allchin-Petardi, L. (1998). Weathering the storm : persevering through a difficult time. *Nursing Science Quarterly*, 11, 172-177.
- Allchin-Petardi, L. (1999). Hope for american women with children. Dans R. R. Parse (Éd.), *Hope: an international Human becoming perspective* (pp. 273-285). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Aubenas, F. (2005). Conférence de presse. Page consultée, <http://www.tv5.org/TV5Site/info/20050614-video.php>
- Battenfield, B. L. (1984). Suffering - A conceptual description and content analysis of an operational schema. *Image : Journal of Nursing Scholarship*, 16(2), 36-41.
- Baumann, S. L. (1999). The lived experience of hope : Children in families struggling to make a home. Dans R. R. Parse (Éd.), *Hope : An international Human becoming perspective* (pp. 191-210). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Baumann, S. L. (2003). The lived experience of feeling very tired : A study of adolescent girls. *Nursing Science Quarterly*, 16, 326-333.
- Bournes, D. A. (2000). Concept inventing : a process for creating a unitary definition of having courage. *Nursing Science Quarterly*, 13, 143-149.
- Bournes, D. A. (2002). Having courage : a lived experience of human becoming. *Nursing Science Quarterly*, 15(3), 220-229.
- Bournes, D. A. & Ferguson-Paré, M. (2005). Persevering through a difficult time during the SARS outbreak in Toronto. *Nursing Science Quarterly*, 18(4), 324-333.
- Bunkers, S. S. (1998). Considering tomorrow : Parse's theory-guided research. *Nursing Science Quarterly*, 11, 56-63.
- Bunkers, S. S. (1999). Hope : The lived experience of hope for those working with homeless persons. Dans R. R. Parse (Éd.), *Hope : An international Human becoming perspective* (pp. 227-250). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Bunkers, S. S. (2007). The experience of feeling unsure for women at end-of-life. *Nursing Science Quarterly* (20), 56-63.
- Bunkers, S. S., & Daly, J. (1999). The lived experience of hope for Australian families living with coronary disease. Dans R. R. Parse (Éd.), *Illuminations : the human becoming theory in practice and research* (pp. 45-61). New York: National League for Nursing Press.

- Chinn, P. L., & Kramer, M. K. (2004). *Integrated knowledge development in nursing* (6 éd.). St. Louis: Mosby Year Book.
- Chittister, J. D. (2004). *De l'épreuve à l'espérance*. N/D: Bellarmin.
- Cody, W. K. (1995). The meaning of grieving for families with AIDS. *Nursing Science Quarterly*, 8, 104-114.
- Comte-Sponville, A. (2001). *Dictionnaire philosophique*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Conte, M. (1971). *Évangéline. Tout un monde-Marie Williams*. 2001: MJ Musique.
- Costello-Nickitas, D. M. (1994). Choosing life goals : A phenomenological study. *Nursing Science Quarterly*, 7(2), 87-92.
- Daly, J. (1994). *The lived experience of suffering : A study with Parse's theory and research methodology*. Thèse non publiée, Southern Cross University, Lismore, NSW, Australie.
- Daly, J. (1995). The lived experience of suffering. Dans R. R. Parse (Éd.), *Illuminations : the human becoming theory in practice and research* (pp. 243-268). New York: National League for Nursing Press.
- Doucet, T. J. (2006). *The lived experience of having faith : A Parse method study*. Thèse doctorale inédite, Loyola University Chicago, Chicago, IL.
- Doucet, T. J., & Bournes, D. A. (2007). Review of research related to Parse's theory of human becoming. *Nursing Science Quarterly*, 20(1), 16-32.
- Duffy, M. E. (1992). A theoretical and empirical review of the concept of suffering. Dans P. L. Starck & J. P. McGoven (Éds.), *The hidden dimensions of illness : human suffering* (pp. 291-303). New York: National League for Nursing Press.
- Dyer, J. G., & McGuinness, T. M. (1996). Resilience : analysis of the concept. *Archives of Psychiatric Nursing*, 10, 276-282.
- Florczak, K. L. (2004). An exploration of the concept of sacrifice. *Nursing Science Quarterly*, 17, 195-200.
- Florczak, K. L. (2006). The lived experience of sacrificing something important. *Nursing Science Quarterly*, 19(2), 133-141.
- Frank, A. W. (1991). *At the will of the body : reflections on illness*. New York: Houghton Mifflin Company.

- Gove, P. B. (Éd.). (1993). *Webster's third new international dictionary*. Springfield, MA: Merriam-Webster.
- Grand Dictionnaire Terminologique. (2001). Grand dictionnaire terminologique. Page consultée le 11 février 2001, à <http://www.granddictionnaire.com>
- Grondin, J. (2003). *Du sens de la vie*. Montréal: Bellarmin.
- Guntry Volf, J. M. (1990). *Paul and perseverance : staying in and falling away*. Tübingen: J. C. B. Mohr.
- Hill, C. S. (1992). Suffering as contrasted to pain, loss, grief, despair, and loneliness. Dans P. L. Starck & J. P. McGovern (Éds.), *The hidden dimensions of illness : Human suffering* (pp. 69-80). New York: National League for Nursing Press.
- Huch, M. H., & Bournes, D. A. (2003). Community dwellers' perspectives on the experience of feeling very tired. *Nursing Science Quarterly*, 16, 334-339.
- Huffman, D. M. (2002). *Unburdening : A lived experience of human becoming*. Thèse doctorale inédite, Loyola University Chicago, Chicago, IL.
- Kelley, L. S. (1991). Struggling with going along when you do not believe. *Nursing Science Quarterly*, 4, 123-129.
- Kelley, L. S. (1999). Hope as lived by native Americans. Dans R. R. Parse (Éd.), *Hope : An international Human becoming perspective* (pp. 251-272). Sudbury, MA: Jones and Bartlett.
- Kraynie, L. K. (1985). The lived experience of persisting in change : a phenomenological study. Dans R. R. Parse, A. B. Coyne & M. J. Smith (Éds.), *Nursing Research : Qualitative methods* (pp. 39-68). Bowie, MD: Brady Communications.
- Kruse, B. G. (1999). The lived experience of serenity : using Parse's research method. *Nursing Science Quarterly*, 12, 143-150.
- Larousse, P., & Auger, C. (Éds.). (1898). *Nouveau Larousse illustré : Dictionnaire universel encyclopédique* (Vol. 1-8). Paris: Larousse.
- Lazare, A. (1992). The suffering of shame and humiliation in illness. Dans P. L. Starck & J. P. McGovern (Éds.), *The hidden dimensions of illness : human suffering* (pp. 227-244). New York: National League for Nursing Press.
- Le Robert, P. (1994). *Dictionnaire de la langue française*. Paris: Le Robert.
- Littré, E. (1974). *Dictionnaire de la langue française*. Chicago, IL: Encyclopedia Britannica.

- Longfellow, H. W. (2003). *Évangéline, un conte d'Acadie* (P. LeMay, Trad.). Halifax, N.-É: Nimbus Publishing Limited.
- Major, F. A. (2004, 10 mai). *Le processus d'invention de concept : Une approche au développement des savoirs infirmiers*. Compte-rendu, UQÀM, Montréal, Qc.
- Major, F. A. (2008). *L'expérience de continuer dans les moments difficiles, une étude guidée par la perspective infirmière de l'Humain en devenir*. Université de Montréal, Montréal.
- Mitchell, G. J. (1995). The lived experience of restriction-freedom in later life. Dans R. R. Parse (Éd.), *Illuminations : The Human becoming theory in practice and research* (pp. 159-195). New York: National League for Nursing Press.
- Mitchell, G. J. (2004). An emerging framework for Human becoming criticism. *Nursing Science Quarterly*, 17, 103-109.
- Mitchell, G. J., Bunkers, S. S., & Bournes, D. A. (2006). Applications of Parse's Human becoming school of thought. Dans M. E. Parker (Éd.), *Nursing theories and nursing practice* (2 éd., pp. 194-216). Philadelphia: F. A. Davis.
- Morrow, M. R. (2006). *Feeling unsure : A universal lived experience*. Thèse doctorale inédite. Loyola University Chicago, Chicago, IL.
- Morse, J. M. (1995). Exploring the theoretical basis of nursing using advanced techniques of concept analysis. *Image : Journal of Nursing Scholarship*, 17(3), 31-46.
- Parse, R. R. (1981). *Man-living-health : a theory of nursing*. Albany, NY: Delmar Publishers.
- Parse, R. R. (1987a). Man-living-health theory of nursing. Dans Auteur (Éd.), *Nursing Science : major paradigms, theories, and critiques* (pp. 159-180). Philadelphia: W.B. Saunders.
- Parse, R. R. (1987b). *Nursing science : major paradigms, theories, and critiques*. Philadelphia: W. B. Saunders Company.
- Parse, R. R. (1990). Parse's research methodology with an illustration of lived experience of hope. *Nursing Science Quarterly*, 2, 9-17.
- Parse, R. R. (1997). Concept inventing : unitary creations. *Nursing Science Quarterly*, 10, 63-64.
- Parse, R. R. (1998). *The Human becoming school of thought : a perspective for nurses and other health professionals*. Thousand Oaks, CA: Sage.

- Parse, R. R. (1999a). The lived experience of hope for family members of persons living in a Canadian chronic care facility. Dans Auteur. (Éd.), *Hope : an international Human becoming perspective* (pp. 63-77). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Parse, R. R. (2001). The Human becoming modes of inquiry. Dans Auteur (Éd.), *Qualitative inquiry : the path of sciencing* (pp. 165-181). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers & National League for Nursing.
- Parse, R. R. (2003a). *Community : A Human becoming perspective*. Sydbury, MA: Jones and Bartlett.
- Parse, R. R. (2003b). *L'humain en devenir. Nouvelle approche du soin et de la qualité de vie* (F. Major, Trad.). Québec: Les Presses de l'Université Laval et De Boeck Université.
- Parse, R. R. (2003c). The lived experience of feeling very tired : A study using the Parse research method. *Nursing Science Quarterly*, 16, 319-325.
- Parse, R. R. (2005). The Human becoming modes of inquiry : Emerging sciencing. *Nursing Science Quarterly*, 18(4), 297-399.
- Parse, R. R. (2006). Concept inventing : Continuing clarification. *Nursing Science Quarterly*, 19(4), 289.
- Parse, R. R. (2007). The Humanbecoming school of thought in 2050. *Nursing Science Quarterly*, 20(4), 308-311.
- Parse, R. R. (Éd.). (1995). *Illuminations : the Human becoming theory in practice and research*. New York: National League for Nursing Press.
- Parse, R. R. (Éd.). (1999b). *Hope : an international Human becoming perspective*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Pilkington, F. B. (1993). The lived experience of grieving the loss of an important other. *Nursing Science Quarterly*, 6, 130-139.
- Pilkington, F. B. (2000a). Persisting while wanting to change : women's lived experiences. *Health Care for Women International*, 21, 501-516.
- Pilkington, F. B. (2000b). A unitary view of persistence-change. *Nursing Science Quarterly*, 13, 5-11.
- Pilkington, F. B. (2004). Human becoming criticism : A knowledge innovation. *Nursing Science Quarterly*, 17, 102.
- Pilkington, F. B. (2005). Grieving a loss : The lived experience for elders residing in an institution. *Nursing Science Quarterly*, 18, 233-242.

- Pilkington, F. B., & Kilpatrick, D. (2006). The lived experience of suffering : A Human becoming perspective.
- Pilkington, F. B., & Millar, B. (1999). Hope : The lived experience of hope with persons from Wales, U.K. Dans R. R. Parse (Éd.), *Hope : An international Human becoming perspective* (pp. 163-189). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Rey, A. (Éd.). (1998). *Le Robert, dictionnaire historique de la langue française* (Vol. I-III). Paris: Le Robert.
- Rodgers, B. L., & Knafl, K. A. (2000). *Concept development in nursing : foundations, techniques and applications* (2 éd.). Philadelphia, PA: W. B. Saunders Company.
- Smith, M. C. (1990). Struggling through a difficult time for unemployed persons. *Nursing Science Quarterly*, 3(1), 18-28.
- Toikkanen, T., & Muurinen, E. (1999). Toivo : Hope for persons in Finland. Dans R. R. Parse (Éd.), *Hope : An international Human becoming perspective* (pp. 79-96). Sudbury, MA: Jones and Bartlett.
- Tusaie, K., & Dyer, J. G. (2004). Resilience : A historical review of the construct. *Holistic Nursing Practice*, 18(1), 3-8.
- Wagnild, G., & Young, H. M. (1990). Resilience among older women. *Image : Journal of Nursing Scholarship*, 22(4), 252-255.
- Walker, L. O., & Avant, K. C. (2005). *Strategies for theory construction in nursing* (4 éd.). Upper Saddle River, NJ: Pearson Prentice Hall.
- Wang, C. H. (1999). He-bung : Hope for persons living with leprosy in Taiwan. Dans R. R. Parse (Éd.), *Hope : An international Human becoming perspective* (pp. 143-162). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Wang, C. H. (2000). Developing a concept of hope from a Human becoming perspective. *Nursing Science Quarterly*, 13, 248-251.
- Willman, A. (1999). Hopp : the lived experience for Swedish elders. Dans R. R. Parse (Éd.), *Hope : an international Human becoming perspective* (pp. 129-142). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Younger, J. B. (1995). The alienation of the sufferer. *Advances in Nursing Science*, 17, 53-72.



## **Article 2 : La méthode de recherche Parse et les travaux de Dilthey sur la compréhension**

Le deuxième article, qui a été soumis pour publication, décrit la méthode de recherche Parse (1998, 2001a, 2005, 2011b) en lien avec les travaux de Dilthey (1977a, 1988) sur la compréhension. L'étude de ces liens a pour but un approfondissement théorique de la méthode de recherche Parse et de ses fondements philosophiques dans la tradition en sciences humaines. Cette compréhension théorique a été importante pour la chercheuse en l'aidant à saisir la simultanéité des processus de la méthode de recherche Parse qui est phénoménologique-herméneutique tout en distinguant les niveaux d'abstraction progressivement plus élevés. La première partie de l'article aborde les aspects ontologiques et épistémologiques reliés à la méthode de recherche Parse qui est cohérente avec l'ontologie de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2007). Les postulats de la méthode sont présentés de même que les implications méthodologiques de ces postulats, notamment au cours de l'entretien avec les participants sous la forme d'un engagement dialogique. Ce dernier a déjà été décrit en détail (voir l'article 3). L'épistémologie à la base des entités à l'étude, est illustrée par des exemples de phénomènes appropriés pour être étudiés avec la méthode de recherche retenue.

La deuxième partie de l'article décrit les différents processus de la méthode de recherche Parse avec l'évolution des niveaux du discours au cours de l'abstraction-synthèse. Ces processus sont mis en parallèle avec les niveaux de compréhension selon les travaux de Dilthey (1977a, 1988). Ces niveaux évoluent du niveau élémentaire du sens commun accepté à celui des expressions reliées à un tout structural en contexte historique, à celui d'un acte de la ré-expérience qui reflète l'unité de l'expérience vivante et de son expression dans une œuvre d'art. Selon Dilthey, l'expérience vécue nécessite une interprétation par inférence dans une perspective choisie. Cette inférence est conçue à la lumière des relations réciproques du tout à la partie et de la partie au tout du cercle herméneutique. Des exemples, tirés d'une étude sur l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* (voir l'article 4), ont permis d'illustrer l'interprétation heuristique de la méthode de recherche Parse en lien avec l'acte de la ré-expérience de l'expérience humaine, tel que décrit par Dilthey dans ses travaux sur la compréhension. Le texte de cet article est descriptif comparatif et vise à mettre en évidence les similarités entre la méthode de recherche Parse et la compréhension selon Dilthey. Ces liens sont un apport théorique innovant qui met en évidence leurs points de convergence. Cet apport

théorique offre à la chercheuse une assise philosophique cohérente avec celle de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2007) alors qu'elle analyse des données avec les processus de la méthode de recherche Parse.

## **Article 2 : La méthode de recherche Parse et les travaux de Dilthey sur la compréhension**

Francine Major

\*Cet article a été soumis à la revue Recherche Qualitative

### **Résumé**

Le présent article décrit la méthode de recherche Parse en lien avec les travaux de Dilthey sur la compréhension. L'étude de ces liens a pour but un approfondissement théorique de la méthode de recherche Parse et de ses fondements philosophiques dans la tradition en sciences humaines. Cette compréhension théorique permet de saisir la simultanéité des processus de la méthode de recherche Parse qui est phénoménologique-herméneutique tout en distinguant les niveaux d'abstraction progressivement plus élevés. La première partie de l'article aborde les aspects ontologiques et épistémologiques reliés à la méthode de recherche Parse qui est cohérente avec l'ontologie de l'Humaindevenant. La deuxième partie de l'article décrit les différents processus de la méthode de recherche Parse avec l'évolution des niveaux du discours au cours de l'abstraction-synthèse. Ces processus sont mis en parallèle avec les niveaux de compréhension selon les travaux de Dilthey. Ces niveaux évoluent du niveau élémentaire du sens commun accepté à celui des expressions reliées à un tout structural en contexte historique, à celui d'un acte de la ré-expérience qui reflète le caractère indivisible, imprévisible, toujours changeant de l'expérience vivante et de son expression dans une œuvre d'art. Selon Dilthey, l'expérience vécue nécessite une interprétation par inférence dans une perspective choisie. Cette inférence est conçue à la lumière des relations réciproques du tout à la partie et de la partie au tout du cercle herméneutique. Ce texte est un apport théorique innovant qui met en évidence les points de convergence entre la méthode de recherche Parse et la compréhension selon Dilthey.

Mots-clés : Méthode de recherche Parse, Humaindevenant, Dilthey, compréhension

### **Abstract**

This article presents the Parse research method and relates it to Dilthey's levels of understanding. The aim is to offer a theoretical analysis of the Parse research method and its philosophical assumptions in the human science tradition. This theoretical perspective allows one to capture the simultaneity of the processes of the phenomenological-hermeneutical Parse research method while discerning the progressively more abstract levels of discourse. The first part of this article describes processes of the Parse research method with the evolution of the levels of discourse in the abstraction-synthesis processes. These processes are presented in parallel with Dilthey's understanding levels according to his writings. The discourse level moves from an elementary level, as in the common sense, to a level of discourse that is the act of re-experiencing as a reflection of the indivisible, unpredictable, everchanging living experience and its expression in an art form. According to Dilthey, a lived experience requires an inferential interpretation in a chosen perspective. This inference is perceived in the light of reciprocal relations from the whole to the part and, from the part to the whole of the hermeneutical circle. This theoretical article provides an innovating contribution to the literature highlighting converging ideas between the Parse research method and Dilthey's ideas about understanding.

Keywords : Parse research method, Humanbecoming, Dilthey, understanding





L'auteure désire remercier Madame Jacinthe Pepin, Ph. D., directrice de thèse, pour ses commentaires avisés sur une version précédente du manuscrit.

## **Introduction**

La méthode de recherche Parse est une méthode phénoménologique-herméneutique issue de la tradition en sciences humaines selon Dilthey (Mitchell & Cody, 1992; Parse, 1987b, 1998, 2001b). La tradition de Dilthey se reflète notamment dans la construction de la perspective de l'Humaindevenant et de ses méthodologies pour la recherche et la pratique (Doucet & Maillard Strüby, 2011; Parse, 1981, 1987a, 1998, 2001b, 2005, 2011). Parmi les méthodes de recherche développées par la théoricienne et chercheure (Parse, 1998, 2005), la méthode de recherche Parse est une approche de recherche fondamentale qui est innovante pour le développement des savoirs dans la discipline infirmière.

Dilthey était préoccupé par le fait que les méthodes découlant des sciences de la nature ne convenaient pas pour l'étude des expressions de vie où les êtres humains traduisent une intention et une action délibérée de participer à créer des objets de sens (Dilthey, 1977a; Ermath, 1978). Le positionnement de Parse pour une science humaine selon Dilthey est clair. Ce qui l'est moins à ce jour, c'est la façon dont peuvent être reliés la méthode de recherche Parse aux travaux de Dilthey sur la compréhension. Le but de cet article est d'approfondir la compréhension des bases philosophiques de la méthode de recherche Parse en traçant un parallèle entre l'évolution de l'abstraction conceptuelle dans l'analyse des données de la méthode de recherche Parse et les niveaux de compréhension selon Dilthey (1977c).

Le présent article est une contribution originale à la compréhension des liens qui existent entre les fondements de la méthode de recherche Parse qui se situe dans la tradition émergente de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2007) et quelques fondements philosophiques de la science humaine selon Dilthey avec son analyse des niveaux de compréhension. Ces liens sont illustrés par les processus de la méthode de recherche Parse, avec des exemples tirés de l'étude de l'expérience vivante de *continuer dans les moments difficiles* (Major, 2013).

Dans une première partie, la tradition en sciences humaines selon Dilthey (1977a, 1988) sera présentée en lien avec d'autres fondements de la méthode de recherche Parse

(1998, 2005, 2011). Ensuite les principes de construction de la méthode de recherche Parse (méthodologie), les postulats de la méthode et les entités formant l'objet d'étude (épistémologie) seront présentés. Dans les processus de la méthode de recherche Parse, l'accent sera mis sur les processus de l'analyse des données. La dernière partie trace un parallèle entre les processus d'extraction-synthèse et d'interprétation heuristique qui forment l'analyse des données de la méthode de recherche Parse et la description des niveaux de compréhension selon Dilthey.

### **La tradition en sciences humaines selon Dilthey et les fondements philosophiques à la méthode de recherche Parse**

La tradition en sciences humaines selon Dilthey se distingue de celle en sciences humaines selon Mill (1843) en ce que la compréhension remplace l'explication. Ainsi, à la fin du XIXe siècle, Dilthey a posé les fondements d'une méthode d'investigation pour les sciences humaines en proposant que tout projet humain est fait d'interprétation (Dilthey, 1988; Ermath, 1978; Polkinghorne, 1983). Dans un essai introduisant l'œuvre de Dilthey, Makkreel (1977) précise que la compréhension s'avère un processus incluant toutes les capacités de l'esprit, y compris la raison et l'intuition, dans la simultanéité des aspects cognitif, affectif et volitif de la conscience qui demeure à la fois structurale et dynamique : (a) la conscience est dynamique dans le sens où la construction du tout se réalise en navigant entre le tout et les parties, entre les parties et le tout; et (b) elle est structurale dans le sens où l'expérience vécue du tout entier, tout en étant inédite et indescriptible, peut être articulée à travers une description par analogie hypothétique qui est basée sur une analyse spécifique. Selon Makkreel, cette base descriptive ne peut exister sans interprétation, car Dilthey rejette l'idée qu'il est possible d'observer l'expérience vécue et de la décrire directement de façon neutre; ce qui signifie que toute description phénoménologique est une interprétation. Pour Dilthey (1977a), la description d'une expérience vécue nécessite une interprétation par inférence dans une perspective choisie. Cette inférence est conçue à la lumière des relations réciproques du tout à la partie et de la partie au tout du cercle herméneutique. Pour Dilthey, l'herméneutique est non seulement une possibilité mais bien une nécessité. Dans le cas présent, la perspective d'interprétation choisie par l'auteure est l'ontologie de l'Humaindevenant (Doucet & Maillard Strüby, 2011; Parse, 1998, 2003, 2007).

Les termes phénoménologie et herméneutique sont souvent utilisés l'un pour l'autre dans les écrits en sciences infirmières (Koch, 1995), notamment en recherche. Parse (1998) précise que la phénoménologie avec son résultat sous la forme d'une description interprétative fait référence à une méthode descriptive pour la compréhension des expériences humaines alors que l'herméneutique, avec son résultat sous la forme d'une interprétation conceptuelle, réfère à l'interprétation de ces expériences humaines. Heidegger a établi les bases ontologiques de l'herméneutique en sciences humaines (Parse, 1996a) en soutenant une conception de la réalité où l'humain agissant est situé, c'est-à-dire qu'il est en coconstitution de cette réalité tout en ayant les possibilités et les contraintes de son langage, de sa culture, de son histoire, de ses valeurs et de ses buts. Par ailleurs, les fondements de l'herméneutique dans la tradition de l'Humaindevenant se trouvent dans la pensée de Gadamer (1989) selon laquelle toute interprétation s'exprime et est comprise par l'entremise d'un langage. L'Humaindevenant est le langage disciplinaire qui forme l'horizon d'interprétation à la méthode de recherche Parse (1998).

En herméneutique, les préconceptions ne sont pas considérées comme des biais mais elles font partie intégrante de l'interprétation car le but de l'interprétation n'est pas de comprendre mieux ou davantage mais de comprendre différemment, par une volonté du chercheur de risquer ses préconceptions et de découvrir quelque chose qui n'est pas encore reconnu (Thompson, 1990). Dans la tradition en émergence de l'Humaindevenant, une compréhension qui inclut l'identification du cadre de référence avec lequel le chercheur aborde l'interprétation rend les résultats de la recherche significatifs pour les lecteurs qui peuvent suivre ou valider la piste de décision du chercheur et identifier la pertinence de la recherche pour la discipline concernée (Parse, 1996b, 2001b).

En recherche herméneutique, y compris dans la tradition de l'Humaindevenant, la compréhension prend la forme d'un dialogue qui émerge entre le chercheur et le texte ou toute autre expression humaine (Parse, 2001a). Le chercheur sélectionne des interprétations à la lumière d'autres possibilités d'interprétation et il les questionne continuellement dans ce que Gadamer (1996) nomme un cercle herméneutique. La signification émerge dans un processus où une interprétation différente devient une possibilité, un horizon potentiel dans lequel le rôle

des traditions ou des influences historiques, y compris les influences théoriques, est reconnu (Ray, 1994). Pour exprimer le résultat du cercle herméneutique, Gadamer a repris la notion de fusion des horizons où « l'horizon de l'un se fusionne avec l'horizon de l'autre (...) à la faveur d'un dialogue qui se poursuit toujours » (citation dans Grondin, 2005, p. 1). Une compréhension émerge du dialogue entre l'interprète et le texte qui reflète à la fois la perspective de l'interprète et celle de l'auteur des significations contenues dans le texte (Cody, 1995; Parse, 1996b, 2001a; Thompson, 1990). La fusion des horizons ne signifie pas la disparition des différences ni la stabilité d'une interprétation mais plutôt l'ouverture à une compréhension transformée par le point de vue de l'autre (Thompson).

Le processus de dialogue interprète-texte se poursuit jusqu'à ce que le chercheur soit satisfait de la profondeur de sa compréhension. Cependant, un texte ne peut jamais être entièrement interprété car il y a toujours des significations en émergence (Parse, 2001c). Dans un horizon sans cesse en mouvement, l'interprétation est une vision du tout – le phénomène étudié – à partir d'un point de vue situé qui correspond à la perspective théorique du chercheur. Le point de vue situé est un langage partagé par une communauté dans une discipline donnée, un langage qui possède une universalité dans son utilisation pour les descriptions et les interprétations (Thompson, 1990).

Pour autant, l'herméneutique ne réfère pas à une interprétation reflétant la pensée d'un individu isolé mais bien à des significations interprétées à l'intérieur des possibilités et des limites d'un langage partagé socialement et historiquement (Allen, 1995; Thompson, 1990). Toutefois, un langage partagé, tel celui d'une théorie, doit être offert au lecteur comme une interprétation possible et non pas être imposé comme la seule interprétation valable. Une interprétation de type herméneutique n'est jamais neutre dans son contenu. Par contre, elle doit être le reflet fidèle des descriptions du phénomène à l'étude par les participants. Il y a donc un défi de cohérence à relever par le chercheur dans le choix de la perspective théorique qui doit à la fois permettre une interprétation de type herméneutique dans un langage partagé sans pour autant orienter le lecteur vers un autre contenu que celui révélé par les participants, par exemple en introduisant dans les descriptions des participants des notions appartenant à la théorie dont le chercheur adopte la perspective.

En résumé, la tradition en émergence de l'Humaindevenant en est une qui découle de la science humaine selon Dilthey et qui s'avère phénoménologique et herméneutique selon les traditions de Heidegger et de Gadamer. Ce dernier invoque la fusion des horizons à la lumière de Heidegger (1971) pour qui le langage est intrinsèque à l'étant (*being*). Les postulats de ces traditions affirment que le langage correspond à l'horizon de la compréhension, que les connaissances préalables et les préjugés sont des constituants des significations au même titre que les textes qui sont analysés dans un dialogue chercheur-texte, que la compréhension émerge de la fusion des horizons dans un contexte où le chercheur et les participants sont situés dans leur historicité.

Afin de situer la méthode de recherche Parse dans son horizon de compréhension, ses postulats seront décrits de même que les entités à l'étude.

### **Les postulats de la méthode de recherche Parse**

La méthode de recherche Parse est basée sur les fondements philosophiques, les postulats, les principes, les concepts et les paradoxes de l'Humaindevenant, et elle comprend des procédures et des techniques élaborées de façon cohérente avec son ontologie (Parse, 1981, 1987a, 1998, 2001b, 2003, 2005, 2011).

Les postulats de base (Doucet & Maillard Strüby, 2011; Parse, 1992, 1999, 2003, 2011, 2012), sous-jacents aux approches de recherche de l'Humaindevenant, dont fait partie la méthode de recherche Parse, sont les suivants:

1. Les humains sont des mystères humainunivers indivisibles, imprévisibles, toujours changeants, qui choisissent librement avec une situation, parmi des options illimitables, de vivre des préférences de pattern.
2. Les descriptions d'expériences vivantes, exprimées verbalement, dans un texte ou sous une forme d'art, améliorent la compréhension de l'humaindevenant.
3. Les dialogues chercheur-participant, chercheur-texte et chercheur-formes d'art révèlent le sens des phénomènes comme étant humainement vivants.
4. Le chercheur, en inventant, en restant avec la logique, et en adhérant à une cohérence sémantique, conceptualise les résultats de façon créative, à partir des descriptions, des textes et

des formes d'art. Il tisse les résultats avec l'ontologie de l'Humaindevenant pour contribuer au développement des connaissances en sciences infirmières, pour l'amélioration de l'humanité.

5. Le processus de la science (*sciencing*) avec les méthodes de l'Humaindevenant est toujours en changement au fur et à mesure que l'école de pensée inclut de nouveaux savoirs.

Les implications méthodologiques des postulats de la méthode de recherche Parse peuvent signifier, par exemple, que le chercheur accorde toute son attention au mouvement des paroles et des gestes de chaque participant alors que ces derniers décrivent le phénomène à l'étude. Le chercheur n'interrompt pas le participant en posant des questions. Il peut toutefois faire évoluer l'entretien avec des énoncés qui demeurent centrés sur l'expérience, tels que : « S'il vous plaît, pouvez-vous me dire plus en détail votre expérience de... ? » (Parse, 2001b). Sur le plan ontologique, l'être humain est en constitution de patterns rythmiques de façon illimitable et il est libre en situation avec ses choix (Parse, 2007), ce qui veut dire, sur le plan épistémologique, que le chercheur a l'intention de ne pas orienter la description des participants; par exemple, le chercheur ne pose pas de question de reformulation ou d'approfondissement sur un thème en particulier, et il ne donne pas d'incitatif verbal, visuel ou gestuel en ce sens. Le centre d'attention du chercheur de même que son engagement dialogique se situe dans la compréhension de l'expérience du phénomène à l'étude de moment-en-moment telle qu'elle est décrite par les participants.

### **Les entités à l'étude dans la méthode de recherche Parse**

Les entités à l'étude dans une recherche cohérente avec ces postulats sont centrées sur les expériences vivantes universelles de santé (Parse, 2012), la santé étant une façon pour l'être humain de vivre des priorités de valeurs en changement (Parse, 1998). Les fondements philosophiques de l'Humaindevenant stipulent que l'être humain est continuellement en cocréation de patterns rythmiques en coexistence avec l'univers (Parse, 1981, 1998, 2011). L'être humain est indivisible, imprévisible, toujours changeant (Parse, 2002, 2004, 2007), ce qui « réfère à l'entièreté qui est reconnaissable par un pattern » (Parse, 1999, p. 3, traduction libre). Le caractère universel de l'expérience vivante de santé signifie qu'elle peut être vécue par chacun à un moment ou l'autre de son existence tout en reflétant la qualité de vie de l'humaindevenant (Parse, 1987a). Le caractère vivant de l'expérience signifie qu'elle est

présente de façon illimitable avec ce qui a été, ce qui est et ce qui n'est-pas-encore (Parse, 2012). Le caractère vivant universel de l'expérience implique le choix d'une approche qualitative à la recherche dans le but d'approfondir la compréhension en explicitant les significations et les patterns de cette expérience, c'est-à-dire en l'éclairant d'une façon différente et la plus complète possible.

Les phénomènes qui sont tout à fait appropriés pour être étudiés au moyen de la méthode de recherche Parse ouvrent à l'émergence d'une structure reflétant simultanément le vécu paradoxal des souvenirs, du maintenant de moment-en-moment et de ce qui n'est pas-encore (Parse, 1999). Cela signifie que l'expérience de santé n'est pas vécue, donc située dans le passé, mais vivante avec le réflexif-préréflexif du moment-en-moment en émergence avec le tacite-explicite. Par exemple, des phénomènes à l'étude peuvent être l'expérience de: avoir du courage (Bournes, 2002), avoir foi (Doucet, 2008), faire confiance à une autre personne (Doucet, 2009), l'espoir (Parse, 1999), la souffrance (Pilkington & Kilpatrick, 2008), se sentir respecté (Parse, 2006), se sentir écouté (Jonas-Simpson, 2003; Kagan, 2008), attendre (Naef & Bournes, 2009), se sentir incertain (Bunkers, 2007; Maillard Strüby, 2012), persister tout en voulant changer (Kostas-Polston, 2008; Pilkington, 2000), prendre la vie au jour le jour (Mitchell, 1990; Welch, 2007), continuer dans les moments difficiles (Major, 2013). Toutes ces expériences témoignent d'un caractère indivisible, imprévisible, toujours changeant; elles ne peuvent être mesurées ni être qualifiées de bonnes ou mauvaises.

### **Les processus d'analyse des données de la méthode de recherche Parse et la compréhension dans la tradition de Dilthey**

Les processus de la méthode de recherche Parse (1987a, 1998, 2005, 2006, 2011) sont : (a) l'engagement dialogique, qui correspond à la collecte des données; (b) l'extraction-synthèse et l'interprétation heuristique, qui correspondent à l'analyse des données. L'engagement dialogique consiste en un entretien en présence vraie (Parse, 1998, 2003) qui met l'accent sur le phénomène à l'étude tel qu'il est décrit par le participant. Le chercheur demeure pleinement attentif en témoin qui est présent, de moment-en-moment alors que le participant expose sa signification du phénomène à l'étude (Parse, 1999). Dans les limites du présent article, la discussion portera sur le processus d'analyse des données avec l'extraction-

synthèse et l'interprétation heuristique (Parse, 1987a, 1998, 2005; 2006 ; 2011) qui débutent dès l'amorce de la collecte des données ; ces processus se déploie en un mouvement continu (Doucet & Maillard Strüby, 2011), de façon itérative et simultanée, en s'imprégnant des descriptions des participants jusqu'à l'interprétation heuristique et au-delà.

**L'extraction-synthèse.** L'extraction-synthèse correspond à un processus simultané « d'imprégnation avec » et d'invention (Parse, 1998). Ce processus se déroule en s'imprégnant avec les dialogues enregistrés et transcrits alors que le chercheur écoute très attentivement les enregistrements en extrayant les significations de l'expérience. Simultanément, le chercheur est en processus d'invention en se conformant à la logique tout en respectant une cohérence sémantique. Cela signifie que les expressions tirées du dialogue vont refléter une synthèse logique du phénomène alors que pour la cohérence sémantique, ces expressions vont refléter le sens du phénomène à l'étude, sa rythmicité et sa transcendance.

Le chercheur synthétise une histoire avec les idées essentielles au sujet du phénomène à partir du dialogue de chaque participant. Il extrait des essences dans le langage du participant et il les conceptualise dans le langage du chercheur. Pour chaque participant, les essences dans le langage du chercheur sont reliées entre elles en un énoncé ouvert sous la forme d'un langage-art qui reflète la conformité à la logique et à la cohérence sémantique. Tous les énoncés en langage-art sont synthétisés en extrayant les concepts centraux du phénomène à l'étude. Les concepts centraux sont reliés entre eux de façon à former une structure de l'expérience qui toujours est conforme à la logique et à la cohérence sémantique. La structure en émergence avec ce processus, sous la forme d'un vécu paradoxal de la souvenance, simultanément au vécu de moment-en-moment et de celui qui n'est pas-encore, constitue la réponse à la question de recherche.

**L'interprétation heuristique.** L'interprétation heuristique est partie prenante du processus d'analyse des données de la méthode de recherche Parse ; il consiste à tisser la trame de la structure avec les principes de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2012), tout en allant au-delà pour accroître la base des connaissances théoriques générales, pour étendre la perspective de l'Humaindevenant et pour étendre les connaissances infirmières. L'interprétation heuristique sert de base à des idées pour d'autres recherches. Elle consiste en

quatre processus dont les deux premiers, la transposition structurale et l'intégration conceptuelle, permettent de faire évoluer le niveau de discours de la structure à celui de l'ontologie de l'Humaindevenant, qui est un langage disciplinaire partagé par une communauté scientifique. La transposition structurale correspond à un énoncé de la structure en un langage abstrait plus élevé afin de faciliter la compréhension de l'intégration conceptuelle. L'intégration conceptuelle intègre la transposition structurale en la reliant au langage conceptuel de l'ontologie reflétant les concepts centraux pertinents à la structure de l'expérience vivante.

Dans la méthode de recherche Parse, l'interprétation heuristique comporte deux autres processus en plus des deux premiers. Le troisième processus consiste en émergents métaphoriques qui expriment les significations de l'expérience vivante. Le chercheur extrait ces métaphores en examinant les dialogues des participants et il les relie aux concepts centraux de façon créative à la lumière de l'ontologie de l'Humaindevenant (Parse, 2011).

Le quatrième processus de l'interprétation heuristique de la méthode de recherche Parse consiste en une expression artistique qui est un choix personnel du chercheur d'une forme artistique incarnant les moments de transfiguration du chercheur avec la structure de l'expérience vivante qui émerge de la recherche (Parse, 2005, 2011). La forme artistique permet de cocréer le phénomène tout en allant au-delà, en le reliant à la fois aux descriptions des participants et à la structure théorique de l'expérience. L'expression artistique peut prendre la forme d'une peinture, d'un dessin, d'un écrit littéraire ou poétique, d'une métaphore, d'un air musical ou de tout autre médium artistique.

Schématiquement, nous avons observé que l'analyse des données selon les processus de la méthode de recherche Parse fait évoluer le niveau d'abstraction conceptuelle en parallèle avec l'évolution de la compréhension selon Dilthey. Toutefois, cette évolution de niveau conceptuel n'émerge pas de façon linéaire comme elle est décrite dans cet article. La comparaison entre la compréhension selon Dilthey et l'évolution de l'abstraction conceptuelle dans la méthode de recherche Parse peut offrir une base logique au chercheur engagé avec le mouvement de la partie au tout et du tout à la partie.

**Le premier niveau de compréhension selon Dilthey.** Dans la méthode de recherche Parse, l'extraction-synthèse présuppose la transcription du *verbatim* des dialogues. À cette transcription correspond, selon notre analyse, le premier niveau de compréhension de Dilthey (1977c) (voir le Tableau 1). Qualifiée d'élémentaire, cette compréhension demeure centrée sur le contenu d'une affirmation explicite incluant un sens commun accepté; c'est l'inférence par analogie du tout à la partie que présupposent des conventions de langage partagées (Dilthey, 1977c). Dans la méthode de recherche Parse, c'est le niveau de compréhension élémentaire qui se retrouve dans les dialogues transcrits. Le contenu de la transcription s'avère une description fidèle de l'expérience vivante du participant portant sur le phénomène à l'étude. Cette description est l'affirmation d'un sens commun situé dans le temps et l'espace.

**Le deuxième niveau de compréhension, premier mode, selon Dilthey.** Selon notre analyse, le processus d'extraction-synthèse de la méthode de recherche Parse correspond au premier mode du deuxième niveau de compréhension, tel que présenté dans la tradition de Dilthey (1977c). Selon ce dernier, quand il y a ambiguïté ou incertitude, le sens spécifique doit être examiné à un deuxième niveau de compréhension en contexte. Ce deuxième niveau comprend trois modes, selon Dilthey. Le premier mode consiste à clarifier le sens d'une expression et à tester ses implications en les reliant aux autres expressions. Dans la méthode de recherche Parse, cette clarification et ce test se réalisent dans le processus d'extraction-synthèse où les essences extraites de chaque histoire sont progressivement amenées vers une synthèse qui est structurée en un énoncé reliant les concepts centraux.

Cela signifie que pour chaque participant, plusieurs versions des essences relient des expressions à d'autres expressions avec pour toile de fond, la logique et la cohérence sémantique tout en restant fidèle à la description de l'expérience par le participant au sujet du phénomène à l'étude. Simultanément, le sens de l'expérience est clarifié par des essences énoncées dans le langage de chaque participant, par la conceptualisation de ces essences dans le langage du chercheur et par un langage-art inventé par le chercheur pour chaque participant et qui relie entre elles les essences. Le langage-art (voir le Tableau 2) reflète la conformité à la logique et à la cohérence sémantique en lien avec le phénomène à l'étude et l'ontologie de l'Humaindevenant. En s'imprégnant des langages-art de tous les participants, le chercheur extrait des concepts centraux avec lesquels il tisse une structure de l'expérience vivante.

Tableau 1

*Les niveaux de compréhension selon Dilthey en lien avec l'évolution de l'abstraction conceptuelle dans l'analyse selon la méthode de recherche Parse*

<b>Niveaux de compréhension selon Dilthey</b>	<b>Type d'inférence</b>	<b>Évolution de l'abstraction conceptuelle dans l'analyse selon la méthode de recherche Parse</b>
<p><b>Premier niveau :</b> Niveau élémentaire du sens commun accepté</p>	<p>Inférence par analogie</p>	<p><b>Extraction-synthèse</b> Dialogues transcrits (sens commun en situation)</p>
<p><b>Deuxième niveau, premier mode :</b> <i>Clarification du sens en testant ses implications et en le reliant aux autres expressions</i></p>	<p>Inférence par analogie</p>	<p><i>Imprégnation avec les dialogues</i> <i>Invention en conformité avec la logique et respect de la cohérence sémantique</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Histoire synthétisée</li> <li>• Extraction des essences dans le langage du participant</li> <li>• Conceptualisation des essences dans le langage du chercheur</li> <li>• Énoncé en langage-art</li> <li>• Tous les participants : Synthèse des énoncés en langage-art</li> <li>• Extraction des concepts centraux</li> <li>• Avec les concepts centraux : énoncé d'une structure de l'expérience vivante</li> </ul>
<p><b>Deuxième niveau, deuxième mode :</b> <i>Relier les expressions à un tout structural en contexte historique</i> -Profondeur de la compréhension -Ordre contextuel concret et significatif intelligible -Inclusion des nouveaux exemples dans le tout projeté</p>	<p>Inférence par induction</p>	<p><b>Interprétation heuristique</b> <i>Tisser la structure avec les principes de l'Humaindevenant</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La transposition structurale : la structure est énoncée à un niveau d'abstraction plus élevée</li> <li>• L'intégration conceptuelle : la transposition structurale reflétant les concepts centraux est jointe au langage conceptuel de la théorie</li> </ul>
<p><b>Deuxième niveau, troisième mode :</b> <i>Acte de la ré-expérience</i> -La création reflète le système culturel partagé et la perspective du créateur -L'unité de l'expérience vécue du créateur et de son expression dans une œuvre d'art</p>	<p>Inférence par analogie et par induction</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les émergents métaphoriques</li> <li>• L'expression artistique</li> </ul> <p>L'expérience reflète les conventions issues de la discipline (une école de pensée partagée par d'autres chercheurs) et la perspective individuelle du chercheur</p>

Tableau 2

*Le deuxième niveau de compréhension du premier mode selon Dilthey (exemple)*

<b>Énoncés en langage-art (extrait)</b>	
<b>Louise</b>	Continuer dans les moments difficiles, c'est l'audacieux acharnement au sein des vicissitudes surgissant avec la quête équivoque du contentement alors qu'un horizon élargi émerge avec des alliances étayantes.
<b>Suzanne</b>	Continuer dans les moments difficiles, c'est la fortitude résolue au sein des vicissitudes surgissant avec la quête équivoque du sens alors qu'une métamorphose émerge avec des êtres rayonnants.

**Le deuxième niveau de compréhension, deuxième mode, selon Dilthey.** Toujours selon notre analyse, la transposition structurale et l'intégration conceptuelle de la méthode de recherche Parse correspondent au second mode du deuxième niveau de compréhension de Dilthey (voir le Tableau 3). Le second mode décrit par Dilthey (1977c) consiste à approfondir notre compréhension en reliant les expressions à un tout structural en contexte historique, ce dernier pouvant être associé à un cadre de référence ou à une ontologie comme dans la méthode de recherche Parse. C'est ainsi qu'on passe de l'inférence par analogie, issue de la compréhension élémentaire, à l'inférence inductive qui est partagée tant par les méthodologies des sciences de la nature que par celles des sciences humaines. Pour Dilthey, le but de l'inférence inductive en sciences humaines est de comprendre la réalité contextuelle en accroissant cette compréhension par une profondeur de plus en plus grande, en générant un ordre contextuel concret à partir d'une série de cas isolés, un ordre qui donne un sens aux nouveaux exemples en les incluant dans le tout projeté (Makkreel, 1977). Dans la méthode de recherche Parse, cet ordre intelligible est dégagé par la transposition structurale et l'intégration conceptuelle (voir le Tableau 3). Ces processus offrent un ordre intelligible qui donne un sens aux expressions tout en les incluant dans le tout structural en contexte qui correspond à l'ontologie de l'Humaindevenant.

Tableau 3

*Le deuxième niveau de compréhension du deuxième mode selon Dilthey (exemple)*

<b>Concept central (extrait)</b>	<b>Transposition structurale (extrait)</b>	<b>Intégration conceptuelle (extrait)</b>
La fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement	La fermeté au sein de l'ardu avec le dessein ambigu de la félicité	En ayant du pouvoir en imageant
<b>La structure (extrait)</b>		
Continuer dans les moments difficiles, c'est la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement ...		
<b>La transposition structurale (extrait)</b>		
Continuer dans les moments difficiles, c'est la fermeté au sein de l'ardu avec le dessein ambigu de la félicité ...		
<b>L'intégration conceptuelle (extrait)</b>		
Continuer dans les moments difficiles, c'est en ayant du pouvoir en imageant ...		

**Le deuxième niveau de compréhension, troisième mode, selon Dilthey.** Dans la méthode de recherche Parse, les émergents métaphoriques et l'expression artistique correspondent, selon notre analyse, au troisième mode du deuxième niveau de compréhension de Dilthey (1977c) qui est celui de l'acte de la ré-expérience (*re-experiencing* ou *Nacherleben*). Cet acte présuppose les deux sortes d'inférence, par analogie et par induction. L'acte de la ré-expérience concerne la relation entre la création et son créateur où il y a unité de l'expérience vivante du créateur et de son expression dans une œuvre d'art qui articule de façon rétrospective un contexte de création spécifique (voir le Tableau 1). Selon Makkreel (1977), le créateur-artiste, tel le musicien et sa musique, tend à faire l'expérience de la réalité

au moyen de conventions historiques de l'art dans lequel il s'imprègne, de sorte que sa création est autant le reflet d'un système culturel partagé que de sa propre perspective individuelle. De même, le créateur-chercheur fait l'expérience de la réalité au moyen de conventions issues de sa discipline, de sorte que sa créativité dans l'interprétation des données de recherche reflète à la fois l'école de pensée qu'il partage avec d'autres chercheurs et sa propre perspective individuelle, explique Makkreel.

La réflexion du chercheur-créateur sur sa propre expérience est un point de départ pour la compréhension des autres mais elle ne peut servir de base pour l'interprétation (Makkreel, 1977). D'où l'importance pour le chercheur d'exposer sa propre compréhension située en contexte historique avant de débiter une recherche. Par exemple, l'auteure a exposé sa compréhension de l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* à partir de l'ontologie de l'Humaindevenant (Major, 2008). Pour autant, cette compréhension personnelle et située du phénomène à l'étude ne forme pas la base de la compréhension du phénomène. S'il en était ainsi, il serait possible de généraliser cette compréhension personnelle à partir de la seule expérience propre du chercheur. Dans les expériences vivantes et partagées, la compréhension réside dans la reconnaissance des expressions des autres en dialogue avec une interprétation conceptuelle.

Dans la tradition en émergence de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2007, 2011), les résultats de la recherche sont présentés de façon abstraite alors que les émergents métaphoriques et la forme artistique peuvent être partagés avec les participants mais aussi avec toute autre personne intéressée par le phénomène. En affirmant un lien entre la recherche qualitative et l'art, plusieurs auteurs prennent position pour des résultats de recherche qui ont le potentiel de faire avancer les connaissances et d'influencer la pratique en sciences infirmières (Malinski, 2005; Mitchell & Cody, 2002; Mitchell & Halifax, 2005). Dans une discipline qui a une composante pratique comme les sciences infirmières, le chercheur, tout comme l'artiste, doit trouver des façons de comprendre et de présenter à nouveau les différentes représentations dans le but d'atteindre un savoir existentiel signifiant qui est relié à la pratique. La boucle est bouclée: l'ontologie a guidé la recherche; les résultats de la recherche contribuent à étendre l'ontologie qui imprègne à son tour la pratique.

Dans la méthode de recherche Parse, les émergents métaphoriques sont des métaphores tirées du *verbatim* des participants, qui reflètent l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*. Les connaissances de l'expérience vivante ont un potentiel d'extension alors que sont mises en valeur la profondeur et la clarté de la compréhension de sa signification (Parse, 2011). Dans l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*, une participante a décrit son expérience d'« avancer dans un couloir comme un tunnel fermé et regarder à l'autre bout pour voir si on verrait pas un peu de lumière, et se dire que, éventuellement, je vais en voir une lumière. Je suis entrée par un bout, faut que je ressorte à un moment donné ». Une autre participante a exprimé son expérience de continuer dans les moments difficiles comme « ramer sur place, sans être capable de traverser les vagues qui sont trop fortes, sans bouées autour, sans savoir si on avance ou si on recule en même temps et juste flotter sur l'eau ». Ces métaphores sont reliées aux concepts centraux issus de l'analyse des données sur l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*, par exemple, la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement.

Les émergents métaphoriques et l'expression artistique ouvrent à un vécu de l'acte de la ré-expérience du phénomène ou plus exactement à un vécu créé de manière inédite de l'expérience vivante de *continuer dans les moments difficiles*. Dans la méthode de recherche Parse, l'expression artistique est une œuvre qui porte les concepts centraux et la structure de l'expérience au-delà de l'aspect théorique. Cela signifie que les expériences universelles de santé peuvent être révélées par les descriptions des participants mais également par des représentations sous forme d'art. Au cours du processus de la science (*sciencing*, voir Parse, 2001c), le chercheur reste attentif à toute expression artistique existante ou encore il crée une expression artistique qui représente la structure du phénomène à l'étude. Le chercheur en décrit la structure en lien avec les concepts de l'ontologie de l'Humaindevenant (Parse, 1998). Les émergents métaphoriques et l'expression artistique font appel à une inférence par analogie et par induction. Toutes deux sont simultanément présentes (voir le Tableau 1) alors que le chercheur fait l'expérience à l'intérieur d'un cadre spécifique. Tout en s'imprégnant de l'expérience, le chercheur crée une expression unique qui reflète à la fois le cadre et l'unicité de l'expression.

Par exemple, l'auteure a étudié le phénomène de *continuer dans les moments difficiles* auprès de 12 personnes adultes vivant dans la communauté. Un des concepts centraux est : la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement. Dans sa recherche d'une expression artistique qui reflète l'ensemble des concepts centraux et la structure de l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*, la chercheuse a pris connaissance d'une œuvre, représentant l'arrestation de Jésus qui vient d'être trahi par un disciple et abandonné par tous les autres en même temps qu'un soldat tend le bras pour le saisir à la gorge. Le désespoir de Jésus est visible mais également sa calme détermination à poursuivre sa voie qui est au-delà de sa vie personnelle, une voie tracée qu'il sait difficile sans la connaître encore alors qu'elle est en émergence avec la présence bienveillante de son Père qui l'accompagne dans ses souffrances. Au travers de l'œuvre d'art, la chercheuse a présenté non seulement l'expérience des participants à l'étude mais aussi l'expérience profondément humaine de l'arrestation de Jésus, qui est relatée dans la tradition judéo-chrétienne. En les reliant à l'ontologie de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2007), la chercheuse offre une portée à l'œuvre d'art qui est au-delà du temps et du lieu présents, dans une expérience vivante d'une façon nouvelle et inspirante pour la pratique.

La chercheuse a décrit la structure de l'œuvre picturale de Caravaggio, l'Arrestation du Christ (1602), qui a émergé comme l'expression artistique illustrant la structure de *continuer dans les moments difficiles*, en lien avec les concepts de l'ontologie de l'Humaindevenant. L'expression artistique a porté les concepts centraux et la structure de l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* au-delà de l'aspect théorique. La chercheuse a discuté du phénomène à l'étude et de sa structure théorique à la lumière de l'expression artistique afin d'en approfondir la compréhension et ouvrir les horizons pour la recherche, la formation et la pratique.

## **Conclusion**

La première partie de cet article a renforcé l'idée que la méthode de recherche Parse est construite en un système cohérent sur le plan philosophique, issu des fondements de la science humaine dans la tradition de Dilthey (1988). Les postulats de la méthode de recherche Parse sont cohérents avec l'ontologie de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2007, 2011). Cette

méthode de recherche comporte simultanément un aspect descriptif phénoménologique et sa composante herméneutique consiste à interpréter les résultats de la recherche selon les principes et les concepts de l'ontologie de l'Humaindevenant. La méthode de recherche Parse comporte une méthodologie qui utilise un langage partagé par une communauté d'érudits, tout en ayant une position épistémologique où le chercheur ne peut jamais tout savoir et où ce dernier, tout en continuant à questionner et à explorer l'expérience humaine, reconnaît qu'une part de mystère y est toujours présente.

Dans la deuxième partie, nous avons illustré notre compréhension que la méthode de recherche Parse est cohérente avec différents niveaux de compréhension tels que présentés par Dilthey (1977c). Ces niveaux évoluent du niveau élémentaire du sens commun accepté à celui des expressions reliées à un tout structural en contexte historique, à celui d'un acte de la ré-expérience qui reflète l'unité de l'expérience vivante et de son expression dans une œuvre d'art. Les niveaux de compréhension de Dilthey ont été mis en lien avec l'évolution de l'abstraction conceptuelle remarquée dans les processus d'analyse-synthèse et d'interprétation heuristique de la méthode de recherche Parse (1998, 2005, 2011). Des exemples, tirés d'une étude sur l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* (Major, 2013), ont permis d'illustrer l'interprétation heuristique de la méthode de recherche Parse en lien avec l'acte de la ré-expérience de l'expérience humaine tel que décrit par Dilthey dans ses travaux sur la compréhension.

Les liens entre la méthode de recherche Parse et la compréhension selon Dilthey sont un apport théorique innovant qui jette un éclairage nouveau sur leurs points de convergence. Cet apport théorique offre au chercheur une assise philosophique cohérente avec celle de l'Humaindevenant alors qu'il analyse des données selon les processus de la méthode de recherche Parse.

## Références

- Allen, D. G. (1995). Hermeneutics : philosophical traditions and nursing practice research. *Nursing Science Quarterly*, 8, 174-182.
- Bournes, D. A. (2002). Having courage : a lived experience of human becoming. *Nursing Science Quarterly*, 15(3), 220-229.
- Bunkers, S. S. (2007). The experience of feeling unsure for women at end-of-life. *Nursing Science Quarterly*, 20(1), 56-63.
- Cody, W. K. (1995). Of life immense in passion, pulse, and power : dialoguing with Whitman and Parse - A hermeneutic study. Dans R. R. Parse (Éd.), *Illuminations : the Human becoming theory in practice and research* (pp. 269-307). New York: National League for Nursing Press.
- Dilthey, W. (1977a). *Descriptive psychology and historical understanding* (R. Zaner & K. L. Heiges, Trad.). The Hague, Netherlands: Martinus Nijhoff.
- Dilthey, W. (1977b). Ideas concerning a descriptive and analytic psychology. (R. M. Zaner, Trad.). Dans W. Dilthey (Éd.), *Descriptive psychology and historical understanding* (pp. 21-120). The Hague, Netherlands: Martinus Nijhoff.
- Dilthey, W. (1977c). The understanding of other persons and their expressions of life. (K. L. Heiges, Trad.). Dans W. Dilthey (Éd.), *Descriptive psychology and historical understanding* (pp. 121-143). The Hague, Netherlands: Martinus Nijhoff.
- Dilthey, W. (1988). *Introduction to the human sciences : an attempt to lay a foundation for the study of society history* (R. J. Betanzos, Trad.). Detroit, MI: Wayne State University Press.
- Doucet, T. J. (2008). Having faith: a Parse research method study. *Nursing Science Quarterly*, 21, 343-352.
- Doucet, T. J. (2009). Trusting another: a Parse research method study. *Nursing Science Quarterly*, 22(3), 259-266.
- Doucet, T. J., & Maillard Strüby, F. V. (2011). *Rosemarie Rizzo Parse: L'École de Pensée de l'Humaindevenant*. Marly: Les Éditions Aquilance.
- Ermath, M. (1978). *Wilhem Dilthey : the critique of historical reason*. Chicago, IL: The University of Chicago Press.
- Gadamer, H.-G. (1989). *Truth and method* (J. Weinsheimer & D. G. Marshall, Trad. 2 éd.). New York: Crossroads.

- Gadamer, H.-G. (1996). *La philosophie herméneutique* (J. Grondin, Trad.). Paris: Presses Universitaires de France.
- Grondin, J. (2005). La fusion des horizons : la version gadamérienne de l'adaequatio rei et intellectus? *Archives de philosophie*, 68.
- Heidegger, M. (1971). *On the way to language* (J. Stambaugh, Trad.): Harper & Row Publisher.
- Jonas-Simpson, C. M. (2003). The experience of being listened to: A human becoming study with music. *Nursing Science Quarterly*, 16, 232-238.
- Kagan, P. N. (2008). Feeling listened to: a lived experience of humanbecoming. *Nursing Science Quarterly*, 21(1), 59-67.
- Koch, T. (1995). Interpretive approaches in nursing research : the influence of Husserl and Heidegger. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 827-836.
- Kostas-Polston, E. A. (2008). Persisting while wanting to change: a Parse method research study. *Nursing Science Quarterly*, 21(1), 45-48.
- Maillard Strüby, F. V. (2012). Feeling unsure: a lived experience of humanbecoming. *Nursing Science Quarterly*, 25(1), 72-81.
- Major, F. (2008). L'invention du concept «continuer dans les moments difficiles». *Recherche en Soins Infirmiers*, 95, 23-36.
- Major, F. (2013). *L'expérience de continuer dans les moments difficiles, une étude dans la perspective infirmière de l'Humaindevenant*. Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal, Montréal, Qc.
- Makkreel, R. A. (1977). Introduction. Dans W. Dilthey (Éd.), *Descriptive psychology and historical understanding* (pp. 3-20). The Hague, Netherlands: Martinus Nijhoff.
- Malinski, V. M. (2005). Art in nursing research. *Nursing Science Quarterly*, 18(2), 105.
- Mill, J. S. (1843). *A system of logic, ratiocinative and inductive*. London: John W. Parker.
- Mitchell, G. J. (1990). The lived experience of taking life day-by-day in later life : research guided by Parse's emergent method. *Nursing Science Quarterly*, 3, 29-36.
- Mitchell, G. J., & Cody, W. K. (1992). Nursing knowledge and human science : ontological and epistemological considerations. *Nursing Science Quarterly*, 5, 54-61.
- Mitchell, G. J., & Cody, W. K. (2002). Ambiguous opportunity: toiling for truth of nursing art and science. *Nursing Science Quarterly*, 15(1), 71-79.

- Mitchell, G. J., & Halifax, N. D. (2005). Feeling respected-not respected: the embedded artist in Parse method research. *Nursing Science Quarterly*, 18(2), 105-112.
- Naef, R., & Bournes, D. A. (2009). The lived experience of waiting. A Parse method study. *Nursing Science Quarterly*, 22(2), 141-153.
- Parse, R. R. (1981). *Man-living-health : a theory of nursing*. Albany, NY: Delmar Publishers.
- Parse, R. R. (1987a). Man-living-health theory of nursing. Dans Auteur (Éd.), *Nursing Science : major paradigms, theories, and critiques* (pp. 159-180). Philadelphia: W.B. Saunders.
- Parse, R. R. (1987b). *Nursing science : major paradigms, theories, and critiques*. Philadelphia: W. B. Saunders Company.
- Parse, R. R. (1992). Human becoming : Parse's theory of nursing. *Nursing Science Quarterly*, 5, 35-42.
- Parse, R. R. (1996a). Building knowledge through qualitative research : the road less traveled. *Nursing Science Quarterly*, 9, 10-16.
- Parse, R. R. (1996b). The Human becoming theory : challenges in practice and research. *Nursing Science Quarterly*, 9, 55-60.
- Parse, R. R. (1998). *The Human becoming school of thought : a perspective for nurses and other health professionals*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Parse, R. R. (1999). *Hope : an international Human becoming perspective*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Parse, R. R. (2001a). The hermeneutic method. Dans Auteur (Éd.), *Qualitative inquiry : the path of sciencing* (pp. 51-55). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers & National League for Nursing.
- Parse, R. R. (2001b). The Human becoming modes of inquiry. Dans Auteur (Éd.), *Qualitative inquiry : the path of sciencing* (pp. 165-181). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers & National League for Nursing.
- Parse, R. R. (2001c). *Qualitative inquiry : the path of sciencing*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers & National League for Nursing.
- Parse, R. R. (2002). Transforming health care with a unitary view of the human. *Nursing Science Quarterly*, 15, 46-50.

- Parse, R. 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 et De Boeck Université.
- Parse, R. R. (2004). The ubiquitous nature of unitary: major change in Human becoming language. *Illuminations*, 13(1), 1.
- Parse, R. R. (2005). The Human becoming modes of inquiry: emerging sciencing. *Nursing Science Quarterly*, 18(4), 297-399.
- Parse, R. R. (2006). Feeling respected: a Parse method study. *Nursing Science Quarterly*, 19(1), 51-56.
- Parse, R. R. (2007). Humanbecoming school of thought in 2050. *Nursing Science Quarterly*, 20, 308-311.
- Parse, R. R. (2011). The Humanbecoming modes of inquiry: refinements. *Nursing Science Quarterly*, 24(1), 11-15.
- Parse, R. R. (2012). New Humanbecoming conceptualizations and the Humanbecoming community model: expansions with sciencing and living the art. *Nursing Science Quarterly*, 25(1), 44-52.
- Parse, R. R. (Éd.). (1995). *Illuminations : the Human becoming theory in practice and research*. New York: National League for Nursing Press.
- Pilkington, F. B. (2000). Persisting while wanting to change : women's lived experiences. *Health Care for Women International*, 21, 501-516.
- Pilkington, F. B., & Kilpatrick, D. (2008). The lived experience of suffering: a Parse research study. *Nursing Science Quarterly*, 21, 228-237.
- Polkinghorne, D. (1983). *Methodology for the human sciences*. Albany, NY: State University of New York Press.
- Ray, M. (1994). The richness of phenomenology : philosophic, theoretic, and methodologic concerns. Dans J. M. Morse (Éd.), *Critical issues in qualitative research methods* (pp. 117-135). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Thompson, J. L. (1990). Hermeneutic inquiry. Dans L. E. Moody (Éd.), *Advancing nursing science through research, Vol. 2* (pp. 223-280). Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Welch, A. J. (2007). The phenomenon of taking life day-by-day: using Parse's research method. *Nursing Science Quarterly*, 20, 265-272.



### **Article 3 : L'expérience vivante de continuer dans les moments difficiles et son analyse selon les processus de la méthode de recherche Parse**

Le troisième article a également été soumis pour publication. Il a pour but de décrire en détail les processus de collecte et d'analyse sur l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* selon la méthode de recherche Parse. Les processus sont illustrés par des exemples tirés de l'étude. Ce texte témoigne des hésitations-assurances de la chercheuse qui offre ainsi un moyen inédit de traçabilité de son raisonnement dans ses travaux. En inventant, en restant avec logique et en adhérant à une consistance sémantique, elle a créé une structure de l'expérience vivante et a tissé cette structure avec l'ontologie de l'Humaindevenant. La chercheuse propose une procédure d'analyse parmi d'autres qui sont possibles. Une présentation des implications et des limites de la méthode de recherche Parse ouvre à l'idée que certaines d'entre elles sont des occasions de déployer des ressources pertinentes dans le souci de respecter la rigueur méthodologique et ontologique.



### **Article 3 : L'expérience de continuer dans les moments difficiles et son analyse selon les processus de la méthode de recherche Parse**

Francine Major

\*Cet article a été soumis à la revue Recherche Qualitative

#### **Résumé**

L'expérience vivante universelle de santé de « continuer dans les moments difficiles » a fait l'objet d'une étude phénoménologique-herméneutique réalisée avec la méthode de recherche Parse. Cette méthode est décrite succinctement dans plusieurs ouvrages et articles publiés. Le présent article propose une procédure pour illustrer les processus de la méthode de recherche Parse avec des exemples tirés de l'analyse des données. Les limites et implications de la méthode de recherche sont abordées pour offrir des balises claires à tout chercheur qui s'engage dans une méthodologie issue de l'ontologie de l'Humaindevenant de Parse.

Mots-clés : continuer dans les moments difficiles, méthode de recherche Parse, phénoménologie-herméneutique, méthode qualitative, Humaindevenant;

#### **Abstract**

The universal living health experience of 'continuing on during difficult times' was the phenomenon under study for a phenomenological-hermeneutic research with Parse research method. This method has already been succinctly described in many publications. This article is a proposition for a procedure that illustrates the processes of Parse research method with some examples drawn from the data analyses. Some limits and implications with Parse research method are discussed in order to offer some clear beacons to any researcher who engages himself/herself with a methodology from Parse's Humanbecoming ontology.

Key words : continuing on during difficult times, Parse research method, phenomenology-hermeneutics, qualitative method, Humanbecoming.

L'auteure remercie Madame Jacinthe Pepin, Ph. D., professeure titulaire à l'Université de Montréal et directrice de thèse, pour ses commentaires éclairants au cours de sa rédaction. Cet article a été rédigé dans le cadre d'une thèse par article.

L'auteure remercie également Monsieur Thomas Doucet, Ph. D, professeur à l'Université de Moncton, qui a généreusement accordé de son temps pour partager son expertise ontologique et méthodologique.



## **Introduction**

Dans la méthode de recherche Parse (Parse, 1998, 2001b, 2005, 2011, 2012), l'entité à l'étude est une expérience vivante universelle de santé reliée à la qualité de vie, aux priorités de valeurs et au devenir des personnes qui la vivent. L'expérience de *continuer dans les moments difficiles* a un caractère universel car elle peut être vécue à un moment ou l'autre de notre existence (Parse, 1987). L'être humain qui continue dans les moments difficiles persévère jour après jour, au milieu d'obstacles de toute nature, à faire des choix au sujet de ce qui est important pour lui, à adopter des façons d'être et de faire qu'il considère valables dans sa situation et à envisager de réaliser ses espoirs et ses rêves. L'expérience de *continuer dans les moments difficiles* est une expérience qui fait appel au caractère d'illimitabilité de l'humaindevenant, à son acte de connaître non limité par le temps et l'espace, à sa participation libre avec les situations, au choix de ses façons paradoxales d'être et de faire, et au caractère inexplicable alors qu'il ne peut pas être tout à fait connu sans équivoque (Parse, 2007).

Le présent article vise à décrire la coconstruction de l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* avec les processus de la méthode de recherche Parse, à partir de l'analyse des descriptions par des personnes de leur expérience. La méthode est décrite dans plusieurs ouvrages (Doucet & Maillard Strüby, 2011; Parse, 1987, 1998, 2001b, 2003, 2005, 2011). La recherche sur l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* a été l'occasion pour l'auteure de rendre explicites des processus simultanés en déroulement, qui sont difficiles à formaliser par écrit de façon linéaire et qui n'ont pas encore fait l'objet de publication. Après avoir exploré les possibilités de la méthode de recherche Parse, ses limites et implications seront décrites afin de guider le chercheur qui souhaite étudier des phénomènes avec cette méthode.

## **Les fondements philosophiques de la méthode de recherche Parse**

La méthode de recherche Parse est une méthode phénoménologique-herméneutique dans la tradition de la science humaine selon Dilthey (Mitchell & Cody, 1992; Parse, 2001a) pour qui les êtres humains traduisent une intention et une action délibérée de participer à créer

des objets de sens (Dilthey, 1977a, 1977b; Ermath, 1978). Le choix de la tradition de Dilthey se reflète dans la construction de l'école de pensée de l'Humaindevenant à travers ses méthodologies pour la recherche.

La méthode de recherche Parse s'appuie également sur la phénoménologie existentielle découlant des travaux de Heidegger et d'autres auteurs comme Merleau-Ponty, où la compréhension constitue le contexte temporel par lequel un phénomène est perçu, questionné et interprété (Parse, 2001b). Pour Heidegger (1986), la réalité humaine est un être existant, un étant (*being*) agissant dans un monde déjà interprété, ce qui est cohérent avec les bases ontologiques de l'Humaindevenant (Parse, 1998).

La méthode de recherche Parse est phénoménologique-herméneutique (Parse, 1998, 2001b). Phénoménologique, elle est une méthode descriptive interprétative des significations accordées à une expérience vivante (*living*) de santé. Les significations de l'expérience sont décrites à partir des récits des personnes participantes. Herméneutique, elle est interprétative conceptuelle des significations accordées à une expérience vivante alors que le chercheur est en dialogue avec le texte des descriptions des participants et qu'une interprétation reflétant les perspectives des uns et de l'autre émerge avec le dialogue.

Pour l'auteur, il est clair que la méthode de recherche Parse exige au préalable une compréhension approfondie de l'ontologie et de l'épistémologie de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2007, 2012). La méthode de recherche Parse s'avère distincte des autres méthodes phénoménologiques par l'expérience vivante universelle de santé qui est explorée en un engagement dialogique du chercheur avec le participant, par l'extraction-synthèse qui fait avancer les descriptions des participants en des niveaux de discours de plus en plus élevés et par l'interprétation heuristique qui fait la connexion aux principes de l'Humaindevenant (Parse, 2011).

En phénoménologie, l'interprétation prend la forme d'un énoncé représentant la structure de l'expérience et reflétant les significations données par les participants au phénomène (Parse, 2001b). La structure des significations qui est dégagée à partir des descriptions des participants répond à la question de recherche (Parse, 2001b). Dans la

méthode de recherche Parse, la phénoménologie-herméneutique s'avère associée à une interprétation heuristique qui contribue à l'approfondissement du savoir. Ainsi, la chercheuse a intégré conceptuellement la structure des significations de l'expérience de continuer dans les moments difficiles à l'ontologie de l'Humaindevenant et elle a exprimé à nouveau l'expérience à l'étude avec les émergents métaphoriques des participants et une expression artistique (Parse, 2003, 2011) (voir la section sur l'analyse des données).

### **Les processus de la méthode de recherche Parse**

Les processus de la méthode de recherche Parse (1998, 2005, 2011) sont : l'engagement dialogique, qui correspond à la collecte des données; l'extraction-synthèse et l'interprétation heuristique, qui correspondent à l'analyse des données.

L'outil de collecte de données s'avère un « guide d'entretien » qui consiste en énoncés centrés sur le phénomène à l'étude, tout en étant non directifs (Parse, 2001b). Par exemple, la chercheuse a pu dire : « S'il vous plaît, parlez-moi de votre expérience de *continuer dans les moments difficiles...* », « S'il vous plaît, pouvez-vous me dire plus en détail votre expérience de *continuer dans les moments difficiles ?* », « Y a-t-il autre chose auquel vous pensez et qui pourrait m'aider à comprendre votre expérience de *continuer dans les moments difficiles ?* ». En engagement dialogique, il n'est pas nécessaire de formuler tous les énoncés incitatifs; souvent, un seul suffit pour permettre au participant d'exprimer son expérience. Les entretiens ont eu une durée totale de 8 heures et 41 minutes (moyenne de 43 minutes) pour 12 participants dont 10 femmes, âgés entre 25 et 65 ans, avec une diversité d'état civil, de niveaux d'éducation et domaines d'activités.

En postulant que les humains sont des êtres intentionnels qui sont libres de révéler leur expérience (Parse, 1998), la chercheuse a présupposé que les personnes qui ont accepté de participer à l'étude étaient capables de décrire leur expérience personnelle de façon adéquate (Bournes, 2000). Les études publiées à ce jour confirment que, tout en respectant ce postulat, le contenu révélé par les participants s'avère suffisant pour pourvoir ce qui est nécessaire aux processus d'extraction-synthèse (Doucet & Bournes, 2007). Dans la présente étude, le *verbatim* d'une participante a semblé de prime abord peu explicite en référence à l'expérience

à l'étude. Au cours du processus d'analyse, la chercheuse a maintenu le postulat de validité du contenu du dialogue, c'est-à-dire que la participante avait décrit son expérience personnelle de façon adéquate. La chercheuse est restée vigilante à approfondir la description dans l'extraction-synthèse, en extrayant les mots signifiants et en les synthétisant clairement en une histoire qui reflète l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*.

### **Premier processus : l'engagement dialogique**

Conformément à la méthode de recherche Parse, les descriptions de l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* ont été recueillies au cours d'un engagement dialogique qui a consisté à être en présence vraie avec chaque participant, tout en portant une attention vigilante à la description par ce dernier du phénomène à l'étude (Parse, 1998). La chercheuse s'est préparée à l'engagement dialogique et à l'analyse-synthèse par des sessions de formation à *l'Institute of Humanbecoming*, par deux cours de niveau doctoral suivis avec la théoricienne-chercheuse et par un exercice préparatoire qui a été validé par un expert méthodologique.

En engagement dialogique, la chercheuse a offert une attention librement consentie au flot des idées tout en gardant une immobilité active (Parse, 1998). Elle a été disponible à chaque participant qui a exprimé librement son expérience alors qu'il était soutenu par l'engagement dialogique. Chaque participant a été préalablement informé que l'entretien serait terminé quand il affirmerait n'avoir plus rien à dire sur l'expérience à l'étude. En effet, la chercheuse et le participant conviennent tous deux de rester centrés sur le sujet de l'étude, soit l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*. Dans le flot avec le mouvement de l'engagement dialogique, tant pour la chercheuse que pour le participant, le défi consiste à accueillir la description de l'expérience, avec ses contextes plus ou moins élaborés, tout en restant centrés sur l'expérience. La chercheuse a accordé toute son attention au mouvement des paroles et des gestes du participant alors que ce dernier a décrit son expérience.

La chercheuse a réalisé que rester en engagement dialogique est une intention sans cesse en évolution. 'La chercheuse qui veut incarner l'ontologie de l'Humaindevenant dans ses façons d'être et de faire' peut être illustré par l'exemple d'un énoncé incitatif qui n'a pas été retenu. L'énoncé suivant « S'il vous plaît, pouvez-vous faire un lien entre ce dont vous me

parlez et votre expérience de continuer dans les moments difficiles ? » peut inviter le participant à croire que ce qu'il vient de dire s'éloigne de l'expérience qu'il est en train de décrire. Ceci constitue une forme de jugement de la pertinence de sa description et peut le mettre mal à l'aise ainsi que la chercheuse. Cet énoncé peut remettre en question les postulats d'illimitabilité, de paradoxe, de liberté et de mystère de l'humaindevenant (Parse, 2007, 2011).

L'engagement dialogique signifie que la chercheuse n'a pas interrompu le participant en posant des questions, ni fait dériver le dialogue vers une entrevue avec des questions de reformulation ou d'approfondissement, ou encore donné des incitatifs verbaux, visuels ou gestuels qui auraient pu orienter la description des participants. Elle a su respecter les silences tout en étant présente au participant et en limitant les expressions comme « an-an » ou « mm-mm » ou les regards appuyés qui peuvent orienter le participant en lui laissant croire que ce qu'il dit est essentiel et qu'il doit élaborer sur ce point en particulier. Sans être utilisés de façon systématique, des énoncés centrés sur l'expérience, tels que cités ci-haut, ont permis de faire évoluer le dialogue. S'il arrivait qu'un participant parle de l'inverse du phénomène à l'étude ou s'il demandait à être guidé par des questions précises, la chercheuse demeurait en présence vraie, formulait un énoncé et attendait avec confiance la description.

Burns (1989) mentionne que la capacité d'être flexible en contexte ou de passer d'une vision de la réalité à une autre est une caractéristique fondamentale retrouvée chez le chercheur qui veut accueillir la personne à partir de son point de vue. Certaines expériences révélées alors que le participant et la chercheuse étaient en dialogue ont témoigné de moments difficiles reflétant des souffrances de façon explicite-implicite. La chercheuse, en vivant l'engagement dialogique avec chaque participant, a honoré le vécu de ce dernier avec ses choix de vivre des valeurs prioritaires, de configurer des manières d'être avec les autres, les situations et les idées, ce qui est différent des façons de faire qui consistent à se sentir responsable des souffrances de l'autre, à s'en dissocier ou à se les approprier.

Par exemple, plusieurs participants ont eu les yeux embrumés, se sont exprimés par moment dans un langage cassé par les pleurs ou encore, avec un ton de voix monté d'une octave. Il y a eu aussi des sourires et des rires qui ont éclaté spontanément. La chercheuse a accueilli avec respect ces expressions, celles où ils sont restés songeurs, les silences qui les ont

accompagnés, en étant en présence vraie, c'est-à-dire en croyant que chaque personne est libre de choisir un sens en situation, d'être en cocréation de patterns rythmiques uniques et de cotranscender avec les possibilités (Parse, 1998). Dans les mois qui ont suivi les dialogues, la chercheuse a eu l'occasion de revoir certains participants qui lui ont avoué qu'ils avaient été épuisés tout de suite après l'entretien et qu'ils ne s'attendaient pas à cela. Plusieurs ont exprimé être surpris de la force et de la vivacité de l'expérience communiquée en engagement dialogique alors que pour certains, il leur semblait s'en être détaché depuis longtemps. Ils ont exprimé avoir été capable de retrouver leur calme rapidement et qu'ils considéraient comme une expérience valorisante la possibilité qu'ils avaient eu de décrire leur vécu.

### **Second processus : l'extraction-synthèse et l'interprétation heuristique**

Les descriptions ont été analysées selon les processus d'extraction-synthèse et d'interprétation heuristique (Parse, 1998, 2005, 2011) qui ont débuté dès l'amorce de la collecte de données. Tout au long du processus d'analyse, la chercheuse a lu plusieurs fois chaque transcription, tout en écoutant l'enregistrement audio, dans le but de dégager la signification de l'expérience telle que décrite par chaque participant. Cette première section traite de l'extraction-synthèse.

**L'extraction-synthèse.** L'extraction-synthèse implique six processus dont quatre ont été réalisés avec chaque dialogue transcrit et deux autres avec l'ensemble des énoncés issus de tous les dialogues (voir le Tableau 1). Tous les processus de la méthode de recherche Parse ont été réalisés par la chercheuse avec le vécu d'un mouvement de va-et-vient avec les processus en « déploiement continu sans interruption » (Doucet & Maillard Strüby, 2011, p. 29), sans isoler des idées arrêtées et délimitées.

L'ensemble des processus d'analyse de la méthode de recherche Parse s'est terminé après que la chercheuse se soit engagée à partir des descriptions des participants jusqu'à l'interprétation heuristique. Le but de l'analyse a consisté à offrir un éclairage différent sur le sens du phénomène *continuer dans les moments difficiles* en réalisant un processus de science empreint de rigueur tout en étant une science en mouvement et en simultanéité (*sciencing*) (Parse, 2001b).

Tableau 1

*Schéma résumant l'analyse des données selon la méthode de recherche Parse*

Niveau d'abstraction	Participant 1	Processus de la méthode de recherche Parse
Moins élevé	<p>Transcription du dialogue en <i>verbatim</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Synthétiser une histoire avec les idées reliées au phénomène dans le langage du participant</li> <li>Synthétiser les essences de l'histoire dans le langage du participant</li> <li>Conceptualiser les essences de l'histoire dans le langage du chercheur</li> <li>Formuler un énoncé en langage-art à partir des essences du participant, dans le langage du chercheur</li> </ol>	<p><b>Interprétation phénoménologique</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Extraction-synthèse</li> </ul>
Plus élevé	<ol style="list-style-type: none"> <li>Extraire-synthétiser les concepts centraux du langage-art de tous les participants</li> <li>Synthétiser une structure (un énoncé qui précise les liens entre les concepts) à partir des concepts centraux. La structure répond à la question de recherche</li> <li>Transposer les concepts centraux synthétisés à un niveau d'abstraction intermédiaire entre les concepts de la structure et ceux de l'ontologie</li> <li>Conceptualiser un énoncé des concepts centraux transposés qui sont intégrés conceptuellement au niveau de l'ontologie</li> </ol>	<p><b>Interprétation heuristique</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Transposition structurale</li> <li>➤ Intégration conceptuelle</li> </ul>
Tous niveaux	<ol style="list-style-type: none"> <li>Extraire des émergents métaphoriques qui sont tirés des <i>verbatim</i> des participants</li> <li>Exprimer sous une forme artistique le phénomène à l'étude qui reflète à la fois la compréhension de la structure de l'expérience vivante et l'énoncé théorique</li> </ol>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Émergents métaphoriques</li> <li>➤ Expression artistique</li> </ul>

L'extraction-synthèse implique les six processus suivants :

- la synthèse d'une histoire écrite à la troisième personne à partir de chaque dialogue transcrit
- l'extraction-synthèse des essences des descriptions dans le langage du participant
- la synthèse-extraction des essences dans le langage du chercheur
- la formulation d'un énoncé en langage-art à partir des essences extraites et synthétisées pour chaque dialogue
- l'extraction-synthèse des concepts centraux à partir des énoncés en langage-art de tous les participants
- la synthèse d'une structure de l'expérience vivante à partir des concepts centraux en reliant ceux-ci dans un énoncé conceptualisé par la chercheure.

La structure de signification dégagée à partir des descriptions des participants répond à la question de recherche.

***La synthèse d'une histoire.*** Chaque histoire composée correspond à la description du phénomène par le participant avec des extraits cités. L'histoire permet de suivre la piste décisionnelle de la chercheure depuis le début (Cody, 1995; Parse, 1999) en plus d'offrir un point de repère aux professionnels lors de la diffusion des résultats.

Pour la chercheure, la synthèse des histoires a comporté plusieurs opérations. La principale préoccupation a été de rester centrée sur le phénomène à l'étude et ses essences alors que les mots et les idées des participants ouvraient sur des concepts possibles de l'Humaindevenant, tout en ayant une organisation permettant de les retrouver dans les descriptions de l'expérience. Les *verbatim* des dialogues ont été transcrits sur la moitié gauche des pages, à double interligne, avec la numérotation de chaque ligne. Les numéros de ligne ont servi de références lors du transfert des extraits tout au long des opérations de l'analyse-synthèse. Il a été important de ne pas enlever les références avant d'avoir finalisé l'analyse-synthèse. En effet, il a été plus facile de procéder au repérage et à la validation des différentes versions des histoires ; dans le mouvement de va-et-vient avec l'extraction-synthèse, il est utile de pouvoir retrouver le texte original à tout moment du processus sans être obligé de relire toute la description pour retrouver le passage souhaité.

Au cours d'une première lecture, en s'imprégnant des descriptions et du phénomène à l'étude, des parties du texte ont été surlignées. Un premier résumé de la description, le plus près possible du *verbatim* et à la troisième personne, a été écrit de façon manuscrite sur la partie vierge de la page à droite de la transcription, tout en identifiant les références des numéros de ligne correspondant aux extraits. Le texte a ensuite été écrit de nouveau en synthétisant les éléments répétitifs. Le défi a consisté à trouver une façon de synthétiser les idées des participants en gardant strictement leurs mots. Un code d'écriture a été développé avec des signes permettant de composer une histoire. Par exemple, le signe (...) indique que la chercheuse a retiré un ou plusieurs mots de la citation entre deux parties du *verbatim*; le signe [ ] signifie que le mot est celui du *verbatim* mais qu'il a été modifié dans son accord grammatical pour une meilleure lecture en continuité; les « » indiquent une citation du *verbatim*; des chiffres entre parenthèses indiquent les lignes du *verbatim* ou le début de l'extrait du *verbatim*. Si le texte ne comporte pas de signes, il s'agit d'un résumé. Cette opération avec le code d'écriture a été laborieuse mais très utile par la suite, tout en permettant d'honorer les descriptions des participants.

Extrait du *verbatim* de Louise (pseudonyme): « Quand on a à vivre des moments difficiles, l'important, c'est de se garder des projets, de garder, là, tu sais, là, je veux dire... avoir le goût de vivre encore des choses. Parce que quand on n'a pu le goût de vivre des choses, là... Quand on n'a pu le goût de rien... C'est difficile, pour n'importe qui, même, de... De te stimuler, là. Puis je pense qu'en quelque part, il y a aussi une partie qui nous revient. Dire : "Regarde, moi, là, je fais quoi de ma vie ?" Parce que je pense que je suis la première responsable de ma vie, de ce que je veux faire. (...) Parce que c'est sûr qu'on a le choix de dire : "Bon, moi, là, je vis des moments difficiles, je fais pu rien." (Silence). Ou : "Oui, je fais... Je vis des moments difficiles, puis j'essaie de passer à travers puis d'aller plus loin. Au-delà de. (Silence). » (539-559).

Extrait d'une première synthèse avec le code d'écriture: Selon Louise, « quand on a à vivre des moments difficiles, l'important, c'est de se garder des projets (...) avoir le goût de vivre encore des choses. » (539-542). C'est choisir (555) entre ne plus rien faire (556) et « [essayer] de passer à travers puis d'aller plus loin. Au-delà de. » (558-559).

Lors de la transcription, tous les silences de trois secondes et plus sur la bande sonore ont été identifiés. Cela a facilité le repérage de moments qui sont pour les participants des

pivots pour clarifier une expérience, en introduisant une métaphore ou en approfondissant une réflexion sur l'expérience, par exemple.

La prochaine 'opération' a consisté à synthétiser davantage le texte tout en gardant l'essentiel de l'histoire. Dans la composition de l'histoire, la chercheuse a d'abord « construit » des liens entre les idées avec des mots tels que : « tout en » ou « alors que ». Elle a constaté que la composition des histoires est un processus en continuelle évolution et que les liens créés de façon prématurée ne permettent pas d'honorer la perspective des participants. Ces liens ont été retirés des histoires.

Un autre défi a consisté à composer une histoire qui décrit l'expérience du participant dans un résumé d'environ 300 mots. Sans être une règle, chaque histoire des études publiées a rarement plus de 300 mots. La première synthèse comportait plusieurs pages pour chaque participant. L'émergence des similitudes et des différences a commencé à poindre, avec des retours aux dialogues transcrits en validant l'inclusion des idées principales au sujet du phénomène. Dans le doute sur la rétention ou non d'une idée, la chercheuse a recentré son attention sur le phénomène tout en reconnaissant que l'ensemble du dialogue est significatif en contexte pour chaque participant.

Plusieurs versions (jusqu'à un dizaine) de chaque histoire ont été réalisées afin d'obtenir une histoire d'environ 300 mots pour chaque participant. Le processus en est un d'analyse-synthèse alors que la chercheuse a surtout décrit jusqu'ici la synthèse des descriptions des participants. Avec les extraits du *verbatim* la chercheuse a mis en évidence-en retrait les concepts en émergence tout en restant centré sur le phénomène à l'étude, en questionnant sans cesse le sens signifiant des descriptions pour chaque participant. La chercheuse a sélectionné une expression ou une phrase qui fait référence au concept ciblé tout en faisant progresser la synthèse de l'histoire en mettant de côté les autres phrases qui pouvaient exprimer une idée semblable.

Dans chaque histoire, il est possible que tous les concepts de l'Humaindevenant soient présents. Les choix de la chercheuse sont guidés par le phénomène à l'étude, avec les descriptions des participants en dialogue et la chercheuse engagée avec la perspective

ontologique choisie. L'extraction-synthèse s'avère un processus en déploiement continu qui demeure cohérent avec une conception de la science en tant que *sciencing*, soit de vivre la simultanéité des processus (Parse, 2001b). Dans l'extraction-synthèse, la chercheuse a créé une juxtaposition des différentes couches conceptuelles de langage, du *verbatim* en passant par l'histoire, les idées principales et jusqu'aux concepts. D'une couche à l'autre, cette création est une copie conforme qui passe graduellement du niveau d'abstraction du langage parlé des descriptions des participants jusqu'à des niveaux de discours plus élevés conceptuellement (Doucet & Maillard Strüby, 2011).

La chercheuse a évolué constamment entre ces différents niveaux d'abstraction, en inventant, en restant avec logique et en demeurant fidèle à une cohérence ontologique et à une consistance sémantique dans le processus (Parse, 2001b, 2005, 2011). Tous les verbes ont été reportés au temps présent le cas échéant, car la description des participants reflète l'expérience du phénomène à l'étude avec son caractère d'illimitabilité, du tout-à-la-fois des souvenirs, du maintenant en émergence et des prospectances (Parse, 2007). Ce processus est réalisé pour les descriptions de chaque participant dans un regard transversal, un dialogue après l'autre, auquel s'ajoute progressivement un regard avec un mouvement de va-et-vient, avec l'ensemble des descriptions de tous les participants. Chaque histoire est rédigée sur une page par participant, en préparation à l'émergence des essences.

Exemple d'une histoire : Louise (pseudonyme) (références enlevées).

Louise, tout juste la cinquantaine, est enseignante. Elle est de retour à domicile après un séjour en réadaptation suite à un accident. Pour elle, continuer dans les moments difficiles, c'est aller de l'avant avec aplomb en étant déterminée et bien tenace même si elle a le goût d'abandonner et a l'impression de toucher le fond du baril. Pour elle, continuer dans les moments difficiles, c'est faire des efforts sans voir la fin du tunnel et sans savoir comment elle va réussir à sortir de là. Louise dit : « Je suis une combattante. J'ai toujours des projets. Quand on a à vivre des douleurs et de la peur, l'important c'est de profiter au maximum de ma journée avec ce que j'ai actuellement. C'est d'avoir la joie de vivre, d'avoir du plaisir dans la vie, d'être heureux de ce qu'on fait. » Louise dit, « Oui, c'est difficile, mais en quelque part, il va y avoir une porte de sortie dans le sens de me donner une chance ». Selon Louise, continuer dans les moments difficiles, c'est avoir des lunettes différentes qui changent sa vision des choses et ce qu'elle peut changer. C'est avoir des gens autour, demander de l'aide quand elle en a besoin, et avoir du support. Elle dit : « Je réorganise mes activités différemment et j'apprends à mieux m'aimer. »

*L'extraction-synthèse des essences dans le langage du participant.* Les essences sont des expressions qui résument les idées principales sur le phénomène telles que décrites par le participant (Parse, 2005). La chercheuse a examiné de près ce langage et est restée sensible au contenu, à la forme et aux nuances des descriptions. Concurrément, la chercheuse a vérifié la correspondance des essences avec la transcription et avec l'enregistrement audio. Chaque histoire a été transposée dans la section gauche d'une page alors que la section droite a servi à écrire les essences extraites et synthétisées dans le langage du participant. Encore une fois, il a fallu plusieurs opérations d'extraction-synthèse des essences. Pour la chercheuse, le défi a consisté à garder les essences et non les contextes alors que tout lui semblait essentiel et méritait d'être retenu.

Afin de regrouper les idées avec les concepts en émergence selon l'ontologie de l'Humaindevenant (voir le Tableau 2), la chercheuse a développé un code de couleur. Cela a été aidant sans pour autant qu'elle se fie entièrement au code de couleur mais davantage à la cohérence sémantique et au sens donné par le participant. Le processus d'extraction-synthèse a été réalisé une première fois, jusqu'à la structure reliant les concepts centraux et répondant à la question de recherche. La chercheuse a eu l'occasion de prendre ses distances avec l'extraction-synthèse pour des motifs professionnels. Il a été bon de mettre de côté pendant un temps un travail qui a nécessité un investissement important. En le reprenant, il est devenu évident que les histoires et les essences n'étaient pas assez synthétisées et que l'analyse devait être approfondie.

En rédigeant les essences, des précisions ont été apportées aux histoires dans le souci d'épurer tout ce qui est contextuel ou spécifique à une personne. Dans le doute, certains thèmes ont été mis à l'écart de l'histoire mais gardés pour validation ultérieure.

Dans le processus d'extraction-synthèse jusqu'à la synthèse de la structure de l'expérience, la chercheuse a respecté une sémantique qui reflète l'ontologie de l'Humaindevenant. Comme il s'agit d'un processus d'invention, tous les mots des *verbatim* des participants sont exclus de la progression conceptuelle. Cela signifie qu'un mot ou un construit utilisé dans un *verbatim* ne peut pas être utilisé pour libeller une essence dans le langage du chercheur ou un concept central ou la transposition structurale. Pour ce faire, tous

les *verbatim* ont été regroupés et une recherche systématique a été faite dans le choix de chaque mot pour les abstractions conceptuelles.

Tableau 2

*Les principes, les concepts et les paradoxes de l'Humaindevenant*

Principes	Concepts et paradoxes	
En structurant un sens	En imageant	
	Explicite-tacite	
	Réflectif-préréflectif	
	En valorisant	
	En confirmant-en ne confirmant pas	
	En langageant	
	En parlant-en étant silencieux	
	En bougeant-en étant immobile	
	En configurant des patterns rythmiques	En révélant-en dissimulant
		En divulguant-en ne divulguant pas
En habilitant-en limitant		
En potentialisant-en restreignant		
En connectant-en séparant		
En portant attention-en étant distant		
En cotranscendant avec des possibles	En ayant du pouvoir	
	En poussant-en résistant	
	En affirmant-en n'affirmant pas	
	En étant-en n'étant pas	
	En générant	
	Certitude-incertitude	
	En conformant-en ne conformant pas	
	En transformant	
Familiier-nonfamiliier		

Adapté de Doucet et Maillard Strüby (2011, p. 25) et Tiré de Parse, R. R. (2011). The Humanbecoming modes of inquiry : Refinements. *Nursing Science Quarterly*, 24, 12.

Il est impossible de présumer qu'un concept fera partie ou pas de la structure de l'expérience. L'extraction-synthèse est un processus de déploiement continu, de va-et-vient en simultané, qui exige à la fois de la rigueur et un esprit d'aventure, une rigueur qui ne doit pas aller jusqu'à la paralysie et un esprit d'aventure qui ne doit pas faire perdre de vue ni le phénomène à l'étude, ni les descriptions de l'expérience par les participants, ni la cohérence ontologique choisie. Il s'agit alors d'avancer-rester immobile avec la certitude-incertitude et la conformité-non conformité tout en composant l'inédit d'une structure unique au phénomène à l'étude. Tout au long du processus, la chercheuse a lu à nouveau les *verbatim* pour apporter des précisions aux essences.

Alors que la chercheuse avance avec l'extraction-synthèse en ajoutant un niveau d'abstraction, les mouvements de va-et-vient en simultané entre les diverses profondeurs de l'horizon de l'expérience, s'amplifient en même temps qu'émergent les concepts centraux et la structure particulière au phénomène à l'étude. Burns (1989) souligne que le raisonnement inductif est davantage sollicité pour faire évoluer les descriptions concrètes jusqu'au niveau de la science au travers d'un langage utilisé de façon logique et systématique. Il a donc été utile à la chercheuse de conserver la trace des abstractions faites à tous les niveaux des processus d'extraction-synthèse et de retourner fréquemment aux données de base des dialogues et des histoires pour s'assurer de leur concordance et veiller à ne pas clore prématurément l'identification de patterns conceptuels (Burns, 1989; Parse, Coyne, & Smith, 1985). Par ailleurs, la directrice de thèse et l'expert méthodologique ont supervisé cet aspect de l'analyse en ayant accès aux données de base et aux différents niveaux d'abstraction et de synthèse. Suite aux échanges écrits et en visioconférence, les décisions ont été prises par consensus.

***La synthèse-extraction des essences dans le langage du chercheur.*** Les essences ont été amenées à un niveau d'abstraction plus élevé en respectant le dessein du participant et la perspective ontologique de l'étude tout en conservant une logique et une cohérence dans la sémantique (Parse, 1998, 2005). Cette abstraction est réalisée après plusieurs mouvements de va-et-vient entre le *verbatim* et l'histoire pour chaque participant, et ensuite avec le *verbatim* et l'histoire de tous les participants.

Essences dans le langage de Louise (pseudonyme):

1. Continuer dans les moments difficiles, c'est aller de l'avant en étant tenace sans savoir s'il y a une porte de sortie avec les douleurs et la peur. C'est être heureux en se donnant une chance avec des projets.
2. Continuer dans les moments difficiles, c'est avoir des lunettes différentes qui changent la vision des choses. C'est demander de l'aide et avoir du support des gens autour.

Essences dans le langage du chercheur:

1. L'audacieux acharnement au sein des vicissitudes surgit avec la quête équivoque du contentement.
2. Un horizon élargi émerge avec des alliances étayantes.

***La formulation d'un énoncé en langage-art.*** Le langage-art est un énoncé esthétique qui est formulé dans le langage de la chercheuse et qui synthétise les idées principales des essences (Parse, 2005). Le langage-art représente de façon abstraite l'expérience vécue pour chaque participant. Le langage-art reprend les essences en les reliant entre elles avec des verbes qui expriment le tout-à-la-fois de l'expérience tels que « surgir » et « émerger ». Un exemple de langage-art :

Langage-art pour Louise (pseudonyme) :

Continuer dans les moments difficiles, c'est l'audacieux acharnement au sein des vicissitudes surgissant avec la quête équivoque du contentement, alors qu'un horizon élargi émerge avec des alliances étayantes.

***L'extraction-synthèse des concepts centraux.*** Les concepts centraux sont des énoncés qui représentent la signification principale des énoncés en langage-art de tous les participants (Parse, 2005). L'énoncé qui représente le premier concept central extrait des essences de l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* est : La fortitude résolue au sein des

vicissitudes avec la quête équivoque du contentement. Cet énoncé est tiré des essences pour les 12 participants dont voici quelques extraits :

la résolution sans élan .... la privation avec l'expectative indulgente du contentement  
la fortitude résolue .... les vicissitudes avec la quête indulgente du sens  
l'audacieux acharnement .... les vicissitudes avec la quête ambiguë du contentement

De même, un énoncé qui représente la signification principale des essences reflétant le deuxième concept central et le troisième concept central sont extraits des essences de l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*.

***La synthèse d'une structure de l'expérience vivante.*** La synthèse d'une structure de l'expérience vivante est un énoncé qui précise la structure reliant les concepts centraux tout en étant une formulation ouverte, non-directionnelle. La structure synthétisée sera la réponse à la question de recherche : « Quelle est la structure de l'expérience vivante de *continuer dans les moments difficiles* ? »

(Extrait) Continuer dans les moments difficiles, c'est la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement ...

***L'interprétation heuristique.*** L'interprétation heuristique permet de poursuivre l'analyse en élevant le niveau d'abstraction. L'interprétation heuristique implique de tisser la structure formant les résultats de la recherche à l'ontologie de l'Humaindevenant et au-delà, en permettant d'ajouter aux connaissances sur le phénomène et en créant des idées pour des recherches futures (Parse, 2005). L'interprétation heuristique comporte quatre processus dont seuls les deux premiers font l'objet du présent article ; les deux autres processus sont intégrés à un article sur les résultats de l'étude. Les deux premiers, la transposition structurale et l'intégration conceptuelle, permettent d'amalgamer la structure avec l'ontologie de l'Humaindevenant pour accroître la base théorique en sciences infirmières (Parse, 1998). Le troisième processus de l'interprétation heuristique consiste en émergents métaphoriques (Parse, 2011) tirés des *verbatim* des participants et qui ouvrent à la réflexion en exprimant à nouveau le phénomène à l'étude. Le quatrième processus de l'interprétation heuristique est

l'expression artistique (Parse, 2006) qui permet de partager la compréhension du phénomène de *continuer dans les moments difficiles* sous une forme qui crée à nouveau une représentation reflétant la structure de l'expérience vécue et l'énoncé théorique.

**La transposition structurale.** La transposition structurale relie les concepts centraux de la structure à un niveau d'abstraction intermédiaire, qui est plus élevé que celui des concepts centraux mais qui demeure moins élevé que celui de la théorie. Ici, une partie de la transposition structurale est illustrée à partir d'un concept central sur l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* :

Continuer dans les moments difficiles, c'est la fermeté au sein de l'ardu avec le dessein ambigu de la félicité...

Tableau 3

*La transposition structurale et l'intégration conceptuelle à partir d'un concept central*

Concept central	Transposition structurale	Intégration conceptuelle
La fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement	La fermeté au sein de l'ardu avec le dessein ambigu de la félicité	En ayant du pouvoir en imageant

**L'intégration conceptuelle.** La structure de *continuer dans les moments difficiles* a été spécifiée avec l'ontologie de l'Humaindevenant pour intégrer conceptuellement, en une phrase, une structure théorique spécifique. Ici, une partie de l'intégration conceptuelle est illustrée:

Continuer dans les moments difficiles, c'est en ayant du pouvoir en imageant ...

L'interprétation heuristique se poursuit avec deux autres processus (non décrits) qui ouvrent à la discussion des résultats et les implications pour la recherche, la formation et la pratique.

## Les limites et les implications de la méthode de recherche Parse

Les sujets qui concernent les limites et les implications de la méthode de recherche Parse ont trait au phénomène à l'étude, à la question de savoir si la méthode n'est pas plutôt une philosophie, à l'exigence d'un soutien éclairé pour un chercheur néophyte, à la collecte des données et l'engagement dialogique, à la pertinence des résultats et leur consensus et enfin, au partage des résultats.

En ce qui a trait au phénomène à l'étude, la méthode de recherche Parse (1998, 2011) est pertinente, non pas pour l'analyse de problèmes mais bien pour mettre en évidence une réalité telle qu'elle existe avec les souvenirs, avec ce qui est là de moment-en-moment et avec ce qui n'est pas-encore. Cela signifie que le phénomène à l'étude n'est pas un problème quantifiable. Le phénomène ne peut être jugé comme souhaitable ou non. En d'autres termes, l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* n'est pas quantifiable et elle ne peut être qualifiée de bonne ou de mauvaise. Cela signifie également que l'approche au phénomène (épistémologie) étant différente, l'approche à la recherche (méthodologie) avec la méthode de recherche Parse, l'est tout autant.

La méthode de recherche Parse est-elle une méthode ou une philosophie? La question est soulevée puisque la méthode demeure indissociable de l'ontologie de l'Humaindevenant. Dans cette ontologie, le pouvoir des mots et leurs significations engagent le chercheur avec le souci d'un langage qui reflète les descriptions des expériences par les participants, les essences du phénomène à l'étude et le niveau conceptuel associé à chaque niveau d'abstraction tout en respectant le caractère illimitable de l'Humaindevenant. La méthode de recherche Parse s'avère une méthode de recherche avec ses processus rigoureux et son évaluation qui consiste en une constante remise en question tout au long des processus.

Tout chercheur néophyte avec la méthode de recherche Parse a avantage à s'adjoindre un expert méthodologique afin de respecter la rigueur méthodologique et la clarté ontologique. L'ontologie de l'Humaindevenant étant indissociable de son épistémologie et de ses méthodologies pour la recherche et la pratique, elle exige une étude approfondie jointe à des ateliers pratiques avec des experts qui agissent comme mentor.

L'ontologie de l'Humaindevenant imprègne également le premier processus de la méthode de recherche Parse, l'engagement dialogique. Cela signifie qu'il est recommandé de confier la collecte des données au chercheur lui-même ou à des personnes qui ont développé des habiletés spécifiques à être en présence vraie selon l'Humaindevenant. Selon Parse, la présence vraie est le cœur de l'engagement dialogique. Ces habiletés peuvent se développer parfois en quelques jours, parfois en beaucoup plus de temps. Il est recommandé de filmer un ou deux dialogues et de les faire valider par un expert. Cela permet de prendre conscience d'automatismes ancrés qui ont des conséquences sur le respect de l'ontologie de l'Humaindevenant.

Il est possible de soulever la pertinence de résultats qui reflètent une expérience vivante à un moment précis alors que la réalité en contexte est changeante. Les réalités sont affirmées en contexte par les participants. Les résultats avec les processus d'extraction-synthèse selon la méthode de recherche Parse ne visent pas à établir une seule réalité dans le temps mais à refléter une réalité dans le contexte d'une ontologie explicite qui, elle-même, est située dans un contexte disciplinaire et historique. Il existe d'autres façons de nommer la réalité dans le temps. Ainsi, l'analyse des données par d'autres chercheurs qui partagent un contexte ontologique différent peut faire émerger des essences qui sont semblables ou différentes de celles identifiées. Il est possible de se réclamer de la diversité des voix sur le plan épistémologique et de multiples réalités sur le plan ontologique. Cependant, un consensus peut s'établir parmi les chercheurs qui partagent une même voix sur le plan épistémologique et une même réalité sur le plan ontologique. Selon nous, ce consensus ontologique et épistémologique renforce la cohérence et la logique au cours des processus d'analyse associés à toute méthode de recherche.

Une approche qualitative à la recherche soulève la question de la façon de communiquer les résultats. Qui est le public-cible et qui peut profiter de l'apport de nouvelles connaissances? Avec la méthode de recherche Parse, il y a plusieurs façons de partager les résultats tant avec la communauté scientifique qu'avec les praticiens professionnels ou non professionnels et même avec le grand public. En fait, le point important concerne le type de communication. Il ne s'agit pas d'imposer l'autorité de nouveaux savoirs mais plutôt de

proposer le partage de résultats qui reflètent une expérience universelle de santé. Dans la méthode de recherche Parse, les histoires synthétisées dans le langage des participants de même que les émergences métaphoriques peuvent être partagées avec les participants et le grand public, avec les intervenants qui s'intéressent à l'expérience universelle de santé et avec les étudiants en sciences de la santé et en sciences humaines. Quant aux essences, elles peuvent rejoindre toute personne qui s'intéresse au phénomène à l'étude. Les chercheurs peuvent être intéressés à discuter d'autres thèmes pour des études sur des expériences universelles de santé. Les intervenants seront intéressés à échanger sur les implications pour la pratique professionnelle. Pour les uns comme pour les autres, une introduction préalable à l'ontologie de l'Humaindevenant permet de suivre les décisions du chercheur-communicateur et d'engager un dialogue avec la communauté scientifique et professionnelle qui partage cette ontologie.

Les limites et les implications de la méthode de recherche Parse mettent en lumière des éléments dont tout chercheur doit être conscient s'il veut explorer celle-ci ainsi que quelques suggestions qui peuvent potentialiser un engagement rigoureux avec la méthode.

## **Conclusion**

L'analyse des descriptions de leurs expériences par des personnes qui la vivent a servi à illustrer la coconstruction de l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* avec la méthode de recherche Parse et ses processus d'extraction-synthèse et d'interprétation heuristique. En somme, la méthode choisie par la chercheuse pour la présente étude est phénoménologique au sens générique du terme. En ce sens, la présentation des résultats est le reflet d'une description fidèle des significations de *continuer dans les moments difficiles* pour les participants à l'étude. L'analyse a été centrée sur la façon dont les réalités sont affirmées en contexte par les participants. La méthode de recherche Parse est également herméneutique : l'interprétation heuristique est offerte dans le contexte de l'ontologie de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2001a, 2005, 2011) qui est un des langages partagés en sciences infirmières.

Comme dans toute recherche qualitative, les processus de la méthode de recherche Parse n'impliquent pas qu'il y ait des procédures fixes. Chaque chercheur développe une

procédure d'analyse qui est rigoureusement centrée sur les processus de la méthode en même temps que sur le phénomène à l'étude. La présente procédure d'analyse des données est proposée comme un guide illustrant les processus de la méthode. Certains obstacles apparus en cours de route ont été partagés ainsi que les possibilités qui ont émergé de moment-en-moment.

L'ontologie de l'Humaindevenant est le contexte disciplinaire qui imprègne la chercheure, de l'identification du phénomène à l'étude à l'engagement dialogique, et de l'extraction-synthèse à l'interprétation heuristique et au-delà. Cela comporte des exigences alors que les joies de la découverte au fil du chemin ardu et de ses détours confondants confirment la chercheure dans son choix initial. Les tâtonnements de la chercheure pour respecter la rigueur méthodologique des processus ont été des occasions d'approfondir sa compréhension qui, elle-même, a été facilitée par les échanges en dialogue avec l'expert méthodologique et l'étude des écrits de Dilthey (1977a, 1977b) sur les niveaux de compréhension. La chercheure et l'expert méthodologique ont partagé avec respect des points de vue analytique, parfois semblables, parfois différents et qui, dans tous les cas, reflétaient leur immersion avec le phénomène à l'étude et l'ontologie, l'épistémologie et la méthodologie de l'Humaindevenant.

## Références

- Bournes, D. A. (2000). *Having courage : a lived experience of human becoming*. Thèse de doctorat inédite, Loyola University Chicago.
- Burns, N. (1989). Standards for qualitative research. *Nursing Science Quarterly*, 2, 44-52.
- Cody, W. K. (1995). The meaning of grieving for families with AIDS. *Nursing Science Quarterly*, 8, 104-114.
- Dilthey, W. (1977a). Ideas concerning a descriptive and analytic psychology. (R. M. Zaner, Trad.). Dans W. Dilthey (Éd.), *Descriptive psychology and historical understanding* (pp. 21-120). The Hague, Netherlands: Martinus Nijhoff.
- Dilthey, W. (1977b). The understanding of other persons and their expressions of life. (K. L. Heiges, Trad.). Dans W. Dilthey (Éd.), *Descriptive psychology and historical understanding* (pp. 121-143). The Hague, Netherlands: Martinus Nijhoff.
- Doucet, T. J., & Bournes, D. A. (2007). Review of research related to Parse's theory of human becoming. *Nursing Science Quarterly*, 20(1), 16-32.
- Doucet, T. J., & Maillard Strüby, F. V. (2011). *Rosermarie Rizzo Parse: L'École de Pensée de l'Humaindevenant*. Marly: Les Éditions Aquilance.
- Ermath, M. (1978). *Wilhem Dilthey : the critique of historical reason*. Chicago, IL: The University of Chicago Press.
- Heidegger, M. (1986). *Être et temps*. (F. Veizin, Trad.) (7<sup>e</sup> éd.). Paris: Gallimard.
- Mitchell, G. J., & Cody, W. K. (1992). Nursing knowledge and human science : ontological and epistemological considerations. *Nursing Science Quarterly*, 5, 54-61.
- Parse, R. R. (1987). Man-living-health theory of nursing. Dans Auteur (Éd.), *Nursing Science : major paradigms, theories, and critiques* (pp. 159-180). Philadelphia: W.B. Saunders.
- Parse, R. R. (1998). *The Human becoming school of thought : a perspective for nurses and other health professionals*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Parse, R. R. (1999). *Hope : an international Human becoming perspective*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.

- Parse, R. R. (2001a). The Human becoming modes of inquiry. Dans Auteur (Éd.), *Qualitative inquiry : the path of sciencing* (pp. 165-181). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers & National League for Nursing.
- Parse, R. R. (2001b). *Qualitative inquiry : the path of sciencing*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers & National League for Nursing.
- Parse, R. 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 et De Boeck Université.
- Parse, R. R. (2005). The Human becoming modes of inquiry: emerging sciencing. *Nursing Science Quarterly*, 18(4), 297-399.
- Parse, R. R. (2006). Feeling respected: a Parse method study. *Nursing Science Quarterly*, 19(1), 51-56.
- Parse, R. R. (2007). Humanbecoming school of thought in 2050. *Nursing Science Quarterly*, 20, 308-311.
- Parse, R. R. (2011). The Humanbecoming modes of inquiry: refinements. *Nursing Science Quarterly*, 24(1), 11-15.
- Parse, R. R. (2012). New Humanbecoming conceptualizations and the Humanbecoming community model: expansions with sciencing and living the art. *Nursing Science Quarterly*, 25(1), 44-52.
- Parse, R. R., Coyne, A. B., & Smith, M. J. (1985). *Nursing research : qualitative methods*. Bowie, MD: Brady Communications.



#### **Article 4 : L'expérience de continuer dans les moments difficiles : une étude guidée par la perspective infirmière de l'Humaindevenant**

Le quatrième article sera traduit en anglais avant d'être soumis pour publication. Il décrit l'étude sur l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*. Cet article de recherche positionne le phénomène à l'étude avec son contexte, présente une synthèse des écrits pertinents qui, avec l'invention de concept, forment la compréhension préalable de la chercheure, décrit la méthode de recherche Parse, présente les résultats avec une discussion et des recommandations pour la recherche et la pratique. Les processus de la méthode de recherche Parse avec l'engagement dialogique, l'extraction-synthèse, l'interprétation heuristique avec la transposition structurale et l'intégration conceptuelle, elles-mêmes appuyées par les émergents métaphoriques et l'expression artistique sont décrits en incluant les résultats pour chacun de ces processus. Enfin, les implications pour la recherche et la pratique ouvrent les perspectives pour des études fondamentales, des études appliquées, et pour une pratique infirmière qui honore la personne et les patterns de son vécu avec le sens, la rythmicité et la transcendance.

La prochaine partie du chapitre 4 présente les histoires de chaque participant. Chaque histoire est une synthèse de la description de leur expérience de *continuer dans les moments difficiles*. Le chapitre 4 contient 10 histoires alors que deux histoires sont retrouvées dans le quatrième article.



**Article 4: L'expérience vivante de continuer dans les moments difficiles:  
une étude guidée par la perspective infirmière de l'Humaindevenant**

Francine Major

Jacinthe Pepin

\* Cet article sera traduit et soumis à la revue *Nursing Science Quarterly*.

**Résumé**

Le but de cette étude était d'améliorer la compréhension de l'expérience vivante de continuer dans les moments difficiles. La méthode de recherche Parse, qui est phénoménologique-herméneutique, a été utilisée pour répondre à la question de recherche : *Quelle est la structure de l'expérience vivante de continuer dans les moments difficiles?* Douze adultes vivant dans deux régions du Québec au Canada ont participé à cette étude. Les données ont été recueillies par engagement dialogique. Elles ont été analysées avec les processus d'extraction-synthèse. Des concepts centraux ont été proposés et joints en une structure afin de répondre à la question de recherche. Le résultat central de cette étude est la structure suivante : *continuer dans les moments difficiles, c'est la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement alors qu'émerge un horizon élargi avec des alliances bienveillantes*. Cette structure a été jointe à l'ontologie de l'Humaindevenant et aux écrits empiriques et autres. Cette étude contribue aux connaissances en sciences infirmières, étend la portée de l'ontologie choisie et améliore la compréhension au sujet de continuer dans les moments difficiles.

Mots-clés: continuer dans les moments difficiles, Humaindevenant, méthode de recherche Parse, fortitude, persévérance, souffrance, espoir

**Abstract**

The purpose of this study was to enhance understanding of the living experience of continuing on during difficult times. The phenomenological-hermeneutic Parse research method was used to answer the research question: *What is the structure of the living experience of continuing on during difficult times?* Twelve adults living in two regions of Québec in Canada participated in the study. Data were collected through dialogical engagement and analysed through the extraction-synthesis processes. Core concepts were identified and joined in a structure in order to answer the research question. The central result of this study is the following structure: *continuing on during difficult times is the resolute fortitude amid vicissitudes with the equivocal quest for contentment as an expanded horizon is emerging with benevolent alliances*. This structure was joined to the humanbecoming ontology and extant literature. This study is contributing to nursing knowledge, expanding the chosen ontology, and enhancing the understanding about continuing on during difficult times.

Key words: continuing on during difficult times, humanbecoming, Parse research method, fortitude, persevering, suffering, hope

L'auteure remercie Monsieur Thomas Doucet, Ph. D, professeur à l'Université de Moncton, qui a généreusement accordé de son temps pour partager son expertise sur l'ontologie et la méthodologie de l'Humaindevenant.

## **Introduction**

Le présent article décrit une étude sur l'expérience vivante de *continuer dans les moments difficiles* réalisée auprès de 12 personnes adultes vivant dans la communauté. Le phénomène d'intérêt pour les infirmières et les autres professionnels de la santé est présenté avec une brève revue des écrits portant sur la persévérance, la souffrance et l'espoir. Le but et l'importance de l'étude sont ensuite précisés. La perspective infirmière de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2007b) est l'ontologie et l'épistémologie à la base de cette étude, guidant le choix de la méthode de recherche phénoménologique-herméneutique. Les processus de la méthode de recherche Parse (Parse, 1998, 2005, 2011b), l'engagement dialogique, l'extraction-synthèse et l'interprétation heuristique, sont présentés comme ils ont été vécus dans cette étude. Les résultats sont décrits à partir des *verbatim* synthétisés jusqu'à une abstraction conceptuelle selon l'ontologie choisie. Des émergents métaphoriques et une expression artistique offrent une façon différente de partager les résultats avec tous les publics. En la reconnaissant comme universelle, les personnes qui vivent l'expérience de continuer dans les moments difficiles peuvent entrevoir une ouverture aux possibles avec leur santé et leur qualité de vie. Enfin, des implications pour la recherche et la pratique infirmière sont présentées.

## **Phénomène et revue des écrits**

Au cours de leur pratique, les infirmières et les autres professionnels de la santé sont engagés quotidiennement dans des relations interpersonnelles qui révèlent le vécu de moments difficiles pour les gens qui continuent au sein de ces moments. Les difficultés peuvent faire référence aux pertes, aux incapacités, à la maladie aiguë, chronique ou dégénérative, aux douleurs, aux conflits, à la rupture, à l'isolement, à la souffrance existentielle, à la dépression, aux désordres post-traumatiques, aux procédures de soins et de traitements, aux changements dans les habitudes de vie, à être discrédité et déprécié, aux inégalités sociales dans l'accessibilité aux soins (Bell et al., 2011; Black & Rubinstein, 2004; Bruce, Schreiber, Petrovskaya, & Boston, 2011; Cassell, 2004; Charmaz, 1999; Chesla, 2005; Daneault et al., 2004; Duggleby, 2000; Ellefsen, 2011; Hallowell, 2006; Hansson, Fridlund, Brunt, Hansson,

& Rask, 2011; Neimeyer, Currier, Coleman, Tomer, & Samuel, 2011; Rodgers & Cowles, 1997; Saarnio, Arman, & Ekstrand, 2012; Schapmire, Head, & Faul, 2012; Starck & McGovern, 1992). Indépendamment de l'origine et de la nature de ces moments difficiles qui peuvent être plus ou moins longs, intenses et complexes, les gens trouvent des façons de continuer (Allchin-Petardi, 1998). Pour plusieurs personnes qui vivent l'adversité ou qui reçoivent des soins de santé, leur vie quotidienne révèle un vécu avec cette expérience. Tout en étant un phénomène observé de façon courante, l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* est un phénomène qui attire peu l'attention des praticiens et des chercheurs, car il ne constitue pas en soi une problématique de santé. Il va de soi que les gens continuent dans les moments difficiles ou comme il est exprimé dans le langage vernaculaire, de « tenir le coup dans les temps durs ». Nos connaissances sont limitées sur l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*, et les infirmières et les autres professionnels de la santé sont privés d'un savoir pertinent à leurs échanges avec les personnes sur leur santé et leurs soins.

Les premières observations sur des expériences qui se rapprochent de l'expérience de continuer dans les moments difficiles sont présentées dans des études portant sur les concepts apparentés de persévérance, de souffrance et d'espérance. Dans la perspective infirmière de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2007b), quelques études ouvrent sur des possibilités de compréhension du phénomène à l'étude. Ainsi, Allchin-Petardi (1998) a réalisé une étude avec la méthode de recherche Parse (1987, 1996), auprès de huit femmes ayant un cancer ovarien, sur l'expérience de persévérer à travers un moment difficile. Les participantes ont décrit qu'elles persistent délibérément dans ce qu'elles valorisent, se rapprochent de ceux qui les aident, et façonnent leur qualité de vie de façon créative. De leur côté, Bournes et Ferguson-Paré (2005), dans une étude phénoménologique sur la même expérience, mais dans un contexte différent, ont décrit les éléments communs pour 63 participants qui ont vécu de près une épidémie du syndrome respiratoire aigu sévère. Les participants à l'étude ont décrit les risques pris pour prendre soin ou visiter les patients tout en étant incertains des mesures de protection ; ils ont aussi décrit la façon dont ils se sont engagés dans une expérience non familière tout en ayant des façons d'être et de devenir qui leur sont familières comme l'humour, la gentillesse, la compassion ou les sourires exagérés derrière un masque qui sont des façons de persévérer à travers un moment difficile.

Spontanément, l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* évoque la prise de risque renouvelée qui reflète la persévérance dans un contexte empreint de moments difficiles. Dans une étude auprès de 10 hommes âgés de 21 à 64 ans, ayant une blessure de la moelle épinière, Bournes (2002) a utilisé la méthode de recherche Parse afin de décrire l'expérience d'avoir du courage. Les participants ont décrit qu'ils persistent avec une ténacité fortifiante dans leurs efforts surgissant avec triomphe au milieu du fardeau ; ils vont de l'avant avec une confiance prudente et avec les possibilités qui leur sont chères tout en envisageant l'éventualité de mourir, de s'apitoyer sur leur sort ou encore de ne plus apprendre. De façon à la fois semblable et différente de l'expérience d'avoir du courage, celle de *continuer dans les moments difficiles* évoque une expérience vécue de façon paradoxale alors que peut être présente l'éventualité de ne pas persister à continuer, par exemple, en changeant d'orientation.

Une étude sur l'expérience de persister tout en voulant changer a été réalisée avec la méthode de recherche Parse (1987, 1996) par Pilkington (1997, 2000) auprès de 10 adultes, dont huit femmes. Les participants ont décrit la situation inconfortable de la lutte ambiguë avec le changement souhaité alors qu'il n'est pas encore une valeur prioritaire, le continuel va-et-vient d'aller vers et de se distancer de soi et des autres tout en voulant que le changement soit pour le meilleur, et la considération des options et des conséquences possibles tant avec la persistance qu'avec le changement. Les résultats de cette étude portent un éclairage sur la lutte difficile avec les possibilités alors que continuer et changer sont vécus tout à la fois : dans une étude publiée sur l'échantillon des huit femmes, les participantes à l'étude (Pilkington, 2000) ont souligné que le maintien de l'espoir d'un changement possible donne courage et force de persévérer.

Dans une perspective ontologique différente, en psychologie, les concepts de persévérance et de persistance de même que les études qui leur sont associées sont cohérents avec une perspective d'adaptation humaine à un environnement changeant (Bandura, 1998), d'un ajustement réussi au changement (Smokowski, Reynolds, & Bezruczko, 1999), ou de stratégies comportementales ou cognitives de coping face au stress (Vollmeyer & Rheinberg, 2000). En sciences de la santé, la résilience a davantage été étudiée que la persévérance. Dans sa synthèse conceptuelle, Polk (1997) a fait ressortir que la persévérance est un élément de la

résilience. Dans les études recensées sur la résilience, trois conceptions différentes ont été développées, selon Richardson (2002). La première conception est celle où la résilience inclut des facteurs de protection et des compétences spécifiques qui permettent de survivre lors de la confrontation à l'adversité et de rester compétent en face d'environnements à haut risque, sans développer de psychopathologie (Miller, 2003; Richardson, 2002; Werner, 2000). Autrement dit, l'intérêt a porté sur la façon dont les personnes vulnérables s'adaptent au stress avec succès par des comportements de coping face à des facteurs de risque importants par rapport au développement humain (Dyer & McGuinness, 1996; Engle, Castle, & Menon, 1996; Fergusson & Lynskey, 1996; Hunter & Chandler, 1999; Kaufman, Cook, Arny, Jones, & Pittinsky, 1994; Richardson, Neiger, Jensen, & Kumpfer, 1990; Rutter, 1985, 1993; Wagnild & Young, 1990; Woodgate, 1999a, 1999b; Wright, 1998). La seconde conception concerne la résilience en tant que processus de rupture et de réintégration axé sur le développement de ressources ou de conditions favorables (Richardson, 2002), telles que retrouvées chez les survivants résilients. Dans cette conception, le contrôle de l'adversité passe par l'élimination de facteurs de risque et l'entraînement à construire la résilience (Bonnano, 2004; Miller, 2003; Prasak, Schroeder, & Sood, 2011; Richardson, 2002). La troisième conception s'intéresse à la résilience en tant que force intérieure vécue par la majorité des gens qui transforment un événement négatif en une expérience positive, en intégrant les pertes à l'identité personnelle au moyen de la recherche de sens (Bonnano, 2004; Miller, 2003; Richardson, 2002). Toutes ces conceptions ont pour postulat que les gens qui ne sont pas résilients au départ ou qui ne le redeviennent pas ont de sérieux problèmes de *coping*, sont dysfonctionnels et ont besoin de thérapie pour retrouver un équilibre (Richardson, 2002).

L'objectif poursuivi consiste pour les intervenants, après que les chercheurs ont développé des mesures des facteurs de protection d'une résilience optimale (Connor & Davidson, 2003; Wagnild & Young, 1993), à évaluer cette dernière et à soutenir les gens vulnérables vers un développement humain positif. Cette façon de concevoir un phénomène comme celui de la résilience ne correspond pas à l'ontologie et à l'épistémologie de la présente chercheuse qui conçoit plutôt que *continuer dans les moments difficiles* est une expérience paradoxale de persévérance au sein de l'adversité et que « l'intervention » consiste, selon l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2007b) à être un témoin qui honore l'expérience

humain univers sans l'orienter à partir de critères de qualité de vie autres que ceux choisis par la personne. C'est ainsi que la personne n'est pas considérée comme une personne vulnérable, mais comme un être qui choisit librement en structurant un sens avec chaque situation. L'humain devenant n'a pas à être qualifié d'adapté ou non alors qu'il est agissant avec ce qui était, ce qui est, ce qui n'est pas-encore. L'intérêt de la chercheuse se situe dans le sens donné à une expérience paradoxale et illimitable avec laquelle la personne continue sa vie qui est présente avec des moments difficiles, en incarnant des patterns de signification continuellement en changement et en cocréant avec de nouvelles façons d'être et de faire.

Pour les personnes qui vivent l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*, des pertes ou des changements de sources diverses évoquent un vécu avec la souffrance. Tout autant, il semble que les moments difficiles puissent être des occasions d'apporter un changement en se basant sur des valeurs prioritaires. Les possibilités de changement, qui émergent des situations en même temps que la souffrance est une angoisse paralysante, ont été décrites par neuf adultes qui ont participé à une étude réalisée avec la méthode de recherche Parse sur l'expérience de la souffrance (Daly, 1995).

Les engagements et les désengagements peuvent être les individus, les choses ou les idées importantes qui aident des personnes à vivre l'expérience de la souffrance. Pilkington et Kilpatrick (2008) ont réalisé une étude sur la souffrance auprès de 12 aînés vivant en résidences, avec la méthode de recherche Parse. La souffrance est « une désolation affligeante », « sans limites », « immobilisante », qui émerge avec « un assentiment persévérant » à « anticiper le meilleur » avec des « affiliations bienveillantes » (Pilkington & Kilpatrick, 2008, p. 234, traduction libre). Les participants ont décrit l'isolement et l'angoisse associés à différents contextes de pertes telles que des conflits interpersonnels, la perte d'un enfant, des conditions médicales graves.

Une de ces conditions médicales est la douleur persistante qui s'avère être une source potentielle de souffrance. Carson et Mitchell (1998) ont réalisé une étude sur le sujet, avec un devis descriptif exploratoire, auprès de 17 personnes âgées de 54 à 93 ans, dont 10 femmes. Les participants avaient divers diagnostics médicaux et lieux d'habitation. Ils ont décrit la longanimité comme une patiente capacité à tolérer la douleur persistante qui angoisse et use à

force de tout changer dans leur vie. Ils ont décrit comment ils se retirent des activités habituelles et comment ils s'abstiennent de révéler leur douleur. En même temps, ils affirment s'engager dans des activités qui leur apportent du réconfort et leur espoir d'un soulagement qui les éclaire sur leurs choix en continuant leur vie avec l'inconfort (Carson & Mitchell, 1998).

Dans une perspective ontologique différente, une étude interdisciplinaire à partir de l'approche de théorisation ancrée a été réalisée par Daneault, Lussier et Mongeau (2006) qui ont identifié les dimensions de la souffrance chez 26 personnes. Ces dimensions communes consistent à être ébranlé dans son intégrité, à être privé par diverses pertes en même temps qu'à être submergé par les multiples changements apportés par la maladie, par les exigences du traitement et par les adaptations requises par les changements. Une autre dimension consiste pour les personnes à appréhender la mort et la souffrance dans l'incertitude de l'inconnu (Daneault et al., 2006).

La certitude-incertitude de l'inconnu évoque l'espoir et le non-espoir alors que les personnes continuent dans les moments difficiles. L'expérience de l'espoir a fait l'objet d'une synthèse de 13 études réalisées auprès de populations de différents horizons dans le monde. Parse (1999a) rapporte que les participants, tout en vivant des épreuves difficiles, décourageantes et désespérantes, vivent simultanément des moments de vitalité, de libération et de contentement nourrissant. Les participants s'attendent à ce que leur vie soit différente; ils ont des préférences, mais sans avoir de garanties qu'elles vont se réaliser. Les alliances créées avec les proches fortifient les participants dans la persistance de leurs attentes au fil des jours. Selon Baumann (2004) qui a revu six de ces 13 études, l'espoir est amené à la réflexion durant les moments qui mettent en question les croyances les plus intimes. Il est possible d'associer ces moments à ce qui est souffrant alors que l'espoir est paradoxalement à la fois absent et présent.

Dans une étude herméneutique, Parse (2007a) éclaire cet espoir qui coexiste simultanément avec le non-espoir. Selon elle, l'espoir s'enracine dans la contemplation des possibilités alors que le fardeau du non-espoir est souvent plus apparent et entrecoupé d'autres moments inattendus d'espoir rempli de joie. Les résultats de l'étude indiquent que « l'espoir-

non espoir consiste à prendre des risques au jour le jour, avec des moments d'assentiment, tout en contemplant ce qui pourrait être » (Parse, 2007a, p. 152, traduction libre). Dans l'expérience de l'espoir, la création d'alliances importantes concerne la personne qui espère avec ses propres objets d'espoir tout en vivant dans le souci pour les autres et la création ensemble d'espoirs communs, explique Parse. Il semble que les personnes qui continuent dans les moments difficiles expriment leur espoir dans la lutte acharnée avec l'acquiescement-le refus de ce qui est présent de moment-en-moment tout en espérant du changement. Selon Bunkers (2001), le phénomène de la souffrance fait surgir « la capacité humaine de créer des rêves pour un lendemain meilleur tout en vivant l'espoir-le non espoir » (p. 199, traduction libre).

Dans une perspective ontologique différente, une auteure fait ressortir que les dynamiques de l'espoir comportent des sous-processus d'espoir, de désespoir et de non espoir. Kylmä (2005) a réalisé une métasynthèse théorique sur l'espoir d'adultes qui vivent avec le VIH/Sida, en analysant six études dont une seule a été réalisée auprès de la population cible. L'espoir, le désespoir et le non-espoir sont connectés dans un équilibre dynamique oscillant entre les possibilités qui referment le couvercle de l'espoir et celles qui l'ouvrent, explique Kylmä. Quand les gens composent avec un soi en changement et la vie avec la maladie, les dynamiques de l'espoir font référence à « la reconnaissance constructive des possibilités (...) et la croyance dans une vie qui en vaut la peine (...) » (Kylmä, 2005, p. 623, traduction libre). Les dynamiques du non-espoir consistent à « laisser tomber (...) et à vivre avec le vide d'un futur présumé non existant, à s'effondrer mentalement et à devenir paralysé, sans raison de vivre » (Kylmä, 2005, p. 623, traduction libre). L'auteur postule que le désespoir peut contenir un aperçu de l'espoir, par exemple quand la personne se bat pour ne pas sombrer ou encore pour s'en sortir. C'est au cours de cette lutte avec le désespoir que l'espoir devient très centré sur le moment présent, au fur et à mesure que la compréhension de la situation s'éclaire, alors que la force manque pour atteindre le but souhaité; d'où l'importance de reconnaître l'espoir comme une occasion d'en apprendre davantage sur soi et la vie, sans tenter de faire disparaître le désespoir à tout prix, car il contient un germe d'espoir (Kylmä, 2005). Dans une analyse des écrits sur le concept de l'espoir, Cutcliffe et Herth (2002) constatent que la structure de l'espoir doit continuer à faire l'objet d'études, malgré l'existence de certains modèles

conceptuels qui ont été développés dans le contexte de maladies chez des adultes, mais très peu auprès de populations qui vivent des pertes ou des traumatismes ou encore qui vivent en bonne santé ou dans des contextes familial et communautaire. C'est dans ce dernier contexte que la présente étude se situe, auprès d'adultes provenant de la population en général.

À notre connaissance, il n'y a pas d'étude en sciences infirmières ni dans d'autres disciplines qui décrit la structure de signification de l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*. Ainsi, l'étude d'Allchin-Petardi (1998) sur persévérer à travers un moment difficile a exploré le concept de persévérance. Daly (1995) propose de poursuivre l'étude sur la souffrance en explorant sa nature pour des personnes qui vivent des circonstances de vie difficiles. « La persévérance au sein de l'adversité » est un des concepts issus des études sur l'espoir (Parse, 1999a). La chercheuse propose d'étudier « la persistance avec ce qui est ». La présente étude se situe dans le prolongement de ces recommandations. En sciences infirmières, plusieurs études mettent en évidence que l'espoir et la souffrance sont vécus simultanément alors que les gens persèverent à cocréer leur vie selon diverses possibilités. Il peut être utile d'étudier l'expérience vivante de *continuer dans les moments difficiles*, à partir du point de vue de personnes qui la vivent, dans la perspective disciplinaire en sciences infirmières où le caractère de paradoxe, d'illimitabilité, de liberté et de mystère de l'humaindevenant est reconnu, à travers un engagement dans un dialogue incarnant les principes de cocréation d'un sens, de patterns toujours changeant et de transcendance avec les possibles (Parse, 2007b).

La question de recherche qui guide cette étude est la suivante : quelle est la structure de l'expérience vivante de *continuer dans les moments difficiles*?

### **But et importance de la recherche**

Le but de cette étude est de dégager la structure de l'expérience vivante de *continuer dans les moments difficiles* à partir de l'expérience de personnes qui décrivent le phénomène.

Les moments difficiles font partie du vécu avec la santé. Les personnes persèverent en luttant alors que leur qualité de vie est en changement. Les personnes qui consultent les infirmières et les autres professionnels de la santé et des services sociaux expriment des attentes claires en matière de présence attentive au vécu avec leur santé. La présente étude se

veut une contribution au développement de connaissances utiles aux professionnels qui souhaitent satisfaire les attentes exprimées en favorisant la promotion des soins centrés sur la personne (Lorig, 2012; Mitchell, Closson, Coulis, Flint, & Gray, 2000; Parse, 2004) qui continue dans les moments difficiles. Dans ce contexte, il est important de développer un corpus de savoirs scientifiques qui explicitent les significations de l'expérience, à partir du point de vue des personnes qui la vivent. De nouvelles connaissances sur le phénomène à l'étude sont pertinentes parce qu'elles pourront préparer les infirmières et d'autres professionnels à leur être présents de façon attentive. Cette qualité de présence soutenue par la connaissance de l'expérience est essentielle alors que les personnes cherchent, en clarifiant leur situation et en mobilisant leurs ressources avec tout ce qui concerne la prise de décision et la réalisation des activités au sujet de leur santé.

### **Perspective infirmière**

La perspective de l'Humaindevenant de Parse (1998, 2007b, 2012) est celle qui a guidé l'étude, car elle correspond le mieux aux croyances de la chercheuse sur l'être humain et la santé : (a) l'être humain est libre de choisir un sens avec sa situation alors qu'il est toujours changeant en relation avec les autres et sa réalité; et (b) la santé est sa façon de vivre ses choix au sein des paradoxes humains en fluctuation continue.

L'étude des expériences vivantes de santé peut se réaliser à partir du paradigme dit *de la simultanéité* où l'humain est considéré comme un être indivisible, imprévisible, toujours changeant, qui participe avec les autres en cocréant ses expériences de vie (Parse, 2004). Cohérente avec ce paradigme, la perspective de l'Humaindevenant comprend : (a) une ontologie avec neuf fondements philosophiques, quatre postulats et trois principes composés de concepts reliés en propositions non linéaires (b) une épistémologie centrée sur les expériences vivantes universelles de santé et (c) des méthodologies pour la recherche et d'autres pour la pratique (Parse, 2005, 2008a, 2008b, 2008c, 2009, 2010, 2011b, 2012).

La perspective infirmière de l'Humaindevenant est basée, entre autres, sur une vision des sciences infirmières qui est enracinée dans la science humaine selon Dilthey (1988). Les caractéristiques en sont une conception de la vie comme une unité en interrelation avec

l'environnement et une compréhension de l'humain passant par la reconnaissance du contexte social, historique et culturel avec lequel il participe à créer la vie. La compréhension de cette unité dynamique des expériences de vie concerne une préoccupation pour les significations et les valeurs. Selon l'ontologie de l'Humaindevenant, les significations sont en cocréation, en situation, avec soi et les autres (Parse, 1998). La cocréation est également valide sur le plan épistémologique ; de là, la recommandation d'exposer de façon explicite la compréhension préalable du chercheur au sujet du phénomène à l'étude. Cette compréhension reflète les bases philosophiques qui la sous-tendent afin de situer les limites ontologiques de l'étude et de permettre au lecteur de suivre la piste décisionnelle du chercheur (Parse, 2001a; Rodgers, 2000).

Le processus d'invention de concept (Parse, 1997) a permis à la chercheuse d'exprimer sa compréhension préalable en synthétisant le concept à l'étude, tel que situé à l'intérieur de la perspective de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2007b). La conceptualisation de *continuer dans les moments difficiles* comporte trois essences qui sont : (a) *persévérer au milieu de ce qui est souffrant* (b) *avec les engagements et les désengagements* (c) *alors qu'une nouvelle façon d'aller de l'avant émerge avec l'espérance des possibles* (Major, 2008). Ces essences sont le résultat du processus d'invention de concept sous la forme d'une définition conceptuelle qui a guidé la recherche.

## **Méthode**

La méthode de recherche Parse (2001a, 2005, 2011b) a été utilisée pour explorer l'expérience de personnes qui continuent dans les moments difficiles. Les processus de la méthode de recherche Parse, construite pour être cohérente avec l'ontologie de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2007b), sont l'engagement dialogique, l'extraction-synthèse et l'interprétation heuristique. Cette méthode de recherche est phénoménologique en ce sens qu'elle est une méthode descriptive des significations accordées par des personnes à une expérience humaine qu'elles vivent avec leur contexte. La méthode est également herméneutique, explique Parse (2001a, 2005, 2011b) en ce sens qu'elle est interprétative des significations accordées; la chercheuse est entrée en dialogue avec le texte des descriptions des participants alors qu'une interprétation reflétant les perspectives de l'un et de l'autre a émergé.

En phénoménologie, l'interprétation prend la forme d'un énoncé représentant la structure de l'expérience et reflétant les significations données par les participants au phénomène (Parse, 2001c). La structure des significations qui est dégagée à partir des descriptions des participants répond à la question de recherche. Dans la méthode de recherche Parse, une interprétation heuristique contribue à l'approfondissement du savoir. Ainsi, la chercheuse a transposé conceptuellement la structure de signification de l'expérience puis l'a intégrée à l'ontologie de l'Humaindevenant. L'interprétation heuristique inclut aussi des émergents métaphoriques et une expression artistique qui, joints à l'ontologie de l'Humaindevenant, expriment à nouveau l'expérience à l'étude à travers une forme d'art (Parse, 2011b).

**Sélection et protection des participants.** Les participants ont été recrutés auprès de la population générale de deux grandes villes du Québec au Canada. Les invitations ont été faites par affiches placées dans des endroits publics, organismes à but non lucratif et par bouche-à-oreille. Les participants ont signé un formulaire de consentement qui comprend une description complète du but, des modalités, des conditions de participation, des avantages et risques, et du caractère confidentiel des informations. Dix femmes et deux hommes ayant plus de 18 ans et parlant français ont accepté de participer à un entretien enregistré en audio sur les significations de leur expérience de *continuer dans les moments difficiles*. L'engagement dialogique a eu lieu avec chaque participant à un moment et un endroit convenus qui permettaient de respecter le caractère privé de l'entretien. Le temps moyen des entretiens a été de 43 minutes, variant entre 17 et 103 minutes. Les dialogues ont été transcrits mot à mot.

L'étude a été approuvée par les Comités d'éthique de la recherche de deux universités au Québec, Canada. Afin de protéger la confidentialité des participants, des pseudonymes ont été utilisés.

**Engagement dialogique.** L'engagement dialogique exige de la chercheuse une compréhension approfondie de l'ontologie de l'Humaindevenant et des postulats de la méthode avant de rencontrer les participants. L'engagement dialogique consiste à vivre avec le participant en présence vraie (Parse, 1998, 2003b) tout en restant centré sur le phénomène à l'étude tel qu'il est décrit par le participant. La chercheuse a amorcé le dialogue en disant: « S'il vous plaît, parlez-moi de votre expérience de *continuer dans les moments difficiles*... ».

Elle s'est engagée dans le mouvement rythmique avec chaque participant, c'est-à-dire qu'elle a accordé toute son attention au mouvement des paroles et des gestes de chacun alors qu'il a décrit le phénomène à l'étude, y compris avec le langage du silence. Elle a maintenu le déroulement de la structure telle qu'avancée par eux sans dériver vers une entrevue avec des questions de reformulation ou d'approfondissement, ou encore sans donner d'incitatifs verbaux, visuels ou gestuels qui auraient pu orienter la description des participants. Sans interrompre le participant, elle a pu toutefois faire évoluer le dialogue avec des énoncés qui sont demeurés centrés sur l'expérience, tels que : « Continuez... », ou « S'il vous plaît, pouvez-vous me dire plus en détail votre expérience de *continuer dans les moments difficiles* ? » (Parse, 2001a). En cohérence avec l'épistémologie de la méthode, aucun autre contenu que celui révélé par le participant au cours de la première rencontre n'a été sollicité. En conformité avec la méthode, la profondeur et la clarté des descriptions ont été recherchées par l'analyse et non par l'approfondissement sur un thème relevé par la chercheuse au cours de rencontres subséquentes. Chaque participant a été préalablement informé que le dialogue serait terminé quand il affirmerait n'avoir plus rien à dire sur l'expérience à l'étude.

**Extraction-synthèse.** L'analyse a été réalisée selon les processus d'extraction-synthèse et d'interprétation heuristique (Parse, 2005, 2011b). Tout au long de ces processus, la chercheuse a lu plusieurs fois chaque transcription, tout en écoutant l'enregistrement audio des dialogues, dans le but de dégager les essences de l'expérience telle que décrite par chaque participant. L'extraction-synthèse implique six processus dont quatre ont été réalisés avec chaque dialogue transcrit et deux autres avec l'ensemble des énoncés issus de tous les dialogues. Il importe de souligner que tous les processus de la méthode de recherche Parse ont été vécus par la chercheuse en un mouvement de va-et-vient simultanément avec les processus en « déploiement continu sans interruption » (Doucet & Maillard Strüby, 2011, p. 29) et sans isoler des idées délimitées.

À partir de chaque description en dialogue, une histoire a été synthétisée en extrayant les idées principales sur *continuer dans les moments difficiles*. Les essences qui sont retrouvées dans chaque histoire ont été extraites et synthétisées dans le langage du participant et par la suite, dans le langage de la chercheuse. Pour chaque participant, les essences dans le

langage de la chercheuse ont été synthétisées en langage-art, qui est un énoncé esthétique joignant les essences (Parse, 2005) et représentant la description du participant. Au cours de tous les processus d'extraction-synthèse, la chercheuse s'est imprégnée en restant avec « une logique tout en adhérant à une consistance sémantique » (Parse, 2005, p. 298, traduction libre), en choisissant un vocabulaire signifiant qui est conforme avec l'ontologie de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2007b). À partir des énoncés en langage-art de tous les participants, les concepts centraux ont été extraits et synthétisés. Jointés en un énoncé, ils forment une structure de l'expérience vivante. La structure répond à la question de recherche.

**Interprétation heuristique.** La chercheuse a poursuivi l'analyse avec les quatre processus d'interprétation heuristique de la méthode de recherche Parse. Les deux premiers, la transposition structurale et l'intégration conceptuelle ont permis d'amalgamer la structure à l'ontologie de l'Humaindevenant pour accroître la base théorique en sciences infirmières (Parse, 1998, 2007b). La chercheuse a d'abord formulé un nouvel énoncé qui se situe à un niveau intermédiaire d'abstraction entre celui de la structure de l'expérience et celui des concepts. Puis, elle a joint cette structure aux concepts de l'Humaindevenant. Le troisième processus de l'interprétation heuristique a consisté à identifier des émergents métaphoriques (Parse, 2011b) tirés des *verbatim* des participants et qui ont ouvert à la réflexion en exprimant à nouveau le phénomène à l'étude en lien avec l'ontologie de l'Humaindevenant. Le quatrième processus de l'interprétation heuristique est l'expression artistique (Parse, 2005, 2011b), qui a permis de partager la compréhension du phénomène de *continuer dans les moments difficiles* par l'entremise d'une œuvre picturale du XVII<sup>e</sup> siècle et à travers elle, créer à nouveau une représentation reflétant la structure de l'expérience vivante. Ces deux derniers processus permettent de partager la compréhension du phénomène de *continuer dans les moments difficiles* sous une forme qui a le potentiel de rejoindre les professionnels de la santé, les chercheurs et le grand public, tout en créant à nouveau une représentation reflétant fidèlement la structure de l'expérience vivante et l'énoncé théorique.

Le but de l'analyse selon les processus de la méthode de recherche Parse consiste à offrir un éclairage différent sur la signification du phénomène de *continuer dans les moments*

*difficiles* en participant à une science (*sciencing*) qui est empreinte de rigueur tout en étant en mouvement et en simultanéité (Parse, 2001d).

## **Résultats**

Dans cette section, les histoires de deux participantes sont présentées pour illustrer tant les expériences telles que décrites par ces personnes que les processus d'extraction-synthèse effectués par la chercheuse. Ensuite, l'ensemble des résultats est présenté sous forme de tableaux, avant de décrire la structure qui répond à la question de recherche.

### **Histoire de Diane (pseudonyme)**

Diane, dans la mi-trentaine, travaille en service social. Elle dit que continuer dans les moments difficiles, c'est de ne pas lâcher et ne pas baisser les bras et passer au travers de moments pénibles quand ça devient trop lourd de souffrance. Diane dit qu'elle est tiraillée, tourmentée, essoufflée, apeurée et qu'elle se sent glisser, en train de s'anéantir. Elle dit qu'elle jongle et qu'elle ne sait pas trop où elle s'en va, ni quoi faire, ni comment. Elle dit qu'elle puise dans les énergies de sa force intérieure, qu'elle se tient debout et qu'elle fonce, avec plus de patience et de tolérance. Diane partage : « J'ai confiance que ce n'est pas pour rien que c'est placé dans ma vie. J'ai quelque chose à apprendre et je fais du mieux que je peux avec ce que la vie nous amène ». Pour Diane, continuer dans les moments difficiles, c'est grandir et reconnaître que les choses finissent par se placer. C'est découvrir qu'elle peut tirer les meilleures leçons et transmettre un message d'espoir. Diane dit qu'elle s'inspire d'une connexion avec l'être supérieur et d'autres qui ont eu un parcours de vie. Ceci l'illumine et lui donne du souffle à voir les belles choses qui se présentent.

### ***Essences : Langage de Diane***

1. Continuer dans les moments difficiles, c'est se tenir debout et foncer avec force et énergie dans des moments pénibles de souffrance. C'est jongler avec patience et tolérance sans trop savoir où s'en aller.
2. Continuer dans les moments difficiles, c'est grandir et tirer les meilleures leçons en s'inspirant de gens qui transmettent un message d'espoir.

### ***Essences : Langage du chercheur***

1. La fortitude résolue au sein des vicissitudes surgit avec la quête indulgente du sens.
2. Un horizon innovant émerge avec des alliances vivifiantes.

### ***Langage-art***

Continuer dans les moments difficiles, c'est la fortitude résolue au sein des vicissitudes surgissant avec la quête indulgente du sens, alors qu'un horizon innovant émerge avec des alliances vivifiantes.

### **Histoire de Ghyslaine (pseudonyme)**

Ghyslaine est une fonctionnaire retraitée, à la mi-soixantaine. Pour Ghyslaine, continuer dans les moments difficiles, c'est prendre son courage à deux mains et passer à travers l'enfer de l'isolement et de l'abandon en étant perdue dans les ténèbres, le mal et la peine. Ghyslaine dit qu'elle se débat, avec l'insécurité de se sentir parachutée d'un bord à l'autre et dit qu'elle est dans le fond du baril. Selon Ghyslaine, continuer dans les moments difficiles, c'est se chercher en voulant être heureuse. Elle confie qu'elle a une partie d'elle-même qui est consciente de ses malheurs, mais en même temps de la force qui égale les épreuves envoyées. Elle dit que dans l'attente qui l'encourage, elle essaie de rêver à ce qu'elle veut être et faire alors qu'elle est certaine que le Seigneur est avec elle. Selon elle, la foi est son bouclier. Elle dit qu'elle fait tout un cheminement pour développer une grande perception et voir la lumière au bout du tunnel tout en demandant au Seigneur de faire la lumière en elle. En se laissant guider par Lui, elle apprend à connaître ses dons. Elle dit qu'elle découvre ce qui rend heureux et se contente de peu alors que peu lui donne beaucoup de joie de vivre vu qu'elle a tellement manqué. Ghyslaine dit qu'elle prend ce qu'il y a de meilleur chez des personnes spéciales qui l'inspirent, l'aident et sont des anges gardiens dans sa vie et quand il n'y a personne pour l'encourager, la conseiller, elle écoute sa petite voix, sa petite oasis de paix et de sérénité.

### ***Essences : Langage du participant***

1. Continuer dans les moments difficiles, c'est se débattre avec le courage et la force de la foi en se sentant parachutée dans l'enfer des ténèbres. C'est découvrir la paix et la sérénité en cherchant à être heureux en se contentant de peu.

2. Continuer dans les moments difficiles, c'est voir la lumière au bout du tunnel avec des personnes qui inspirent et qui aident.

### ***Essences : Langage du chercheur***

1. L'acharnement audacieux au sein des affres abyssales surgit avec la quête ambiguë de la quiétude.
2. Un aperçu rayonnant émerge avec des alliances bienveillantes.

### ***Langage-art***

Continuer dans les moments difficiles, c'est l'acharnement audacieux au sein des affres abyssales surgissant avec la quête ambiguë de la quiétude alors qu'un aperçu rayonnant émerge avec des alliances bienveillantes.

L'ensemble des énoncés en langage-art de tous les participants à l'étude est regroupé dans le Tableau 1.

Extraits et synthétisés à partir des énoncés en langage-art, les trois concepts centraux qui ont émergé sont *la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement, un horizon élargi et des alliances bienveillantes*. Les concepts centraux représentent les idées centrales décrites par les participants et écrites dans le langage de la chercheuse. Jointes ensemble en un énoncé, ils forment une structure qui répond à la question de recherche: l'expérience vivante de *continuer dans les moments difficiles, c'est la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement alors qu'émerge un horizon élargi avec des alliances bienveillantes* (voir le Tableau 2, p. 242).

La transposition structurale fait évoluer conceptuellement la structure avec l'énoncé suivant: *continuer dans les moments difficiles, c'est la fermeté au sein de l'ardu avec le dessein ambigu de la félicité surgissant avec une perspective éployée avec des affiliations affables* (voir le Tableau 2).

L'intégration conceptuelle joint les concepts centraux à l'ontologie de l'Humaindevenant: *continuer dans les moments difficiles, c'est en ayant du pouvoir en imageant avec en transformant en connectant-en séparant* (voir le Tableau 2).

Tableau 1

*Les énoncés en langage-art de tous les participants*

---

<b>Hélène</b>	Continuer dans les moments difficiles, c'est la résolution sans élan au sein de la privation surgissant avec l'expectative indulgente du contentement alors qu'un horizon élargi émerge avec des liens étayants.
<b>Diane</b>	Continuer dans les moments difficiles, c'est la fortitude résolue au sein des vicissitudes surgissant avec la quête indulgente du sens alors qu'un horizon innovant émerge avec des alliances vivifiantes.
<b>Louise</b>	Continuer dans les moments difficiles, c'est l'audacieux acharnement au sein des vicissitudes surgissant avec la quête équivoque du contentement alors qu'un horizon élargi émerge avec des alliances étayantes.
<b>Stéphanie</b>	Continuer dans les moments difficiles, c'est l'ardeur astreignante au sein du lancinant fardeau surgissant avec la quête ambiguë de consolation alors qu'un aperçu émerge avec des conversations instructives.
<b>Suzanne</b>	Continuer dans les moments difficiles, c'est la fortitude résolue au sein des vicissitudes surgissant avec la quête équivoque du sens alors qu'une métamorphose émerge avec des êtres rayonnants.
<b>Marianne</b>	Continuer dans les moments difficiles, c'est la fortitude résolue au sein des vicissitudes surgissant avec la quête obscure du discernement alors qu'un horizon élargi émerge avec des alliances bienveillantes.
<b>Anjalee</b>	Continuer dans les moments difficiles, c'est la fortitude assidue au sein des vicissitudes surgissant avec la quête équivoque du détachement alors qu'un horizon élargi émerge avec des alliances bienveillantes.
<b>Lise</b>	Continuer dans les moments difficiles, c'est la propulsion résolue au sein des vicissitudes surgissant avec la quête d'un discernement éclairé alors qu'un horizon rayonnant émerge avec des êtres bienveillants.
<b>Karl</b>	Continuer dans les moments difficiles, c'est l'ardeur assidue au sein des vicissitudes surgissant avec le vague-obscur de la quête du contentement alors qu'un horizon élargi émerge avec des alliances bienveillantes.
<b>Ghyslaine</b>	Continuer dans les moments difficiles, c'est l'acharnement audacieux au sein des affres abyssales surgissant avec la quête ambiguë de la quiétude alors qu'un aperçu rayonnant émerge avec des alliances bienveillantes.
<b>Annie</b>	Continuer dans les moments difficiles, c'est la fortitude résolue au sein des vicissitudes surgissant avec la quête insaisissable du contentement alors qu'un horizon éclairé émerge avec des liens captivants.
<b>Marco</b>	Continuer dans les moments difficiles, c'est l'entrain perdurable jaugé de la fortitude au sein des vicissitudes surgissant avec la quête ambiguë du contentement alors qu'un horizon élargi émerge avec des alliances révélatrices.

---

Tableau 2

*L'abstraction progressive des concepts centraux de continuer dans les moments difficiles*

<b>Concept central</b>	<b>Transposition structurale</b>	<b>Intégration conceptuelle</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• La fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement</li> <li>• Un horizon élargi</li> <li>• Des alliances bienveillantes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La fermeté au sein de l'ardu avec le dessein ambigu de la félicité</li> <li>• Une perspective éployée</li> <li>• Des affiliations affables</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• En ayant du pouvoir en imageant</li> <li>• En transformant</li> <li>• En connectant-en séparant</li> </ul>

**La structure**

*Continuer dans les moments difficiles*, c'est la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement alors qu'émerge un horizon élargi avec des alliances bienveillantes.

**La transposition structurale**

*Continuer dans les moments difficiles*, c'est la fermeté au sein de l'ardu avec le dessein ambigu de la félicité surgissant avec une perspective éployée avec des affiliations affables.

**L'intégration conceptuelle**

*Continuer dans les moments difficiles*, c'est en ayant du pouvoir en imageant avec en transformant en connectant-en séparant

**Les émergents métaphoriques**

*Continuer dans les moments difficiles*, « c'est ramer sur place au milieu des vagues trop fortes, sans bouées autour, sans savoir si on avance ou si on recule ». C'est « tenter de voir clair et attendre avec patience la petite étincelle qui va revenir, la lumière au bout du tunnel ». « Que ça fasse son chemin. » C'est le « cadeau de l'apprentissage qui est bénéfique ». C'est « être illuminé de voir des gens qui essaient de garder la petite flamme qui est là ».

**L'expression artistique**

L'arrestation du Christ (Caravaggio, 1602)

Le premier concept central de l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*, la *fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement*, exprime la fermeté au sein de l'ardu avec le dessein ambigu de la félicité. Les participants à la présente étude persévèrent avec une force tranquille et tenace alors que le goût d'avancer n'y est plus, alors que des moments de relâche sont souhaités, alors qu'ils ne savent pas où se trouve une issue ni même si elle existe. Annie dit: « Continuer dans les moments difficiles, c'est avancer sans trop savoir ce qu'il y a en avant, en s'accrochant à la vie et en trainant le poids douloureux des choses qu'on aime et qui sont lourdes à porter ». Elle affirme: « C'est persévérer, en essayant de garder le calme et en tenant un petit peu à travers le sol qui glisse sous mes pieds ». Les participants, outre les expressions « avancer », « aller d'avant », « persévérer » et « foncer », ont également parlé de « tenir debout », « ne pas lâcher », « rester solide » qui reflètent la nature paradoxale de *continuer dans les moments difficiles*, soit de « tenir » qui représente la stabilité et aussi de « foncer » qui représente le mouvement. Les participants ont parlé de se débattre avec courage et force tout en se sentant pris « dans la tornade des angoisses » (Suzanne) ou « le désagrément souffrant » (Karl). Au sein des peurs et des angoisses, les participants luttent en cherchant, parfois sans s'en rendre compte, sans savoir quoi, ni où, ni comment trouver un sens qui soit significatif alors qu'ils disent avoir perdu leurs points de repère.

Les participants persévèrent et vont de l'avant en figurant un sens priorisé de moment-en-moment. L'espoir est reflété dans des expressions comme « les choses finissent par se placer » (Diane), « il va y avoir une porte de sortie » (Louise), « croire que ça va être des choses positives qui vont en sortir » (Karl). Ils attendent avec « confiance » et « tolérance » « l'étincelle » qui va allumer leur esprit en leur offrant un apprentissage, résumé par Marco qui dit : « C'est apprendre à vivre heureux sans savoir ce qui va se passer ».

Le premier concept central de l'expérience a été conceptuellement intégré à l'ontologie de l'Humaindevenant par le construit *en ayant du pouvoir en imageant*. *En ayant du pouvoir en imageant*, c'est « en poussant-en résistant de en affirmant-en n'affirmant pas l'être à la lumière du nonêtre » (Doucet & Maillard Strüby, 2011, p. 33 et 36; Parse, 1998, p. 36 et 47) tout en venant à connaître l'explicite-tacite avec le réflexif-préréflexif des options envisagées.

*En ayant du pouvoir* est un concept du troisième principe de l'Humaindevenant, en cotranscendant avec des possibles, qui est « en ayant du pouvoir et en générant de en transformant » (Doucet & Maillard Strüby, 2011, p. 32; Parse, 2011a, p. 170). En cotranscendant avec des possibles, l'humaindevenant avance avec les autres et les événements, les rêves et les espoirs. En ayant du pouvoir, l'humaindevenant imprime un élan d'impulsion avec des possibles en même temps qu'il résiste à d'autres élans dont certains surgissent avec adversité. En cotranscendant avec les possibles, en allant par-delà avec les autres et les situations, l'humaindevenant envisage des possibilités d'être—nonêtre. *En imageant* est un concept du premier principe de la théorie de l'Humaindevenant, en structurant un sens qui est « en imageant et en valorisant de en langageant » (Doucet & Maillard Strüby, 2011, p. 32; Parse, 2011a, p. 170). En structurant un sens, l'humaindevenant est en imageant, qui est en « amen[ant] à connaître de façon réflexive-préréflexive ce qui est simultanément explicite-tacite » (Parse, 2003, p. 68). En cocréant un sens avec sa réalité de moment-en-moment, avec des options qui reflètent ses valeurs les plus chères, « la personne vit une tension paradoxale avec des connaissances explicites au sein d'idées vagues » (Doucet & Maillard Strüby, 2011, p. 34). L'acte d'amener à connaître est un questionnement où la tension avec les idées claires et obscures s'avère « une recherche de certitude » (Parse, 2003, p. 68). *La quête équivoque du contentement* est la recherche d'un sens, d'un bonheur, d'une paix, d'une sérénité avec l'incertitude des options offertes qui, dans l'acte d'amener à la connaissance, sont clarifiées de moment-en-moment. Dans la quête équivoque du contentement émerge *un horizon élargi*, qui correspond au second concept central de l'étude.

Le deuxième concept central de *continuer dans les moments difficiles* est *un horizon élargi* qui exprime une perspective éployée. Ce concept central reflète qu'en continuant avec les moments difficiles et alors que l'espoir ne promet pas de donner une meilleure vie future, il y a une sorte de représentation qui émerge avec le clair-obscur de l'espoir. Cette représentation rendue visible ouvre un horizon élargi dans un revirement complet, un regard nouveau avec la vie qui change la manière de voir. Les choses peuvent rester inchangées en apparence alors que les participants en tirent des leçons, voient la beauté et vivent différemment. Une participante, Annie, résume : « Je grandis à travers les épreuves et je pose un regard qui fait la paix avec tout ça. » Elle ajoute : « Je pense que la vie m'a apporté un

baume qui me met de la joie, qui continue à nourrir mon espoir dans un autre angle ». Par exemple, Ghyslaine dit qu'elle « découvre ce qui rend heureux et se contente de peu alors que peu lui donne beaucoup de joie de vivre », ou encore Marco qui, avec la douleur, la fatigue et la culpabilité dit qu'il « prend le meilleur parti de ce que la vie lui donne comme opportunité de vivre », puis Diane qui dit « découvrir qu'elle peut tirer les meilleures leçons et transmettre un message d'espoir » à ses enfants. Louise dit : « quand on a des douleurs et de la peur, l'important c'est de profiter au maximum de [sa] journée avec ce [qu'elle a], (...) avoir la joie de vivre, avoir du plaisir dans la vie, être heureux de ce qu'on fait »; elle dit aussi qu'elle « apprend à mieux [s']aimer ».

Le deuxième concept central a été intégré conceptuellement par *en transformant* qui est un concept du troisième principe de l'Humaindevenant : en cotranscendant avec les possibles, « c'est en ayant du pouvoir et en générant de en transformant » (Doucet & Maillard Strüby, 2011, p. 32; Parse, 2011a, p. 170). En allant par-delà avec les possibles, l'humaindevenant vit avec détermination une lutte où il affirme-n'affirme pas qui il est en train de devenir en coconstituant des façons inédites de modifier délibérément un changement. *En transformant*, c'est justement la modification d'un changement « de façon délibérée » « en coconstituant à nouveau » les événements ou « les phénomènes qui se laissent découvrir » simultanément qu'une « attention » leur est prêtée (Parse, 2003, p. 85). La découverte du nouveau avec une situation surgit en débattant de nouvelles idées et en les agençant avec ce que les personnes envisagent d'être avec les possibilités. Les participants disent qu'ils changent délibérément leur orientation qui reste à la fois familière-non familière; familière alors qu'elle rejoint leurs valeurs priorisées et non familières alors que l'orientation choisie est en expansion avec l'inconnu. En coconstituant à nouveau de façon délibérée au sein de la lutte acharnée, cette orientation nourrissante est représentée comme un aperçu rayonnant. *En transformant*, c'est une analyse-synthèse du regard porté en soi et du regard que les autres portent sur soi alors que la personne est *en connectant-en séparant*. L'horizon élargi avec le familier-non familier de *en transformant* est en expansion avec *des alliances bienveillantes*.

Le troisième concept central de *continuer dans les moments difficiles* est *des alliances bienveillantes*. De moment-en-moment en transformant, les participants à l'étude ont exprimé

que leur vision est en expansion avec les gestes et engagements inspirants, porteurs de sens, soutenant, avec les personnes en dialogue, attentives, aimantes et présentes dans leur accueil, « qui sont des allumeurs sur [leur] chemin » (Suzanne). Pour un autre participant, ses « engagements » font partie de sa « mission » qui pour lui, est « [son] projet de vie qui est porteur de sens » (Marco). Lise dit qu'elle découvre qu'« il y a quelque chose qui est grand, très touchant quand les gens participent avec moi à l'expérience que je veux vivre et laisser en héritage. » Les participants ont décrit l'illimitabilité des alliances bienveillantes. Pour Ghyslaine, ce sont « des personnes spéciales qui l'inspirent, l'aident et sont des anges gardiens dans sa vie et quand il n'y a personne pour l'encourager, la conseiller, elle écoute sa petite voix, son oasis de paix et de sérénité ». Quant à Diane, elle dit qu'elle « s'inspire d'une connexion avec l'être supérieur et d'autres qui ont eu un parcours de vie qui l'illumine et lui donne du souffle ». Quelques participants ont parlé de s'éloigner de gens qui ne sont pas aidants tels que Anjalee qui dit « tasser les gens qui ne l'aident pas » et Lise qui dit « faire attention [...] de ne pas fréquenter [...] des gens qui sont réfractaires ». Alors que des participants s'éloignent de gens qui ne sont pas aidants, une autre façon d'être tout-à-la-fois en connexion avec soi, *en connectant-en séparant*, tous *continuent dans les moments difficiles avec des alliances bienveillantes*.

*Des alliances bienveillantes* est associé au concept de *en connectant-en séparant* de l'ontologie de l'Humaindevenant. *En connectant-en séparant* est un pattern rythmique qui demeure vécu de façon paradoxale. C'est « [en étant] simultanément avec les autres, les idées, les objets et les situations tout en étant séparé d'eux » (Parse, 2003, p. 78). *En connectant-en séparant* est un concept du deuxième principe de l'Humaindevenant, en configurant des patterns rythmiques qui est « en révélant-en dissimulant et en habilitant-en limitant de en connectant-en séparant » (Doucet & Maillard Strüby, 2011, p. 32; Parse, 2011a, p. 170). *En connectant-en séparant*, en portant attention-en étant distantes (Doucet & Maillard Strüby, 2011; Parse, 2011a) avec les autres, les idées, les objets et les situations, les participants choisissent délibérément l'association avec certains et simultanément l'éloignement avec d'autres. Stéphanie affirme qu'« en ayant accès à un bout de l'expérience de l'autre, je me rattache à quelque chose de plus fort et je continue à avancer pour vrai. » Pour Marianne, continuer dans les moments difficiles, c'est « grandir dans la capacité d'être présente et

attentive. » Elle confie : « Mon moral remonte tout de suite et j’oublie les moments où je suis stressée quand une autre personne qui est vraiment accueillante va venir me voir et va me dire : ‘Ah... Je t’aime’ et va me donner un petit câlin. »

Les deux concepts centraux *un horizon élargi avec des alliances bienveillantes* sont conceptualisés dans l’ontologie de l’Humaindevenant par *en transformant en connectant-en séparant*.

L’interprétation heuristique comprend deux autres processus qui sont décrits en lien avec l’expérience de *continuer dans les moments difficiles* : les émergents métaphoriques et l’expression artistique.

**Émergents métaphoriques.** Les émergents métaphoriques sont des associations d’idées qui sont figurées de façon symbolique. Ils portent à la réflexion au sujet de l’expérience à l’étude au moyen de phrases décrites en langage imagé par quelques ou tous les participants (Parse, 2011b). Ces phrases ou expressions métaphoriques ont été tirées des *verbatim* par la chercheuse qui les a conceptualisées de façon créative avec les concepts centraux à la lumière de l’ontologie de l’Humaindevenant. Les émergents métaphoriques de l’expérience sont: *Continuer dans les moments difficiles*, « c’est ramer sur place au milieu des vagues trop fortes, sans bouées autour, sans savoir si on avance ou si on recule. C’est tenter de voir clair et attendre avec patience la petite étincelle qui va revenir, la lumière au bout du tunnel. Que ça fasse son chemin. C’est « le cadeau de l’apprentissage qui est bénéfique ». C’est « être illuminé de voir des gens qui essaient de garder la petite flamme qui est là » (voir Tableau 2, p. 242).

« Ramer sur place au milieu des vagues trop fortes, sans bouées autour, sans savoir si on avance ou si on recule » est une métaphore pour exprimer la lutte épuisante avec des éléments intenses en même temps que la perte des points de repère alors que tout bouge avec les vicissitudes et en même temps, la sensation de faire du surplace, de ne pas avancer. La quête du contentement peut concerner la tentative de retrouver ses points de repère, de les laisser aller ou encore de tenter d’en développer ou d’en découvrir de nouveau. La recherche du contentement avec un chemin significatif est en évolution alors que les points de repère

font défaut ou se dérobent à la vue. Voir clair devient une priorité tout en attendant avec patience la petite étincelle qui va revenir. Elle est décrite comme la lumière au bout du tunnel. Le chemin est en cocréation dans ce tunnel sans points de repère visibles. C'est la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement. L'apprentissage bénéfique est un cadeau pour celui qui entreprend la quête du contentement. Ce cadeau réfère à un horizon élargi qui émerge avec des alliances bienveillantes, des gens inspirants ou une mission de vie. En attendant que la lumière fasse son chemin, les personnes essaient de garder la petite flamme qui est là, le point de repère significatif.

L'interprétation heuristique comprend un 'dernier' processus, l'expression artistique qui est une autre façon d'appréhender les résultats d'une étude réalisée avec la méthode de recherche Parse en s'imprégnant d'une œuvre d'art existante ou d'une création originale. Ce processus a accompagné la chercheuse alors qu'elle s'est imprégnée des *verbatim* des participants jusqu'aux processus d'extraction-synthèse et d'interprétation heuristique.

**Expression artistique.** L'expression artistique, « un processus de rendu personnel par le chercheur au moyen d'une forme d'art » (Parse, 2011b, p. 13, traduction libre), reflète à la fois la compréhension de la structure de l'expérience vivante avec ses concepts centraux et l'énoncé théorique avec l'ontologie de l'Humaindevenant (Doucet & Maillard Strüby, 2011; Parse, 2011b) (voir Figure 1). L'expression artistique retenue est une œuvre picturale de Caravaggio, intitulée « L'arrestation du Christ » (1602).

Dans *L'arrestation du Christ*, Jésus vient d'être trahi par un de ses disciples alors que le soldat qui s'empare de lui tend le bras pour le saisir. Les vicissitudes sont manifestement évoquées dans la scène. Jésus est arrêté dans son projet de vie, lui qui allait de l'avant avec sa mission. Il perd tous ses points de repère. Il est abandonné par les disciples qui étaient ses amis. Jésus est affligé. Juste derrière lui, une figure s'éloigne dans une tentative désespérée de fuir. Elle est associée à Jean, son disciple le plus fidèle, qui, lui aussi, l'abandonne. Au moment où il est saisi, Jésus a un mouvement hésitant de recul, son front est plissé, et les doigts de ses mains sont entrelacés dans un geste de vive émotion douloureuse illustrant sa lutte intérieure et son désespoir qui rappellent la prière au Jardin de Gethsémani : « Mon cœur est plein d'une tristesse mortelle » (Mc, 14 : 34; Mt, 26 : 38) (Société Biblique Canadienne,

2009). Jésus a un geste de calme résistance avec une détermination à poursuivre sa voie *au sein des vicissitudes*.

**Figure 1:** L'arrestation du Christ (*The Taking of Christ*), 1602  
Michelangelo Merisi Caravaggio, 1571-1610



Huile sur canevas, 133.5 x 169.5cm  
Courtoisie de la National Gallery of Ireland et de la Communauté Jésuite de  
Leeson Street, Dublin, qui reconnaît la générosité de la défunte Dr Marie Léa-Wilson.  
Photo © National Gallery of Ireland.

Dans l'œuvre, la ferme détermination de Jésus apparaît en filigrane au premier abord, tout comme la fortitude résolue de celui qui continue dans les moments difficiles. Un temps d'attention contemplative est nécessaire à celui qui observe pour remarquer les mains jointes, puis le geste de recul qui est en périphérie de la scène et enfin, déceler une fortitude résolue au sein de ce qui est ardu.

Jésus baisse les yeux et consent délibérément à ce qui doit arriver. Où est le sens de tout cela? Dans le consentement à la réalité avec l'accomplissement des Écritures? Pour Jésus, choisir cette option signifie la fin d'une mission entamée depuis trois ans et par-dessus tout,

cela signifie sa propre mort! *La quête du contentement* est *équivoque* avec l'ambiguïté en évolution de moment-en-moment. Légèrement penché sur la gauche, Jésus hésite alors qu'il sait que la fuite est impossible. *En ayant du pouvoir en imageant*, Jésus hésite de façon paradoxale avec sa propre décision de qui il est, en témoignant de son humanité. Il est comme nous, êtres humains, qui sommes en lutte avec des pensées sans équivoque et d'autres indistinctes qui, amenées à la connaissance de façon *explicite-tacite*, sont caractéristiques de qui on est et veut devenir. Pour Jésus, son arrestation représente à la fois le désespoir et l'espoir : le désespoir qui est humainement pénible, au point où il a souhaité un temps s'y soustraire (Lc, 22 :42 « Père, si tu le veux, éloigne de moi cette coupe de douleur ») alors que simultanément, il poursuit sa mission de témoin vivant avec une espérance qui est par-delà sa vie personnelle. En venant à connaître qui on est, un regard différent émerge. L'acte persévérant avec la recherche d'un sens témoigne de l'expérience d'apprendre à voir une perspective étendue en coconstruction avec les idées, les projets, les autres. Cet acte de la quête d'un sens n'a aucun futur-à-être, il exprime la tension de la persévérance qui est visible dans le moment du maintenant en émergence. L'arrestation du Christ est un rejet par le monde du projet de Jésus alors que simultanément, ce dernier poursuit sa mission qui est par-delà sa vie personnelle.

*L'horizon élargi* se dévoile avec des alliances bienveillantes, celle de son Père et celle des hommes et femmes qui croient en lui. L'espérance de Jésus est de témoigner d'un nouveau Royaume qui s'avère être d'une nature différente de ceux qui sont connus jusqu'alors. Avec la trahison de Judas et la fuite des disciples jusqu'au dernier, *en connectant-en séparant*, Jésus reste seul en étant éloigné d'eux en même temps qu'il demeure en Son Père aimant en qui il a confiance, qui l'accompagne avec son dessein de tracer le chemin de l'amour de son Père pour tous les humains. *En transformant*, une nouvelle perspective est en émergence. Cela ne change pas les souffrances actuelles et proches tout en ouvrant une fenêtre sur une vie insoupçonnée dont il a eu des aperçus (la Transfiguration Mt, 17 : 1-5). Jésus continue en ayant *un horizon élargi avec des alliances bienveillantes*. Pour une personne qui *continue dans les moments difficiles*, les vicissitudes font partie de la vie alors qu'émergent des aperçus d'une vie autrement qu'avant. Ce qui n'empêchera pas Jésus de continuer en ayant *un horizon élargi avec des alliances bienveillantes*, celle de son Père qui l'attend et l'assure de sa présence. *La*

*fortitude résolue au sein des vicissitudes surgit avec la quête équivoque du contentement alors qu'émerge un horizon élargi avec des alliances bienveillantes.*

## **Discussion des résultats**

La structure qui suit répond à la question de recherche : L'expérience vivante de *continuer dans les moments difficiles*, c'est la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement alors qu'émerge un horizon élargi avec des alliances bienveillantes. Chaque concept central est discuté en lien avec les écrits empiriques et théoriques.

**La fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement.** Le premier concept central de la structure de l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*, *la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement*, est consistant avec certaines idées retrouvées dans d'autres écrits conceptuels et empiriques. Dans ce concept central, les trois concepts de la revue des écrits sont retrouvés, soit la persévérance, la souffrance et l'espoir, tout en les liant. *La fortitude résolue* qui est présente de façon persévérante au sein des difficultés étouffantes rejoint les écrits sur la persévérance (Bournes & Ferguson-Paré, 2005; Guntry Volf, 1990; McElligott, 1963; Wagnild & Young, 1990). Les diverses *vicissitudes*, telles que retrouvées dans les descriptions des participants à notre étude et dans des écrits (Bakan, 1968; Chirpaz, 2002; Daneault et al., 2006; Kahn & Steeves, 1996; Starck & McGovern, 1992) font référence aux difficultés, dont la persistance à ne pas changer (Pilkington, 2000), et sont des sources de souffrance. La souffrance ouvre sur des occasions de changements espérés (Daly, 1995). L'espoir d'un *contentement* émerge de façon *équivoque* avec la *quête* au sein des difficultés (Chittister, 2003; Grondin, 2003; Kylvä, 2005; Lohne & Severinsson, 2006; Morse & Penrod, 1999). Le meilleur espéré est un but personnel, souvent partagé avec d'autres (Barnard, 1995; Dodd, 2004; Herth, 1993; Marcel, 1963; Turner, 2005), alors que ce dernier est consenti avec des efforts persévérants (Bunkers, 1999; Daly, Jackson, & Davidson, 1999; Duggleby, 2000; Lohne & Severinsson, 2005). *La fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement* est retrouvée dans la persévérance au sein de la souffrance avec l'espoir du meilleur possible. *Continuer dans les moments difficiles* reflète les idées

principales des trois concepts ressortis des écrits qui, pris isolément, ne permettent pas d'approfondir l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* en tant que phénomène indivisible, imprévisible, en constant changement.

Le premier concept central, *la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement*, a été intégré conceptuellement dans l'ontologie de l'Humaindevenant par le construit *en ayant du pouvoir en imageant*. Seules quelques études dans cette ontologie ont retenu ce construit dans la structure du phénomène à l'étude. Ainsi, une étude sur l'expérience de l'espoir décrit le premier concept central comme *anticiper les possibilités de façon persistante au sein de l'adversité* (Parse, 1999b) qui est intégré conceptuellement par le construit *en ayant du pouvoir en imageant*. Dans notre étude, l'anticipation des possibilités de façon persistante réfère à *la quête équivoque du contentement* qui est simultanément vécue avec *la fortitude résolue au sein des vicissitudes*. Il est intéressant de noter que *continuer dans les moments difficiles* est proche de l'expérience de l'espoir.

Alors que les gens continuent dans les moments difficiles, ils veulent mettre en priorité des façons d'être tout en mettant de côté d'autres façons d'être, et cela, en les amenant clairement à la connaissance au sein de l'imprécision et de l'ambiguïté. Ainsi, deux études sur un phénomène semblable à *continuer dans les moments difficiles* ont retenu notre attention, soit l'expérience de *vivre avec des attentes changeantes* (MacDonald & Jonas-Simpson, 2009; Yancey, 2004). Dans notre étude, alors que les participants persévèrent résolument au sein des moments difficiles, ils entreprennent une recherche dans le vague obscur sur les options de contentement qui offrent un sens à une vie changeante, en réfléchissant de façon explicite-tacite. Les attentes changeantes émergent alors qu'elles sont clarifiées au sein de l'ambiguïté de moment-en-moment. C'est *la quête équivoque du contentement* qui s'exprime dans ces attentes en changement. Le premier concept central de l'étude de Yancey (2004) est *se risquer avec une anticipation stimulante au sein d'un acquiescement* qui a été intégré conceptuellement par le construit *en ayant du pouvoir en imageant*, comme dans notre étude sur *continuer dans les moments difficiles*. Prendre un risque est inhérent à *la fortitude résolue* alors que l'acquiescement est davantage en filigrane, tout comme dans l'expression artistique. Notre étude apporte un point de vue complémentaire alors que cet *acquiescement* est vécu

*avec la quête équivoque du contentement.* Les deux premiers concepts centraux de l'étude de MacDonald et Jonas-Simpson (2009) auprès de femmes hospitalisées pour une grossesse à risque est *avoir un mauvais pressentiment inquiétant avec les restrictions ardues tout en envisageant ce qui est chèrement attendu* qui a été intégré conceptuellement par *en ayant du pouvoir en habilitant-en limitant avec en imageant*. Seule la présente étude fait référence à l'anticipation propre à l'espoir qui se manifeste dans la recherche ambiguë d'un sens satisfaisant avec l'incertitude des options possibles, *la quête équivoque du contentement.* *La fortitude résolue au sein des vicissitudes* s'accompagne de rythmes d'hésitation au sujet d'anticipations avec le changement, qui selon Cody (1997) font partie du mystère d'être humain alors que les gens persistent avec certains patterns de santé. (Traduction libre de tous les concepts centraux des études recensées).

Par contre, l'intégration conceptuelle du premier concept central au construit *en ayant du pouvoir en imageant* diffère légèrement de l'intégration conceptuelle associée au concept central analogue de quelques autres études. Ces études partagent les idées de persévérance au sein de la souffrance tout en accordant une attention liminaire à l'anticipation qui est propre à l'espoir. Une étude portant sur la souffrance a décrit *la désolation persistante émergeant avec un acquiescement résolu* qui a révélé les concepts *en imageant* et *en ayant du pouvoir* (Pilkington & Kilpatrick, 2008) qui ne sont pas un construit et qui sont inversés par rapport à celui de notre étude. Dans notre étude, la fortitude résolue est au sein des vicissitudes avec la quête ambiguë du contentement. L'expérience de l'espoir est décrite par *anticiper les possibilités au sein de l'angoisse* et par *en faisant tous les efforts possibles* se référant aux concepts *en imageant* et *en ayant du pouvoir* (Bunkers & Daly, 1999), et elle est aussi décrite par *imager l'atteinte du but en persistant au sein de l'ardu* se référant au construit *en imageant en transformant* et au concept *en ayant du pouvoir* (Cody & Filler, 1999). Dans notre étude, *en transformant* est également présent dans la structure de l'expérience et il sera discuté avec le deuxième concept central.

Tous les concepts de l'ontologie de l'Humaindevenant peuvent être présents dans l'expérience vivante de tout phénomène alors que c'est la façon de les joindre dans une conceptualisation spécifique qui rend la description des concepts centraux unique. Plusieurs

recherches sur des phénomènes semblables à celui de notre étude ont fait émerger des concepts centraux similaires tout en étant différents. Notons l'étude de Bourne (2002) sur *avoir du courage* dont le premier concept central est *la ténacité fortifiante émergeant avec triomphe au sein de ce qui est un fardeau*, qui a été intégré conceptuellement à *en ayant du pouvoir en étant habilité-en étant limité*. Le premier concept central de *continuer dans les moments difficiles, la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement*, est semblable à ceux de deux études sur *persévérer à travers un moment difficile*. L'étude d'Allchin-Petardi (1998) a pour concept central *la persistance délibérée avec des engagements importants* alors que celle de Bourne et Ferguson-Paré (2005) décrit *l'agitation fébrile décourageante qui surgit en étant témoin de la souffrance*. Ces deux dernières études mettent en lumière le construit *en ayant du pouvoir en valorisant* qui est une structure consistante avec l'ontologie de l'Humaindevenant tout en étant différente de la structure qui a révélé le construit *en ayant du pouvoir en imageant*, ce dernier étant relié au premier concept central de *continuer dans les moments difficiles*. Ce résultat nous a étonnée alors que les études sur des phénomènes similaires ont révélé le construit *en ayant du pouvoir en valorisant*. Bien sûr, les participants de la présente étude ont décrits qu'ils étaient angoissés, déçus, souffrants avec les diverses vicissitudes, ce qui correspond au concept *en valorisant* alors que les gens vivent de façon paradoxale *en confirmant-ne confirmant pas* des options prisées imagées. Ces options sont des façons d'être qui sont privilégiées en étant importantes alors que d'autres façons d'être sont abandonnées. Dans notre étude, les participants n'ont pas mis autant l'accent sur *en confirmant-ne confirmant pas* de *en valorisant* les options prisées que sur *la quête équivoque du contentement* avec le raisonnement *préréflectif-réflectif* de l'être-nonêtre dans *l'explicite-tacite, en ayant du pouvoir en imageant*.

Autre étonnement au cours de l'analyse, la chercheuse ne s'attendait pas à l'émergence du concept *en transformant* alors que les études sur des phénomènes similaires comme *persévérer à travers des moments difficiles* ont plutôt mis en valeur le concept *en générant*. En générant est un concept du troisième principe de l'ontologie de l'Humaindevenant, *cotranscender avec les possibles, c'est en ayant du pouvoir et en générant de en transformant* (Doucet & Maillard Strüby, 2011, p. 32; Parse, 2011a, p. 170). *En générant*, c'est en créant l'inédit en vivant les paradoxes de la *certitude-incertitude* dans le *confort-inconfort* de la

*conformité-non conformité* des options mises en priorité avec originalité alors que les patterns sont changeants (Parse, 2003). La plupart des participants à la présente étude ont exprimé de façon tacite-explicite qu'ils continuent dans les moments difficiles en vivant ces paradoxes de *en générant* alors que *en transformant* est clairement apparu pour tous dans l'expression d'un horizon élargi avec des alliances bienveillantes.

**Un horizon élargi.** *En transformant* est apparu dans notre étude dans l'expression d'un horizon élargi. Dans la perspective de l'Humaindevenant, les études recensées sur des phénomènes similaires à *continuer dans les moments difficiles*, tels que persévérer à travers les moments difficiles (Allchin-Petardi, 1998; Bournes & Ferguson-Paré, 2005), persister tout en voulant changer (Pilkington, 2000), vivre avec les conséquences d'un choix personnel (Mitchell & Lawton, 2000), sacrifier quelque chose d'important (Florczak, 2006), prendre un risque (Bunkers, 2009), avoir du courage (Bournes, 2002), vivre avec une douleur persistante (Carson & Mitchell, 1998), se sentir fort (Doucet, 2012), se sentir incertain (Maillard Strüby, 2012; Morrow, 2010), n'ont pas identifié dans leur structure, un concept central correspondant à *en transformant*. Le concept *en transformant* est plutôt retrouvé dans des études sur l'espoir (Parse, 1999a), se sentir aimé (Baumann, 2000), être écouté (Jonas-Simpson, 2003), le deuil (Cody, 1991; Pilkington, 1993), se sentir seul (Karnick, 2003), la souffrance (Lee, Choi, & Doucet, 2009), se sentir heureux (Hanlon, 2004), prendre la vie au jour le jour (Mitchell, 1990). Il semble qu'un *horizon élargi*, une autre façon de voir ce qui est avec l'adversité, soit étroitement associé à des expériences vivantes reliées à *en connectant-en séparant*, ce qui est consistant avec les résultats de notre étude.

**Des alliances bienveillantes.** *En connectant-en séparant* est un concept reflétant les *alliances bienveillantes* exprimées par les participants de notre étude. Ce concept est aussi retrouvé dans plusieurs études de la perspective de l'Humaindevenant. Quelques études seront présentées pour appuyer cette similitude avec la nôtre. Dans l'étude de Pilkington (1997, 2000) sur l'expérience de persister tout en voulant changer, les participants se sont engagés-distancés d'eux-mêmes et des autres tout en ayant l'intention de changer pour le mieux. Dans l'étude d'Allchin-Petardi (1998) sur persévérer à travers un moment difficile, les participantes ont délibérément persisté avec des relations et des engagements importants qui les aident alors

qu'elles s'installent dans de nouvelles façons d'être. Dans l'étude de Bournes et Ferguson-Paré (2005) sur persévérer à travers un moment difficile, les participants ont décrit avoir été fortifiés par des interactions, des personnes encourageantes et des activités qui les ont aidés alors qu'ils étaient séparés de leurs proches. Les alliances prisées ou rassurantes sont un thème retrouvé dans des études sur des phénomènes tels que se sentir avoir peur (Baumann, 2009), se sentir soigné (Bunkers, 2004), prendre un risque (Bunkers, 2009), se sentir triste (Bunkers, 2010), se sentir déçu (Bunkers, 2012), avoir foi (Doucet, 2008), faire confiance à quelqu'un d'autre (Doucet, 2009), se sentir fort (Doucet, 2012), se sentir écouté (Kagan, 2008), se sentir incertain (Maillard Strüby, 2012; Morrow, 2010), attendre (Naef & Bournes, 2009), le contentement (Parse, 2001b), se sentir respecté (Parse, 2006), la souffrance (Pilkington & Kilpatrick, 2008) et plusieurs études sur l'espoir (Parse, 1999a).

*Un horizon élargi avec des alliances bienveillantes est une perspective innovante et rayonnante, un point de vue modifié au sujet du changement lui-même changeant, un en transformant qui émerge avec des liens importants alors que les participants en connectant-en séparant continuent dans les moments difficiles en vivant la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement.*

La discussion porte maintenant sur les résultats en lien avec la compréhension préalable de la chercheuse, révélée par le développement du concept *continuer dans les moments difficiles* avec la méthode d'invention de concept (Parse, 1997). La présente chercheuse (Major, 2008) a proposé une synthèse en émergence de sa compréhension du phénomène à l'étude : *continuer dans les moments difficiles, c'est persévérer au milieu de ce qui est souffrant avec les engagements et les désengagements alors qu'une nouvelle façon d'aller de l'avant est en émergence avec l'espérance des possibles*. Cette définition a été transposée en une structure théorique, *l'expression en puissance de la valorisation dans la conjonction-séparation de la génération de la figuration* (transposition en langage de l'Humaindevenant 2012 : *en ayant du pouvoir en valorisant de en connectant-en séparant avec en générant en imageant*).

Deux principales différences entre les résultats de l'étude et la compréhension préalable ressortent, soit les engagements et les désengagements et ce qui est souffrant quand

les gens persévèrent. D'abord, dans la structure de notre étude, *en connectant-en séparant* est surtout associé aux personnes aidantes rencontrées en chemin et qui sont présentes alors que les participants vivent de moment-en-moment un changement de perspective. Dans la conceptualisation, *les engagements-désengagements* concernaient les pertes et les souffrances, tout ce qui est valorisé et qui à la fois prend beaucoup de place et doit être abandonné alors qu'on continue dans les moments difficiles. Dans notre étude, les pertes et les souffrances ont été associées aux vicissitudes des participants qui sont en affirmant-n'affirmant pas qui ils sont à la lumière de la possibilité d'être rejeté, en poussant-en résistant avec les pertes ou les fardeaux. Ensuite, les résultats de notre étude mettent en valeur le construit *en ayant du pouvoir en imageant*. Dans la conceptualisation préalable, *persévérer au milieu de ce qui est souffrant* a été associé au construit *en ayant du pouvoir en valorisant*. Les vicissitudes qui sont relatées dans notre étude font certes partie de « ce » qui est souffrant et auquel les participants accordent une valeur importante, quelle que soit la nature de l'adversité; en juxtaposant nos résultats à ceux de la conceptualisation, *au milieu de ce qui est souffrant* évoque davantage le vécu d'une tension continue qui surgit avec l'adversité alors que la personne est « en poussant-en résistant de en affirmant-n'affirmant pas l'être à la lumière du nonêtre » (Parse, 1998, p. 47). Les gens qui continuent dans les moments difficiles luttent en affirmant-n'affirmant pas et en étant-en n'étant pas (Parse, 2012). Ils persévèrent en se débattant, non pas comme la chercheuse le voyait au départ, c'est-à-dire « au milieu » de ce qui est souffrant ou « dans » les moments difficiles, mais ils continuent « avec » les moments difficiles. Ces derniers sont en émergence avec les luttes alors que la réflexion critique des connaissances explicites-tacites sur soi et les autres est en évolution au sein d'idées vagues en train d'être clarifiées, d'où le choix de *en ayant du pouvoir en imageant*. Avec les personnes ou les idées ou les projets qui leur sont significatifs, les gens qui continuent dans les moments difficiles semblent moins centrés sur les échanges au sujet des pertes de ce qui est valorisé et qui les déchirent que sur les échanges réflexifs alors qu'ils sont en changement avec leur façon de voir la situation. Ce savoir nouveau dans l'ontologie de l'Humaindevenant a des implications pour la pratique infirmière.

## **Implications pour la recherche et pour la pratique infirmière**

Les descriptions des participants, les concepts centraux et les émergents métaphoriques sont les principales sources d'idées pour des suggestions de phénomènes à étudier dans la perspective de l'Humaindevenant, un phénomène illimitable, indivisible, imprévisible, toujours changeant. Les prochaines études sur *continuer dans les moments difficiles* pourraient affiner la compréhension de ce phénomène humain universel. La fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement pourrait être approfondie en étudiant des phénomènes tels que refuser d'abandonner, se sentir agité, survivre à une expérience difficile, abandonner un projet personnel ou autre. Un horizon élargi pourrait être approfondi en étudiant les phénomènes de être en son centre, participer, se sentir différent, faire la paix, mettre les choses en perspective. Des alliances bienveillantes pourraient être approfondi en étudiant les phénomènes de se sentir confiant, se sentir léger, se sentir inspiré, sentir la tendresse, se sentir aimé.

Les implications des résultats de cette étude pour la pratique infirmière sont importantes, en ce sens qu'ils offrent aux leaders de la profession une compréhension approfondie leur permettant de faire une différence auprès des gens. Cela signifie que, tout en restant engagée avec les impératifs d'efficacité et d'efficience de son organisation, l'infirmière, dont la pratique de l'art infirmier se situe dans l'ontologie de l'Humaindevenant, vit en présence vraie avec les personnes, avec l'intention de connaître la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement alors qu'émerge un horizon élargi avec des alliances bienveillantes. La présence vraie réfère à une intention vigilante, une disposition à être sans filtre imposé. En ayant une meilleure compréhension de continuer dans les moments difficiles, les infirmières peuvent devenir plus conscientes des questions et préoccupations importantes pour les personnes qui vivent la fortitude résolue au sein des vicissitudes, la quête équivoque du contentement, un horizon élargi et des alliances bienveillantes. *Continuer dans les moments difficiles* est une expérience qui peut être vécue alors que les infirmières sont en présence vraie avec les personnes qui la vivent. L'infirmière, sans juger, reste alerte aux messages simultanément envoyés et reçus alors qu'émerge un horizon élargi avec des alliances bienveillantes, dont elle-même qui, en témoin attentif, centre son attention sur ce qui est important pour la personne.

## Conclusion

L'étude qui vient d'être portée à votre attention apporte un savoir infirmier nouveau sur *continuer dans les moments difficiles*, soit, le concept central de la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement, celui d'un horizon élargi et apporte un nouvel éclairage aux concepts de persévérance, de souffrance et d'espoir. Retrouvées dans plusieurs études, les alliances bienveillantes sont un concept qui confirme l'importance des échanges avec les gens et les idées dans le vécu des expériences universelles de santé. Ce savoir contribue aux connaissances de disciplines qui s'intéressent au phénomène. Il contribue également aux connaissances en sciences infirmières sur le phénomène de même qu'il participe à l'extension de l'ontologie de l'Humaindevenant. Les résultats peuvent guider la recherche en offrant des sujets d'études futures sur des expériences vivantes universelles de santé qui sont proches des concepts extraits et synthétisés. Les résultats peuvent également être intégrés dans les programmes de formation en sciences de la santé, être intégrés dans l'art de la pratique des infirmières qui, dans un processus infirmière-personne, veulent être en présence vraie alors que les personnes continuent dans les moments difficiles à faire des choix pour leur santé et leur qualité de vie selon leurs priorités de valeurs.

Déclaration de conflit d'intérêt: Les auteures déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt en lien avec la recherche, le droit d'auteur ou la publication de cet article.

Déclaration de financement: La première auteure déclare avoir bénéficié d'un congé de perfectionnement de deux ans de son employeur, d'une bourse d'excellence de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, d'une bourse du Ministère de l'Éducation, des Loisirs et des Sports du Gouvernement du Québec pour la recherche, d'une bourse de recherche de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, du soutien du GIRESSS (Groupe interdisciplinaire de recherche en santé et milieux favorables) et du programme FIRC (Fonds interne de recherche et communications) de l'Université du Québec en Outaouais pour la publication de cet article.

## Références

- Allchin-Petardi, L. (1998). Weathering the storm : persevering through a difficult time. *Nursing Science Quarterly*, 11, 172-177.
- Bakan, D. (1968). *Disease, pain & sacrifice : toward a psychology of suffering*. Chicago, IL: The University of Chicago Press.
- Bandura, A. (1998). Personal and collective efficacy in human adaptation and change. Dans J. G. Adair & D. Belanger (Éds.), *Advances in psychological science, Vol. 1 : Social, personal, and cultural aspects* (pp. 51-71). Hove, Angleterre: Psychology Press / Erlbaum.
- Barnard, D. (1995). Chronic illness and the dynamics of hoping. Dans K. S. Toombs, D. Barnard & R. A. Carson (Éds.), *Chronic illness : From experience to policy* (pp. 38-57). Bloomington: Indiana University Press.
- Baumann, S. L. (2000). Feeling loved. *Nursing Science Quarterly*, 13(4), 332-338.
- Baumann, S. L. (2004). Similarities and differences in experiences of hope. *Nursing Science Quarterly*, 17(4), 339-344.
- Baumann, S. L. (2009). Feeling fear: a humanbecoming study of older adults. *Nursing Science Quarterly*, 22(4), 346-354.
- Bell, R. A., Franks, P., Duberstein, P. R., Epstein, R. M., Feldman, M. D., Garcia, E. F., & Kravitz, R. L. (2011). Suffering in silence: reasons for not disclosing depression in primary care. *Annals of Family Medicine*, 9(5), 439-446.
- Black, H. K., & Rubinstein, R. L. (2004). Themes of suffering in later life. *The Journals of Gerontology*, 59B(1), S17-S24.
- Bonnano, G. A. (2004). Loss, trauma, and human resilience. Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist*, 59(1), 20-28.
- Bournes, D. A. (2002). Having courage : a lived experience of human becoming. *Nursing Science Quarterly*, 15(3), 220-229.
- Bournes, D. A., & Ferguson-Paré, M. (2005). Persevering through a difficult time during the SARS outbreak in Toronto. *Nursing Science Quarterly*, 18(4), 324-333.

- Bruce, A., Schreiber, R., Petrovskaya, O., & Boston, P. (2011). Longing for ground in a ground(less) world: a qualitative inquiry of existential suffering. *BMC (BioMed Central) Nursing*, 10(1), 1-9. doi: 10.1186/1472-6955-10-2
- Bunkers, S. S. (1999). Hope: the lived experience of hope for those working with homeless persons. Dans R. R. Parse (Éd.), *Hope: an international Human becoming perspective* (pp. 227-250). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Bunkers, S. S. (2001). Reflections on suffering. *Nursing Science Quarterly*, 14(3), 199-201.
- Bunkers, S. S. (2004). The lived experience of feeling cared for: a human becoming perspective. *Nursing Science Quarterly*, 17(1), 63-71.
- Bunkers, S. S. (2009). The lived experience of taking a risk. *Nursing Science Quarterly*, 22, 240-249.
- Bunkers, S. S. (2010). The lived experience of feeling sad. *Nursing Science Quarterly*, 23(3), 231-239.
- Bunkers, S. S. (2012). The lived experience of feeling disappointed: a Parse research method study. *Nursing Science Quarterly*, 25(1), 52-61.
- Bunkers, S. S., & Daly, J. (1999). The lived experience of hope for Australian families living with coronary disease. Dans R. R. Parse (Éd.), *Illuminations : the human becoming theory in practice and research* (pp. 45-61). New York: National League for Nursing Press.
- Carson, M. G., & Mitchell, G. J. (1998). The experience of living with persistent pain. *Journal of Advanced Nursing*, 28(6), 1242-1248.
- Cassell, E. J. (2004). *The nature of suffering and the goals of medicine* (2e éd.). New York: Oxford University Press.
- Charmaz, K. (1999). Stories of suffering : subjective tales and research narratives. *Qualitative Health Research*, 9(3), 362-382.
- Chesla, C. A. (2005). Nursing science and chronic illness: articulating suffering and possibility in family life. *Journal of Family Nursing*, 11(4), 371-387.
- Chirpaz, F. (2002). Pâtir et interpréter la vie. Dans C. Perrotin & M. Demaison (Éds.), *La douleur et la souffrance* (pp. 79-91). Paris: Cerf.
- Chittister, J. D. (2003). *Scarred by struggle, transformed by hope*. Grand Rapids, MI/Toronto, CA: Eerdmans/Novalis.
- Cody, W. K. (1991). Grieving a personal loss. *Nursing Science Quarterly*, 4(61-68).

- Cody, W. K. (1997). Persistence in health patterns : the mystery of being human. *Nursing Science Quarterly*, 10, 152-153.
- Cody, W. K., & Filler, J. E. (1999). The lived experience of hope for women residing in a shelter. Dans R. R. Parse (Éd.), *Hope: an international Human becoming perspective* (pp. 211-225). Sudbury, MS: Jones and Bartlett.
- Connor, K., & Davidson, J. (2003). Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depress Anxiety*, 18, 76-82.
- Cutcliffe, J. R., & Herth, K. A. (2002). The concept of hope in nursing 1 : its origins, background and nature. *British Journal of Nursing*, 11(12), 832-840.
- Daly, J. (1995). The lived experience of suffering. Dans R. R. Parse (Éd.), *Illuminations : the human becoming theory in practice and research* (pp. 243-268). New York: National League for Nursing Press.
- Daly, J., Jackson, D., & Davidson, P. M. (1999). The experience of hope for survivors of acute myocardial infarction (AMI) : a qualitative research study. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 16(3), 38-44.
- Daneault, S., Lussier, V., & Mongeau, S. (Éds.). (2006). *Souffrance et médecine*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Daneault, S., Lussier, V., Mongeau, S., Paillé, P., Hudon, É., Dion, D., & Yelle, L. (2004). The nature of suffering and its relief in the terminally ill: a qualitative study. *Journal of Palliative Care*, 20(1), 7-11.
- Dilthey, W. (1988). *Introduction to the human sciences : an attempt to lay a foundation for the study of society history* (R. J. Betanzos, Trad.). Detroit, MI: Wayne State University Press.
- Dodd, J. (2004). The philosophical significance of hope. *The Review of Metaphysics*, 58(1), 117-146.
- Doucet, T. J. (2008). Having faith: a Parse research method study. *Nursing Science Quarterly*, 21, 343-352.
- Doucet, T. J. (2009). Trusting another: a Parse research method study. *Nursing Science Quarterly*, 22(3), 259-266.
- Doucet, T. J. (2012). Feeling strong: a Parse research method study. *Nursing Science Quarterly*, 25(1), 62-71.

- Doucet, T. J., & Maillard Strüby, F. V. (2011). *Rosemarie Rizzo Parse: L'École de Pensée de l'Humaindevenant*. Marly: Les Éditions Aquilance.
- Duggleby, W. (2000). Enduring suffering: a grounded theory analysis of the pain experience of elderly hospice patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 27(5), 825-831.
- Dyer, J. G., & McGuinness, T. M. (1996). Resilience : analysis of the concept. *Archives of Psychiatric Nursing*, 10, 276-282.
- Engle, P. L., Castle, S., & Menon, P. (1996). Child development: vulnerability and resilience. *Social Science and Medicine*, 43(5), 621-635.
- Fergusson, D. M., & Lynskey, M. T. (1996). Adolescent resiliency to family adversity. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 37(3), 281-292.
- Florczak, K. L. (2006). The lived experience of sacrificing something important. *Nursing Science Quarterly*, 19(2), 133-141.
- Grondin, J. (2003). *Du sens de la vie*. Montréal: Bellarmin.
- Guntry Volf, J. M. (1990). *Paul and perseverance : staying in and falling away*. Tübingen: J. C. B. Mohr.
- Hallowell, N. (2006). Varieties of suffering: living with the risk of ovarian cancer. *Health, Risk & Society*, 8(1), 9-26.
- Hanlon, A. (2004). *Feeling happy: a lived experience of human becoming*. Unpublished doctoral dissertaion, Loyola University Chicago, Chicago, IL.
- Hansson, K. S., Fridlund, B., Brunt, D., Hansson, B., & Rask, M. (2011). The meaning of the experiences of persons with chronic pain in their encounters with the health service. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(3), 444-450. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00847.x
- Herth, K. A. (1993). Hope in the family caregiver of terminally-ill people. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 538-548.
- Hunter, A. J., & Chandler, G. E. (1999). Adolescent resilience. *Image : Journal of Nursing Scholarship*, 31(3), 243-247.
- Jonas-Simpson, C. M. (2003). The experience of being listened to: A human becoming study with music. *Nursing Science Quarterly*, 16, 232-238.
- Kagan, P. N. (2008). Feeling listened to: a lived experience of humanbecoming. *Nursing Science Quarterly*, 21(1), 59-67.

- Kahn, D. L., & Steeves, R. H. (1996). An understanding of suffering grounded in clinical practice and research. Dans B. R. Ferrell (Éd.), *Suffering* (pp. 3-27). Sudbury, MA: Jones and Barlett Publishers.
- Karnick, P. M. (2003). *Feeling lonely: a lived experience of human becoming*. Unpublished doctoral dissertation, Loyola University Chicago, Chicago, IL.
- Kaufman, J., Cook, A., Arny, L., Jones, B., & Pittinsky, T. (1994). Problems defining resiliency: illustrations from the study of maltreated children. *Development and Psychopathology*, 6, 215-229.
- Kylmä, J. (2005). Dynamics of hope in adults living with HIV/AIDS: a substantive theory. *Journal of Advanced Nursing*, 52(6), 620-630. doi: doi:10.1111/j.1365-2648.2005.03633.x
- Lee, O. J., Choi, Y. S., & Doucet, T. J. (2009). The meaning of suffering in families: a humanbecoming perspective. *Nursing Science Quarterly*, 22(2), 154-159.
- Lohne, V., & Severinsson, E. (2005). Patients' experiences of hope and suffering during the first year following acute spinal cord injury. *Journal of Clinical Nursing*, 14(3), 285-293.
- Lohne, V., & Severinsson, E. (2006). The power of hope: patients' experiences of hope a year after acute spinal cord injury. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 315-323.
- MacDonald, C., & Jonas-Simpson, C. (2009). Living with changing expectations for women with high-risk pregnancy. *Nursing Science Quarterly*, 22(1), 74-82.
- Maillard Strüby, F. V. (2012). Feeling unsure: a lived experience of humanbecoming. *Nursing Science Quarterly*, 25(1), 72-81.
- Major, F. (2008). L'invention du concept «continuer dans les moments difficiles». *Recherche en Soins Infirmiers*, 95, 23-36.
- Marcel, G. (1963). *Homo viator - Prolégomènes à une métaphysique de l'espérance*. Paris: Aubier-Montaigne.
- McElligott, C. J. (1963). *The crown of life : a study of perseverance*. St.Louis: Herder.
- Miller, E. D. (2003). Reconceptualizing the role of resiliency in coping and therapy. *Journal of Loss and trauma*, 8(4), 239-246.
- Mitchell, G. J. (1990). The lived experience of taking life day-by-day. *Nursing Science Quarterly*, 3(1), 29-36.

- Mitchell, G. J., Closson, T., Coulis, N., Flint, F., & Gray, B. (2000). Patient-focused care and Human becoming thought: connecting the right stuff. *Nursing Science Quarterly*, *13*, 216-224.
- Mitchell, G. J., & Lawton, C. (2000). Living the consequences of personal choices for persons with diabetes : implications for educators and practitioners. *Canadian Journal of Diabetes Care*, *24*, 23-30.
- Morrow, M. R. (2010). Feeling unsure: a universal lived experience. *Nursing Science Quarterly*, *23*(4), 315-325.
- Morse, J. M., & Penrod, J. (1999). Linking concepts of enduring, uncertainty, suffering, and hope. *Image : Journal of Nursing Scholarship*, *31*, 145-150.
- Naef, R., & Bournes, D. A. (2009). The lived experience of waiting. A Parse method study. *Nursing Science Quarterly*, *22*(2), 141-153.
- Neimeyer, R. A., Currier, J. M., Coleman, R., Tomer, A., & Samuel, E. (2011). Confronting suffering and death at the end of life: the impact of religiosity, psychosocial factors, and life regret among hospice patients. *Death Studies*, *35*(9), 777-800. doi: 10.1080/07481187.2011.583200
- Parse, R. R. (1987). Man-living-health theory of nursing. Dans Auteur (Éd.), *Nursing Science : major paradigms, theories, and critiques* (pp. 159-180). Philadelphia: W.B. Saunders.
- Parse, R. R. (1996). The Human becoming theory : challenges in practice and research. *Nursing Science Quarterly*, *9*, 55-60.
- Parse, R. R. (1997). Concept inventing : unitary creations. *Nursing Science Quarterly*, *10*, 63-64.
- Parse, R. R. (1998). *The Human becoming school of thought : a perspective for nurses and other health professionals*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Parse, R. R. (1999a). *Hope : an international Human becoming perspective*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Parse, R. R. (1999b). The lived experience of hope for family members of persons living in a Canadian chronic care facility. Dans Auteur. (Éd.), *Hope : an international Human becoming perspective* (pp. 63-77). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Parse, R. R. (2001a). The Human becoming modes of inquiry. Dans Auteur (Éd.), *Qualitative inquiry : the path of sciencing* (pp. 165-181). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers & National League for Nursing.

- Parse, R. R. (2001b). The lived experience of contentment. A study using Parse research method. *Nursing Science Quarterly*, 14, 330-338.
- Parse, R. R. (2001c). The phenomenological method. Dans Auteur (Éd.), *Qualitative inquiry : the path of sciencing* (pp. 77-85). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers & National League for Nursing.
- Parse, R. R. (2001d). *Qualitative inquiry : the path of sciencing*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers & National League for Nursing.
- Parse, R. R. (2003). L'Humain en devenir. Nouvelle approche du soin et de la qualité de vie. Sainte-Foy: PUL/De Boeck Université.
- Parse, R. R. (2004). The many meanings of unitary: a plea for clarity. *Nursing Science Quarterly*, 17(4), 293.
- Parse, R. R. (2005). The Human becoming modes of inquiry: emerging sciencing. *Nursing Science Quarterly*, 18(4), 297-399.
- Parse, R. R. (2006). Feeling respected: a Parse method study. *Nursing Science Quarterly*, 19(1), 51-56.
- Parse, R. R. (2007a). Hope in "Rita Hayworth and Shawshank Redemption": a human becoming hermeneutic study. *Nursing Science Quarterly*, 20(2), 148-154.
- Parse, R. R. (2007b). Humanbecoming school of thought in 2050. *Nursing Science Quarterly*, 20, 308-311.
- Parse, R. R. (2008a). The Humanbecoming leading-following model. *Nursing Science Quarterly*, 21(4), 369-375.
- Parse, R. R. (2008b). A Humanbecoming mentoring model. *Nursing Science Quarterly*, 21(3), 195-198.
- Parse, R. R. (2008c). Truth for the moment: personal testimony as evidence. *Nursing Science Quarterly*, 21(1), 45-48.
- Parse, R. R. (2009). The Humanbecoming family model. *Nursing Science Quarterly*, 22(4), 305-309.
- Parse, R. R. (2010). Human dignity: a Humanbecoming ethical phenomenon. *Nursing Science Quarterly*, 22(3), 257-262.
- Parse, R. R. (2011a). Humanbecoming leading-following: the meaning of holding up the mirror. *Nursing Science Quarterly*, 24(2), 169-171.

- Parse, R. R. (2011b). The Humanbecoming modes of inquiry: refinements. *Nursing Science Quarterly*, 24(1), 11-15.
- Parse, R. R. (2012). New Humanbecoming conceptualizations and the Humanbecoming community model: expansions with sciencing and living the art. *Nursing Science Quarterly*, 25(1), 44-52.
- Pilkington, F. B. (1993). The lived experience of grieving a loss for an important other. *Nursing Science Quarterly*, 6, 130-139.
- Pilkington, F. B. (1997). *Persisting while wanting to change: research guided by Parse's theory*. Thèse inédite, Loyola University Chicago, Chicago, IL.
- Pilkington, F. B. (2000). Persisting while wanting to change : women's lived experiences. *Health Care for Women International*, 21, 501-516.
- Pilkington, F. B., & Kilpatrick, D. (2008). The lived experience of suffering: a Parse research study. *Nursing Science Quarterly*, 21, 228-237.
- Polk, L. V. (1997). Toward a middle-range theory of resilience. *Advances in Nursing Science*, 19(3), 1-13.
- Prasak, K., Schroeder, D. R., & Sood, A. (2011). Stress management and resilience training (SMART) program to decrease stress and enhance resilience among breast cancer survivors: a pilot randomized clinical trial. *Clinical Breast Cancer*, 11(6), 364-368.
- Richardson, G. E. (2002). The metatheory of resilience and resiliency. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 307-321.
- Richardson, G. E., Neiger, B. L., Jensen, S., & Kumpfer, K. L. (1990). The resiliency model. *Health Education*, 21(6), 33-39.
- Rodgers, B. L. (2000). Concept analysis : an evolutionary view. Dans B. L. Rodgers & K. A. Knafl (Éds.), *Concept development in nursing : foundations, techniques, and applications* (2<sup>e</sup> éd., pp. 77-102). Philadelphia: W.B. Saunders.
- Rodgers, B. L., & Cowles, K. V. (1997). A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 1048-1053.
- Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity. *British Journal of Psychiatry*, 147, 598-611.
- Rutter, M. (1993). Resilience: some conceptual considerations. *Journal of Adolescent Health*, 13, 626-631.

- Saarnio, L., Arman, M., & Ekstrand, P. (2012). Power relations in patient's experiences of suffering during treatment for cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 68(2), 271-279. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05731.x
- Schapmire, T. J., Head, B. A., & Faul, A. C. (2012). Just give me hope: lived experiences of Medicaid patients with advanced cancer. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 8(1), 29-52. doi: 10.1080/15524256.2012.650672
- Smokowski, P. R., Reynolds, A. J., & Bezruczko, N. (1999). Resilience and protective factors in adolescence : an autobiographical perspective from disadvantaged youth. *Journal of School Psychology Special Issue : schooling and high-risk populations : the Chicago longitudinal study*, 37, 425-448.
- Société Biblique Canadienne. (2009). *La Bible*. Montréal: Société Biblique Canadienne.
- Starck, P. L., & McGovern, J. P. (Éds.). (1992). *The hidden dimensions of illness : human suffering*. New York: National League for Nursing Press.
- Turner, D. S. (2005). Hope seen through the eyes of 10 Australian young people. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 508-515.
- Vollmeyer, R., & Rheinberg, F. (2000). Does motivation affect performance via persistence? *Learning and Instruction*, 10, 293-309.
- Wagnild, G., & Young, H. M. (1990). Resilience among older women. *Image : Journal of Nursing Scholarship*, 22(4), 252-255.
- Wagnild, G., & Young, H. M. (1993). Development and psychometric evaluation of the Resiliency Scale. *Journal of Nursing Measurement*, 1(2), 165-178.
- Werner, E. E. (2000). *Protective factors and individual resilience* (2e éd.). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Woodgate, R. L. (1999a). Conceptual understanding of resilience in the adolescent with cancer: Part I. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16(1), 35-43.
- Woodgate, R. L. (1999b). A review of the literature on resilience in the adolescent with cancer: Part II. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16(2), 78-89.
- Wright, M. O. (1998). Resilience. Dans E. A. Blechman & K. D. Brownwell (Éds.), *Behavioral medicine and women: A comprehensive handbook* (pp. 156-161). New York: The Guilford Press.
- Yancey, N. (2004). *Living with changing expectations: Research on human becoming*. Loyola University Chicago, Chicago, IL.

À la suite des articles, les résultats qui n'y sont pas présentés sont retrouvés dans la prochaine section du Chapitre 4.

### **L'histoire de Héléna (pseudonyme)**

Héléna, au début de la cinquantaine, est enseignante. Pour elle, continuer dans les moments difficiles, c'est poursuivre en ayant une vision, des objectifs, sans avoir le goût d'avancer ou de se battre, alors qu'elle bascule dans quelque chose qu'elle ne connaît pas et qu'elle perd de vue tous ses points de repère habituels. Quoiqu'elle dise être complètement bouleversée et épuisée, Héléna dit persévérer avec tolérance et patience envers elle-même. Elle dit qu'elle ne sait pas comment s'y prendre pour que sa vie ait un sens et qu'elle attend la petite étincelle qu'elle sait qu'il va se produire à un moment donné. Elle dit que c'est comme un espace d'apprentissage qui est créé avec l'expérience bénéfique d'être arrêtée et qu'elle découvre qu'il y a quelque chose qu'elle ne connaissait pas. Héléna dit: « Continuer dans les moments difficiles, c'est avoir un nouveau regard sur la vie, une façon différente de voir les choses ». Selon elle, c'est être accompagnée de gens qui soutiennent par des paroles et par des petits gestes banals qui font leur chemin et qui font le pont avec le geste à poser au quotidien.

#### **Essences : Langage d'Héléna**

1. Continuer dans les moments difficiles, c'est persévérer sans avoir le goût d'avancer et attendre avec tolérance l'étincelle qui va se produire. C'est perdre tous les points de repère.
2. Continuer dans les moments difficiles, c'est avoir un regard nouveau sur la vie avec les gens et les gestes qui font cheminer.

#### **Essences : Langage du chercheur**

1. La résolution sans élan au sein de la privation surgit avec l'expectative indulgente du contentement.
2. Un horizon élargi émerge avec des liens étayants.

#### **Langage-art**

Continuer dans les moments difficiles, c'est la résolution sans élan au sein de la privation surgissant avec l'expectative indulgente du contentement, alors qu'un horizon élargi émerge avec des liens étayants.

## **L'histoire de Louise (pseudonyme)**

Louise, tout juste la cinquantaine, est enseignante. Elle est de retour à domicile après un séjour en réadaptation suite à un accident. Pour elle, continuer dans les moments difficiles, c'est aller de l'avant avec aplomb en étant déterminée et bien tenace même si elle a le goût d'abandonner et a l'impression de toucher le fond du baril. Pour elle, continuer dans les moments difficiles, c'est faire des efforts sans voir la fin du tunnel et sans savoir comment elle va réussir à sortir de là. Louise dit: « Je suis une combattante. J'ai toujours des projets. Quand on a à vivre des douleurs et de la peur, l'important c'est de profiter au maximum de ma journée avec ce que j'ai actuellement. C'est d'avoir la joie de vivre, d'avoir du plaisir dans la vie, d'être heureux de ce qu'on fait». Louise dit: « Oui, c'est difficile, mais en quelque part, il va y avoir une porte de sortie dans le sens de me donner une chance ». Selon Louise, continuer dans les moments difficiles, c'est avoir des lunettes différentes qui changent sa vision des choses et ce qu'elle peut changer. C'est avoir des gens autour, demander de l'aide quand elle en a besoin, et avoir du support. Elle dit : « Je réorganise mes activités différemment et j'apprends à mieux m'aimer. »

### **Essences : Langage de Louise**

1. Continuer dans les moments difficiles, c'est aller de l'avant en étant tenace sans savoir s'il y a une porte de sortie avec les douleurs et la peur. C'est être heureux en se donnant une chance avec des projets.
2. Continuer dans les moments difficiles, c'est avoir des lunettes différentes qui changent la vision des choses. C'est demander de l'aide et avoir du support des gens autour.

### **Essences : Langage du chercheur**

1. L'audacieux acharnement au sein des vicissitudes surgit avec la quête équivoque du contentement.
2. Un horizon élargi émerge avec des alliances étayantes.

### **Langage-art**

Continuer dans les moments difficiles, c'est l'audacieux acharnement au sein des vicissitudes surgissant avec la quête équivoque du contentement alors qu'un horizon élargi émerge avec des alliances étayantes.

## **L'histoire de Stéphanie (pseudonyme)**

Stéphanie est une professionnelle de la santé à la mi- vingtaine. Pour elle, continuer dans les moments difficiles, c'est avancer dans un tunnel fermé, sans avoir de points de repère et sans jamais lâcher, en se forçant à continuer, peu importe ce qui se passe. Elle dit : « Je n'ai pas le goût de continuer, mais juste le goût de partir dans un coin reculé ». Stéphanie dit que c'est porter avec espoir une lourde charge qui hante son esprit, en remettant tout en question. Elle se demande comment faire avec tout ce qu'elle vit sans savoir si elle avance ou si elle recule. Stéphanie dit : « Je suis en mode survie. Je fais juste flotter sur l'eau et ramer sur place, sans être capable de traverser les vagues trop fortes ». Selon Stéphanie, continuer dans les moments difficiles, c'est prendre le temps de faire le point, en regardant à l'autre bout pour voir un peu de lumière. C'est aller chercher de l'aide en dialogue ouvert et sans jugement avec quelqu'un qui fait juste l'écouter. Stéphanie dit qu'elle réalise qu'en ayant accès à un bout de l'expérience de l'autre, elle se rattache à quelque chose de plus fort et elle continue à avancer pour vrai. Pour Stéphanie, continuer dans les moments difficiles, c'est construire quelque chose en apprenant sur elle puis sur les autres.

### **Essences : Langage de Stéphanie**

1. Continuer dans les moments difficiles, c'est avancer en se forçant sans jamais lâcher. C'est porter avec espoir une lourde charge sans savoir comment faire.
2. Continuer dans les moments difficiles, c'est voir un peu de lumière en apprenant en dialogue avec les autres.

### **Essences : Langage du chercheur**

1. L'ardeur astreignante au sein du lancinant fardeau surgit avec la quête ambiguë de consolation.
2. Un aperçu émerge avec des conversations instructives.

### **Langage-art**

Continuer dans les moments difficiles, c'est l'ardeur astreignante au sein du lancinant fardeau surgissant avec la quête ambiguë de consolation alors qu'un aperçu émerge avec des conversations instructives.

## **L'histoire de Suzanne (pseudonyme)**

Suzanne, au début de la quarantaine, travaille comme professionnelle de la santé. Elle dit que continuer dans les moments difficiles, c'est faire un effort et ne pas lâcher en restant droite et solide sans se juger. Selon elle, c'est se démener en tournant en rond et vaincre ses peurs. Elle dit que c'est être au neutre sans bien voir ni comprendre, s'arrêter en questionnant, se relever en faisant la part des choses et chercher encore en espérant des repères qui rassurent. Suzanne dit : « Je voudrais tellement croire que j'ai droit au bonheur. Parce que je sens que je vaudrais la peine. Parce que j'ai envie de vivre. J'ai une confiance profonde et je persiste à faire des actions concrètes qui sont aidantes. » Suzanne dit que continuer dans les moments difficiles, c'est aller au bout de ses capacités et faire des ouvertures dans son esprit en se défaisant d'une façon de voir qui crée des barrières. Elle dit : « C'est faire peau neuve en brisant le cercle de l'impuissance et c'est ressusciter en moi de l'immensité qui m'habite, en étant en contact avec des personnes qui sont des allumeurs sur mon chemin. » Suzanne dit : « Tout à coup, je vois la beauté qui émerge et c'est pas mal plus léger à vivre. Elle explique : « L'absolu sublime se montre le bout du nez dans la tornade de mes angoisses et je suis à nouveau au monde. »

### **Essences : Langage du participant**

1. Continuer dans les moments difficiles, c'est rester solide dans la tornade des angoisses en faisant un effort confiant. C'est questionner les repères sans bien voir ni comprendre.
2. Continuer dans les moments difficiles, c'est voir la beauté et faire peau neuve en se défaisant des barrières. C'est être au monde avec des personnes qui sont des allumeurs sur le chemin.

### **Essences : Langage du chercheur**

1. La fortitude résolue au sein des vicissitudes surgit avec la quête équivoque du sens.
2. Une métamorphose émerge avec des êtres rayonnants.

### **Langage-art**

Continuer dans les moments difficiles, c'est la fortitude résolue au sein des vicissitudes surgissant avec la quête équivoque du sens alors qu'une métamorphose émerge avec des êtres rayonnants.

## **L'histoire de Marianne (pseudonyme)**

Marianne a 63 ans et travaille comme intervenante sociale auprès de personnes ayant un déficit intellectuel. Pour elle, continuer dans les moments difficiles, c'est persévérer dans ce qui est entrepris avec l'amour de faire ce qu'on fait. Elle dit que c'est avoir le courage de surmonter toutes les épreuves avec calme, patience et tendresse. Elle dit que c'est être découragée, partagée, tiraillée et dans l'angoisse sans bien comprendre ni trouver les mots, ni voir ce qui se passe et sans savoir quoi faire. Elle se dit : 'Non, on arrête, on ne va pas continuer'. Marianne dit qu'avec sa foi en Dieu, avec sa volonté d'aider et les outils de formation qui soutiennent et en apprenant avec les personnes qui sont dans la même situation qu'elle, elle recommence à cheminer. Marianne dit que continuer dans les moments difficiles, c'est grandir dans la capacité d'être présente et attentive avec les personnes. Elle confie : « Mon moral remonte tout de suite et j'oublie les moments où je suis stressée quand une autre personne qui est vraiment accueillante va venir me voir et va me dire : 'Ah... Je t'aime' et va me donner un petit câlin. »

### **Essences : Langage du participant**

1. Continuer dans les moments difficiles, c'est persévérer avec volonté et courage dans l'angoisse des épreuves. C'est apprendre sans bien comprendre en cheminant avec foi.
2. Continuer dans les moments difficiles, c'est grandir avec l'amour des personnes et être présent à l'accueil des autres.

### **Essences : Langage du chercheur**

1. La fortitude résolue au sein des vicissitudes surgit avec la quête obscure du discernement.
2. Un horizon élargi émerge avec des alliances bienveillantes.

### **Langage-art**

Continuer dans les moments difficiles, c'est la fortitude résolue au sein des vicissitudes surgissant avec la quête obscure du discernement alors qu'un horizon élargi émerge avec des alliances bienveillantes.

## **L'histoire d'Anjalee (pseudonyme)**

Anjalee est au début de la cinquantaine, et a un travail de bureau tout en étant en invalidité partielle. Pour elle, continuer dans les moments difficiles, c'est persévérer d'aller voir ce qu'il y a derrière l'enfer de la colère, de la rage, du désarroi, du désespoir et des frustrations. Elle dit qu'elle ne veut plus vivre dans le fond du baril, qu'elle patauge, qu'elle cherche et se demande comment faire. Anjalee dit qu'elle est à l'écoute de ses pensées, de ses peurs et de la possibilité qu'elle se casse la figure. Quand elle règle une situation et 'pouf', qu'il y en a une autre qui se présente, c'est comme si son pied rentrait dans le sol, et qu'elle se dise : 'Bien, là, tu continues'. Elle ajoute qu'elle se dose en le faisant par étapes et sans se prendre au sérieux. Selon Anjalee, continuer dans les moments difficiles, c'est grandir et découvrir toute la force qu'elle a d'explorer et de voir ce que ça lui donne. Elle dit que c'est comme 'Wow', 'Ah, c'est ça qui se passe là!' 'Bah, coudonc, c'est ma vie qui est de même'. Elle dit qu'elle fait le *switch* d'apprendre à recréer sa vie et qu'elle réussit à faire des choses qui sont des petits bonheurs, des petits plaisirs. Anjalee dit qu'elle est sereine et que la vie est meilleure en s'entourant de gens qui l'accueillent avec respect et attention, et en tassant les gens qui ne l'aident pas.

### **Essences : Langage du participant**

1. Continuer dans les moments difficiles, c'est persévérer avec force dans l'enfer des peurs et du désarroi. C'est patauger dans le fond du baril et apprendre sans se prendre au sérieux.
2. Continuer dans les moments difficiles, c'est grandir en faisant le *switch* et en recréant des choses. C'est s'entourer de gens accueillants et attentifs.

### **Essences : Langage du chercheur**

1. La fortitude assidue au sein des vicissitudes surgit avec la quête équivoque du détachement.
2. Un horizon élargi émerge avec des alliances bienveillantes.

### **Langage-art**

Continuer dans les moments difficiles, c'est la fortitude assidue au sein des vicissitudes surgissant avec la quête équivoque du détachement alors qu'un horizon élargi émerge avec des alliances bienveillantes.

## **L'histoire de Lise (pseudonyme)**

Lise est une artiste peintre autodidacte, au début de la cinquantaine. Pour Lise, continuer dans les moments difficiles, c'est rester debout et recommencer un travail anéanti. Dans les moments de découragement, elle est blessée par des blagues qui étouffent ses rêves et le rejet lui donne le goût de foncer; elle se dit: 'Vas-y, t'es capable'. Lise dit qu'elle met de côté les déceptions du quotidien et se pose la question : 'Qu'est-ce que je fais?' Elle confie qu'elle s'installe dans un silence qui la ramène à son propre centre, à se rappeler ses objectifs et à ne pas s'en détourner, à voir le chemin en avant, puis à continuer avec confiance. Elle dit qu'elle fait ce en quoi elle croit et qu'elle apprend avec son expérience. Lise dit: « J'ai le don de l'émerveillement, ça me remplit de beauté, ça m'énergise (sic), ça me garde en santé, c'est mon bonheur ». Pour Lise, continuer dans les moments difficiles, c'est solliciter l'appui des gens, faire attention à son environnement et à sa santé et ne pas fréquenter nécessairement des gens qui sont réfractaires. Lise dit qu'elle découvre qu'il y a quelque chose qui est grand, très beau, très touchant quand les gens participent avec elle à l'expérience qu'elle veut vivre et laisser en héritage.

### **Essences : Langage du participant**

1. Continuer dans les moments difficiles, c'est foncer en mettant de côté les déceptions et recommencer avec confiance. C'est découvrir le chemin en apprenant de l'expérience.
2. Continuer dans les moments difficiles, c'est voir la beauté et le bonheur du quotidien avec la participation touchante des gens.

### **Essences : Langage du chercheur**

1. La propulsion résolue au sein des vicissitudes surgit avec la quête d'un discernement éclairé.
2. Un horizon rayonnant émerge avec des êtres bienveillants.

### **Langage-art**

Continuer dans les moments difficiles, c'est la propulsion résolue au sein des vicissitudes surgissant avec la quête d'un discernement éclairé alors qu'un horizon rayonnant émerge avec des êtres bienveillants.

## **L'histoire de Karl (pseudonyme)**

Karl est un étudiant à l'université, à la fin de la vingtaine. Selon Karl, continuer dans les moments difficiles, c'est ne pas se laisser abattre quand il vit le désagrément souffrant d'abandonner plusieurs plaisirs. Il dit qu'il ne comprend pas et qu'il ne voit pas de raisons de continuer. Karl dit qu'il s'accroche à quelque chose qui est plus loin que le moment présent, qu'il se donne un objectif et qu'il se *quitte* (sic) de l'endroit où il pense qu'il n'avance plus. Il dit qu'il se rend compte que c'est une forme d'espoir de croire que ça va être des choses positives qui vont en sortir. Karl dit qu'il fait confiance à la vie pour lui dire ce que tout ça va lui donner et qu'il apprend à mieux se connaître. Karl dit que voir qu'il n'est pas tout seul là-dedans ni rester seul avec tout ça est une manière de se sentir compris par les autres. Il dit : « J'en parle avec un ami qui fait juste m'écouter ou avec d'autres qui s'acharnent pour m'aider. » Selon Karl, continuer dans les moments difficiles, c'est changer sa manière de voir les événements, vivre différemment avec ce qu'il a et modifier certaines choses pour le mieux.

### **Essences : Langage du participant**

1. Continuer dans les moments difficiles, c'est avancer avec le désagrément souffrant sans comprendre. C'est s'accrocher avec confiance aux choses positives.
2. Continuer dans les moments difficiles, c'est changer de manière de voir et vivre différemment avec des amis qui aident.

### **Essences : Langage du chercheur**

1. L'ardeur assidue au sein des vicissitudes surgit avec le vague-obscur de la quête du contentement.
2. Un horizon élargi émerge avec des alliances bienveillantes.

### **Langage-art**

Continuer dans les moments difficiles, c'est l'ardeur assidue au sein des vicissitudes surgissant avec le vague-obscur de la quête du contentement alors qu'un horizon élargi émerge avec des alliances bienveillantes.

## **L'histoire d'Annie (pseudonyme)**

Annie travaille dans une entreprise de services financiers et elle est à la fin de la quarantaine. Annie dit que continuer dans les moments difficiles, c'est avancer sans trop savoir ce qu'il y a en avant, en s'accrochant à la vie et en trainant le poids douloureux des choses qu'on aime et qui sont lourdes à porter. Elle dit que c'est persévérer, en essayant de garder le calme et en tenant un petit peu à travers le sol qui glisse sous ses pieds. Annie dit qu'elle prend un moment d'arrêt et fait le bilan des questions et du doute. Elle dit qu'elle travaille pour que ce qu'elle voit dedans (sic) sa vie puisse être un peu meilleur sans voir tout à fait que c'est son premier pas d'un cheminement qui lui fait réaliser des choses. Elle confie que: « À tous les jours, je fais une liste de petits bonheurs, de petites choses, de rencontres intéressantes et de ce que je peux faire pour faire une petite différence ». Annie dit que continuer dans les moments difficiles, c'est essayer de reconstruire avec cette douleur et espérer démontrer à ses enfants que même si on a de la peine, la vie continue, méchante ou très belle, que ça pousse en arrière comme une roue qui tourne. Elle dit qu'elle grandit à travers les épreuves et pose un regard qui fait la paix avec tout ça et qu'elle pense que la vie lui a apporté un baume qui lui met de la joie, qui continue de nourrir son espoir dans un autre angle.

### **Essences : Langage du participant**

1. Continuer dans les moments difficiles, c'est persévérer avec le poids douloureux à porter. C'est s'accrocher avec calme à meilleur sans savoir ce qu'il y a en avant.
2. Continuer dans les moments difficiles, c'est poser un regard de paix et nourrir un autre espoir avec des rencontres intéressantes.

### **Essences : Langage du chercheur**

1. La fortitude résolue au sein des vicissitudes surgit avec la quête insaisissable du contentement.
2. Un horizon éclairé émerge avec des liens captivants.

### **Langage-art**

Continuer dans les moments difficiles, c'est la fortitude résolue au sein des vicissitudes surgissant avec la quête insaisissable du contentement alors qu'un horizon éclairé émerge avec des liens captivants.

## **L'histoire de Marco (pseudonyme)**

Marco, au début de la quarantaine, travaille dans le milieu du développement économique. Pour Marco, continuer dans les moments difficiles, c'est mener la vie active qui est déjà en branle et arrêter de se laisser paralyser avec la fatigue, la douleur et la culpabilité. Selon Marco, il y a moyen d'être heureux en ayant le courage et le goût de vivre et sans savoir ce qui va se passer avec l'aventure. Il dit qu'il fabule sur ce qu'il va pouvoir faire, là où il va être et sur l'inévitable qui peut être plus inquiétant. Il confie qu'il a des petits rêves d'un moment où il n'y a rien qui fait mal. Il dit : « Je conjugue avec les risques et j'apprends à vivre avec les pertes ». Il dit qu'il va plus loin en intégrant des éléments à son style de vie. Pour Marco, continuer dans les moments difficiles, c'est envisager la vie autrement, soit de prendre le meilleur parti de ce qu'elle lui donne comme opportunité de vivre. Marco dit : « J'actualise dans ma journée ce qui est ma mission, c'est-à-dire de vivre mes engagements en me recentrant sur mon projet de vie qui est porteur de sens. »

### **Essences : Langage du participant**

1. Continuer dans les moments difficiles, c'est mener avec courage un projet de vie avec les pertes et les rêves. C'est apprendre à vivre heureux sans savoir ce qui va se passer.
2. Continuer dans les moments difficiles, c'est envisager la vie autrement avec des engagements porteurs de sens.

### **Essences : Langage du chercheur**

1. L'entrain perdurable jaugé de la fortitude au sein des vicissitudes surgit avec la quête ambiguë du contentement.
2. Un horizon élargi émerge avec des alliances révélatrices.

### **Langage-art**

Continuer dans les moments difficiles, c'est l'entrain perdurable jaugé de la fortitude au sein des vicissitudes surgissant avec la quête ambiguë du contentement alors qu'un horizon élargi émerge avec des alliances révélatrices.

## **Les énoncés en langage-art**

Le texte qui regroupe tous les énoncés en langage-art pour les douze participants est retrouvé dans l'article 4 (Tableau 1, p. 241). Les énoncés en langage-art représentent les idées principales au sujet de l'expérience de continuer dans les moments difficiles pour tous les participants.

## **Les concepts centraux**

À partir de tous les énoncés en langage-art, la chercheuse a avancé avec la progression de l'abstraction. La chercheuse a extrait et synthétisé les *concepts centraux* à partir de tous les énoncés en langage-art. Les concepts centraux représentent les idées principales sur l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*, qui d'une façon ou d'une autre ont été décrites par chacun des participants.

Trois concepts centraux ont émergé avec l'engagement dialogique et les processus d'extraction-synthèse: *la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement* (voir le Tableau 1, p. 281), *un horizon élargi* (voir le Tableau 2, p. 284), *des alliances bienveillantes* (voir le Tableau 3, p. 285). Ils sont décrits avec des exemples issus des descriptions des participants.

**La fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement.** Le premier concept central de l'expérience de continuer dans les moments difficiles, la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement, exprime la fermeté au sein de l'ardu avec le dessein ambigu de la félicité (voir le Tableau 1, p. 281).

Ce concept central révèle la lutte de personnes qui, tels les participants à la présente étude, s'accrochent avec confiance et se débattent avec courage au sein des événements. Les participants persévèrent avec une force tranquille et tenace alors que le goût d'avancer n'y est plus, alors que des moments de relâche sont souhaités, alors qu'ils ne savent pas où se trouve une issue ni même si elle existe. Ils se sentent rejetés, souffrants, apeurés, angoissés par les épreuves, en désarroi, déçus, non acceptés, non reconnus, menacés de handicap ou de mort par

la maladie, portant une lourde charge de responsabilités ou parachutés dans l'enfer des ténèbres et des pertes.

Stéphanie, la mi-vingtaine, dit: « Continuer dans les moments difficiles, c'est avancer dans un tunnel fermé, sans avoir de points de repère et sans jamais lâcher, en se forçant à continuer, peu importe ce qui se passe ». Elle ajoute : « Je n'ai pas le goût de continuer, mais juste le goût de partir dans un coin reculé ». Une autre participante, fin de la quarantaine, Annie dit: « Continuer dans les moments difficiles, c'est avancer sans trop savoir ce qu'il y a en avant, en s'accrochant à la vie et en trainant le poids douloureux des choses qu'on aime et qui sont lourdes à porter ». Elle affirme: « C'est persévérer, en essayant de garder le calme et en tenant un petit peu à travers le sol qui glisse sous mes pieds ». Une autre participante au début de la cinquantaine, Louise, s'est vue confirmer par des médecins spécialistes qu'elle ne marcherait plus, à la suite d'un grave accident de voiture (elle marche aujourd'hui); elle dit: « Continuer dans les moments difficiles, c'est aller de l'avant avec aplomb en étant déterminée et bien tenace même si j'ai le goût d'abandonner et que j'ai l'impression de toucher le fond du baril. C'est faire des efforts sans voir la fin du tunnel et sans savoir comment je vais réussir à sortir de là ». Les participants, outre les expressions « avancer », « aller de l'avant », « persévérer » et « foncer », ont également parlé de « tenir debout », « ne pas lâcher », « rester solide » qui reflètent la nature paradoxale de *continuer dans les moments difficiles*, soit de « tenir » qui représente la stabilité et aussi de « foncer » qui représente le mouvement.

Les participants ont parlé de se débattre avec courage et force tout en se sentant pris « dans la tornade des angoisses » (Suzanne), « dans l'enfer des peurs et du désarroi » (Anjalee) ou « le désagrément souffrant » (Karl). Au sein des peurs et des angoisses, les participants luttent en cherchant, parfois sans s'en rendre compte, sans savoir quoi, ni où ni comment trouver un sens qui est satisfaisant. Les participants sont dans un vague obscur et ne comprennent pas ce qui se passe alors qu'ils disent avoir perdu leurs points de repère. Ils questionnent tous les sens possibles avec la comparaison et l'appropriation des écrits, paroles, gestes, et événements, nouveaux, anciens et anticipés en lien avec ce qu'ils veulent pour eux-mêmes et leurs proches. Les participants à l'étude expriment qu'ils ne savent pas trop où ils

s'en vont ni comment faire, ni même s'il y aura une porte de sortie alors qu'ils « pataugent dans le fond du baril » (Anjalee).

Tableau 1

*Le premier concept central tel qu'il apparaît en évidence dans les énoncés en langage-art*

<b>Le concept central:</b>	<b>La fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement</b>
<b>La transposition structurale:</b>	<b>La fermeté au sein de l'ardu avec le dessein ambigu de la félicité</b>
<b>L'intégration conceptuelle:</b>	<b>En ayant du pouvoir en imageant</b>
<b>Hélène</b>	La résolution sans élan .... la privation L'expectative indulgente du contentement
<b>Diane</b>	La fortitude résolue .... les vicissitudes La quête indulgente du sens
<b>Louise</b>	L'audacieux acharnement .... les vicissitudes La quête équivoque du contentement
<b>Stéphanie</b>	L'ardeur astreignante .... le lancinant fardeau La quête ambiguë de consolation
<b>Suzanne</b>	La fortitude résolue .... les vicissitudes La quête équivoque du sens
<b>Marianne</b>	La fortitude résolue .... les vicissitudes La quête obscure du discernement
<b>Anjalee</b>	La fortitude assidue .... les vicissitudes La quête équivoque du détachement
<b>Lise</b>	La propulsion résolue .... les vicissitudes La quête d'un discernement éclairé
<b>Karl</b>	L'ardeur assidue .... les vicissitudes Le vague-obscur de la quête du contentement
<b>Ghyslaine</b>	L'acharnement audacieux .... les affres abyssales La quête ambiguë de la quiétude
<b>Annie</b>	La fortitude résolue .... les vicissitudes La quête insaisissable du contentement
<b>Marco</b>	L'entraîn perdurable jaugé de la fortitude .... les vicissitudes La quête ambiguë du contentement

Simultanément, ils attendent avec « confiance » et « tolérance » « l'étincelle » (Hélène) qui va allumer leur esprit en leur offrant un apprentissage. Ce dernier prend la forme d'un consentement à se détacher de ce qui fait partie d'un avoir acquis, telles une capacité physique ou une aptitude intellectuelle, alors que l'être cocréant une réalité unique avec ce qui est en développement demeure. Ce détachement avec l'acquis est exprimé par des apprentissages « sans se prendre au sérieux » (dit Anjalee), « en mettant de côté les déceptions » (dit Lise), « en se donnant une chance » (dit Louise), « en se contentant de peu » (dit Ghyslaine). Cet apprentissage est résumé par Marco qui dit : « C'est apprendre à vivre heureux sans savoir ce qui va se passer ».

Les participants expriment leur quête de contentement alors qu'ils avancent en fonçant ou en s'arrêtant, tout en continuant leur recherche de sens. Ils expriment leur souffrance avec les vicissitudes de l'adversité et simultanément, ils témoignent qu'ils sont animés d'un souffle incarné dont le sens priorisé est en émergence. « Ça me donne du souffle » dit Diane. En résistant alors qu'ils sont en train d'être submergés avec les vicissitudes, les participants vont de l'avant avec l'expression du sens priorisé de moment-en-moment. Cette expression du sens reflète l'espoir avec des expressions comme « l'étincelle qui va se produire » (Hélène), « les choses finissent par se placer » (Diane), « il va y avoir une porte de sortie » (Louise), « chercher un peu de lumière à l'autre bout » (Suzanne), « faire des choses qui sont des petits bonheurs, des petits plaisirs » (Anjalee), « laisser un don personnel en héritage » (Lise), « croire que ça va être des choses positives qui vont en sortir » (Karl), « voir la lumière au bout du tunnel » (Ghyslaine), « avoir des petits rêves d'un moment où il n'y a rien qui fait mal » (Marco).

Pour les participants qui continuent dans les moments difficiles, ce sont les vicissitudes ou l'objet des moments difficiles qui sont visibles au premier plan alors que la fortitude résolue et la quête du contentement apparaissent davantage en filigrane. Les vicissitudes, l'ardu, les pertes, les revers, les défaites, la maladie, le handicap, tout cela est manifeste avec le vécu des moments difficiles. Plus obscurs sont l'espoir en des options possibles et la lutte avec ces vicissitudes, avec une détermination patiente et tolérante en faisant des efforts confiants. Cette lutte accompagnée de la force inattendue de l'espoir est essentiellement au cœur du phénomène de *continuer dans les moments difficiles*.

Les hésitations et les ambivalences à persévérer et changer de façons d'être et de faire sont explorées de moment-en-moment au sein des vicissitudes, avec la ferme résolution d'aller de l'avant sans renier, ou plutôt, en acquiesçant à ce que les personnes ont été, sont et veulent devenir. Avec le flot des situations en déploiement surgit une façon différente de voir les possibilités, une façon avec un horizon élargi.

**Un horizon élargi.** Le deuxième concept central de *continuer dans les moments difficiles* est un *horizon élargi* qui exprime une perspective éployée (voir le Tableau 2).

Ce concept central reflète qu'en continuant avec les moments difficiles et alors que l'espoir ne promet rien, pas même de donner une meilleure vie future, il y a une sorte de représentation fidèle qui émerge avec le clair-obscur de l'espoir. Cette représentation rendue visible ouvre un horizon élargi, un regard nouveau avec la vie en déploiement, en portant des verres qui dans un revirement complet changent la manière de voir les choses. Elles peuvent rester inchangées en apparence alors que les participants en tirent les meilleures leçons, voient la beauté, vivent différemment et se sentent grandies. Une participante, Annie, résume :

« Je grandis à travers les épreuves et je pose un regard qui fait la paix avec tout ça. Je pense que la vie m'a apporté un baume qui me met de la joie, qui continue à nourrir mon espoir dans un autre angle ».

L'espoir ne s'éteignant pas ni ne pouvant être saisi, les participants disent qu'ils changent délibérément leur orientation alors que cette dernière rejoint leurs valeurs priorisées et que simultanément, l'orientation choisie est en déploiement avec l'inconnu. En coconstituant à nouveau de façon délibérée au sein de la lutte acharnée, cette orientation nourrissante est représentée comme un aperçu rayonnant alors que la félicité est au rendez-vous. Par exemple, Ghyslaine qui « découvre ce qui rend heureux et se contente de peu alors que peu lui donne beaucoup de joie de vivre », ou encore Marco qui, avec la douleur, la fatigue et la culpabilité dit qu'il « prend le meilleur parti de ce que la vie lui donne comme opportunité de vivre » et qu'il « actualise dans [sa] journée ce qui est [sa] mission », ou bien Héléna qui « attend la petite étincelle qu'elle sait qu'il va se produire à un moment donné », puis Diane qui dit « découvrir qu'elle peut tirer les meilleures leçons et transmettre un message d'espoir » à ses enfants. Louise dit « quand on a des douleurs et de la peur,

l'important c'est de profiter au maximum de [sa] journée avec ce [qu'elle a] actuellement (...) avoir la joie de vivre, avoir du plaisir dans la vie, être heureux de ce qu'on fait ».

Tableau 2

*Le deuxième concept central tel qu'il apparaît en évidence dans les énoncés en langage-art*

<b>Le concept central:</b>	<b>Un horizon élargi</b>
<b>La transposition structurale:</b>	<b>Une perspective éployée</b>
<b>L'intégration conceptuelle:</b>	<b>En transformant</b>
<b>Hélène</b>	Un horizon élargi
<b>Diane</b>	Un horizon innovant
<b>Louise</b>	Un horizon élargi
<b>Stéphanie</b>	Un aperçu
<b>Suzanne</b>	Une métamorphose
<b>Marianne</b>	Un horizon élargi
<b>Anjalee</b>	Un horizon élargi
<b>Lise</b>	Un horizon rayonnant
<b>Karl</b>	Un horizon élargi
<b>Ghyslaine</b>	Un aperçu rayonnant
<b>Annie</b>	Un horizon éclairé
<b>Marco</b>	Un horizon élargi

Un horizon élargi avec une nouvelle orientation qui est à la fois connue et inconnue est en déploiement avec *des alliances bienveillantes*.

**Des alliances bienveillantes.** *Des alliances bienveillantes* est le troisième concept central de *continuer dans les moments difficiles* (voir le Tableau 3, p. 285). De moment-en-moment en transformant, les participants à l'étude ont exprimé que le familier-non familier est en déroulement avec une vision qui est en développement avec les gestes, les engagements inspirants, captivants, porteurs de sens, soutenant, avec les personnes en dialogue, aimantes et

présentes dans leur accueil, attentives, touchantes, « qui sont des allumeurs sur [leur] chemin » (Suzanne). Pour un autre participant, ses « engagements » font partie de sa « mission » qui pour lui, est « [son] projet de vie qui est porteur de sens » (Marco). Lise dit qu'elle découvre qu'« il y a quelque chose qui est grand, très beau, très touchant quand les gens participent avec moi à l'expérience que je veux vivre et laisser en héritage. »

Tableau 3

*Le troisième concept central tel qu'il apparaît en évidence dans les énoncés en langage-art*

<b>Le concept central:</b>	<b>Des alliances bienveillantes</b>
<b>La transposition structurale:</b>	<b>Des affiliations affables</b>
<b>L'intégration conceptuelle:</b>	<b>En connectant-en séparant</b>
<b>Hélène</b>	Des liens étayants
<b>Diane</b>	Des alliances vivifiantes
<b>Louise</b>	Des alliances étayantes
<b>Stéphanie</b>	Des conversations instructives
<b>Suzanne</b>	Des êtres rayonnants
<b>Marianne</b>	Des alliances bienveillantes
<b>Anjalee</b>	Des alliances bienveillantes
<b>Lise</b>	Des êtres bienveillants
<b>Karl</b>	Des alliances bienveillantes
<b>Ghyslaine</b>	Des alliances bienveillantes
<b>Annie</b>	Des liens captivants
<b>Marco</b>	Des alliances révélatrices

Les participants ont décrit l'illimitabilité des alliances bienveillantes. Pour Ghyslaine, ce sont « des personnes spéciales qui l'inspirent, l'aident et sont des anges gardiens dans sa vie et quand il n'y a personne pour l'encourager, la conseiller, elle écoute sa petite voix, son oasis de paix et de sérénité ». De même, Anjalee dit qu'elle « s'entoure de gens qui l'accueillent avec respect et attention ». Quant à Stéphanie, elle dit « être allée chercher de l'aide » auprès

de quelqu'un qui, « en dialogue ouvert et sans jugement », « fait juste l'écouter ». Hélène a aussi décrit cette écoute sans être jugée quand elle dit « être accompagnée de gens » qui sont justes présents avec « des petits gestes banals » alors que parler ou ne pas parler, il n'y a pas de différence, c'est pareil. Suzanne dit « être en contact avec des personnes qui sont des allumeurs sur [son] chemin ». Pour Annie, c'est avec ses enfants et bientôt ses petits-enfants qu'elle « pose un regard qui fait la paix avec tout ça ». Diane dit qu'elle « s'inspire d'une connexion avec l'être supérieur et d'autres qui ont eu un parcours de vie qui l'illumine et lui donne du souffle ».

Quelques participants ont parlé de s'éloigner de gens qui ne sont pas aidants tels que Anjalee qui dit « tasser les gens qui ne l'aident pas » et Lise qui dit « faire attention (...) de ne pas fréquenter nécessairement des gens qui sont réfractaires ». Alors que des participants s'éloignent de gens qui ne sont pas aidants, c'est une autre façon d'être tout-à-la-fois en connexion avec soi. Pour tous, ils continuent dans les moments difficiles avec *des alliances bienveillantes*. Hélène parle « de paroles et de petits gestes banals qui font leur chemin et qui font le pont avec le geste à poser au quotidien », Louise dit : « Je réorganise mes activités différemment et j'apprends à mieux m'aimer », Stéphanie affirme qu'« en ayant accès à un bout de l'expérience de l'autre, je me rattache à quelque chose de plus fort et je continue à avancer pour vrai. » Pour Marianne, continuer dans les moments difficiles, c'est « grandir dans la capacité d'être présente et attentive avec les personnes. » Elle confie : « Mon moral remonte tout de suite et j'oublie les moments où je suis stressée quand une autre personne qui est vraiment accueillante va venir me voir et va me dire : 'Ah... Je t'aime' et va me donner un petit câlin. »

Les trois concepts centraux ont été reliés aux descriptions des participants à l'étude sur l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*. Ils sont maintenant joints ensemble pour former la structure de l'expérience vivante.

### **La structure de l'expérience vivante**

Les concepts centraux ont été reliés entre eux dans un énoncé non-directionnel qui représente la structure de l'expérience vivante de *continuer dans les moments difficiles*. Cet

énoncé, créé par la chercheuse, répond à la question de recherche: Quelle est la structure de l'expérience vivante de *continuer dans les moments difficiles*?

La structure de l'expérience vivante de *continuer dans les moments difficiles* est la suivante :

*Continuer dans les moments difficiles*, c'est la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement alors qu'émerge un horizon élargi avec des alliances bienveillantes (voir le Tableau 4, p. 288).

### **L'interprétation heuristique**

Les processus d'interprétation heuristique joignent la structure de l'expérience aux principes de l'ontologie de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2007b, 2012). Ils comprennent quatre processus : la transposition structurale et l'intégration conceptuelle de même que l'identification des émergents métaphoriques et la description d'une expression artistique.

Avec les deux premiers processus de l'interprétation heuristique, la transposition structurale et l'intégration conceptuelle, la structure de l'expérience vivante de *continuer dans les moments difficiles* est amenée à un niveau d'abstraction plus élevé.

*La transposition structurale* consiste à faire évoluer le niveau d'abstraction de la structure vers un niveau intermédiaire, entre celui des concepts centraux et celui des concepts de l'ontologie. La transposition structurale est la suivante:

*Continuer dans les moments difficiles*, c'est la fermeté au sein de l'ardu avec le dessein ambigu de la félicité surgissant avec une perspective éployée avec des affiliations affables (voir le Tableau 4, p. 288).

*L'intégration conceptuelle* tisse les énoncés de la transposition structurale en un énoncé construit avec l'ontologie de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2007b, 2012). Cet énoncé est écrit dans un langage disciplinaire et il est spécifique à l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*. L'intégration conceptuelle est la suivante :

*Continuer dans les moments difficiles*, c'est en ayant du pouvoir en imageant avec en transformant en connectant-en séparant (voir le Tableau 4, p. 288).

Tableau 4

*L'abstraction progressive des concepts centraux de l'expérience vivante (living) de continuer dans les moments difficiles*

<b>Concept central</b>	<b>Transposition structurale</b>	<b>Intégration conceptuelle</b>
La fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement	La fermeté au sein de l'ardu avec le dessein ambigu de la félicité	En ayant du pouvoir en imageant
Un horizon élargi	Une perspective éployée	En transformant
Des alliances bienveillantes	Des affiliations affables	En connectant-en séparant
<b>La structure</b>		
Continuer dans les moments difficiles, c'est la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement alors qu'émerge un horizon élargi avec des alliances bienveillantes.		
<b>La transposition structurale</b>		
Continuer dans les moments difficiles, c'est la fermeté au sein de l'ardu avec le dessein ambigu de la félicité surgissant avec une perspective éployée avec des affiliations affables.		
<b>L'intégration conceptuelle</b>		
Continuer dans les moments difficiles, c'est en ayant du pouvoir en imageant avec en transformant en connectant-en séparant		

Les deux derniers processus de l'interprétation heuristique sont les émergents métaphoriques et l'expression artistique.

### **Les émergents métaphoriques**

*Les émergents métaphoriques* sont des associations d'idées qui sont figurées de façon symbolique. Ce sont des expressions qui portent à la réflexion au sujet de l'expérience à

l'étude alors que les pensées des participants sont décrites en langage imagé (Parse, 2011b). Ces phrases ou expressions métaphoriques ont été tirées des *verbatim* par la chercheuse qui les a conceptualisées de façon créative avec les concepts centraux à la lumière de l'ontologie de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2007b, 2012). Cette conceptualisation étend la portée des connaissances sur l'expérience à l'étude.

Les émergents métaphoriques de l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* sont:

Pour Hélène :

C'est « perdre tous ses points de repère », « être arrêtée, en panne », « se retrouver devant une page blanche », « attendre que cela fasse son chemin, attendre la petite étincelle qui va revenir ». « C'est être patient, comme la capacité d'être en hiver sans savoir comment il va durer de temps et même si on va s'en sortir ». C'est « remettre les choses en perspectives », « le cadeau de l'apprentissage que la situation réserve et qui est bénéfique ».

Pour Diane :

C'est « comme la conduite automobile en hiver. Même si on ne se sent jamais en sécurité sur une surface glacée de verglas et que comme n'importe qui il est possible de prendre le champ, il est rassurant d'avoir des portes de sortie pour éviter la catastrophe. » « C'est la panique qui nous met en situation de catastrophe. Alors que les options n'ont pas besoin d'être nombreuses, mais de savoir qu'elles sont là et disponibles permet de débarquer de la panique, » « de prévoir, de ne pas être pris au dépourvu les culottes à terre. » Cela l'illumine de voir que quelqu'un grandit », « des gens qui essaient de garder la petite flamme qui est là pour continuer. »

Pour Louise :

C'est « avoir peur de ne pas être capable de s'en sortir, d'avoir l'impression de toucher le fond du baril », « et de ne plus voir la fin du tunnel. » Alors que la situation lui « apparaît comme une montagne », c'est « ne pas vouloir porter la vie de l'autre parce qu'elle est en train de couler... avec lui ». « C'est arrêter de s'apitoyer sur son sort parce qu'en quelque part, il va y

avoir une porte de sortie imprévue qui des fois est bien différente de ce qu'on pense. » C'est « prendre une journée à la fois et aller à son rythme », « se donner une chance ». C'est « avoir des lunettes différentes qui lui ont permis de changer sa vision des choses, comme de moins s'inquiéter pour demain et de profiter davantage du moment présent. »

Pour Stéphanie :

C'est « T'es dans une espèce de tunnel fermé », « t'avances dans ce couloir-là, puis t'essaies juste de regarder à l'autre bout pour voir si tu verrais pas un peu de lumière. » « Tu dis : 'Bien, là, éventuellement, je vais en voir une, lumière. Je suis rentrée, là, par un bout, faut que je ressorte à un moment donné.' » « Plus t'avances, c'est l'espoir de retrouver quelque chose de meilleur qui fait que tu continues. Même si c'est difficile. » « Je continuais mais j'avançais pas. Tandis que quand l'espoir a commencé à rentrer, je continuais, mais j'avançais en même temps. Parce que, des fois, j'ai l'impression qu'on continue, mais on rame sur place, en fin de compte, on n'est pas capable de traverser les vagues, elles sont trop fortes. On n'a pu de bouées autour, puis on ne sait pas si on avance ou si on recule en même temps. Je fais juste flotter sur l'eau. » C'est « avoir l'impression qu'à chaque matin, quand je me lève, de porter la masse, puis de la retirer le soir sur l'oreiller. Porter toute cette charge d'émotions. » C'est « être en mode survie », « ne pas avoir de points de repères », « flotter dans une espèce de nuages. »

Pour Suzanne, elle partage ses propres écrits et sa description d'une peinture qu'elle a réalisée :

C'est « tenter de voir clair », « tourner en rond », avoir des « ouvertures dans l'esprit ». « Cette peinture, c'est l'automne, c'est la vie puis la mort, tout le temps. Des petites parties de moi qui meurent, puis d'autres qui renaissent. Tout le temps. 'L'absolu sublime se montre le bout du nez dans la tornade de mes angoisses et je suis à nouveau au monde.' 'Faire peau neuve et ressusciter en moi de l'immensité qui m'habite et que je chéris.' Mais c'est le mouvement. Ce n'est pas statique, c'est l'impermanence. Il n'y a pas une journée pareille. L'image me dit qu'il y a des cycles dans la nature. À l'automne, la nature se referme puis, au printemps, elle s'éveille. C'est comme dans nos vies à nous aussi. Des moments où des petites parties de nous qui meurent pour qu'il y en ait une nouvelle qui émerge pour le mieux, tout ça,

pour le mieux. J'ai eu à faire des deuils. » Elle écrit encore : 'Je voudrais tellement croire que j'ai droit au bonheur. Parce que je sens que je vau la peine. Parce que j'ai envie de vivre. Parce que je me trouve de grandes forces. Parce que je me sens compétente. Parce que je me sens capable de parler, de dire, d'écrire. Parce que je sais ce qui est bon pour moi. Parce que je sais que ma vie ne se résume pas à ce que je vis dans le moment, ni avec ces personnes qui m'entourent. Mais ces personnes sont malgré tout importantes parce qu'elles aident, de façon positive ou négative, mais m'aident tout de même à aboutir, à briser le cercle de l'impuissance et à entreprendre par le fait même le cercle du pouvoir.' C'est « trouver mes repères », « un ancrage. »

Pour Marianne :

C'est « avoir une main de fer dans un gant de velours »

Pour Anjalee :

« Dans les moments pénibles où elle en a marre », « c'est comme si tu frappes un mur. Tu dis : 'Je ne veux plus vivre là-dedans', 'dans le fond du baril, patauger là-dedans' ». « C'est comme si mon pied rentrait dans le sol. Je me dis : 'Bien, là, tu continues.' Puis, c'est fort, c'est vraiment ma persévérance. » « Le fait de ne pas m'accepter, de ne pas accepter ce que j'ai, c'est infernal à l'intérieur de moi. C'est vraiment l'enfer. Mais, le fait de m'accueillir, ça me permet au moins à l'intérieur, d'être sereine. Il y a une couche qui est partie. À ce moment-là, bien... la vie est meilleure. »

Pour Lise :

C'est « avoir des rêves étouffés », être tenté de « se retirer de son rêve. » « Au lieu de m'anéantir, ça m'a donné de l'énergie », « un coup de fouet, littéralement. Ça m'a donné le goût de foncer, de partir, de défoncer les portes. » « Ce n'est pas toujours facile de demander. Il y avait quelque chose qui était grand en même temps, les gens qui donnaient participaient eux aussi, avec moi, à l'expérience que je voulais vivre. Je n'étais pas toute seule là-dedans. Ça m'a beaucoup touchée. J'étais comme un petit écureuil qui ramassait tous ses noix. Puis quand j'en avais assez, je partais, j'allais faire une exposition. » « Ça me ramène à mon centre, à me rappeler c'est quoi mes buts, mes objectifs, puis de pas m'en détourner. De continuer à

voir le chemin en avant. Il peut y avoir des cailloux. S'il n'y en avait pas, je m'ennuierais peut-être. (Rire.) J'ai l'intention de continuer. Je vais peut-être avoir encore des petits cailloux sur mon chemin, peut-être des gros cailloux. Mais je n'aurai pas de Mont-Everest, je ne penserais pas. »

Pour Ghyslaine :

C'est « sans s'en apercevoir, inconsciemment, ramasser un bagage, pas de forces, mais un bagage qui aide pour les épreuves à venir. » C'est « fascinant les gens qui en arrachent puis, plus tard, qui réussissent mieux. » C'est « être pris, puis parachutée sur une autre planète, » « d'un bord à l'autre. » C'est « comme une croix », « des grandes épreuves », « connaître vraiment le fond du baril », « vivre parce qu'on est obligé de vivre. » C'est « avoir personne avec qui connecter », « se chercher. » C'est « avoir quelqu'un qui est comme une planche de salut ». C'est « faire tout un cheminement. Pour voir la lumière au bout du tunnel. » C'est « avoir un ange gardien, un ami, ton enfant intérieur. Aller aux sources. Chaque personne a à elle ses forces. »

Pour Annie :

« On continue parce qu'on sait que la vie continue. Ma fille a eu un bébé. C'est un grand soleil, un beau moment heureux, qui m'apporte un baume, qui me met vraiment la joie, qui continue de nourrir mon espoir, et dans un autre angle, je me dis, bon, la roue tourne : il y a du nouveau monde qui arrive en arrière de moi. Je ne peux pas rester à la même place, je dois avancer. À force de faire la paix avec tout ça, ça devient un peu moins lourd à porter. » « J'espère démontrer aux enfants, parce qu'on est toujours l'exemple de quelqu'un, que même si on a de la peine, la vie continue, ça pousse en arrière. Si on associe une image, c'est une roue. On avance, mais on traîne des choses lourdes. J'apprends avec le temps, que tout ce que j'avais de cet homme-là, je porte moi aussi ces choses-là que j'aime. Alors, (Rire) en même temps ça me donne une tape dans le dos, ça m'encourage de me dire : 'Bien, vois-tu, t'es pas si moche que ça. Ce que t'aimes tant chez l'autre, tu l'as.' Sans trop en avoir conscience, le monde a précipité mes réflexions. On s'accroche à la vie. On ne sait pas trop ce qu'il y a en avant, mais ça peut être beau si on y pose un regard qu'on souhaite, si on travaille pour que ce qu'on voit devant puisse être un peu meilleur. »

La chercheuse a extrait et synthétisé les émergents métaphoriques qui représentent l'expérience de continuer dans les moments difficiles et les concepts centraux de la structure.

Continuer dans les moments difficiles, c'est ramer sur place au milieu des vagues trop fortes, sans bouées autour, sans savoir si on avance ou si on recule. C'est tenter de voir clair et attendre avec patience la petite étincelle qui va revenir, la lumière au bout du tunnel. Que ça fasse son chemin. C'est le cadeau de l'apprentissage qui est bénéfique. C'est être illuminé de voir des gens qui essaient de garder la petite flamme qui est là.

Une synthèse des émergents métaphoriques, reliés aux concepts centraux, est présentée au Tableau 5.

Tableau 5

*Les concepts centraux avec les émergents métaphoriques*

<b>Les concepts centraux</b>	<b>Les émergents métaphoriques</b>
<b>La fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement</b>	Continuer dans les moments difficiles, c'est ramer sur place au milieu des vagues trop fortes, sans bouées autour, sans savoir si on avance ou si on recule. C'est tenter de voir clair et attendre avec patience la petite étincelle qui va revenir, la lumière au bout du tunnel. Que ça fasse son chemin.
<b>Un horizon élargi</b>	C'est le cadeau de l'apprentissage qui est bénéfique.
<b>Des alliances bienveillantes</b>	C'est être illuminé de voir des gens qui essaient de garder la petite flamme qui est là.

« Ramer sur place au milieu des vagues trop fortes, sans bouées autour, sans savoir si on avance ou si on recule » est une métaphore pour exprimer la lutte épuisante en persévérant dans ses efforts alors que les difficultés font mal avec les pertes de tous les points de repère, les douleurs, les émotions trop fortes, les rêves étouffés qui donnent la sensation de faire du surplace, de ne pas avancer. La forme des vicissitudes est diverse. La quête du contentement peut concerner la tentative de retrouver ses points de repère, de les laisser aller ou encore de tenter d'en développer ou d'en découvrir de nouveau. L'équivoque, c'est hésiter avec la

direction à prendre pour être content, heureux, bien, alors qu'il n'y a pas de bouées autour, sans savoir si on avance ou si on recule. La recherche du contentement avec un chemin significatif n'est pas évidente alors que les points de repère font défaut ou se dérobent à la vue. Voir clair devient une priorité tout en attendant avec patience la petite étincelle qui va revenir. On peut avancer dans le tunnel alors qu'on ne sait pas où se trouve la porte de sortie, ni même s'il y en a une, ou si on va la trouver ou dans combien de temps. Attendre avec patience et que cela fasse son chemin, c'est la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement. Un horizon élargi avec des alliances bienveillantes, c'est la petite étincelle attendue avec patience, qui est une lumière au bout du tunnel alors que des gens qui essaient de garder leur petite flamme allumée illuminent le chemin. Être inspiré par des gens qui ont entrepris la quête du contentement ouvre un horizon élargi avec des alliances bienveillantes. En attendant que la lumière fasse son chemin, les personnes essaient de garder la petite flamme qui est là, comme un point de repère significatif.

### **L'expression artistique**

*L'expression artistique* est une représentation fidèle de l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* à travers la description d'une œuvre d'art existante ou d'une création artistique originale. L'expression artistique est une œuvre qui porte les concepts centraux et la structure de l'expérience au-delà de l'aspect théorique vers un vécu créé de façon inédite. Elle est un rendu fidèle de l'expérience qui amène une compréhension approfondie et en ce sens, elle est différente du langage-art du processus d'extraction-synthèse. Le but est d'approfondir autrement la compréhension et d'ouvrir des horizons pour la recherche et la pratique.

La chercheuse a choisi une œuvre existante, *L'arrestation du Christ* de Caravaggio (1602) (voir la Figure 1, dans l'article 4, p. 249), qui a émergé comme l'expression artistique illustrant la structure de *continuer dans les moments difficiles*. La peinture représente Jésus qui est arrêté alors qu'il vit la trahison par l'un et l'abandon par les autres. Au moment de la création de l'œuvre, elle a fait scandale alors qu'elle bouleversait toutes les normes esthétiques en offrant un sujet avec des personnages aux proportions réalistes et non idéalisées, qui sont en mouvement et non statiques, un sujet qui raconte un événement dont on sait qu'il y a une histoire avant et après, un sujet dont le passé est mêlé au présent alors que des personnages

sont habillés de façon contemporaine à l'évènement et que d'autres, les soldats, sont en armure du XVIIIe siècle. Au delà de toutes ces infractions, la plus ultime a été le traitement de l'œuvre avec un sujet traduisant des émotions fortes et l'utilisation dramatique des jeux de lumière. Caravaggio a été le précurseur de l'école Baroque. L'œuvre elle-même a eu un destin hors du commun. Elle est disparue de la scène publique pendant 200 ans alors que plusieurs copies étaient en circulation et nous ont fait connaître l'œuvre qui était déjà célèbre. Elle a été retrouvée par hasard à Dublin en Irlande dans le couvent des Pères Jésuites qui ont voulu la faire estimer par le conservateur du musée local en vue d'une restauration. Revenons à l'expression artistique.

L'expression artistique « est un processus de rendu personnel par le chercheur au moyen d'une forme d'art » (Parse, 2011, p. 13, traduction libre) qui reflète à la fois la compréhension de la structure de l'expérience et l'énoncé théorique. L'expression artistique est un processus qui « incarne les moments de transfiguration du chercheur alors que la structure de l'expérience vécue émerge du processus de la recherche » (Parse, 2011, p. 13, traduction libre). L'expression artistique de l'expérience vivante de *continuer dans les moments difficiles* a été réalisée en décrivant une peinture de Caravaggio, intitulée « *L'arrestation du Christ* » (1602) en lien avec la structure du phénomène et ses trois concepts centraux de même que l'ontologie de l'Humaindevenant (voir l'article 4). La chercheuse a eu connaissance de cette œuvre après avoir lu un article de Dodd (2004), intitulé « *The philosophical significance of hope* », au cours de la revue des écrits de sa thèse. Dodd termine son article en illustrant son propos sur la fugacité de l'espoir comme « une légèreté inattendue du moment » où se trouve « une sorte de renouveau » « dans la force de ce geste de » « résistance à l'impulsion du moment » (Dodd, 2004, p. 144, traduction libre).

La représentation de l'œuvre de Caravaggio en image a été pour la chercheuse l'occasion de vivre un moment intense de découverte dans la confusion-clarté des idées avec les possibilités d'approfondissement du phénomène à l'étude. Tout en restant ouverte à l'émergence d'une autre expression artistique possible, l'œuvre de Caravaggio, d'une rare intensité dramatique, est demeurée présente en arrière-plan tout au long du processus d'extraction-synthèse. Elle a émergé comme l'expression artistique illustrant la structure de *continuer dans les moments difficiles* avec ses trois concepts centraux reliés entre eux pour

former un seul énoncé qui représente l'expérience vivante, *la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement alors qu'émerge un horizon élargi avec des alliances bienveillantes*. La structure du phénomène avec les trois concepts centraux est présentée au chapitre suivant sur la discussion, en lien avec l'ontologie de l'Humaindevenant (Doucet & Maillard Strüby, 2011; Parse, 2007b, 2012); dans l'article 4, la structure du phénomène est présentée en lien avec l'œuvre picturale de Caravaggio, *L'arrestation du Christ* (1602). Dans le paragraphe suivant, la chercheuse en présente un court résumé.

Le concept central de *la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement* est en poussant-en résistant en imageant de façon réflexive-préréflexive en poursuivant sans relâche en venant à connaître une œuvre de vie. L'adversité a plusieurs sources, y compris celle de la propre résistance de Jésus ou son hésitation à changer. Simultanément, en appréhendant cette œuvre de vie, émerge de moment-en-moment la recherche souvent imprécise d'un sens lui-même en évolution. Amener à la mémoire la mission à laquelle Jésus est engagé – en venant à connaître son œuvre de vie-- fortifie en lui sa résolution ancrée dans un horizon élargi qui est partagé avec son Père. *La fortitude résolue au sein des vicissitudes surgit avec la quête équivoque du contentement alors qu'émerge un horizon élargi avec des alliances bienveillantes*.

Après la description des émergents métaphoriques et de l'expression artistique, chaque concept central est maintenant discuté en lien avec les écrits empiriques et autres dans le prochain chapitre.

## **Chapitre 5 : La discussion et les recommandations**



L'étude a porté sur l'expérience vivante de santé *continuer dans les moments difficiles*. Dans le présent chapitre, une discussion des résultats est présentée en trois temps : 1) le lien avec les résultats des recherches antérieures, en particulier celles qui ont été réalisées selon la perspective de l'Humaindevenant (Doucet & Maillard Strüby, 2011; Parse, 1998, 2003b, 2007b); 2) la comparaison des concepts centraux aux quatre thématiques des recherches réalisées dans la perspective de l'ontologie choisie; et 3) un résumé des nouveaux savoirs développés. Des recommandations découlant de l'étude sont présentées pour la recherche, la formation et la pratique. La conclusion aborde les principaux points mis en valeur par cette étude, de même que les défis et les horizons nouveaux qui ont émergé avec l'étude.

### **Discussion des résultats en lien avec ceux des recherches antérieures**

Le résultat central de cette étude est la structure suivante : *continuer dans les moments difficiles*, c'est la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement alors qu'émerge un horizon élargi avec des alliances bienveillantes. Chacun des concepts centraux de la structure de l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* sera discuté afin d'étendre la portée des résultats de notre étude.

**Le premier concept central.** Le premier concept central de la structure de l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*, *la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement*, a été intégré conceptuellement à l'ontologie de l'Humaindevenant par le construit de *en ayant du pouvoir en imageant*. *En ayant du pouvoir en imageant*, c'est « en poussant-en résistant de en affirmant-en n'affirmant pas l'être à la lumière du nonêtre » (Doucet & Maillard Strüby, 2011, p. 33 et 36; Parse, 1998, p. 36 et 47; 2003b, p. 68 et 80) tout en venant à connaître des options envisagées de façon explicite-tacite avec le réflexif-préréflexif (Parse, 2003b).

*En ayant du pouvoir* est un concept du troisième principe de l'Humaindevenant, en cotranscendant avec des possibles qui reflète « en ayant du pouvoir et en générant de en transformant » (Doucet & Maillard Strüby, 2011; Parse, 2012). En cotranscendant avec des possibles, l'humaindevenant avance avec les autres et les événements, les rêves et les espoirs.

*En ayant du pouvoir*, l'humaindevenant imprime un élan d'impulsion avec des options possibles en même temps qu'il résiste à d'autres élans dont certains surgissent avec l'adversité et d'autres avec lui-même. En cotranscendant avec les possibles, en allant par-delà avec les autres et les situations, l'humaindevenant envisage des possibilités d'être-nonêtre. L'être à la lumière du nonêtre, en étant-en n'étant pas, c'est être connu avec ses rêves et ses espoirs « tout en admettant la possibilité de l'indifférence, du discrédit » (Doucet & Maillard Strüby, 2011, p. 36; Parse, 2012). Ainsi, en amenant à la connaissance, l'humain peut être accueilli, accepté, reconnu, vivre, conserver ce qu'il juge valable, être en présence de repères connus, être en sécurité en même temps qu'il vit le risque de mourir ou encore, d'être rejeté ou de ne pas être reconnu selon ses attentes, le risque de perdre ce qui est considéré comme valable, d'être en présence de nouveaux repères, d'être inquiet avec les autres et les événements, ou de se sentir menacé.

*En imageant* est un concept du premier principe de la théorie de l'Humaindevenant, en structurant un sens qui est « en imageant et en valorisant de en langageant » (Doucet & Maillard Strüby, 2011, p. 32; Parse, 2012). En structurant un sens, l'humaindevenant est *en imageant*, qui est un questionnement *réflectif-préréflectif* avec les options apparaissant simultanément de façon *explicite-tacite*. En cocréant un sens avec sa réalité de moment-en-moment, avec des options qui reflètent ses valeurs les plus chères, « la personne vit une tension paradoxale avec des connaissances explicites au sein d'idées vagues » (Doucet & Maillard Strüby, 2011, p. 34). Selon Parse (2003b, p. 68), le tacite correspond à un acte amenant à la connaissance qui s'avère « muet et vague » dans le préréflectif, et l'explicite est « pensé de façon critique ». L'acte d'amener à la connaissance émerge avec les comparaisons et les appropriations en cocréant des options prisées, dans un « questionnement » où la tension avec les idées à la fois claires et obscures demeure « une recherche de certitude » (Parse, 2003b, p. 68). *La quête équivoque du contentement* est la recherche d'un sens, d'un bonheur, d'une paix, d'une sérénité avec l'incertitude des options offertes qui, dans l'acte d'amener à la connaissance, sont clarifiées de moment-en-moment. Dans la quête équivoque du contentement émerge *un horizon élargi*, qui est le second concept central de l'étude.

Avant d'aborder le second concept central, des liens sont tissés avec les écrits dans la perspective de l'Humaindevenant et ceux d'autres perspectives, en mettant en valeur les similarités et les différences entre ces études et la nôtre.

En premier lieu, la discussion portera sur les similarités. Le premier concept central de la présente étude, *la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement*, est en accord avec certaines idées sur *continuer dans les moments difficiles* qui sont retrouvées dans d'autres écrits conceptuels et empiriques. Dans ce premier concept central, les trois concepts de la revue des écrits sont retrouvés, soit la persévérance, la souffrance et l'espoir, tout en les liant. *La fortitude résolue* qui est présente de façon persévérante au sein des difficultés étouffantes rejoint les écrits sur la persévérance (Bournes & Ferguson-Paré, 2005; Guntry Volf, 1990; McElligott, 1963; Wagnild & Young, 1990). Les diverses *vicissitudes*, telles que retrouvées dans les descriptions des participants à notre étude et dans des écrits (Bakan, 1968; Chirpaz, 2002; Daneault et al., 2006; Kahn & Steeves, 1996; Starck & McGovern, 1992) font référence aux difficultés, dont la persistance à ne pas changer (Pilkington, 2000a), et sont des sources de souffrance. La souffrance ouvre sur des occasions de changements espérés (Daly, 1995a). L'espoir d'un *contentement* émerge de façon *équivoque* avec la *quête* au sein des difficultés (Chittister, 2003; Grondin, 2003; Kylvä, 2005; Lohne & Severinsson, 2006; Morse & Penrod, 1999). Le meilleur espéré correspond à un but personnel, souvent partagé avec d'autres (Barnard, 1995; Dodd, 2004; Herth, 1993; Marcel, 1963; Turner, 2005), alors que ce dernier est consenti avec des efforts persévérants (Bunkers, 1999; Daly et al., 1999; Duggleby, 2000; Lohne & Severinsson, 2005). *La fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement* est retrouvée dans la persévérance au sein de la souffrance avec l'espoir du meilleur possible. *Continuer dans les moments difficiles* reflète les idées principales des trois concepts ressortis des écrits qui, pris isolément, ne permettent pas d'approfondir l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* en tant que phénomène indivisible, imprévisible, en constant changement.

Le premier concept central, *la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement*, a été intégré conceptuellement dans l'ontologie de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2007b, 2012) par le construit *en ayant du pouvoir en*

*imageant*. Seules quelques études dans cette ontologie ont retenu ce construit dans la structure du phénomène à l'étude. Ainsi, une étude sur l'expérience de l'espoir décrit le premier concept central comme *anticiper les possibilités de façon persistante au sein de l'adversité* (Parse, 1999b) qui est intégré conceptuellement par le construit *en ayant du pouvoir en imageant*. Dans notre étude, l'anticipation des possibilités de façon persistante réfère à la quête équivoque du contentement. Il demeure intéressant de noter que l'espoir correspond à un concept proche de *continuer dans les moments difficiles*.

Alors que les gens continuent dans les moments difficiles, ils veulent mettre en priorité des façons d'être tout en mettant de côté d'autres façons d'être, et cela, en les amenant clairement à la connaissance au sein de l'imprécision et de l'ambigüité. Ainsi, deux études sur un phénomène semblable à *continuer dans les moments difficiles* a retenu notre attention, soit l'expérience de *vivre avec des attentes en changement* (MacDonald & Jonas-Simpson, 2009; Yancey, 2004). Dans notre étude, alors que les participants ont une fortitude résolue au sein des moments difficiles, ils entreprennent une recherche dans le vague obscur sur les options de contentement qui offrent un sens à une vie en changement, en réfléchissant de façon explicite-tacite. Les attentes en changement émergent alors qu'elles sont clarifiées au sein de l'ambigüité de moment-en-moment. C'est *la quête équivoque du contentement* qui s'exprime dans ces attentes en changement. Le premier concept central de l'étude de Yancey est *se risquer avec une anticipation stimulante au sein d'un acquiescement* qui a été intégré conceptuellement par le construit *en ayant du pouvoir en imageant*, comme dans notre étude sur *continuer dans les moments difficiles*. Prendre un risque s'avère inhérent à *la fortitude résolue* alors que l'acquiescement est davantage en filigrane. Notre étude apporte un point de vue complémentaire alors que cet *acquiescement* est vécu *avec la quête équivoque du contentement*. Les deux premiers concepts centraux de l'étude de MacDonald et Jonas-Simpson auprès de femmes hospitalisées pour une grossesse à risque est *avoir un mauvais pressentiment inquiétant avec les restrictions ardues tout en envisageant ce qui est chèrement attendu* qui a été intégré conceptuellement par *en ayant du pouvoir en habilitant-en limitant avec en imageant*. Seule la présente étude fait référence à l'anticipation propre à l'espoir qui se manifeste dans la recherche ambiguë d'un sens satisfaisant avec l'incertitude des options possibles, *une quête équivoque du contentement*. La fortitude résolue au sein des vicissitudes

s'accompagne de rythmes d'hésitation au sujet d'anticipations avec le changement, qui selon Cody (1997) font partie du mystère d'être humain alors que les gens persistent avec certains patterns de santé. (Traduction libre de tous les concepts centraux).

Par contre, l'intégration conceptuelle du premier concept central au construit *en ayant du pouvoir en imageant* diffère légèrement de l'intégration conceptuelle associée au concept central analogue de quelques autres études. Ces études partagent les idées de persévérance au sein de la souffrance tout en accordant une attention liminaire à l'anticipation qui est propre à l'espoir. Une étude portant sur la souffrance a décrit *la désolation persistante émergeant avec un acquiescement résolu* qui a révélé les concepts *en imageant* et *en ayant du pouvoir* (Pilkington & Kilpatrick, 2008) qui ne sont pas un construit et qui sont inversés par rapport à celui de notre étude. Dans notre étude, la fortitude résolue est au sein des vicissitudes avec la quête ambiguë du contentement. L'expérience de l'espoir est décrite par *anticiper les possibilités au sein de l'angoisse* et par *en faisant tous les efforts possibles* se référant aux concepts *en imageant* et *en ayant du pouvoir* (Bunkers & Daly, 1999), et elle est aussi décrite par *imaginer l'atteinte du but en persistant au sein de l'ardu* se référant au construit *en imageant en transformant* et au concept *en ayant du pouvoir* (Cody & Filler, 1999). Dans notre étude, *en transformant* demeure également présent dans la structure de l'expérience et il sera discuté avec le deuxième concept central.

D'autres études révèlent non pas un construit mais deux concepts centraux distincts, *en ayant du pouvoir* et *en imageant*. Les phénomènes à l'étude sont à la fois semblables et différents de celui de *continuer dans les moments difficiles*. L'analyse porte sur deux autres études sur l'espoir, avec les deux premiers concepts centraux de la structure, *envisager les possibilités au sein de l'adversité* et *des attentes persistantes* (Willman, 1999) et *envisager les possibles et une persévérance résolue* (Allchin-Petardi, 1999). Ces résultats sont similaires aux autres études sur l'espoir mentionnées ci-haut et ils reflètent le phénomène de *continuer dans les moments difficiles* tout en mettant davantage l'accent sur l'espoir au sein de la souffrance que sur la persévérance comme dans notre étude. Dans le même ordre, le premier concept central de l'expérience de la sérénité (Kruse, 1999) est *diriger-céder le passage avec le flot surgissant en savourant les souvenirs d'environnements attrayants* et l'intégration

conceptuelle est *en imageant en ayant du pouvoir*. Avec la quête du contentement, il y a *les souvenirs d'environnements attrayants* qui émergent au sein des incertitudes avec les options en évolution. L'étude sur l'expérience de se sentir respecté (Parse, 2006) a fait émerger une structure avec les deux premiers concepts centraux, *une assurance fortifiante au sein d'une indifférence potentielle* et *le plaisir satisfaisant*, alors que l'intégration conceptuelle est cette fois *en ayant du pouvoir en imageant*. (Traduction libre pour tous les concepts centraux).

Tous les concepts de l'ontologie de l'Humaindevenant sont présents dans l'expérience vivante de tout phénomène alors que c'est la façon de les joindre dans une conceptualisation spécifique qui rend la description des concepts centraux unique. Plusieurs recherches sur des phénomènes semblables à celui de notre étude ont fait émerger des concepts centraux similaires tout en étant différents. D'abord, notons l'étude de Bournes (2002) sur avoir du courage dont le premier concept central est *la ténacité fortifiante émergeant avec triomphe au sein de ce qui est un fardeau*, qui a été intégrée conceptuellement à *en ayant du pouvoir en étant habilité-en étant limité*. Ensuite, le premier concept central de *continuer dans les moments difficiles, la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement*, est semblable à ceux de deux études sur *persévérer à travers un moment difficile*. L'étude d'Allchin-Petardi (1998) a pour concept central *la persistance délibérée avec des engagements importants* alors que celle de Bournes et Ferguson-Paré (2005) décrit *l'agitation fébrile décourageante qui surgit en étant témoin de la souffrance*. Ces deux dernières études mettent en lumière le construit *en ayant du pouvoir en valorisant* qui s'avère une structure consistante avec l'ontologie de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2007a, 2012) tout en étant différente de la structure qui a révélé le construit *en ayant du pouvoir en imageant* qui demeure relié au premier concept central de *continuer dans les moments difficiles*. Ce résultat nous a étonné un peu alors que les études sur des phénomènes similaires ont révélé le construit *en ayant du pouvoir en valorisant*. Bien sûr, les participants de la présente étude ont décrits qu'ils étaient angoissés, déçus, souffrants avec les diverses vicissitudes, ce qui correspond au concept *en valorisant* alors que les gens vivent de façon paradoxale *en confirmant-ne confirmant* pas des options prisées imaginées. Ces options sont des façons d'être qui sont privilégiées en étant importantes alors que d'autres façons d'être sont

abandonnées. Dans notre étude, les participants n'ont pas mis autant l'accent sur *en confirmant-ne confirmant pas* de *en valorisant* les options prisées que sur *la quête équivoque du contentement* avec le raisonnement *préréflectif-réflectif* dans *l'explicite-tacite, en imageant*. Dans la présente étude, comme dans la plupart de celles citées ci-haut, persévérer au sein de l'adversité et anticiper les possibles sont des concepts centraux qui sont des essences communes à plusieurs expériences vivantes universelles de santé.

Les hésitations et les ambivalences à persévérer et à changer de façons d'être et de faire sont explorées de moment-en-moment au sein des vicissitudes, avec la ferme résolution d'aller de l'avant sans renier, ou plutôt, en acquiesçant à ce que les personnes ont été, sont et veulent devenir. Avec le flot des situations en déploiement surgit une façon différente de voir les possibilités, une façon avec un horizon élargi.

Autre étonnement au cours de l'analyse, la chercheuse ne s'attendait pas à l'émergence du concept *en transformant* alors que les études sur des phénomènes similaires comme *persévérer à travers des moments difficiles* ont plutôt mis en valeur le concept *en générant*. En générant est un concept du troisième principe de l'ontologie de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2007a, 2012), *cotranscender avec les possibles, c'est en ayant du pouvoir et en générant de en transformant*. En générant, c'est en créant l'inédit en vivant les paradoxes de la *certitude-incertitude* dans le confort-inconfort de la *conformité-non conformité* des options mises en priorité avec originalité alors que les patterns sont changeants (Parse, 2003b). La plupart des participants à la présente étude ont exprimé de façon tacite-explicite qu'ils continuent dans les moments difficiles en vivant ces paradoxes de *en générant* alors que *en transformant* est clairement apparu pour tous dans l'expression d'un horizon élargi avec des alliances bienveillantes.

**Le deuxième concept central.** Dans notre étude, *en transformant* est apparu dans le concept central *un horizon élargi*. Alors que les gens continuent dans les moments difficiles, ils changent délibérément leur orientation qui reste à la fois familière-non familière; familière alors qu'elle rejoint leurs valeurs priorisées et non familières alors que l'orientation choisie est en déploiement avec l'inconnu. En coconstituant à nouveau de façon délibérée au sein de la

lutte acharnée, cette orientation nourrissante est représentée comme un aperçu rayonnant. *Un horizon élargi* a été relié conceptuellement à *en transformant*.

*En transformant* est un concept du troisième principe de l'Humaindevenant : en cotranscendant avec des possibles, « c'est en ayant du pouvoir et en générant de en transformant » (Doucet & Maillard Strüby, 2011; Parse, 2012). En allant par-delà avec des possibles, l'humaindevenant vit avec détermination une lutte où il affirme-n'affirme pas qui il est en train de devenir en coconstituant des façons inédites de modifier délibérément un changement avec les événements ou les phénomènes qui se laissent découvrir simultanément qu'une attention leur est prêtée (Parse, 2003b). Les personnes découvrent du nouveau avec une situation en débattant de nouvelles idées qui sont à la fois familières-nonfamilières, et en les agençant avec ce que les personnes envisagent d'être avec les possibilités. *En transformant*, c'est une analyse-synthèse du regard porté en soi et du regard que les autres portent sur soi alors que la personne est *en connectant-en séparant*.

Dans la perspective de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2012), les études recensées sur des phénomènes similaires à *continuer dans les moments difficiles*, tels que persévérer à travers les moments difficiles (Allchin-Petardi, 1998; Bourne & Ferguson-Paré, 2005; Pilkington, 2000a; M. C. Smith, 1990), persister tout en voulant changer (Pilkington, 2000a), vivre avec les conséquences d'un choix personnel (Mitchell & Lawton, 2000), sacrifier quelque chose d'important (Florczak, 2006), prendre un risque (Bunkers, 2009), avoir du courage (Bourne, 2002), vivre avec une douleur persistante (Carson & Mitchell, 1998), se sentir fort (Doucet, 2012), se sentir incertain (Maillard Strüby, 2012; Morrow, 2010), n'ont pas identifié dans leur structure un concept central correspondant à *en transformant*. Le concept *en transformant* est retrouvé dans des études sur l'espoir (Parse, 1999a), se sentir aimé (Baumann, 2000), être écouté (Jonas-Simpson, 1998), le deuil (Cody, 1991; Pilkington, 1993), se sentir seul (Karnick, 2003), la souffrance (Lee, Choi, & Doucet, 2009), se sentir heureux (Hanlon, 2004), prendre la vie au jour le jour (Mitchell, 1990).

Tous les participants à la présente étude ont exprimé plusieurs idées semblables aux phénomènes étudiés dans les recherches citées ci-haut. Ces idées ont été jointes par la présente chercheure au concept central *un horizon élargi*, qui, lui-même a été intégré conceptuellement

par *en transformant*. Il semble qu'avec l'espoir, se trouve « une sorte de renouveau » qui est souvent invisible-inaudible-impalpable et dont « la force » se situe dans sa « légèreté inattendue » (Dodd, 2004, p. 144) que la chercheuse associe à *en transformant*. Se sentir écouté, seul, heureux, souffrir, prendre la vie au jour le jour sont des phénomènes illimitables qui suggèrent un appel à un changement de perspective sur les expériences de la vie.

Au cours de l'analyse, la chercheuse ne s'attendait pas à l'émergence du concept *en transformant* alors que les études sur des phénomènes similaires comme *persévérer à travers des moments difficiles* ont plutôt mis en valeur le concept *en générant*. *En générant* s'avère un concept du troisième principe de l'ontologie de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2007b, 2012), *cotranscender avec les possibles, c'est en ayant du pouvoir et en générant de en transformant*. *En générant*, c'est créer l'inédit en vivant les paradoxes de la *certitude-incertitude* dans le confort-inconfort de la *conformité-non conformité* des options mises en priorité avec originalité alors que les patterns sont en changement. Les participants à la présente étude ont exprimé de façon tacite continuer dans les moments difficiles en vivant ces paradoxes de *en générant* alors que *en transformant* est clairement et explicitement apparu pour tous avec leur expérience. *La quête équivoque du contentement* concerne davantage la réflexion de *en imageant* que la mise en action de *en générant*.

L'horizon élargi avec le familier-non familier de *en transformant* est en expansion avec les gens, les projets auxquels les personnes s'engagent-se distancent dans *des alliances bienveillantes*.

**Le troisième concept central.** *Des alliances bienveillantes* est associé au concept de *en connectant-en séparant* de l'ontologie de l'Humaindevenant. *En connectant-en séparant* est un pattern rythmique qui est vécu de façon paradoxale. C'est « être simultanément avec les autres, les idées, les objets et les situations tout en étant séparé d'eux » (Parse, 2003b, p. 78). *En connectant-en séparant* correspond à un concept du deuxième principe de l'Humaindevenant, en configurant des patterns rythmiques qui est « en révélant-en dissimulant et en habilitant-en limitant de en connectant-en séparant » (Doucet & Maillard Strüby, 2011, p. 32; Parse, 2012). *En connectant-en séparant*, en portant attention-en étant distantes (Doucet & Maillard Strüby, 2011, p. 32; Parse, 2012) avec les autres, les idées, les objets et les situations,

les personnes choisissent délibérément l'association avec certains et simultanément l'éloignement avec d'autres.

*En connectant-en séparant* est un concept qui est retrouvé dans plusieurs études dans la perspective de l'Humaindevenant. Quelques études seront présentées pour appuyer cette similitude avec la nôtre. Dans l'étude de Pilkington (2000a) sur l'expérience de *persister tout en voulant changer*, les participants se sont engagés-distancés d'eux-mêmes et des autres tout en ayant l'intention de changer pour le mieux. Dans l'étude d'Allchin-Petardi (1998) sur *persévérer à travers un moment difficile*, les participantes ont délibérément persisté avec des relations et des engagements importants qui les aidaient alors qu'elles s'installaient dans de nouvelles façons d'être. Dans l'étude de Bournes et Ferguson-Paré (2005) sur *persévérer à travers un moment difficile*, les participants ont décrit avoir été fortifiés par des interactions, des personnes encourageantes et des activités qui les ont aidés alors qu'ils étaient séparés de leurs proches. Les alliances prisées ou rassurantes sont un thème qui est retrouvé dans des études sur des phénomènes tels que se sentir avoir peur (Baumann, 2009), se sentir soigné (Bunkers, 2004), prendre un risque (Bunkers, 2009), se sentir triste (Bunkers, 2010), se sentir déçu (Bunkers, 2012), avoir foi (Doucet, 2008), faire confiance à un autre (Doucet, 2009), se sentir fort (Doucet, 2012), se sentir écouté (Kagan, 2008), se sentir incertain (Maillard Strüby, 2012; Morrow, 2010), attendre (Naef & Bournes, 2009), le contentement (Parse, 2001b), la joie-peine (Parse, 1997b), se sentir respecté (Parse, 2006), la souffrance (Lee et al., 2009; Pilkington & Kilpatrick, 2008) et plusieurs études sur l'espoir (Parse, 1999a).

*Un horizon élargi avec des alliances bienveillantes* est une perspective innovante et rayonnante, un point de vue modifié au sujet du changement lui-même en évolution, un *en transformant* qui émerge avec des liens importants alors que les participants *en connectant-en séparant* continuent dans les moments difficiles en vivant *la fortitude résolue avec la quête équivoque du contentement*.

### **Lien avec les quatre thématiques des études situées dans la perspective de l'Humaindevenant**

La prochaine section de l'analyse fait un rapprochement entre les résultats de notre étude et les quatre thématiques identifiées à ce jour dans les études réalisées dans la

perspective de l'Humaindevenant. Une revue des recherches reliées à l'Humaindevenant (Parse, 1998) a été réalisée par Doucet et Bournes (2007) sur 93 études publiées entre 1985 et 2006. Les quatre thématiques sont : la lutte persistante, la solennité angoissante, l'anticipation des possibles et le calme enlevant (Doucet & Bournes, 2007; Parse, 2003a). La première thématique, la lutte persistante, est davantage au premier plan du phénomène de notre étude alors que les trois autres, en filigrane, témoignent du caractère indivisible, imprévisible, toujours changeant du phénomène à l'étude.

La première thématique énonce que : la lutte persistante est la persévérance avec une intensité urgente. Cette thématique est représentative du phénomène *continuer dans les moments difficiles*. Dans la première partie du premier concept central de *continuer dans les moments difficiles*, les participants ont tous décrit les luttes de *en poussant-en résistant* reliées à toutes sortes de situations de pertes, de deuils et de souffrances d'être à la lumière du nonêtre, *la fortitude résolue au sein des vicissitudes, en ayant du pouvoir*. Dans les études classées sous cette thématique, le concept principal est *en ayant du pouvoir, en poussant-en résistant dans l'affirmation-non affirmation d'être à la lumière du nonêtre*. Conceptuellement, cette thématique est reliée à des études sur la persévérance et le courage, ainsi qu'à une partie du premier concept central de notre étude, *la fortitude résolue au sein des vicissitudes*. Selon Doucet et Bournes (2007), cette thématique regroupe des études sur des expériences universelles vivantes de santé telles que persévérer à travers des moments difficiles (Allchin-Petardi, 1998), persister tout en voulant changer (Pilkington, 2000a) ou avoir du courage (Bournes, 2002).

La deuxième thématique énonce que : la solennité angoissante est un tourment à rester avec tranquillité-turbulence avec ce qui est traité avec déférence. Cette thématique est également représentative du phénomène *continuer dans les moments difficiles*. Les participants de notre étude ont décrit qu'ils sont résolument engagés alors qu'ils sont *en confirmant-en ne confirmant* pas leurs valeurs les plus chères avec leur propre situation en évolution avec les vicissitudes de l'angoisse et du tourment, *en valorisant*. Dans les études classées sous cette thématique, le concept principal est *en valorisant*. Dans notre étude, les mises en question des valeurs, tout en étant présentes, sont davantage en filigrane avec ce qui est souffrant alors que

les participants ont exprimé clairement comment ils ont réfléchi de façon explicite-tacite, en hésitant avec les options imagées, en cherchant dans le vague obscur des options qui leur ressemblent en leur offrant un sens à la vie, *en imageant*. Selon Doucet et Bournes (2007) et nous (pour l'étude de 2009), cette thématique regroupe des études sur des expériences vivantes universelles de santé telles que la souffrance (Daly, 1995a; Pilkington & Kilpatrick, 2008), le deuil d'une perte (Pilkington, 1993) et attendre (Naef & Bournes, 2009).

La troisième thématique énonce que : l'anticipation des possibles est la projection de ce qui n'est pas-encore. On peut dire que cette thématique est également représentative du phénomène *continuer dans les moments difficiles*. Les participants à notre étude ont exprimé leurs attentes sur des options en changement avec les vicissitudes et leur fortitude résolue. Ils veulent être heureux, ne plus souffrir, remplir leur mission, vivre au jour le jour. Toutes les rencontres sont des occasions d'explorer l'ambiguïté du contentement, avec eux-mêmes, leurs proches, des engagements importants. Dans les études classées sous cette thématique, les concepts de *en imageant* et de *en connectant-en séparant*, de même que les trois concepts du thème de la transcendance (*en ayant du pouvoir, en générant, en transformant*) sont en évidence. Dans notre étude, cette thématique se retrouve aux confins des trois concepts centraux : *la quête équivoque du contentement, un horizon élargi* et *les engagements bienveillants* qui ont été intégrés conceptuellement par *en imageant, en transformant avec en connectant en séparant*. Selon Doucet et Bournes (2007), cette thématique regroupe des études sur des expériences universelles vivantes de santé telles que l'espoir (Parse, 1999a), vivre avec les conséquences d'un choix personnel (Mitchell & Lawton, 2000), se sentir incertain (Morrow, 2010) et la restriction-liberté (Mitchell, 1995).

La quatrième et dernière thématique énonce que : Le calme enlevant est une sérénité entraînant. Encore une fois, cette thématique est représentative du phénomène *continuer dans les moments difficiles*. Les participants à notre étude ont exprimé qu'*un horizon élargi* apportait avec lui calme et sérénité en même temps que l'éloignement d'un fardeau. Dans les études classées sous cette thématique, les concepts les plus souvent associés sont *en connectant-en séparant, en ayant du pouvoir* et *en valorisant* alors que notre étude a mis davantage en relief le concept de *en transformant* qui est le revirement de perspective avec une

situation en évolution. Selon Doucet et Bournes (2007), cette thématique regroupe des études sur des expériences universelles vivantes de santé telles que se sentir soigné (Bunkers, 2004), se sentir aimé (Baumann, 2000), le contentement (Parse, 2001b), se sentir soulagé d'un fardeau (Huffman, 2002). La conceptualisation de notre étude avec *en transformant en connectant-en séparant* étend la portée de cette thématique en lien avec l'Humaindevenant. Dans un horizon élargi avec des affiliations bienveillantes, les personnes qui continuent dans les moments difficiles vivent des moments de sérénité entraînant avec les options choisies dans leur quête du contentement.

Le troisième concept central de l'étude, *des alliances bienveillantes*, a été lié conceptuellement avec *en connectant-en séparant*. Des alliances bienveillantes sont un concept central commun qui est retrouvé dans les résultats de plusieurs études sur des phénomènes dans la perspective de l'Humaindevenant. En général, les études dont la conceptualisation met en lumière le concept *en ayant du pouvoir* sont reliées au concept *en connectant-en séparant*. Les personnes sont *en poussant-en résistant* au sujet d'idées, de projets, de gens qui ont de l'importance pour eux et qu'ils choisissent d'approcher en s'engageant avec eux alors que simultanément, ils choisissent de s'éloigner d'autres idées, projets, gens qui ont aussi de l'importance pour eux. Les personnes sont également *en transformant en connectant-en séparant* alors qu'elles s'engagent avec le changement qui lui-même est en émergence avec les idées, les projets, les gens auxquels elles accordent de l'importance et sur lesquels elles portent un regard différent qui ouvre de nouvelles perspectives. En général, les études joignent le concept *en connectant-en séparant* avec *en ayant du pouvoir*. Une fois *en connectant-en séparant* joint au deuxième concept central de notre étude, *en transformant*, ces deux concepts étendent la portée de l'ontologie en spécifiant que le *familier-non familier* émerge avec les idées, les projets, les autres avec lesquels les gens partagent, discutent, réfléchissent alors que les personnes changent leur perspective au sujet des vicissitudes et du contentement.

### **Les concepts centraux et l'énoncé théorique préalable**

Les résultats de la présente étude renchérissent les connaissances de base au sujet du phénomène de *continuer dans les moments difficiles*, et particulièrement quand il est considéré

à la lumière de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2007b, 2012). Lors du développement du concept *continuer dans les moments difficiles* avec la méthode d'invention de concept (Parse, 1997a), la chercheuse (voir article 1, au Chapitre 4) a proposé une synthèse en émergence de sa compréhension préalable du phénomène à l'étude : *continuer dans les moments difficiles, c'est persévérer au milieu de ce qui est souffrant avec les engagements et les désengagements alors qu'une nouvelle façon d'aller de l'avant est en émergence avec l'espérance des possibles*. Cette définition a été transposée en une structure théorique, *l'expression en puissance de la valorisation dans la conjonction-séparation de la génération de la figuration* (transposition en langage de l'Humaindevenant 2012 : *en ayant du pouvoir en valorisant de en connectant-en séparant avec en générant en imageant*). La proposition est une synthèse de la compréhension de la chercheuse au niveau théorique. Dévoilée préalablement à l'étude empirique du phénomène, cette synthèse a permis au lecteur de suivre la piste de décision de la chercheuse au cours du processus de la science (*sciencing*) (Parse, 2001a) et d'apporter une critique cohérente à l'innovation des savoirs dans la perspective de l'Humaindevenant (Mitchell, 2004; Pilkington, 2004). L'invention de concept a également permis d'identifier trois concepts principaux à l'exploration du phénomène de continuer dans les moments difficiles : la persévérance, la souffrance et l'espoir. Ces concepts ont formé la base de la recension des écrits.

La discussion portera sur deux principales différences entre la compréhension préalable et les résultats de notre étude, soit les engagements et les désengagements et ce qui est souffrant quand les gens persévèrent. Dans la conceptualisation, *les engagements-désengagements* concernaient davantage les pertes et les souffrances, tout ce qui est valorisé et qui à la fois prend beaucoup de place et doit être abandonné alors qu'on continue dans les moments difficiles. Dans la structure de notre étude sur *continuer dans les moments difficiles, en connectant-en séparant* est davantage associé aux personnes aidantes rencontrées en chemin et qui sont présentes ou encore aux projets dont on est *en portant attention-en étant distant*, alors que les participants vivent de moment-en-moment un changement de perspective. Ce sont les affiliations bienveillantes.

Dans la conceptualisation préalable, *persévérer au milieu de ce qui est souffrant* a été associé au construit *en ayant du pouvoir en valorisant* alors que les résultats de notre étude mettent en valeur le construit *en ayant du pouvoir en imageant*. Les *vicissitudes* qui sont relatées dans notre étude font certes partie de « ce » qui est souffrant et auquel les participants accordent une valeur importante, quelle que soit la nature de l’adversité; en juxtaposant nos résultats à ceux de la conceptualisation, *au milieu de ce qui est souffrant* évoque davantage le vécu d’une tension continue qui surgit avec adversité alors que la personne est « en poussant—en résistant de en affirmant—n’affirmant pas l’être à la lumière du nonêtre » (Parse, 1998, p. 47). Les gens qui continuent dans les moments difficiles luttent en affirmant—n’affirmant pas leur être—nonêtre. Ils persévèrent en se débattant, non pas comme la chercheuse le voyait au départ, c’est-à-dire « au milieu » de ce qui est souffrant ou « dans » les moments difficiles mais bien « avec » les moments difficiles. Ces derniers amènent à la réflexion critique des connaissances implicites-explicites sur soi et les autres au sein d’idées vagues en train d’être clarifiées, d’où le choix de *en ayant du pouvoir en imageant*. Avec les personnes ou les idées ou les projets qui leur sont significatifs, les gens qui continuent dans les moments difficiles sont moins centrés sur les échanges au sujet des pertes de ce qui est valorisé et qui les déchirent que sur les échanges qui les aident à continuer alors qu’ils sont en changement avec leur façon de voir la situation. Ce savoir nouveau dans l’ontologie de l’Humaindevenant a des implications pour la pratique infirmière; elles sont présentées ci-contre.

### **Développement de nouveaux savoirs**

Parmi les résultats de la présente étude, quelques-uns sont uniques. Ils contribuent au corpus de savoirs uniques à la discipline infirmière sur les expériences vivantes universelles de santé. Ils étendent la portée de l’ontologie de l’Humaindevenant (Parse, 1998, 2007b, 2012), qui est centrée sur l’*humainuniverssanté* et sa qualité de vie. Certains de ces résultats n’apparaissent pas dans les écrits précédents sur *continuer dans les moments difficiles*.

1. La structure *continuer dans les moments difficiles est la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement alors qu’émerge un horizon élargi avec des alliances bienveillantes*.

2. Le concept central, *la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement*, est unique alors que en ayant du pouvoir en poussant-en résistant en affirmant-n'affirmant pas l'être à la lumière du non-être avec en imageant l'explicité-tacite de façon préreflective-reflective a émergé en tant que concept central de *continuer dans les moments difficiles*. C'est la *quête équivoque du contentement* qui ajoute une description originale au construit. Cette conceptualisation unique est nouvelle dans les écrits de tous horizons, y compris selon la perspective de l'Humaindevenant. Le construit *en ayant du pouvoir en imageant* permet d'étendre la portée de ce concept central tout en ajoutant à la compréhension de *continuer dans les moments difficiles*.
3. Les concepts centraux, *un horizon élargi* et *des alliances bienveillantes*, sont uniques alors qu'en transformant le familier-non familier avec en portant attention-en étant distant de en connectant-en séparant ont émergé en tant que concepts centraux de *continuer dans les moments difficiles*. La conceptualisation de *en transformant* n'est pas unique dans les écrits selon la perspective de l'Humaindevenant tout en étant nouvelle pour le phénomène à l'étude. Des études réalisées avec l'ontologie de l'Humaindevenant ont ces concepts centraux dans leur intégration conceptuelle. Jointes au construit du premier concept central, ils sont uniques en étendant leur portée tout en ajoutant à la compréhension de *continuer dans les moments difficiles*.
4. Une compréhension approfondie de *continuer dans les moments difficiles* en tant que expérience vivante et universelle, de santé et de qualité de vie, a émergé de cette étude. Les personnes persistent en choisissant de conserver l'option qui était ou est encore présente, ou encore en choisissant une nouvelle option ou une nouvelle façon de voir leur situation. Persévérer est un rythme paradoxal avec la persistance-le changement. L'option amenée à la connaissance peut persister-changer au sein de la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement.
5. L'extension de la portée des concepts de persévérance, de souffrance et d'espérance, au sein de plusieurs disciplines et incluant les sciences infirmières en précisant la nature du phénomène de *continuer dans les moments difficiles*.
6. Le phénomène aurait avantage à être libellé *continuer avec les moments difficiles*. Les personnes continuent AVEC les moments difficiles en avançant avec les idées, les

projets, les gens rencontrés, de façon illimitable dans leur vécu avec les vicissitudes. Ce vécu est lui-même en déploiement avec les souvenirs, le maintenant du présent et les prospectances.

### **Implications pour la recherche, pour la formation et pour la pratique infirmière**

Les descriptions des participants, les concepts centraux et les émergents métaphoriques sont les principales sources d'idées pour des suggestions de phénomènes à étudier dans la perspective de l'Humaindevenant, un phénomène illimitable, indivisible, imprévisible, toujours changeant (Parse, 1998; 2012). Les prochaines études sur *continuer dans les moments difficiles* pourraient affiner la compréhension de ce phénomène humain universel. *La fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement* pourrait être approfondie en étudiant les phénomènes de *refuser d'abandonner, se sentir agité, survivre à une expérience difficile, chercher des points de repère, se sentir perdu, se sentir accablé, se sentir en sécurité, vivre dans l'insécurité, avoir une issue imprévue, aller à son rythme, se sentir ramener sur place, porter une douleur ou une lourde peine ou un fardeau, avoir une épreuve. Un horizon élargi* pourrait être approfondi en étudiant les phénomènes de *être en son centre, avoir un refuge en soi, participer, se sentir différent, faire la paix, mettre les choses en perspective. Des alliances bienveillantes* pourraient être approfondies en étudiant les phénomènes de *se sentir confiant, se sentir léger, se sentir inspiré, sentir la tendresse, se sentir aimé, faire peau neuve, se sentir chaleureusement attendu.*

Les implications des résultats de cette étude pour la formation s'étendent au-delà de la formation infirmière pour englober toute discipline ou domaine d'étude qui a un intérêt pour la communication interpersonnelle. En sciences infirmières et en sciences de la santé, les résultats peuvent être utiles dans les cours sur l'expérience de santé de la chronicité, l'intervention éducative, la littérature en santé, la qualité des soins dont la sécurité des patients et la réadaptation. En psychologie de la santé et en santé publique, les résultats peuvent éclairer les futurs professionnels sur le vécu du changement. D'autres domaines peuvent également tirer parti des résultats de cette étude, notamment en éducation, sur la persévérance et la réussite scolaire, en gestion des ressources humaines, sur l'engagement de l'employé

envers son employeur, en gestion de projet, sur la gestion des équipes de travail, en pastorale et en counseling.

Les implications des résultats de cette étude pour la pratique infirmière sont importantes, en ce sens qu'ils offrent aux leaders de la profession une compréhension approfondie leur permettant de faire une différence auprès des gens. *Continuer dans les moments difficiles* correspond à une expérience universelle de santé et en ce sens, toutes les infirmières et également les autres professionnels de la santé peuvent bénéficier d'une compréhension approfondie du phénomène, dans tous les milieux de soins, institutionnels et communautaires. En prenant pour base les multiples sources de souffrance telles que mentionnées au premier chapitre, les applications des résultats de cette étude sont illimitées. Comprendre la nature et les sources des vicissitudes est un premier pas qui commence à peine à être franchi dans les programmes de formation infirmière et celle des autres professionnels de la santé. Les vicissitudes telles que la douleur, le deuil, les pertes, la maladie, ont surtout été abordées en termes de causes, de processus et de conséquences, et selon nos observations, ces connaissances sont intégrées de façon inégale dans la pratique professionnelle. De nouvelles connaissances basées sur les descriptions de l'expérience de *continuer dans les moments difficiles* pourront être ajoutées, par exemple, sur la compréhension du mouvement paradoxal où simultanément avec le vécu des vicissitudes qui apportent douleur, deuil, pertes, maladies, la personne vit une ambiguïté dans sa recherche visant à appréhender une réalité paradoxale qui n'a pas de sens, alors que le contentement de vivre une vie significative demeure un désir très présent. Pour les personnes qui vivent cette quête équivoque, il n'y a pas de lieux ni de temps définis alors qu'un horizon élargi est en émergence avec des alliances bienveillantes qui fortifient la résolution au sein des vicissitudes.

Les résultats de cette étude peuvent jeter un éclairage nouveau sur *continuer dans les moments difficiles* pour les infirmières et les autres professionnels de la santé qui vivent dans leur pratique en présence vraie avec les personnes. Dans la perspective ontologique de l'Humaindevenant (Parse, 1998; 2003b, 2012), être en présence vraie est au cœur de l'art de la pratique infirmière : en étant en silence avec une intention vigilante d'en venir à connaître l'autre, avec une immobilité active et une disposition à être sans filtre imposé. En ayant une

meilleure compréhension de *continuer dans les moments difficiles*, les infirmières peuvent partager un sens commun de l'expérience qui peut être éclairant. L'expérience de *continuer dans les moments difficiles* est un phénomène qui peut survenir alors que les infirmières sont en présence vraie avec les personnes qui la vivent. Cela peut être vécu simultanément ensemble au cours d'entretiens face à face, de l'immersion silencieuse et de la présence durable ou quand la personne est seule en considérant des options possibles avec son imagination créative, en explorant l'affirmation d'un devenir personnel et en envisageant l'aperçu du paradoxal (Parse, 1998; 2003b).

L'infirmière, qui sait ce que signifie *continuer dans les moments difficiles*, reste avec la personne qui vit l'hésitation avec ses choix; elle a une attitude qui reflète sa croyance qu'en quelque part, la personne connaît son chemin (Parse, 1998; 2003b). La fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement émerge alors que l'infirmière est disponible pour apprécier la perspective des personnes qui continuent dans les moments difficiles. Ainsi, l'infirmière honore comme un mystère la description de la personne sur son expérience avec sa santé et sa qualité de vie; elle écoute attentivement les options mises en priorité et librement choisies; elle est un témoin attentif en honorant les façons paradoxales d'être des personnes alors qu'elles sont en cocréant leur santé et leur qualité de vie; elle demeure un témoin prévenant qui agit à partir des priorités de la personne. Alors que les personnes continuent dans les moments difficiles, l'infirmière reste alerte aux messages simultanément envoyés et reçus sur les vicissitudes, sur la quête équivoque du contentement, sur la fortitude résolue alors qu'émerge un horizon élargi avec des alliances bienveillantes. L'infirmière révère les personnes alors que de moment-en-moment sont présentes des alliances bienveillantes, dont elle-même fait partie.

Dans une société occidentale comme la nôtre, les rapports temps-efficacité-efficience-coûts peuvent étouffer les intentions d'intégrer ces nouvelles connaissances à la pratique professionnelle. Tout en restant engagée avec les impératifs d'efficience et d'efficacité de chaque organisation, l'infirmière, dont la pratique de l'art infirmier se situe dans la perspective infirmière de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2003b, 2012), vit une façon d'être et de faire qui est basée sur des valeurs cohérentes à l'intention de connaître *la fortitude résolue au sein*

*des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement alors qu'émerge un horizon élargi avec des alliances bienveillantes.* L'infirmière s'engage en présence vraie à honorer les personnes qui vivent l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*. Les infirmières et les autres professionnels de la santé ont le choix de faire partie des alliances bienveillantes en échangeant avec les personnes sur les vicissitudes tout en explorant ce qui est aidant ou pas dans leurs efforts à avancer avec des options qui sont significatives pour elles.

## **Conclusion**

L'étude qui vient d'être portée à votre attention apporte un savoir infirmier nouveau sur *continuer dans les moments difficiles*, particulièrement le concept central de la fortitude résolue au sein des vicissitudes avec la quête équivoque du contentement, et ceux d'un horizon élargi avec des alliances bienveillantes. Ce nouveau savoir infirmier apporte un nouvel éclairage aux concepts de persévérance, de souffrance et d'espoir. Ce savoir contribue ainsi aux connaissances de disciplines qui s'intéressent au phénomène. Il contribue également aux connaissances en sciences infirmières sur le phénomène de même qu'il participe à l'extension de l'ontologie de l'Humaindevenant (Parse, 1998, 2007b, 2012). Les résultats peuvent guider la recherche en offrant de nombreux sujets d'études futures sur des expériences vivantes universelles de santé qui peuvent étendre la portée des concepts extraits et synthétisés. Les résultats peuvent également être intégrés dans les programmes de formation en sciences de la santé, être intégrés dans l'art de la pratique des infirmières qui, dans un processus infirmière-personne, veulent être en présence vraie (Parse, 1998, 2003b) alors que les personnes continuent dans les moments difficiles à faire des choix pour leur santé et leur qualité de vie selon leurs priorités de valeurs. Les défis consistent à poursuivre l'intégration des connaissances ayant émergé de notre étude avec les modèles dans la perspective de l'Humaindevenant, tels que le modèle sur la personne-communauté (Parse, 2003a, 2012), le modèle sur la famille (Parse, 2009), le modèle sur le leadership en conduisant-en suivant (Parse, 2008a, 2011a), le modèle sur le mentorat (Parse, 2008b), le modèle en émergence sur la dignité humaine (Milton, 2008; Parse, 2010) et le modèle sur l'enseignement-apprentissage (Parse, 2004a). Des recherches appliquées issues des résultats de notre étude fondamentale et de ces modèles ont le potentiel d'enrichir la profession infirmière dans tous les domaines de pratique où la qualité de vie et la dignité humaine sont les buts infirmiers.

## Références

- Adams, J. H. (1998). Perspectives of the oldest-old concerning resilience across the life span. *Dissertation Abstracts International : The Sciences & Engineering*, 58(89-B), 4487.
- Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50, 179-211.
- Allchin-Petardi, L. (1996). *Weathering the storm, persevering through a difficult time*. Thèse de doctorat inédite, Loyola University Chicaco, Ann Arbor, MI.
- Allchin-Petardi, L. (1998). Weathering the storm : persevering through a difficult time. *Nursing Science Quarterly*, 11, 172-177.
- Allchin-Petardi, L. (1999). Hope for american women with children. Dans R. R. Parse (Éd.), *Hope: an international Human becoming perspective* (pp. 273-285). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Amato, J. A. (1990). *Victims and values - A history and theory of suffering*. Westport, Connecticut: Greenwood Press.
- Bakan, D. (1968). *Disease, pain & sacrifice : toward a psychology of suffering*. Chicago, IL: The University of Chicago Press.
- Bandura, A. (1991). Human agency : the rhetoric and the reality. *American Psychologist*, 46, 157-162.
- Bandura, A. (1998). Personal and collective efficacy in human adaptation and change. Dans J. G. Adair & D. Belanger (Éds.), *Advances in psychological science, Vol. 1 : Social, personal, and cultural aspects* (pp. 51-71). Hove, Angleterre: Psychology Press / Erlbaum.
- Barnard, D. (1995). Chronic illness and the dynamics of hoping. Dans K. S. Toombs, D. Barnard & R. A. Carson (Éds.), *Chronic illness : From experience to policy* (pp. 38-57). Bloomington: Indiana University Press.
- Baumann, S. L. (1999). The lived experience of hope: children in families struggling to make a home. Dans R. R. Parse (Éd.), *Hope: an internation Human becoming perspective* (pp. 191-210). Sudbury, MA: Jones and Barteltt Publishers.
- Baumann, S. L. (2000). Feeling loved. *Nursing Science Quarterly*, 13(4), 332-338.

- Baumann, S. L. (2004). Similarities and differences in experiences of hope. *Nursing Science Quarterly*, 17(4), 339-344.
- Baumann, S. L. (2009). Feeling fear: a humanbecoming study of older adults. *Nursing Science Quarterly*, 22(4), 346-354.
- Bécherraz, M. (2001). *Une phénoménologie du réconfort : expériences et significations du réconfort pour la personne opérée et pour l'infirmière qui en prend soin*. Genève, Suisse: Phronesis.
- Béfékadu, É. (1991). *Phénoménologie de la souffrance de personnes amputées et de leur personne-soutien*. Mémoire de maîtrise non publié, Université de Montréal, Montréal.
- Béfékadu, É. (1993). La souffrance : clarification conceptuelle. *Revue canadienne de recherche en sciences infirmières*, 25, 7-21.
- Benzein, E., & Saveman, B.-I. (1998). One step towards the understanding of hope : a concept analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 35(6), 322-329.
- Bérubé, M., & Loiselle, C. (2003). L'incertitude, le coping et l'espoir chez les blessés médullaires. *L'Infirmière du Québec*, 10(4), 16-24.
- Black, H. K. (2006). *Soul pain: the meaning of suffering in later life*. Amiiityville, N.Y.: Baywood.
- Black, H. K., & Rubinstein, R. L. (2004). Themes of suffering in later life. *The Journals of Gerontology*, 59B(1), S17-S24.
- Blair, D. V., & Price, D. J. (1998). Persistence : a key factor in human performance at work. *Performance Improvement*, 37, 27-31.
- Bland, R., & Darlington, Y. (2002). The nature and sources of hope : perspectives of family caregivers of people with serious mental illness. *Perspectives in Psychiatric Care*, 38(2), 61-68.
- Bloch, E. (1986). *The principle of hope* (N. Plaice, S. Plaice & P. Knight, Trad.). Cambridge, Massachusetts: MIT Press.
- Bluvol, A., & Ford-Gilboe, M. (2004). Hope, health work and quality of life in families of stroke survivors. *Journal of Advanced Nursing*, 48(4), 322-332. doi:doi:10.1111/j.1365-2648.2004.03004.x
- Bonnano, G. A. (2004). Loss, trauma, and human resilience. Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist*, 59(1), 20-28.

- Boston, P., Bruce, A., & Schreiber, R. (2011). Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review. *Journal of Pain & Symptom Management*, 41(3), 604-618. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010
- Bournes, D. A. (2000a). Concept inventing : a process for creating a unitary definition of having courage. *Nursing Science Quarterly*, 13, 143-149.
- Bournes, D. A. (2000b). *Having courage : a lived experience of human becoming*. Thèse de doctorat inédite, Loyola University Chicago.
- Bournes, D. A. (2002). Having courage : a lived experience of human becoming. *Nursing Science Quarterly*, 15(3), 220-229.
- Bournes, D. A., & Ferguson-Paré, M. (2005). Persevering through a difficult time during the SARS outbreak in Toronto. *Nursing Science Quarterly*, 18(4), 324-333.
- Bruce, A., Schreiber, R., Petrovskaya, O., & Boston, P. (2011). Longing for ground in a ground(less) world: a qualitative inquiry of existential suffering. *BMC (BioMed Central) Nursing*, 10(1), 1-9. doi: 10.1186/1472-6955-10-2
- Bryant, F. B., & Cvengros, J. A. (2004). Distinguishing hope and optimism: two sides of a coin, or two separate coins? *Journal of Social and Clinical Psychology*, 23(2), 273-302.
- Buehler, J. A. (1975). What contributes to hope in the cancer patient? *American Journal of Nursing*, 75(8), 1353-1356.
- Bunkers, S. S. (1999). Hope: the lived experience of hope for those working with homeless persons. Dans R. R. Parse (Éd.), *Hope: an international Human becoming perspective* (pp. 227-250). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Bunkers, S. S. (2001). Reflections on suffering. *Nursing Science Quarterly*, 14(3), 199-201.
- Bunkers, S. S. (2004). The lived experience of feeling cared for: a human becoming perspective. *Nursing Science Quarterly*, 17(1), 63-71.
- Bunkers, S. S. (2009). The lived experience of taking a risk. *Nursing Science Quarterly*, 22(3), 240-249.
- Bunkers, S. S. (2010). The lived experience of feeling sad. *Nursing Science Quarterly*, 23(3), 231-239.
- Bunkers, S. S. (2012). The lived experience of feeling disappointed: a Parse research method study. *Nursing Science Quarterly*, 25(1), 52-61.

- Bunkers, S. S., & Daly, J. (1999). The lived experience of hope for Australian families living with coronary disease. Dans R. R. Parse (Éd.), *Illuminations : the human becoming theory in practice and research* (pp. 45-61). New York: National League for Nursing Press.
- Burns, N. (1989). Standards for qualitative research. *Nursing Science Quarterly*, 2, 44-52.
- Byock, I. R. (1996). The nature of suffering and the nature of opportunity at the end of life. *Clinics in Geriatric Medicine*, 12(2), 237-252.
- Canty-Mitchell, J. (2001). Life change events, hope, and self-care agency in inner-city adolescents. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 14(1), 18-31. doi:doi:10.1111/j.1744-6171.2001.tb00285.x
- Carson, M. G., & Mitchell, G. J. (1998). The experience of living with persistent pain. *Journal of Advanced Nursing*, 28(6), 1242-1248.
- Cassell, E. J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *New England Journal of Medicine*, 306, 639-645.
- Cassell, E. J. (1991). Recognizing suffering. *Hastings Center Report*, 21(May-June), 24-31.
- Cassell, E. J. (1992). The nature of suffering : physical, psychological, social, and spiritual aspects. Dans P. L. Starck & J. P. McGovern (Éds.), *The hidden dimensions of illness : human suffering* (pp. 1-10). New York: National League for Nursing Press.
- Cassell, E. J. (2002). Compassion. Dans C. R. Snyder & S. J. Lopez (Éds.), *Handbook of positive psychology* (pp. 434-445). Oxford: Oxford University Press.
- Cassell, E. J. (2004). *The nature of suffering and the goals of medicine* (2e éd.). New York: Oxford University Press.
- Cassell, E. J. (2011). Compassion. Dans R. P. Lopez & C. R. Snyder (Éds.), *The Oxford Handbook of positive psychology* (2e éd., pp. 393-403). Oxford, NY: Oxford University Press.
- Chapman, C. R., & Gavrin, J. (1993). Suffering and its relationship to pain. *Journal of Palliative Care*, 9(2), 5-13.
- Chapman, C. R., & Gavrin, J. (1999). Suffering: the contributions of persistent pain. *The Lancet*, 353(9171), 2233-2237.
- Chapman, K. J., & Pepler, C. (1998). Coping, hope, and anticipatory grief in family members in palliative home care. *Cancer Nursing*, 21(4), 226-234.

- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5(2), 168-195.
- Charmaz, K. (1999). Stories of suffering : subjective tales and research narratives. *Qualitative Health Research*, 9(3), 362-382.
- Cherny, N. I., Coyle, N., & Foley, K. M. (1994). Suffering in the advanced cancer patient : a definition and taxinomy. *Journal of Palliative Care*, 10, 57-70.
- Chesla, C. A. (2005). Nursing science and chronic illness: articulating suffering and possibility in family life. *Journal of Family Nursing*, 11(4), 371-387.
- Chirpaz, F. (2002). Pâtir et interpréter la vie. Dans C. Perrotin & M. Demaison (Éds.), *La douleur et la souffrance* (pp. 79-91). Paris: Cerf.
- Chittister, J. D. (2003). *Scarred by struggle, transformed by hope*. Grand Rapids, MI/Toronto, CA: Eerdmans/Novalis.
- Chittister, J. D. (2004). *De l'épreuve à l'espérance*. Montréal: Bellarmin.
- Cody, W. K. (1991). Grieving a personal loss. *Nursing Science Quarterly*, 4(61-68).
- Cody, W. K. (1995a). The meaning of grieving for families with AIDS. *Nursing Science Quarterly*, 8, 104-114.
- Cody, W. K. (1995b). True presence with families living with HIV disease. Dans R. R. Parse (Éd.), *Illuminations : the human becoming theory in practice and research* (pp. 115-133). New York: National League for Nursing Press.
- Cody, W. K. (1997). Persistence in health patterns : the mystery of being human. *Nursing Science Quarterly*, 10, 152-153.
- Cody, W. K. (1999). Affirming reflection. *Nursing Science Quarterly*, 12, 4-8.
- Cody, W. K., & Filler, J. E. (1999). The lived experience of hope for women residing in a shelter. Dans R. R. Parse (Éd.), *Hope: an international Human becoming perspective* (pp. 211-225). Sudbury, MS: Jones and Bartlett.
- Colaizzi, P. (1978). Psychological research as the phenominologist views. Dans R. S. Valle & M. I. King. (Éds.). *Existential-phenomenological alternatives for psychology*, (p. 48-71). New York. Oxford University Press.
- Colin, P. (1978). Le pouvoir de la philosophie. Dans J. Chatillon, P. Colin, D. Dubarle, H. Faes, J. Greisch, P. J. Labarrière, & B. Quelquejeu (Éds.), *Le pouvoir* (p. 135-174). Collection Philosophie, Institut catholique de Pars, Faculté de philosophie. Paris : Éditions Beauchesne.

- Comte-Sponville, A. (2001). *Dictionnaire philosophique*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Connor, K., & Davidson, J. (2003). Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depress Anxiety, 18*, 76-82.
- Conte, M. (1971). Évangéline. *Tout un monde-Marie Williams*. 2001: MJ Musique.
- Copp, L. A. (1974). The spectrum of suffering. *American Journal of Nursing, 74*, 491-495.
- Coward, D. D. (1990). The lived experience of self-transcendence in women with advanced breast cancer. *Nursing Science Quarterly, 3*, 162-169.
- Cutcliffe, J. R. (2006a). The principles and processes of inspiring hope in bereavement counselling : A modified grounded theory study - part one. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 13*(5), 598-603. doi: doi:10.1111/j.1365-2850.2006.01019.x
- Cutcliffe, J. R. (2006b). The principles and processes of inspiring hope in bereavement counselling : A modified grounded theory study - part two. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 13*(5), 604-610. doi: doi:10.1111/j.1365-2850.2006.01020.x
- Cutcliffe, J. R., & Herth, K. A. (2002). The concept of hope in nursing 1 : its origins, background and nature. *British Journal of Nursing, 11*(12), 832-840.
- Daly, J. (1994). *The lived experience of suffering: a study with Parse's theory and research methodology*. Thèse non publiée, Southern Cross University, Lismore, NSW, Australie.
- Daly, J. (1995a). The lived experience of suffering. Dans R. R. Parse (Éd.), *Illuminations : the human becoming theory in practice and research* (pp. 243-268). New York: National League for Nursing Press.
- Daly, J. (1995b). The view of suffering within the Human becoming theory. Dans R. R. Parse (Éd.), *Illuminations : the Human becoming theory in practice and research* (pp. 45-59). New York: National League for Nursing Press 15-2670.
- Daly, J., Jackson, D., & Davidson, P. M. (1999). The experience of hope for survivors of acute myocardial infarction (AMI) : a qualitative research study. *Australian Journal of Advanced Nursing, 16*(3), 38-44.
- Daneault, S., Lussier, V., & Mongeau, S. (Éds.). (2006). *Souffrance et médecine*. Québec: Presses de l'Université du Québec.

- Daneault, S., Lussier, V., Mongeau, S., Paillé, P., Hudon, É., Dion, D., & Yelle, L. (2004). The nature of suffering and its relief in the terminally ill: a qualitative study. *Journal of Palliative Care*, 20(1), 7-11.
- DeFoe, D. J. (1990). Change: a central concern of nursing. *Nursing Science Quarterly*, 3(2), 88-94.
- Demaison, M. (2002). "C'est afin que les oeuvres de Dieu soient manifestées en lui" (Jean, 9,3). Dans C. Perrotin & M. Demaison (Éds.), *La douleur et la souffrance* (pp. 65-67). Paris: Cerf.
- Deneen, P. J. (1999). The politics of hope and optimism: Rorty, Havel, and the democratic faith of John Dewey. [Essai]. *Social Research*, 66(2), 577-609.
- Dildy, S. P. (1996). Suffering in people with rheumatoid arthritis. *Applied Nursing Research*, 9, 177-183.
- Dilthey, W. (1977). *Descriptive psychology and historical understanding* (R. Zaner & K. L. Heiges, Trad.). The Hague, Netherlands: Martinus Nijhoff.
- Dilthey, W. (1988). *Introduction to the human sciences : an attempt to lay a foundation for the study of society history* (R. J. Betanzos, Trad.). Detroit, MI: Wayne State University Press.
- Dodd, J. (2004). The philosophical significance of hope. *The Review of Metaphysics*, 58(1), 117-146.
- Doucet, T. J. (2008). Having faith: a Parse research method study. *Nursing Science Quarterly*, 21, 343-352.
- Doucet, T. J. (2009). Trusting another: a Parse research method study. *Nursing Science Quarterly*, 22(3), 259-266.
- Doucet, T. J. (2012). Feeling strong: a Parse research method study. *Nursing Science Quarterly*, 25(1), 62-71.
- Doucet, T. J., & Bournes, D. A. (2007). Review of research related to Parse's theory of human becoming. *Nursing Science Quarterly*, 20(1), 16-32.
- Doucet, T. J., & Maillard Strüby, F. V. (2011). *Rosemarie Rizzo Parse: L'École de Pensée de l'Humaindevenant*. Marly: Les Éditions Aquilance.
- Dufault, K., & Martocchio, B. C. (1985). Hope : its spheres and dimensions. *Nursing Clinics of North America*, 20(2), 379-391.

- Duffy, M. E. (1992). A theoretical and empirical review of the concept of suffering. Dans P. L. Starck & J. P. McGoven (Éds.), *The hidden dimensions of illness : human suffering* (pp. 291-303). New York: National League for Nursing Press.
- Duggleby, W. (2000). Enduring suffering: a grounded theory analysis of the pain experience of elderly hospice patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 27(5), 825-831.
- Duggleby, W. (2001). Hope at the end of life. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 3(2), 51.
- Duggleby, W., Bally, J., Cooper, D., Doell, H., & Thomas, R. (2012). Engaging hope: the experience of male spouses of women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 39(4), 400-406.
- Duggleby, W., Degner, L., Williams, A., Wright, K., Cooper, D., Popkin, D., & Holtslander, L. (2007). Living with hope: initial evaluation of a psychosocial hope intervention for older palliative home care patients. *Journal of Pain & Symptom Management*, 33(3), 247-257.
- Duggleby, W., Hicks, D., Nekolaichuk, C., Holtslander, L., Williams, A., Chambers, T., & Eby, J. (2012). Hope, older adults, and chronic illness: a metasynthesis of qualitative research. *Journal of Advanced Nursing*, 68(6), 1211-1223. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05919.x
- Duggleby, W., Holtslander, L., Kylma, J., Duncan, V., Hammond, C., & Williams, A. (2010). Metasynthesis of the hope experience of family caregivers of persons with chronic illness. *Qualitative Health Research*, 20(2), 148-158. doi: 10.1177/1049732309358329
- Duggleby, W., Holtslander, L., Steeves, M., Duggleby-Wenzel, S., & Cunningham, S. (2010). Discursive meaning of hope for older persons with advanced cancer and their caregivers. *Canadian Journal on Aging*, 29(3), 361-367. doi: 10.1017/s0714980810000322
- Duggleby, W., Penz, K., Goodridge, D. M., Wilson, D. M., Leipert, B. D., Berry, P. H., . . . Justice, C. J. (2010). The transition experience of rural older persons with advanced cancer and their families: a grounded theory study. *BMC Palliative Care*, 9, 5-5.
- Duggleby, W., & Williams, A. (2010). Living with hope: developing a psychosocial supportive program for rural women caregivers of persons with advanced cancer. *BMC Palliative Care*, 9, 3-10. doi: 10.1186/1472-684x-9-3
- Duggleby, W., Williams, A., Holtslander, L., Cunningham, S., & Wright, K. (2011). The chaos of caregiving and hope. *Qualitative Social Work*, 11(5), 459-469.

- Duggleby, W., Williams, A., Wright, K., & Bollinger, S. (2009). Renewing everyday hope: the hope experience of family caregivers of persons with dementia. *Issues in Mental Health Nursing, 30*(8), 514-521. doi: 10.1080/01612840802641727
- Duggleby, W., & Wright, K. (2005). Transforming hope : how elderly palliative patients live with hope. *Canadian Journal of Nursing Research, 37*(2), 70-84.
- Duggleby, W., & Wright, K. (2009a). Transforming hope: how elderly palliative patients live with hope. *The Canadian Journal of Nursing Research 41*(1), 204-217.
- Duggleby, W., & Wright, K. (2009b). Transforming hope: how elderly palliative patients live with hope. *Canadian Journal of Nursing Research, 41*(1), 204-217.
- Durand, G., & Malherbe, J.-F. (Éds.). (1992). *Vivre avec la souffrance: repères théologiques*. Montréal: Fides.
- Dyer, J. G., & McGuinness, T. M. (1996). Resilience : analysis of the concept. *Archives of Psychiatric Nursing, 10*, 276-282.
- Egnew, T. R. (2005). The meaning of healing: transcending suffering. *Annals of Family Medicine, 3*(3), 255-262. doi: [www.annfammed.org](http://www.annfammed.org)
- Eifreid, S. (1998). Helping patients find meaning: a caring response to suffering. *International Journal of Human Caring, 2*(1), 33-39.
- Ellefsen, E. (2011). *L'expérience de sclérodémie systémique et de santé-dans-la-maladie pour des adultes: une étude phénoménologique existentielle herméneutique*. Thèse doctorale. Faculté des études supérieures et postdoctorales, Université de Montréal. [https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/5108/Ellefsen\\_Edith\\_M\\_2010\\_these.pdf?sequence=7](https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/5108/Ellefsen_Edith_M_2010_these.pdf?sequence=7)
- Elliott, T. R., & Kurylo, M. (2000). Hope over acquired disability: lessons of a young woman's triumph. Dans C. R. Snyder (Éd.), *Handbook of hope: theory, measures, and applications* (pp. 371-386). San Diego: Academic Press.
- Emblem, J., & Pesut, B. (2001). Strengthening transcendent meaning: a model for the spiritual nursing care of patients experiencing suffering. *Journal of Holistic Nursing, 10*(1), 42-56.
- Engle, P. L., Castle, S., & Menon, P. (1996). Child development: vulnerability and resilience. *Social Science and Medicine, 43*(5), 621-635.
- Eriksson, K. (1992). The alleviation of suffering - The idea of caring. *Scandinavian Journal of Caring Science, 6*(2), 119-123.

- Eriksson, K. (1997). Understanding the world of the patient, the suffering human being : the new clinical paradigm from nursing to caring. *Advanced Practice Nursing Quarterly*, 3, 8-13.
- Eriksson, K. (2006). *The suffering human being*. Chicago: Nordic Studies Press.
- Ermath, M. (1978). *Wilhem Dilthey : the critique of historical reason*. Chicago, IL: The University of Chicago Press.
- Ersek, M. (1992). The process of maintaining hope in adults undergoing bone marrow transplantation for leukemia. *Oncology Nursing Forum*, 19(6), 883-889.
- Fagerstrom, L., Eriksson, K., & Bergbom Engberg, I. (1998). The patient's perceived caring needs as a message of suffering. *Journal of Advanced Nursing*, 28(5), 978-987.
- Farran, C. J., Herth, K. A., & Popovitch, J. M. (1995). *Hope and hopelessness: critical clinical constructs*. Thousand Oaks: Sage.
- Fergusson, D. M., & Lynskey, M. T. (1996). Adolescent resiliency to family adversity. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 37(3), 281-292.
- Ferrell, B. R. (Éd.). (1996). *Suffering*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Ferrell, B. R., & Coyle, N. (2008). The nature of suffering and the goals of nursing. *Oncology Nursing Forum*, 35(2), 241-247.
- Finfgeld, D. L. (1999). Courage as a process of pushing beyond the struggle. *Qualitative Health Research*, 9(6), 803-814.
- Finfgeld, D. L. (2000). Courage in young adults with long-term health concerns. Dans J. F. Miller (Éd.), *Coping with chronic illness: overcoming powerlessness* (3e éd., pp. 145-164). Philadelphia: F. A. Davis Company.
- Flaskas, C. (2007). Holding hope and hopelessness: therapeutic engagements with the balance of hope. *Journal of Family Therapy*, 29, 186–202.
- Florczak, K. L. (2006). The lived experience of sacrificing something important. *Nursing Science Quarterly*, 19(2), 133-141.
- Forbes, M. A. (1999). Hope in the older adult with chronic illness : a comparison of two research methods in theory building. *Advances in Nursing Science*, 22(2), 74-87.
- Fordyce, W. E. (1988). Pain and suffering: a reappraisal. *American Psychologist*, 43(4), 276-283.

- Frank, A. W. (1991). *At the will of the body : reflections on illness*. New York: Houghton Mifflin Company.
- Frank, A. W. (2001). Can we research suffering? *Qualitative Health Research*, 11(3), 353-362.
- Frank, A. W. (2004). Asking the right question about pain: narrative and phronesis. *Literature and Medicine*, 23(2), 209-225.
- Frankl, V. E. (1991). *Découvrir un sens à sa vie* (C. J. Bacon, Trad.). Montréal: Éditions de l'Homme.
- Fredriksson, L., & Eriksson, K. (2001). The patient's narrative of suffering : a path to health? *Scandinavian Journal of Caring Science*, 15, 3-11.
- Freeman, L. (2002). *Jésus, le maître intérieur* (D. Lablanche, Trad.). Paris: Abin Michel Spiritualités.
- Freitheim, T. (1984). *The suffering of God. Overtures to biblical theology* (Vol. 14). Philadelphia: Fortress.
- Fromm, E. (1970). *Espoir et révolution* (G. D. Khoury, Trad.). Paris: Stock.
- Gadamer, H.-G. (1989). *Truth and method* (J. Weinsheimer & D. G. Marshall, Trad. 2<sup>e</sup> éd). New York: Crossroads.
- Garber, J. (2000). Optimism: definitions and origins. Dans J. E. Gillham (Éd.), *The science of optimism and hope. Research essays in honor of Martin E. P. Seligman* (pp. 299-314). Philadelphia: Templeton Foundation Press.
- Georges, J. M. (2004). The politics of suffering: implications for nursing science. *Advances in Nursing Science*, 27(4), 250-256.
- Gibson, P. R. (1999). Hope in multiple chemical sensitivity : Social support and attitude towards healthcare delivery as predictors of hope. *Journal of Clinical Nursing*, 8(3), 275-283. doi: doi:10.1046/j.1365-2702.1999.00238.x
- Goldberg, C. (1986). Concerning human suffering. *The Psychiatric Journal of the University of Ottawa*, 11(2), 97-104.
- Graham, I. W., Andrewes, T., & Clark, L. (2005). Mutual suffering: a nurse's story of caring for the living as they are dying. *International Journal of Nursing Practice*, 11(6), 277-285.
- Grondin, J. (2003). *Du sens de la vie*. Montréal: Bellarmin.

- Guntry Volf, J. M. (1990). *Paul and perseverance : staying in and falling away*. Tübingen: J. C. B. Mohr.
- Hall, B. A. (1983). Towards an understanding of stability in nursing phenomena. *Advances in Nursing Science*, 5, 15-20.
- Hall, B. A. (1990). The struggle of the diagnosed terminally ill person to maintain hope. *Nursing Science Quarterly*, 4(3), 177-184.
- Hall, B. A. (1994). Ways of maintaining hope in HIV disease. *Research in Nursing & Health*, 17, 283-293.
- Hall, B. A. (2004). *Surviving and thriving after a life threatening diagnosis*. Bloomington, IN: 1st Books Library.
- Hanlon, A. (2004). *Feeling happy: a lived experience of human becoming*. Thèse doctorale inédite, Loyola University Chicago, Chicago, IL.
- Hansson, K. S., Fridlund, B., Brunt, D., Hansson, B., & Rask, M. (2011). The meaning of the experiences of persons with chronic pain in their encounters with the health service. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(3), 444-450. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00847.x
- Heidegger, M. (1971). *On the way to language* (J. Stambaugh, Trad.): Harper & Row Publisher.
- Heitman, E. (1992). The influence of values and culture in responses to suffering. Dans P. L. Starck & J. P. McGovern (Éds.), *The hidden dimensions of illness : Human suffering* (pp. 81-103). New York: National League for Nursing Press.
- Helm, F. L. (2004). Hope is curative. *Psychoanalytic Psychology*, 21(4), 554-566.
- Herth, K. A. (1990). Relationship of hope, coping styles, concurrent losses, and setting to grief resolution in the elderly widow(er). *Research in Nursing & Health*, 13, 109-117.
- Herth, K. A. (1993). Hope in the family caregiver of terminally-ill people. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 538-548.
- Herth, K. A. (1998). Hope as seen through the eyes of homeless children. *Journal of Advanced Nursing*, 28(5), 1053-1062. doi: doi:10.1046/j.1365-2648.1998.00813.x
- Herth, K. A., & Cutcliffe, J. R. (2002). The concept of hope in nursing 3 : hope and palliative care nursing. *British Journal of Nursing*, 11(14), 977-983.

- Hill, C. S. (1992). Suffering as contrasted to pain, loss, grief, despair, and loneliness. Dans P. L. Starck & J. P. McGovern (Éds.), *The hidden dimensions of illness : Human suffering* (pp. 69-80). New York: National League for Nursing Press.
- Hinds, P. S. (1988). Adolescent hopefulness in illness and health. [research]. *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.
- Holtzlander, L. F., Duggleby, W., Williams, A. M., & Wright, K. E. (2005). The experience of hope for informal caregivers of palliative patients. *Journal of Palliative Care*, 21(4), 285-291.
- Holtzlander, L. F., & Duggleby, W. D. (2009). The hope experience of older bereaved women who cared for a spouse with terminal cancer. *Qualitative Health Research*, 19(3), 388-400. doi: 10.1177/1049732308329682
- Honkasalo, M. (2008). Enduring as a mode of living with uncertainty. *Health, Risk & Society*, 10(5), 491-503.
- Hubbard, M. (1984). Impression perseverance: support for a cognitive explanation. *Representative Research in Social Psychology*, 14, 48-55.
- Huffman, D. M. (2002). *Unburdening: a lived experience of human becoming*. Unpublished doctoral dissertation, Loyola University Chicago, Chicago, IL.
- Humphreys, J. C. (2001). Turnings and adaptations in resilient daughters of battered women. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(3), 245-251.
- Hundt, G. L., & Bradby, H. (2010). *Global perspectives on war, gender and health, the sociology and anthropology of suffering*. Burlington, VT: Ashgate.
- Hunter, A. J., & Chandler, G. E. (1999). Adolescent resilience. *Image : Journal of Nursing Scholarship*, 31(3), 243-247.
- Isovaara, S., Arman, M., & Rehnsfeldt, A. (2006). Family suffering related to war experiences: an interpretative synopsis review of the literature from a caring science perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(3), 241-250.
- Jarosinski, J. M. (2008). Exploring the experience of hallucinations from a perspective of self: surviving and persevering. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 14(5), 353-362.
- Jonas-Simpson, C. (1998). *Feeling understood: a melody of human becoming*. Thèse inédite, Loyola University Chicago, Chicago, IL.

- Jones, A. (1999). 'Listen, listen trust your own strange voice' (psychoanalytically informed conversations with a woman suffering serious illness). *Journal of Advanced Nursing*, 29(4), 826-831.
- Kagan, P. N. (2008). Feeling listened to: a lived experience of humanbecoming. *Nursing Science Quarterly*, 21(1), 59-67.
- Kahn, D. L., & Steeves, R. H. (1986). The experience of suffering : conceptual clarification and theoretical definition. *Journal of Advanced Nursing*, 11, 623-631.
- Kahn, D. L., & Steeves, R. H. (1994). Witnesses to suffering : nursing knowledge, voice, and vision. *Nursing Outlook*, 42, 260-264.
- Kahn, D. L., & Steeves, R. H. (1995). The significance of suffering in cancer care. *Seminars in Oncology in Nursing*, 11, 9-16.
- Kahn, D. L., & Steeves, R. H. (1996). An understanding of suffering grounded in clinical practice and research. Dans B. R. Ferrell (Éd.), *Suffering* (pp. 3-27). Sudbury, MA: Jones and Barlett Publishers.
- Karnick, P. M. (2003). *Feeling lonely: a lived experience of human becoming*. Thèse doctorale inédite, Loyola University Chicago, Chicago, IL.
- Kaufman, J., Cook, A., Arny, L., Jones, B., & Pittinsky, T. (1994). Problems defining resiliency: illustrations from the study of maltreated children. *Development and Psychopathology*, 6, 215-229.
- Kelley, L. S. (1991). Struggling with going along when you do not believe. *Nursing Science Quarterly*, 4, 123-129.
- Kelley, L. S. (1999). Hope as lived by native Americans. Dans R. R. Parse (Éd.), *Hope : An international Human becoming perspective* (pp. 251-272). Sudbury, MA: Jones and Bartlett.
- Kim, D. S., Kim, H. S., Schwartz-Barcott, D., & Zucker, D. (2006). The nature of hope in hospitalized chronically ill patients. *International Journal of Nursing Studies*, 43(5), 547-556.
- Kleinman, A., Das, V., & Lock, M. M. (1997). *Social suffering*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Knapp, H. (2000). Augustine and Owen on perseverance. *Westminster Theological Journal*, 62, 65-87.

- Kruse, B. G. (1999). The lived experience of serenity : using Parse's research method. *Nursing Science Quarterly*, 12, 143-150.
- Kwon, P. (2002). Hope, defense mechanisms, and adjustment: implications for false hope and defense hopelessness. [recherche]. *Journal of Personality*, 70(2), 207-231.
- Kylmä, J. (2005). Dynamics of hope in adults living with HIV/AIDS: a substantive theory. *Journal of Advanced Nursing*, 52(6), 620-630. doi: doi:10.1111/j.1365-2648.2005.03633.x
- Kylmä, J., Juvakka, T., Nikkonen, M., Korhonen, T., & Isohanni, M. (2006). Hope and schizophrenia : An integrative review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 13(6), 651-664. doi: doi:10.1111/j.1365-2850.2006.01012.x
- Kylmä, J., Turunen, H., & Perala, M.-L. (1996). Hope and chronic illness : The meaning of hope and the ways of fostering hope experienced by chronically ill Finnish people. *International Journal of Nursing Practice*, 2(4), 209-214. doi: doi:10.1111/j.1440-172X.1996.tb00054.x
- Kylmä, J., & Vehvilainen-Julkunen, K. (1997). Hope in nursing research : a meta-analysis of the ontological and epistemological foundations of research on hope. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 364-371.
- Lamothe, M. (2004). Job et le mystère du mal. *Prions en Église*, 68(8), 34-35.
- Laney, M. L. (1969). Hope as a healer. *Nursing Outlook*, 17, 45-46.
- Lange, S. P. (1970). Hope. Dans C. E. Carlson & B. Blackwell (Éds.), *Behavioral concepts & Nursing intervention* (2 éd.). Philadelphia, PA: J.B. Lippincott Co.
- Lange, S. P. (1982). L'espoir. Dans C. E. Carlson & B. Blackwell (Éds.), *Les comportements humains : concepts et applications aux soins infirmiers* (pp. 281-312). Paris: Editions du Centurion.
- Lazare, A. (1992). The suffering of shame and humiliation in illness. Dans P. L. Starck & J. P. McGovern (Éds.), *The hidden dimensions of illness : human suffering* (pp. 227-244). New York: National League for Nursing Press.
- Lazarus, R. S. (1999). Hope: an emotion and a vital coping resource against despair. *Social Research*, 66(2), 653-678.
- Lee, O. J., Choi, Y. S., & Doucet, T. J. (2009). The meaning of suffering in families: a humanbecoming perspective. *Nursing Science Quarterly*, 22(2), 154-159.
- Léon-Dufour, X. (Éd.). (2003). *Vocabulaire de théologie biblique* (10<sup>e</sup> éd.). Paris: Éditions du Cerf.

- Lesousky, M. A. (1956). *The De Dono Perseverantiae of Saint Augustine. A translation with an introduction and a commentary*. Washington, DC: The Catholic University of America Press.
- Levi, O., Liechtentritt, R., & Savaya, R. (2012). Posttraumatic stress disorder patients' experiences of hope. *Qualitative Health Research, 22*(2), 1672-1684.
- Limandri, B. J., & Boyle, D. W. (1978). Instilling hope. *American Journal of Nursing, 78*, 79-80.
- Lindgren, B. M., Wilstrand, C., Gilje, F., & Olofsson, B. (2004). Struggling for hopefulness : A qualitative study of Swedish women who self-harm. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 11*(3), 284-291. doi: doi:10.1111/j.1365-2850.2004.00712.x
- Lindholm, L., & Eriksson, K. (1993). To understand and alleviate suffering in a caring culture. *Journal of Advanced Nursing, 18*, 1354-1361.
- Little, M., & Sayers, E.-J. (2004). While there's life ...: hope and the experience of cancer. *Social Science & Medicine, 59*(6), 1329-1337.
- Locsin, R. C., & Matua, A. G. (2002). The lived experience of waiting-to-know: Ebola at Mbarara, Uganda--hoping for life, anticipating death. *Journal of Advanced Nursing, 37*(2), 173-181.
- Lohne, V. (2008). The battle between hoping and suffering. A conceptual model of hope within the context of spinal cord injury. *Advances in Nursing Science, 31*(3), 237-248.
- Lohne, V., & Severinsson, E. (2004a). Hope and despair : The awakening of hope following acute spinal cord injury -- an interpretative study. *International Journal of Nursing Studies, 41*(8), 881-890.
- Lohne, V., & Severinsson, E. (2004b). Hope during the first months after acute spinal cord injury. *Journal of Advanced Nursing, 47*(3), 279-286. doi: doi:10.1111/j.1365-2648.2004.03099.x
- Lohne, V., & Severinsson, E. (2005). Patients' experiences of hope and suffering during the first year following acute spinal cord injury. *Journal of Clinical Nursing, 14*(3), 285-293.
- Lohne, V., & Severinsson, E. (2006). The power of hope: patients' experiences of hope a year after acute spinal cord injury. *Journal of Clinical Nursing, 15*, 315-323.
- Longfellow, H. W. (2003). *Évangéline, un conte d'Acadie* (P. LeMay, Trad.). Halifax, N.-É: Nimbus Publishing Limited.

- Lopez, R. P., & Snyder, C. R. (2011). *The Oxford Handbook of positive psychology*. New York, NY: Oxford University Press.
- Lopez, S. J., Ciarlelli, R., Coffman, L., Stone, M., & Wyatt, L. (2000). Diagnosing for strengths: on measuring hope building blocks. Dans C. R. Snyder (Éd.), *Handbook of hope: theory, measures, and applications* (pp. 57-85). San Diego: Academic Press.
- Lopez, S. J., Floyd, R. K., Ulven, J. C., & Snyder, C. R. (2000). Hope therapy: helping clients build a house of hope. Dans C. R. Snyder (Éd.), *Handbook of hope: theory, measures, and applications* (pp. 123-150). San Diego: Academic Press.
- Lorig, K. (2012). Patient-centered care: depends on the point of view. *Health Education & Behavior*, 39(5), 523-525.
- Lynch, W. F. (1974). *Images of hope - Imagination as healer of the hopeless*. London: University of Notre Dame Press.
- MacDonald, C., & Jonas-Simpson, C. (2009). Living with changing expectations for women with high-risk pregnancy. *Nursing Science Quarterly*, 22(1), 74-82.
- Maeve, M. K. (1998). Weaving a fabric of moral meaning: how nurses live with suffering and death. *Journal of Advanced Nursing*, 27, 1136-1142.
- Magaletta, P. R., & Oliver, J. M. (1999). The hope construct, will, and ways: their relations with self-efficacy, optimism, and general well-being. *Journal of Clinical Psychology*, 55(5), 539-551.
- Maier, S. F., Peterson, C., & Schwartz, B. (2000). From helplessness to hope: the seminal career of Martin Seligman. Dans J. E. Gillham (Éd.), *The science of optimism and hope* (pp. 11-37). Philadelphia: Templeton Foundation Press.
- Maillard Strüby, F. V. (2012). Feeling unsure: a lived experience of humanbecoming. *Nursing Science Quarterly*, 25(1), 72-81.
- Mailliet, É. (2001). *Kant: entre désespoir et espérance*. Paris: L'Harmattan.
- Major, F. (2008). L'invention du concept «continuer dans les moments difficiles». *Recherche en Soins Infirmiers*, 95, 23-36.
- Malinski, V. M. (2005). Art in nursing research. *Nursing Science Quarterly*, 18(2), 105.
- Marcel, G. (1963). *Homo viator - Prolégomènes à une métaphysique de l'espérance*. Paris: Aubier-Montaigne.
- Marcel, G. (1967). Desire and Hope. Dans N. Lawrence & D. O'Connor (Éds.), *Readings in existential phenomenology* (pp. 277-285). Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.

- Masten, A. S., Cutuli, J. J., Herbers, J. E., & Reed, M.-G. J. (2011). Resilience in development. Dans R. P. Lopez & C. R. Snyder (Éds.), *The Oxford Handbook of positive psychology* (2e éd.). Oxford, NY: Oxford University Press.
- McElligott, C. J. (1963). *The crown of life : a study of perseverance*. St.Louis: Herder.
- McGee, R. F. (1984). Hope : a factor influencing crisis resolution. *Advances in Nursing Science*, 6(4), 34-44.
- McGiboney, G. W., & Carter, C. (1993). Measuring persistence and personality characteristics of adolescents. *Psychological Reports*, 72, 129-130.
- Meier, G., & Albrecht, M. H. (2003). The persistence process: development of a stage model for goal-directed behavior. *Journal of Leadership & Organizational Studies*, 10(2), 43-54. doi: DOI: 10.1177/107179190301000205
- Mellors, M. P., Erlen, J. A., Coontz, P. D., & Lucke, K. T. (2001). Transcending the suffering of AIDS. *Journal of Community Health Nursing*, 18(4), 235-246.
- Mercier, L., & Reidy, M. (1995). L'incertitude et l'espoir chez les personnes vivant avec le VIH. Dans M. Reidy & M.-É. Taggart (Éds.), *VIH/sida. Une approche multidisciplinaire* (pp. 479-490). Boucherville: Gaëtan Morin.
- Miller, E. D. (2003). Reconceptualizing the role of resiliency in coping and therapy. *Journal of Loss and trauma*, 8(4), 239-246.
- Miller, J. A. (1992). The way of suffering: a reasoning of the heart. *Second Opinion*, 17(4), 21-33.
- Miller, J. F. (2000). Inspiring hope. Dans Auteur (Éd.), *Coping with chronic illness: overcoming powerlessness* (3 éd.). Philadelphia: F. A. Davis.
- Milton, C. L. (2008). The ethics of human dignity: a nursing theoretical perspective. *Nursing Science Quarterly*, 21(3), 207-210.
- Mitchell, G. J. (1990). The lived experience of taking life day-by-day in later life : research guided by Parse's emergent method. *Nursing Science Quarterly*, 3, 29-36.
- Mitchell, G. J. (1995). The lived experience of restriction-freedom in later life. Dans R. R. Parse (Éd.), *Illuminations : The Human becoming theory in practice and research* (pp. 159-195). New York: National League for Nursing Press.
- Mitchell, G. J. (2004). An emerging framework for Human becoming criticism. *Nursing Science Quarterly*, 17, 103-109.

- Mitchell, G. J., & Cody, W. K. (1992). Nursing knowledge and human science : ontological and epistemological considerations. *Nursing Science Quarterly*, 5, 54-61.
- Mitchell, G. J., & Cody, W. K. (2002). Ambiguous opportunity: toiling for truth of nursing art and science. *Nursing Science Quarterly*, 15(1), 71-79.
- Mitchell, G. J., & Halifax, N. D. (2005). Feeling respected-not respected: the embedded artist in Parse method research. *Nursing Science Quarterly*, 18(2), 105-112.
- Mitchell, G. J., & Lawton, C. (2000). Living the consequences of personal choices for persons with diabetes : implications for educators and practitioners. *Canadian Journal of Diabetes Care*, 24, 23-30.
- Mok, E., Lau, K., Lam, W., Chan, L., Ng, J., & Chan, K. (2010). Health-care professionals' perspective on hope in the palliative care setting. *Journal of Palliative Medicine*, 13(7), 877-883. doi: 10.1089/jpm.2009.0393
- Moltmann, J. (1991). *Theology of hope* (J. W. Leitch, Trad.). New York, NY: Harper Collins Publishers.
- Morrow, M. R. (2010). Feeling unsure: a universal lived experience. *Nursing Science Quarterly*, 23(4), 315-325.
- Morse, J. M. (1995). Exploring the theoretical basis of nursing using advanced techniques of concept analysis. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 17(3), 31-46.
- Morse, J. M. (1997). Responding to threats to integrity of self. *Advances in Nursing Science*, 19(4), 21-36.
- Morse, J. M. (2001). Toward a praxis theory of suffering. *Advances in Nursing Science*, 24(1), 47-59.
- Morse, J. M., & Carter, B. (1995). Strategies of enduring and the suffering of loss : modes of comfort used by a resilient survivor. *Holistic Nursing Practice*, 9, 38-52.
- 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 : Journal of Nursing Scholarship*, 31, 145-150.
- Mouly, A. C. (1982). *The meaning of suffering: an interpretation of human existence from the viewpoint of time*. Westport, Ct: Greenwood Press.
- Mount, B. (2000). *Lessons on living from the dying*. Compte-rendu, Belfast, Ireland.

- Myers, D. G. (2000). Hope and happiness. Dans J. E. Gillham (Éd.), *The science of optimism and hope. Research essays in honor of Martin E. P. Seligman* (pp. 323-336). Philadelphia: templeton Foundation Press.
- Naef, R., & Bournes, D. A. (2009). The lived experience of waiting. A Parse method study. *Nursing Science Quarterly*, 22(2), 141-153.
- Neimeyer, R. A., Currier, J. M., Coleman, R., Tomer, A., & Samuel, E. (2011). Confronting suffering and death at the end of life: the impact of religiosity, psychosocial factors, and life regret among hospice patients. *Death Studies*, 35(9), 777-800. doi: 10.1080/07481187.2011.583200
- Nekolaichuk, C. L., & Bruera, E. (1998). On the nature of hope in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 14(1), 36-42.
- Nekolaichuk, C. L., Jevne, R. F., & Maguire, T. O. (1999). Structuring the meaning of hope in health and illness. *Social Science & Medicine*, 48(5), 591-605.
- Nelson, M. L. (2001). Helping students to know and respond to human suffering. *Nursing Science Quarterly*, 14(3), 202-204.
- Newbern, V. B., & Krowchuk, H. V. (1994). Failure to thrive in elderly people: a conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 19, 840-849.
- O'Brien, M. E. (1996). Relief of suffering: where the art and science of medicine meet. *Postgraduate Medicine*, 99(6), 189-208.
- O'Hara, D. J. (2011). Psychotherapy and the dialectics of hope and despair. *Counselling Psychology Quarterly*, 24(4), 323-329. doi: 10.1080/09515070.2011.623542
- Olsson, L., Östlund, G., Strang, P., Grassman, E. J., & Friedrichsen, M. (2011). The glimmering embers: experiences of hope among cancer patients in palliative home care. *Palliative & Supportive Care*, 9(1), 43-54. doi: 10.1017/s1478951510000532
- Park, N., Peterson, C., & Seligman, M. E. P. (2004). Strengths of character and well-being. *Journal of Clinical Psychology*, 23(5), 603-619.
- Parse, R. R. (1981). *Man-living-health : a theory of nursing*. Albany, NY: Delmar Publishers.
- Parse, R. R. (1987). Man-living-health theory of nursing. Dans Auteur (Éd.), *Nursing Science : major paradigms, theories, and critiques* (pp. 159-180). Philadelphia: W.B. Saunders.
- Parse, R. R. (1990a). Health : a personal commitment. *Nursing Science Quarterly*, 3, 136-140.

- Parse, R. R. (1990b). Parse's research methodology with an illustration of lived experience of hope. *Nursing Science Quarterly*, 2, 9-17.
- Parse, R. R. (1992). Human becoming : Parse's theory of nursing. *Nursing Science Quarterly*, 5, 35-42.
- Parse, R. R. (1996). The Human becoming theory : challenges in practice and research. *Nursing Science Quarterly*, 9, 55-60.
- Parse, R. R. (1997a). Concept inventing : unitary creations. *Nursing Science Quarterly*, 10, 63-64.
- Parse, R. R. (1997b). Joy-sorrow : a study using the Parse research method. *Nursing Science Quarterly*, 10, 80-87.
- Parse, R. R. (1998). *The Human becoming school of thought : a perspective for nurses and other health professionals*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Parse, R. R. (1999a). *Hope : an international Human becoming perspective*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Parse, R. R. (1999b). The lived experience of hope for family members of persons living in a Canadian chronic care facility. Dans Auteur. (Éd.), *Hope : an international Human becoming perspective* (pp. 63-77). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Parse, R. R. (2001a). The Human becoming modes of inquiry. Dans Auteur (Éd.), *Qualitative inquiry : the path of sciencing* (pp. 165-181). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers & National League for Nursing.
- Parse, R. R. (2001b). The lived experience of contentment. A study using Parse research method. *Nursing Science Quarterly*, 14, 330-338.
- Parse, R. R. (2001c). The phenomenological method. Dans Auteur (Éd.), *Qualitative inquiry : the path of sciencing* (pp. 77-85). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers & National League for Nursing.
- Parse, R. R. (2001d). *Qualitative inquiry : the path of sciencing*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers & National League for Nursing.
- Parse, R. R. (2002a, June). *Evaluation criteria in qualitative research*. Communication présentée Institute of Human Becoming, Pittsburgh, PA.
- Parse, R. R. (2002b). Transforming health care with a unitary view of the human. *Nursing Science Quarterly*, 15, 46-50.

- Parse, R. R. (2003a). *Community: a Human becoming perspective*. Sydbury, MA: Jones and Bartlett.
- Parse, R. R. (2003b). *L'humain en devenir. Nouvelle approche du soin et de la qualité de vie* (F. Major, Trad.). Québec: Les Presses de l'Université Laval et De Boeck Université.
- Parse, R. R. (2004a). A human becoming teaching-learning model. *Nursing Science Quarterly*, 17(1), 33-35.
- Parse, R. R. (2004b). The many meanings of unitary: a plea for clarity. *Nursing Science Quarterly*, 17(4), 293.
- Parse, R. R. (2004c). The ubiquitous nature of unitary: major change in Human becoming language. *Illuminations*, 13(1), 1.
- Parse, R. R. (2005). The Human becoming modes of inquiry: emerging sciencing. *Nursing Science Quarterly*, 18(4), 297-399.
- Parse, R. R. (2006). Feeling respected: a Parse method study. *Nursing Science Quarterly*, 19(1), 51-56.
- Parse, R. R. (2007a). Hope in "Rita Hayworth and Shawshank Redemption": a human becoming hermeneutic study. *Nursing Science Quarterly*, 20(2), 148-154.
- Parse, R. R. (2007b). Humanbecoming school of thought in 2050. *Nursing Science Quarterly*, 20, 308-311.
- Parse, R. R. (2008a). The Humanbecoming leading-following model. *Nursing Science Quarterly*, 21(4), 369-375.
- Parse, R. R. (2008b). A Humanbecoming mentoring model. *Nursing Science Quarterly*, 21(3), 195-198.
- Parse, R. R. (2008c). Truth for the moment: personal testimony as evidence. *Nursing Science Quarterly*, 21(1), 45-48.
- Parse, R. R. (2009). The Humanbecoming family model. *Nursing Science Quarterly*, 22(4), 305-309.
- Parse, R. R. (2010). Human dignity: a Humanbecoming ethical phenomenon. *Nursing Science Quarterly*, 22(3), 257-262.
- Parse, R. R. (2011a). Humanbecoming leading-following: the meaning of holding up the mirror. *Nursing Science Quarterly*, 24(2), 169-171.

- Parse, R. R. (2011b). The Humanbecoming modes of inquiry: refinements. *Nursing Science Quarterly*, 24(1), 11-15.
- Parse, R. R. (2012). New Humanbecoming conceptualizations and the Humanbecoming community model: expansions with sciencing and living the art. *Nursing Science Quarterly*, 25(1), 44-52.
- Parse, R. R., Coyne, A. B., & Smith, M. J. (1985). *Nursing research : qualitative methods*. Bowie, MD: Brady Communications.
- Pieper, J. (1986). *On hope* (S. M. F. McCarthy, Trad.). San Francisco: Ignatius Press.
- Pilkington, F. B. (1993). The lived experience of grieving a loss for an important other. *Nursing Science Quarterly*, 6, 130-139.
- Pilkington, F. B. (1997). *Persisting while wanting to change: research guided by Parse's theory*. Thèse inédite, Loyola University Chicago, Chicago, IL.
- Pilkington, F. B. (2000a). Persisting while wanting to change : women's lived experiences. *Health Care for Women International*, 21, 501-516.
- Pilkington, F. B. (2000b). A unitary view of persistence-change. *Nursing Science Quarterly*, 13, 5-11.
- Pilkington, F. B. (2004). Human becoming criticism: a knowledge innovation. *Nursing Science Quarterly*, 17, 102.
- Pilkington, F. B. (2005). Grieving a loss: the lived experience ofr elders residing in an institution. *Nursing Science Quarterly*, 18, 233-242.
- Pilkington, F. B., & Kilpatrick, D. (2008). The lived experience of suffering: a Parse research study. *Nursing Science Quarterly*, 21, 228-237.
- Pilkington, F. B., & Millar, B. (1999). Hope: the lived experience of hope with persons from Wales, U.K. Dans R. R. Parse (Éd.), *Hope: an international Human becoming perspective* (pp. 163-189). Sudbury, MA: Jone and Bartlett Publishers.
- Polk, L. V. (1997). Toward a middle-range theory of resilience. *Advances in Nursing Science*, 19(3), 1-13.
- Pollock, S. F., & Sands, D. (1997). Adaptation to suffering : meaning and implications for nursing. *Clinical Nursing Research*, 6, 171-185.
- Post-White, J., Ceronsky, C., Kreitzer, M. J., Nickelson, K., Drew, D., Watrud Mackey, K., . . . Gutknecht, S. (1996). Hope, spirituality, sense of coherence, and quality of life in patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 23(10), 1571-1579.

- Prasak, K., Schroeder, D. R., & Sood, A. (2011). Stress management and resilience training (SMART) program to decrease stress and enhance resilience among breast cancer survivors: a pilot randomized clinical trial. *Clinical Breast Cancer, 11*(6), 364-368.
- Raskind, M. H., Goldberg, R. J., Higgins, E. L., & Herman, L. (1999). Patterns of change and predictors of success in individuals with learning disabilities : results from a twenty-year longitudinal study. *Learning Disabilities Research and Practice, 14*, 35-49.
- Reed, F. C. (2003). *Suffering and illness. Insights for caregivers*. Philadelphia: F. A. Davis.
- Reich, W. T. (1987). Models of pain and suffering: foundations for an ethic of compassion. *Acta Neurochirurgica, Suppl. 38*, 117-122.
- Reich, W. T. (1989). Speaking of suffering : a moral account of compassion. *Soundings, 72*(1), 83-108.
- Richardson, G. E. (2002). The metatheory of resilience and resiliency. *Journal of Clinical Psychology, 58*(3), 307-321.
- Richardson, G. E., Neiger, B. L., Jensen, S., & Kumpfer, K. L. (1990). The resiliency model. *Health Education, 21*(6), 33-39.
- Rideout, E., & Montemuro, M. (1986). Hope, morale and adaptation in patients with chronic heart failure. *Journal of Advanced Nursing, 11*, 429-438.
- Rizzuto, A.-M. (2004). Paradoxical words and hope in psychoanalysis. *Psychoanalytic Psychology, 21*(2), 203-213.
- Rodgers, B. L. (2000). Concept analysis : an evolutionary view. Dans B. L. Rodgers & K. A. Knafl (Éds.), *Concept development in nursing : foundations, techniques, and applications* (2<sup>e</sup> éd., pp. 77-102). Philadelphia: W.B. Saunders.
- Rodgers, B. L., & Cowles, K. V. (1997). A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. *Journal of Advanced Nursing, 25*, 1048-1053.
- Rogers, W. A., Meyer, B., & Walker, N. (1998). Functional limitations to daily living tasks in the aged : a focus group analysis. *Human Factors, 40*, 111-125.
- Rouiller, F. (2002). *Le scandale du mal et de la souffrance chez Maurice Zundel*. Saint Maurice: Éditions Saint-Augustin.
- Rustøen, T., Cooper, B. A., & Miaskowski, C. (2011). A longitudinal study of the effects of a hope intervention on levels of hope and psychological distress in a community-based sample of oncology patients. *European Journal of Oncology Nursing, 15*(4), 351-357. doi: 10.1016/j.ejon.2010.09.001

- Rustøen, T., Wiklund, I., Hanestad, B. R., & Moum, T. (1998). Nursing intervention to increase hope and quality of life in newly diagnosed cancer patients. *Cancer Nursing, 21*(4), 235-245.
- Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity. *British Journal of Psychiatry, 147*, 598-611.
- Rutter, M. (1993). Resilience: some conceptual considerations. *Journal of Adolescent Health, 13*, 626-631.
- Saarnio, L., Arman, M., & Ekstrand, P. (2012). Power relations in patient's experiences of suffering during treatment for cancer. *Journal of Advanced Nursing, 68*(2), 271-279. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05731.x
- Sandelands, L. E., Brockner, J., & Glynn, M. A. (1988). If at first you don't succeed, try, try again : effects of persistence-performance contingencies, ego involvement, and self-esteem on task persistence. *Journal of Applied Psychology, 73*, 208-216.
- Saunders, J. M. (1996). HIV/AIDS and suffering. Dans B. R. Ferrell (Éd.), *Suffering* (pp. 95-119). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Schapmire, T. J., Head, B. A., & Faul, A. C. (2012). Just give me hope: lived experiences of Medicaid patients with advanced cancer. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care, 8*(1), 29-52. doi: 10.1080/15524256.2012.650672
- Schumacher, B. N. (2000). *Une philosophie de l'espérance: la pensée de Joseph Pieper dans le contexte du débat contemporain sur l'espérance*. Paris: Éditions du Cerf.
- Seligman, M. E. P., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: an introduction. *American Psychologist, 55*(1), 5-14.
- Sempé, P. (1990). Souffrance. Dans M. Viller, F. Cavallera, J. de Guibert, A. Rayez, A. Derville, P. Lamarche & A. Solignac (Éds.), *Dictionnaire de la spiritualité* (pp. 1086-1095). Paris: Beauchesne Ed.
- Simpson, C. (2002). Hope and feminist care ethics : what is the connection? *Canadian Journal of Nursing Research, 34*(2), 81-94.
- Smith, B. A. (1998). The problem drinker's lived experience of suffering: an exploration using hermeneutic phenomenology. *Journal of Advanced Nursing, 27*, 213-222.
- Smith, M. C. (1990). Struggling through a difficult time for unemployed persons. *Nursing Science Quarterly, 3*(1), 18-28.

- Smokowski, P. R., Reynolds, A. J., & Bezruczko, N. (1999). Resilience and protective factors in adolescence : an autobiographical perspective from disadvantaged youth. *Journal of School Psychology Special Issue : schooling and high-risk populations : the Chicago longitudinal study*, 37, 425-448.
- Snyder, C. R. (1998). A case for hope in pain, loss, and suffering. Dans J. H. Harvey (Éd.), *Perspectives on loss: a sourcebook* (pp. 63-79). Philadelphia: Taylor & Francis.
- Snyder, C. R. (2000a). *Handbook of hope : theory, measures, and applications*. San Diego, CA: Academic Press.
- Snyder, C. R. (2000b). Hypothesis: there is hope. Dans C. R. Snyder (Éd.), *Handbook of hope : theory, measures, and applications* (pp. 3-21). San Diego, CA: Academic Press.
- Snyder, C. R. (2002). Rainbow theory: rainbows in the mind. [idem presque au 1er chap dans Snyder & Lopez: *Handbook of positive psychology*, Hope theory: A member of the positive psy family]. *Psychological Inquiry*, 13(4), 249-276.
- Snyder, C. R. (2004). Hope and depression : a light in the darkness. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 23(3), 347-351.
- Snyder, C. R., Lopez, R. P., & Pedrotti, J. T. (2011a). *Positive psychology: the scientific and practical explorations of human strengths* (2e éd.). Los Angeles, CA: Sage.
- Snyder, C. R., Lopez, S. J., & Pedrotti, J. T. (2011b). Eastern and Western perspectives on positive psychology. Dans Auteurs (Éd.), *Positive psychology: the scientific and practical explorations of human strengths* (2e éd., pp. 19-35). Los Angeles, CA: Sage.
- Snyder, C. R., Rand, K. L., King, E. A., Feldman, D. B., & Woodward, J. T. (2002). « False » hope. *Journal of Clinical Psychology*, 58(9), 1003-1022.
- Snyder, C. R., Rand, K. L., & Sigmon, D. R. (2002). Hope theory: a member of the positive psychology family. Dans C. R. Snyder & S. L. Lopez (Éds.), *Handbook of positive psychology* (pp. 257-276). Oxford: University Press.
- Snyder, C. R., & Taylor, J. D. (2000). Hope as a common factor across psychotherapy approaches: a lesson from the Dodo's verdict. Dans C. R. Snyder (Éd.), *Handbook of hope: theory, measures, and applications* (pp. 89-108). San Diego: Academic Press.
- Sölle, D. (1992). *Souffrances* (N. Maillard, Trad.). Paris: Les Éditions du Cerf.
- Stafford-Depass, J. M. (1998). Psychological characteristics and life experiences of highly successful learning disabled adults. *Dissertations Abstracts International : The Science & Engineering*, 58(9-B), 5142.

- Starck, P. L. (1992). The human spirit : the search for meaning and purpose through suffering. *Humane Medicine, 8*, 132-137.
- Starck, P. L., & McGovern, J. P. (Éds.). (1992). *The hidden dimensions of illness : human suffering*. New York: National League for Nursing Press.
- Steinbock, A. J. (2002). *Hoping against hope*. Compte-rendu, Prague, République tchèque.
- Stephenson, C. (1991). The concept of hope revisited for nursing. *Journal of Advanced Nursing, 16*, 1456-1461.
- Stotland, E. (1969). *The psychology of hope*. San Francisco: Jossey-Bass Inc.
- Strandmark, M. (2004). Ill health is powerlessness: a phenomenological study about worthlessness, limitations and suffering. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 18*(2), 135-144.
- Takahashi, T. (1999). Kibou: Hope for persons in Japan. Dans R. R. Parse (Éd.), *Hope : An international Human becoming perspective* (pp. 115-128). Sudbury, MA: Jones and Bartlett.
- Taylor, J. D., Feldman, D. B., Saunders, R. S., & Ilardi, S. S. (2000). Hope theory and cognitive-behavioral therapies. Dans C. R. Snyder (Éd.), *Handbook of hope: theory, measures, and applications* (pp. 109-122). San Diego: Academic Press.
- Taylor, P. B., & Gideon, M. D. (1982). Holding out hope to your dying patient. *Nursing, 12*(2), 42-45.
- Taylor, S. E. (2011). Positive illusions: how ordinary people become extraordinary. Dans M. A. Gersnbacher et al. (Éd.), *Psychology and the real world: essays illustrating fundamental contributions to society* (pp. 224-228). New York, NY: Worth Publishers.
- Taylor, S. E., & Brown, J. D. (1994). Positive illusions and well-being revisited: separating fact from fiction. *Psychological Bulletin, 116*(1), 21-27.
- Thompson, M. G. (2004). Happiness and chance: a reappraisal of the psychoanalytic conception of suffering. *Psychoanalytic Psychology, 21*(1), 134-153.
- Thorne, S., Hislop, T. G., Kuo, M., & Armstrong, E. A. (2006). Hope and probability: patient perspectives of the meaning of numerical information in cancer communication. *Qualitative Health Research, 16*, 318-336. doi: 10.1177/1049732305285341
- Tinto, V. (1997). Classrooms as communities : exploring the educational character of student persistence. *Journal of Higher Education, 68*, 599-623.
- TOB. (1988). *Traduction oecuménique de la Bible*. Montréal: Société biblique canadienne.

- Toikkanen, T., & Muurinen, E. (1999). Toivo : Hope for persons in Finland. Dans R. R. Parse (Éd.), *Hope : An international Human becoming perspective* (pp. 79-96). Sudbury, MA: Jones and Bartlett.
- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: F. A. Davis Company.
- Turner, D. S. (2005). Hope seen through the eyes of 10 Australian young people. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 508-515.
- Tutton, E., Seers, K., Langstaff, D., & Westwood, M. (2012). Staff and patient views of the concept of hope on a stroke unit: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 68(9), 2061-2069.
- Vailliot, M. C. (1970). Hope: the restoration of being. *American Journal of Nursing*, 70(2), 268, 270-273.
- Van Hoof, S. (1998). The meanings of suffering. *Hastings Center Report*, 28(5), 13-19.
- Van Kaam, A. (1969). *Existential foundation of psychology*. Garden City, NY: Image Books.
- Van Manen, M. (1997). *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy* (2ème éd.). London, ON: Althouse.
- Vasquez-Abad, J., Winer, L. R., & Derome, J.-R. (1997). Why some stay : a study factors contributing to persistence in undergraduate physics. *McGill Journal of Education*, 32, 209-229.
- Vollmeyer, R., & Rheinberg, F. (2000). Does motivation affect performance via persistence? *Learning and Instruction*, 10, 293-309.
- Wagnild, G., & Young, H. M. (1990). Resilience among older women. *Image : Journal of Nursing Scholarship*, 22(4), 252-255.
- Wagnild, G., & Young, H. M. (1993). Development and psychometric evaluation of the Resiliency Scale. *Journal of Nursing Measurement*, 1(2), 165-178.
- Wall, L. M. (2000). Changes in hope and power in lung cancer patients who exercise. *Nursing Science Quarterly*, 13(3), 234-242.
- Wang, C. H. (1999). He-bung: hope for persons living with leprosy in Taiwan. Dans R. R. Parse (Éd.), *Hope: an international Human becoming perspective* (pp. 143-162). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Wang, C. H. (2000). Developing a concept of hope from a Human becoming perspective. *Nursing Science Quarterly*, 13, 248-251.

- Watson, J. (2008). *Nursing. The philosophy and science of caring*. Boulder, CO: University Press of Colorado.
- Weingarten, K. (2000). Witnessing, wonder, and hope. *Family Process*, 39, 389-402.
- Weingarten, K. (2010). Reasonable hope: construct, clinical applications, and supports. *Family Process*, 49(1), 5-25. doi: 10.1111/j.1545-5300.2010.01305.x
- Werner, E. E. (2000). *Protective factors and individual resilience* (2e éd.). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Willman, A. (1999). Hopp : the lived experience for Swedish elders. Dans R. R. Parse (Éd.), *Hope : an international Human becoming perspective* (pp. 129-142). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Wojtyla, C. (1994). *Entrez dans l'Espérance*. Paris: Plon/Mame.
- Woodgate, R. L. (1999a). Conceptual understanding of resilience in the adolescent with cancer: Part I. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16(1), 35-43.
- Woodgate, R. L. (1999b). A review of the literature on resilience in the adolescent with cancer: Part II. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16(2), 78-89.
- Wright, M. O. (1998). Resilience. Dans E. A. Blechman & K. D. Brownwell (Éds.), *Behavioral medicine and women: a comprehensive handbook* (pp. 156-161). New York: The Guilford Press.
- Yancey, N. (2004). *Living with changing expectations: research on human becoming*. Loyola University Chicago, Chicago, IL.
- Yates, P. (1993). Towards a reconceptualization of hope for patients with a diagnosis of cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 701-706.
- Younger, J. B. (1995). The alienation of the sufferer. *Advances in Nursing Science*, 17, 53-72.
- Zanotti, R., & Bournes, D. A. (1999). Speranza : A study of the lived experience of hope with persons from Italy. Dans R. R. Parse (Éd.), *Hope : An international Human becoming perspective* (pp. 97-114). Sudbury, MA: Jones and Bartlett.



## **APPENDICES**



## Appendice A : Invitation

Vous êtes invité(e) à participer à une étude qui est présentement en cours sur :

- l'expérience de *continuer dans les moments difficiles*

Nous voulons savoir ce que cette expérience signifie pour vous.

Si vous avez 18 ans et plus, si vous parlez le français, vous pouvez participer.

Votre participation consiste à partager votre expérience de *continuer dans les moments difficiles* lors d'une entrevue enregistrée sur support audio et vidéo, et qui durera environ 60 minutes, ou le temps voulu pour partager votre expérience.

La confidentialité est assurée avant, pendant et après l'entrevue. Veuillez prendre note que tous les enregistrements seront détruits à la fin de l'étude.

Pour plus d'information, ou pour vous porter volontaire pour participer, veuillez communiquer avec :

Madame Francine Major, infirmière, M. Sc.

Téléphone : (819) XXXXXXXX

Courriel :

ou par la poste :

Francine Major, professeure  
Département des sciences infirmières  
Université du Québec en Outaouais  
C.P. 1250, succursale B  
Gatineau (Québec), J8X 3X7



## **Appendice B : Invitation à participer à une étude**

Mon nom est Francine Major. Je suis infirmière et je poursuis des études pour obtenir un doctorat en sciences infirmières à l'Université de Montréal. À un moment ou l'autre de sa vie, toute personne peut vivre des moments difficiles et continuer sa vie. Dans cette perspective, je veux comprendre l'expérience de « continuer dans les moments difficiles » et je vous invite à participer à une étude. Je veux rencontrer des personnes qui ont 18 ans ou plus, qui sont capables de s'exprimer en français et qui accepteraient de partager avec moi leur expérience. Je souhaite que vous soyez une de ces personnes. Votre opinion sur ce sujet est importante pour moi.

J'espère en apprendre davantage sur ce que signifie « continuer dans les moments difficiles ». Je souhaite ainsi aider les infirmières à mieux comprendre ce que l'expérience de « continuer dans les moments difficiles » veut dire pour les gens. Je veux aussi aider les infirmières à être davantage présente aux personnes qui vivent des moments difficiles; durant ces moments où les gens doivent prendre des décisions et agir au sujet de leur santé, ils cherchent à rendre leur situation plus claire et à mobiliser leurs ressources, entre autres, avec les professionnels de la santé. Par ailleurs, le fait de partager votre expérience de « continuer dans les moments difficiles » avec quelqu'un qui a l'intérêt et le temps de vous écouter pourrait vous permettre de mettre en évidence des aspects de cette expérience auxquels vous n'avez pas souvent l'occasion de réfléchir. En général, un moment de partage comme celui-ci est agréable pour les deux personnes impliquées.

Si vous acceptez de participer à cette étude, j'aimerais vous rencontrer pour recueillir votre témoignage sur votre expérience de « continuer dans les moments difficiles ». Si cela vous est utile, vous pouvez apporter des symboles, des images, des photos, des dessins, de la poésie ou tout autre moyen qui pourra vous aider pour parler de votre expérience de continuer dans les moments difficiles.

La durée de l'entretien est d'environ 60 minutes, mais il peut être aussi long ou bref que vous le souhaitez. L'entretien sera enregistré en audio et vidéo afin de me permettre d'être

entièrement à l'écoute de ce que vous partagerez avec moi. Vous pouvez interrompre l'entretien à n'importe quel moment si vous vous sentez fatigué ou inconfortable. L'entretien se terminera quand vous indiquerez que vous n'avez plus rien à dire sur votre expérience de continuer dans les moments difficiles.

L'entretien sera planifié à un moment et un endroit qui vous conviendront. Je m'engage à respecter la confidentialité de ce que vous me direz. Votre nom ne sera jamais mentionné ni aucun détail permettant de vous identifier, tant sur l'enregistrement que sur les documents et les présentations découlant de cette étude. Dans les rapports, les publications et les présentations, certaines paroles que vous avez dites durant l'entretien pourront être citées, sans qu'il soit possible de vous identifier. Seuls les chercheurs impliqués dans cette étude pourront écouter et voir les enregistrements.

Aucun établissement du réseau de la santé et des services sociaux ni aucun organisme communautaire n'est impliqué dans cette étude. Votre décision de participer à cette étude n'affectera pas les soins et les services que vous ou toute autre personne de votre famille recevez ou pourriez avoir besoin dans le futur auprès de ces organismes.

J'espère avoir le plaisir de vous rencontrer,

---

Francine Major, infirmière, M. Sc.  
Professeure au Département des sciences infirmières  
Université du Québec en Outaouais  
C. P. 1250, succursale B  
Gatineau, Québec, J8X 3X7  
(819) XXXXXXXX  
Courriel :

## **Appendice C : Formulaire de consentement**

**UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL**

**FACULTÉ DES SCIENCES INFIRMIÈRES**

### **RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS ET CONSENTEMENT À PARTICIPER À UNE RECHERCHE**

**TITRE DE L'ÉTUDE : L'EXPÉRIENCE DE CONTINUER DANS LES MOMENTS**

**DIFFICILES : UNE ÉTUDE GUIDÉE PAR LA PERSPECTIVE DE L'HUMAIN EN DEVENIR**

#### **1. CHERCHEURE RESPONSABLE**

Les coordonnées de la chercheure responsable sont les suivantes :

Madame Francine Major, infirmière, M. Sc.

Adresse : Département des sciences infirmières, Université du Québec en Outaouais  
283, boulevard Alexandre-Taché, Gatineau (Québec), J8X 3X7

Téléphone : (819) XXXXXXXX (travail)

Téléphone : (819) XXXXXXXX (résidence)

Courriel :

Les coordonnées de la directrice de recherche sont les suivantes :

Madame Jacinthe Pepin, infirmière, Ph. D.

Adresse : Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Pavillon Marguerite d'Youville, 2<sup>ième</sup> étage

2375 chemin de la Côte Ste-Catherine

C.P. 6128, succursale Centre-Ville

Montréal (Québec) H3C 3J7

## **2. INTRODUCTION**

Francine Major, étudiante au programme conjoint de doctorat en sciences infirmières de l'Université de Montréal/McGill University au Québec, conduit une étude sur l'expérience de « continuer dans les moments difficiles ». L'étude est organisée de façon à recueillir mon témoignage sur mon expérience de continuer dans les moments difficiles.

## **3. BUT ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE**

Le but de la présente étude est de comprendre la signification de l'expérience de « continuer dans les moments difficiles ». La chercheuse espère en apprendre davantage sur l'expérience de « continuer dans les moments difficiles », et ce qu'elle signifie pour toute personne qui la vit. Elle souhaite ainsi aider les infirmières à mieux comprendre ce que cette expérience veut dire pour les gens. La chercheuse veut aussi aider les infirmières à être davantage présente aux personnes qui vivent des moments difficiles et qui ont des décisions à prendre au sujet de leur santé.

## **4. MODALITÉS DE PARTICIPATION À L'ÉTUDE**

Si j'accepte de participer à cette étude, j'aurai un entretien avec la chercheuse dont la durée est d'environ 60 minutes, mais qui peut être aussi long ou bref que je le souhaite. Je comprends que l'entretien aura lieu à un endroit et à un moment qui me convienne et qui respecte la confidentialité.

L'entretien sera enregistré en audio. Durant l'entretien, je pourrai parler au sujet de mon expérience de continuer dans les moments difficiles. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises expériences à dire ou à ne pas dire. C'est avant tout ce que je pense et ce que je ressens qui est important. Si cela m'est utile, je peux apporter des symboles, des images, des photos, des dessins, de la poésie ou tout autre moyen pour parler de mon expérience de continuer dans les moments difficiles.

L'entretien se terminera dès que je ferai savoir que je n'ai plus rien à dire sur l'expérience de continuer dans les moments difficiles.

## **5. CONDITIONS DE PARTICIPATION**

Si j'accepte de participer à cette étude, je devrai rencontrer les conditions suivantes de participation : (a) être âgé de 18 ans ou plus; (b) être capable de m'exprimer de façon intelligible en français; (c) participer à un entretien qui sera enregistré sur supports audio et vidéo d'une durée d'environ 60 minutes, ou selon le temps voulu pour partager mon expérience.

## **6. AVANTAGES À PARTICIPER**

Je n'ai aucun avantage direct à participer à cette étude si ce n'est de me donner l'occasion d'échanger dans un contexte ouvert et libre sur des aspects de mon vécu, et d'apporter ma contribution à une meilleure compréhension de l'expérience de continuer dans les moments difficiles.

Il est espéré que les informations obtenues vont contribuer au développement des connaissances en sciences infirmières sur l'expérience de continuer dans les moments difficiles. Ces connaissances peuvent aider les infirmières à être mieux préparées lorsqu'elles accompagnent les personnes qui continuent dans les moments difficiles dans un contexte où ces personnes cherchent à rendre leur situation plus claire et à mobiliser leurs ressources en vue de prendre des décisions et d'agir au sujet de leur santé.

## **7. RISQUES ET INCONFORT**

Il n'y a aucun risque connu de participer à cette étude. Par contre, il y a la possibilité d'avoir un sentiment d'inconfort ou d'inquiétude relié au fait de penser et de parler de mon expérience de continuer dans les moments difficiles.

Si je devais ressentir un inconfort ou une inquiétude durant la rencontre avec Madame Major, je peux cesser l'entretien à tout moment et remettre la rencontre à plus tard à un moment qui me conviendra. Si cet inconfort ou cette inquiétude se produisait après avoir parlé de mon expérience de continuer dans les moments difficiles, je peux communiquer avec Madame Major en tout temps aux numéros de téléphone suivants : (819) XXXXXXXX (travail) ou (819) XXXXXXXX (résidence).

## **8. PARTICIPATION VOLONTAIRE ET RETRAIT DE L'ÉTUDE**

Ma participation à cette étude est volontaire. Je suis libre de refuser de participer et je peux, en tout temps, cesser de participer à cette étude, sans préjudice. Sans préjudice veut dire que ma décision de participer n'affectera en aucun cas les soins et les services que je pourrais recevoir ou que toute autre personne de ma famille pourrait recevoir de la part des établissements du réseau de la santé et des services sociaux, ou encore de la part des organismes communautaires. Ma participation n'affectera pas non plus les soins futurs dont je pourrais avoir besoin.

La présente étude ne requiert pas la consultation de mon dossier médical ou social. Aucune information médicale ne sera demandée et seules les informations que je partagerai librement seront incluses dans l'étude. Je comprends que je ne recevrai aucune rémunération au cours de cette étude.

## **9. CARACTÈRE CONFIDENTIEL DES INFORMATIONS**

Toute information que je déciderai de partager demeurera confidentielle. Les enregistrements audio et vidéo utilisés pour mon entretien avec Madame Major seront identifiés avec un code seulement. Aucun nom n'apparaîtra sur les enregistrements audio. Les enregistrements seront conservés sous clés pour une période de cinq ans dans un classeur à la résidence de la chercheuse et elles ne seront accessibles qu'à Madame Major, sa directrice de thèse, Madame Jacinthe Pepin, Ph. D., professeure titulaire à la Faculté des sciences infirmières à l'Université de Montréal et aux membres de son comité de thèse, M. Franco Carnevale, Ph. D., professeur agrégé à l'École des sciences infirmières de McGill University de Montréal et Madame Beryl Pilkington, Ph. D., professeure agrégée à l'École des sciences infirmières de l'Université York de Toronto.

Mon identité individuelle ne sera pas divulguée et tout détail permettant de m'identifier sera modifié dans les rapports, les publications ou les présentations résultant de cette étude. Dans ces rapports, publications et présentations, des paroles que j'ai dites durant l'entretien pourront être citées sans qu'il soit possible de m'identifier. Les enregistrements audio de mon entretien avec Madame Major seront effacés et détruits une fois que sera terminée la période de délai de cinq ans prévue par le code d'éthique de la recherche.

## **10. INDEMNITÉ**

L'indemnité offerte consistera au remboursement des frais de stationnement s'il y a lieu.  
Je n'ai aucun coût à déboursier pour participer à cette étude.

## **11. SUR DEMANDE...**

À ma demande, je pourrai recevoir un résumé des résultats de l'étude

## **12. SI J'AI DES QUESTIONS AU SUJET DE L'ÉTUDE...**

Si j'ai des questions au sujet de cette étude, je peux communiquer (avant, pendant et après l'entretien) avec Madame Major aux numéros suivants : (819) XXXXXXXX aux heures de bureau et (819) XXXXXXXX en dehors des heures de bureau. Je peux également communiquer avec elle par courrier électronique à l'adresse suivante :

## **13. ÉTHIQUE**

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule ma participation à ce projet, je peux, après en avoir discuté avec la responsable du projet, expliquer mes préoccupations à la présidente du Comité d'éthique de la recherche des Sciences de la santé, Madame Marie-France Daniel, au numéro de téléphone suivant : (514) 343-5624.

Suite à cet entretien, si j'ai des raisons sérieuses de croire que la réponse apportée est insuffisante, je peux entrer en communication avec l'ombudsman de l'Université de Montréal, Madame Marie-Josée Rivest, au numéro de téléphone : (514) 343-2100, ou par courriel à : [ombudsman@umontreal.ca](mailto:ombudsman@umontreal.ca) ou encore par la poste à :

Madame Marie-Josée Rivest, Ombudsman  
Université de Montréal,  
C.P. 6128, succursale Centre-Ville  
Montréal (Québec) H3C 3J7

## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

TITRE DE L'ÉTUDE : L'EXPÉRIENCE DE CONTINUER SA VIE DURANT  
LES MOMENTS DIFFICILES : UNE ÉTUDE GUIDÉE PAR LA PERSPECTIVE DE  
L'HUMAIN EN DEVENIR

### **CHERCHEUSE RESPONSABLE : FRANCINE MAJOR**

Je, (nom en lettres moulées du participant).....

déclare avoir pris connaissance des documents ci-joints dont j'ai reçu copie, en avoir discuté avec Madame Francine Major et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude en question.

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette étude. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice.

---

Signature du participant

Ville et date

Je, Francine Major, certifie avoir expliqué au participant le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude à (nom en lettres moulées du participant) ....., avoir répondu aux questions qu'il m'a posées, lui avoir indiqué clairement qu'il peut, à tout moment, mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus et n'avoir exercé aucune pression pour obtenir son consentement.

---

Signature de la chercheuse

Ville et date

Témoin autre qu'un individu associé au projet  
(nom en lettres moulées) .....

---

Signature du témoin



## Appendice D : Guide au cours de l'entretien

Les énoncés et les questions sont tirées de la procédure de la méthode de Parse (Parse, 2001d, 2003b).

- S'il vous plaît, parlez-moi de votre expérience de *continuer dans les moments difficiles...*
- S'il vous plaît, pouvez-vous me dire plus en détail votre expérience de *continuer dans les moments difficiles ?*
- Y a-t-il autre chose auquel vous pensez et qui pourrait m'aider à comprendre votre expérience de *continuer dans les moments difficiles ?*
- S'il vous plaît, pouvez-vous faire un lien entre ce dont vous me parlez et votre expérience de *continuer dans les moments difficiles ?*

Sources :

- Parse, R. R. (2001). The Human becoming modes of inquiry. Dans Auteur (Éd.), *Qualitative inquiry : the path of sciencing* (pp. 165-181). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers & National League for Nursing.
- Parse, R. 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 et De Boeck Université.



**Appendice E : Correspondance entre les concepts et paradoxes de l’Humaindevenant, de  
l’anglais (2008) au français (2003) et au français (2011)**

<b>Anglais 2008</b>	<b>Français 2003</b>	<b>Français 2011</b>
<p><b>Principe 1 : Structuring meaning</b>  <b>Premier principe : en structurant un sens</b></p>		
<b>Imaging : explicit-tacit; reflective-prereflective</b>	<b>Figuration</b> : réflexive- préréflexive; explicite-tacite	<b>En imageant</b> : explicite-tacite; réflectif-préréflectif
<b>Valuing : confirming-not confirming</b>	<b>Valorisation</b> : confirmation-non confirmation	<b>En valorisant</b> : en confirmant- en ne confirmant pas
<b>Languaging : speaking-being silent; moving-being still</b>	<b>Expression en langages</b> : parler-être silencieux; être en mouvement-être immobile	<b>En langageant</b> : en parlant-en étant silencieux; en bougeant- en étant immobile
<p><b>Principe 2 : Configuring rhythmical patterns</b>  <b>Deuxième principe : en configurant des patterns rythmiques</b></p>		
<b>Revealing-concealing : disclosing-not disclosing</b>	<b>Révélation-dissimulation</b>	<b>En révélant-en dissimulant</b> : en divulguant-en ne divulguant pas
<b>Enabling-limiting : potentiating-restricting</b>	<b>Habilitation-limitation</b>	<b>En habilitant-en limitant</b> : en potentialisant-en restreignant
<b>Connecting-separating : attending-distancing</b>	<b>Conjonction-séparation</b>	<b>En connectant-en séparant</b> : en portant attention-en étant distant
<p><b>Principe 3 : Cotranscending with possibles</b>  <b>Troisième principe : en cotranscendant avec des possibles</b></p>		
<b>Powering : pushing-resisting; affirming-not affirming; being-nonbeing</b>	<b>Expression en puissance</b> : impulsion-opposition; affirmation-non affirmation; être--non-être	<b>En ayant du pouvoir</b> : en poussant-en résistant; en affirmant-en n’affirmant pas; en étant-en n’étant pas
<b>Originating : certainty- uncertainty; confirming-not confirming</b>	<b>Génération</b> : certitude- incertitude conformité-non conformité;	<b>En générant</b> : certitude- incertitude; en conformant-en ne conformant pas
<b>Transforming : familiar- unfamiliar</b>	<b>Transformation</b> : familier-non familier	<b>En transformant</b> : familier- nonfamilier



