

Université de Montréal

**L'expérience de grands-parents
d'avoir un petit-enfant atteint de cancer**

Par
Sylvie Charlebois

Université de Montréal
Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de Maîtrise ès sciences (M.Sc)
en sciences infirmières

Août 2004

© Sylvie Charlebois, 2004



WY

5

U58

2005

V. 001

Direction des bibliothèques

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

**L'expérience de grands-parents
d'avoir un petit-enfant atteint de cancer**

Présenté par :

Sylvie Charlebois

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Johanne Boudreau
Présidente du jury

Louise Bouchard
Directrice de recherche

Francine Ferland
Membre du jury

Sommaire

Alors que le taux de mortalité a considérablement diminué chez les enfants atteints de cancer depuis les 50 dernières années, l'intérêt des soins infirmiers s'est davantage axé vers les besoins psychosociaux de ces enfants et de leur famille. Quoique les grands-parents sont considérés, dans la société contemporaine, comme des membres actifs et très significatifs au sein des familles, peu de chercheurs se sont intéressés à eux dans le domaine du cancer infantile. Le but de cette recherche qualitative de type phénoménologique consiste à décrire et comprendre la signification que des grands-parents donnent à l'expérience d'avoir un petit-enfant atteint de cancer. Selon la conception de Parse (1987), dont les préceptes philosophiques guident la pertinence de cette étude pour la discipline infirmière, une meilleure compréhension des expériences de vie des personnes contribue au développement du savoir infirmier.

Huit grands-parents ayant un petit-enfant âgé de 8 à 12 ans et atteint de cancer en phase curative, ont accepté de participer à une entrevue semi-structurée portant sur leur expérience comme grand-parent d'avoir un petit-enfant atteint de cette maladie.

L'analyse des données, assistée par la méthode phénoménologique de Giorgi (1997), fait ressortir trois thèmes centraux caractérisant la signification de l'expérience d'avoir un petit-enfant atteint de cancer. Le premier thème central est celui de « Vivre la pire des expériences » et comporte les sous-thèmes suivants : vivre une panoplie d'émotions,

éprouver un sens accablant d'injustice, se sentir impuissant et vivre avec l'épée de Damoclès. Le deuxième thème central « Devoir soutenir comme un rôle crucial du grand-parent » comporte les sous-thèmes suivants : être toujours présent, s'impliquer en offrant du soutien instrumental et émotionnel et se cacher derrière un paravent. Enfin, le troisième thème central à l'expérience des participants est celui de « Se sentir soutenus pour mieux tenir le coup » et qui englobe les sous-thèmes qui suivent : en parler, croire en quelque chose, s'informer, rationaliser, vivre au temps présent et se changer les idées.

L'étudiante chercheuse est d'avis que les résultats de cette étude peuvent contribuer à l'amélioration de la qualité des soins adressés aux grands-parents touchés par le cancer d'un petit-enfant. Des recommandations pour la recherche sont proposées afin de poursuivre le développement du savoir infirmier dans ce domaine d'intérêt.

Mots-clés : grands-parents, petit-enfant, cancer, expérience vécue, famille, phénoménologie

Summary

While the death rate decreased considerably among children with cancer in the last 50 years, the interest of nursing care has been focusing on the psychosocial needs of these children and their family. Although grandparents are considered active and significant members in our contemporary society, few researchers have conducted studies on their contribution in the pediatric cancer field. The purpose of this phenomenological research consists in a better understanding of what it means to be a grandparent who has a grandchild with cancer. Parse's (1987) nursing theory of *Human Becoming* was used to guide this qualitative study. According to this theoretician, studying human lived experiences in the context of health is a relevant way in enhancing the level of nursing knowledge.

Eight grandparents having a grandchild with curative phase cancer and aged between 8 and 12 years old, accepted to participate in a semi-structured interview. The lived-experience of having a grandchild with cancer is characterized by three central themes. The first theme reveals one of "Living the worst experience of their life" and includes these sub-themes: "Living a wide range of emotions", "Suffering a sense of injustice", "Feeling powerless" and "Living with the Damocles syndrome". The second central theme consists of "Having to support; a grandparent's crucial role" and includes the following sub-themes: "Being always present", "Being involved by offering instrumental and emotional helps" and "Hiding behind a folding screen". The last central theme

consists of “Feeling supported to be able to hold on” and includes these sub-themes: “Talking about this”, “Believing in something”, “To get information”, “Rationalizing”, “Living day to day” and “Keeping a busy mind”.

The research student believes that the results obtained from that study will improve the quality of nursing care among grandparents who have a grandchild with cancer. More research studies are recommended to pursue the development of nursing knowledge in the scope of grandparents in pediatric cancer field of interest.

Key words: grandparents, grandchild, cancer, lived-experience, family, phenomenology

Tables des matières

Sommaire.....	iii
Summary	v
Table des matières	vii
Liste des tableaux	ix
Liste des figures.....	x
Dédicace	xi
Remerciements	xii
Chapitre I : Problème de recherche	1
But de l'étude	10
Chapitre II : Recension des écrits	11
Être grand-parent dans le contexte nord-américain.....	12
Les grands-parents dans le contexte du cancer infantile	18
Les grands-parents dans différents domaines de santé des petits-enfants.....	23
Théorie de l'humain en devenir de Parse	31
Chapitre III : Méthode de recherche	35
Type d'étude.....	36
Approche phénoménologique	37
Bases philosophiques de la phénoménologie	38
Échantillon et milieu	40
Techniques de collecte des données.....	42
Déroulement de la collecte de données	43
Considérations éthiques.....	47
Processus de l'analyse des données	48

Critères de rigueur scientifique	51
Limites de l'étude.....	53
Chapitre IV : Présentation et analyse des résultats	55
Profil des participants à la recherche.....	56
L'expérience de grands-parents d'avoir un petit-enfant atteint de cancer	61
Vivre la pire des expériences	64
Devoir soutenir ; un rôle crucial comme grand-parent.....	73
Se sentir soutenu pour mieux tenir le coup	78
Chapitre V : Discussion et recommandations.....	84
Ce que signifie « Avoir un petit-enfant atteint de cancer ».....	85
Recommandations	102
Conclusions	106
Références	108
Appendice A : Préconceptions de l'étudiante chercheuse.....	114
Appendice B : Questionnaire de données sociodémographiques.....	118
Appendice C : Guide d'entrevue.....	120
Appendice D : Formulaire de consentement et informations aux participants.....	122
Appendice E : Certificat d'éthique.....	127

Liste des tableaux

Tableau 1 :	Profil sociodémographique	57
Tableau 2 :	Signification d'être grands-parents d'un petit-enfant atteint de cancer.....	63

Liste des figures

Figure 1: Processus de recrutement des participants 45

Dédicace

À tous ces grands-parents qui souffrent silencieusement devant ce mal indicible qu'est d'avoir un petit-enfant atteint de cancer. Que quelqu'un puisse enfin les entendre.

Remerciements

Je désire exprimer toute ma reconnaissance envers ma directrice Louise Bouchard, sans qui ce mémoire n'aurait pu être possible. Son expérience, son écoute, ses encouragements et ses conseils judicieux tout au long de cette démarche m'ont permis de mener à bien ce projet. Je la remercie sincèrement de sa présence, même dans les moments difficiles et pour la confiance qu'elle m'a toujours témoignée.

Je veux également remercier LEUCAN dont l'aide apporté pour le recrutement de mes participants est inestimable. Une fois de plus, les gens de cet organisme ont démontré leur grand cœur et leur dévouement sans borne. Un merci tout spécial à Lyse Lussier, directrice des programmes de LEUCAN, qui a cru en mon projet et qui par son altruisme débordant, a su m'appuyer tout au long du recrutement.

Merci à mon ami et précieux collaborateur Claude, qui par sa grande générosité a su me porter main-forte au moment opportun. Je ne pourrais passer sous silence l'appui constant de mon amie Lucie, avec qui j'ai partagé de nombreuses heures d'échanges stimulantes tout au long de la maîtrise. Merci également à celle qui m'a donné le goût de me lancer dans cette aventure, qui m'a communiqué le sens du dépassement et qui a cru en mes capacités, Marie Normand.

Merci également aux membres du comité d'approbation, les docteurs Francine Gratton et Sylvie Lemay pour leur guidance dans l'élaboration des premiers chapitres de ce mémoire. De même, je remercie les membres du jury final, les docteurs Francine Ferland et Johanne Boudreau pour leurs précieux commentaires.

Je suis reconnaissante envers les huit participants qui ont accepté de participer à cette étude, et qui ont livré des témoignages tellement riches. Leur immense bonté a permis de faire mieux comprendre ce que peuvent vivre les grands-parents de petit-enfant atteint de cancer. Grâce à leur généreuse participation, ce projet de mémoire a pu être réalisé.

Je veux exprimer aussi toute ma reconnaissance envers mes proches, qui par leur attitude, leur présence réconfortante et leur amour inconditionnel, m'ont encouragée et épaulée durant tout ce temps.

Et enfin, je voudrais exprimer toute ma gratitude envers Gervais, mon conjoint, pour m'avoir accompagnée dans cette belle aventure et pour son soutien à tous les niveaux. Sa patience, son adaptabilité et sa magnanimité ont grandement contribué et favorisé l'achèvement de ce travail.

Chapitre I
PROBLÈME DE RECHERCHE

Selon la Société canadienne du cancer (2004), de 1994 à 1998, 1 262 cas de cancer ont été diagnostiqués en moyenne chaque année au Canada, chez les enfants de 0 à 19 ans. Durant la même période, 239 enfants en sont décédés. Les progrès dans les sciences biomédicales et les technologies ont assurément changé de façon impressionnante le pronostic de cancer de ces enfants. Depuis les années 50, les taux de mortalité par cancer infantile ont reculé de plus de 50 %. Maladie aiguë fatale, le cancer est devenu une maladie chronique, de sorte que l'intérêt des soins infirmiers s'est porté davantage sur l'aspect psychosocial des soins à prodiguer à ces enfants et leur famille (Fearnow-Kenney & Kliewer, 2000). Il est reconnu que le cancer chez un enfant affecte tous les membres de sa famille et toute personne qui entretient des relations avec lui.

Comme infirmière clinicienne oeuvrant dans le principal centre en oncologie pédiatrique du Québec, l'étudiante chercheuse a observé que des grands-parents accompagnent régulièrement l'enfant malade à l'hôpital. Ils procurent parfois un soutien important aux autres membres de la famille. L'étudiante chercheuse a également observé que certains grands-parents vivent une grande douleur émotionnelle et peuvent nécessiter autant de besoins que l'enfant malade et les membres de la famille immédiate. Ils se sentent parfois intimidés par l'environnement hospitalier et troublés par les traitements que reçoit leur petit-enfant. Ils estiment ne pas avoir toutes les informations et le soutien désirés. Selon l'expérience de l'étudiante chercheuse, les infirmières¹ affirment peu connaître et comprendre ce que vivent les grands-parents, les incluent rarement dans leurs

¹ Afin d'alléger le texte, le terme « infirmière » est utilisé pour désigner à la fois les infirmiers et les infirmières.

interventions et se disent peu outillées pour leur venir en aide. Mieux connaître l'expérience conjointe des grands-parents à l'égard de la problématique du cancer chez leur petit-enfant, permettrait aux infirmières de mieux comprendre et ainsi créer un meilleur accueil aux préoccupations de ces membres de la famille. Parmi les études disponibles concernant l'impact du cancer infantile chez les membres de la famille, très peu d'entre elles consultées à ce jour, font état de l'expérience des grands-parents. L'étudiante chercheuse s'intéresse à explorer et à décrire le sens que des couples de grands-parents donnent conjointement à l'expérience d'avoir un petit-enfant atteint de cancer.

Avant d'examiner les deux seules études (Faulkner, Peace & O'Keeffe, 1995 ; Martinson, 1998) qui, à notre connaissance, ont contribué au savoir dans le domaine de la grand-parentalité dans un contexte de cancer infantile, il semblait important pour l'étudiante chercheuse de rapporter dans un premier temps certaines études ayant abordé la signification du rôle grand-parental dans le contexte contemporain. Force fut cependant de constater que les études sur le sujet proviennent des États-Unis et une bonne part du travail sur la signification attribuée au fait d'être grand-parent date déjà de deux ou trois décennies. Les auteurs canadiens ou québécois d'articles sur le sujet, se sont appuyés pour la plupart sur ces études américaines et il ne semble d'ailleurs pas avoir d'études canadiennes ni québécoises sur la signification de la grand-parentalité. Une étude de l'Institut Vanier de la famille (2000) démontre toutefois que les grands-parents canadiens représentent une population de plus en plus nombreuse, jeune et en santé. Selon cette

étude, 16,7 % des Québécois sont grands-parents. Environ neuf enfants sur dix ont au moins un grand-parent vivant. Même si la moyenne d'âge des personnes qui deviennent grands-parents est de 64 ans, il est observé que plusieurs d'entre elles le deviennent de plus en plus tôt, soit dans la quarantaine ou au début de la cinquantaine. Selon la même étude, la majorité des grands-parents entretiennent des contacts réguliers avec leurs petits-enfants. Ces relations, conjuguées à un soutien mutuel, demeurent une source importante de santé et de bien-être pour les Canadiens.

Les études américaines concernant la grand-parentalité révèlent que ce rôle demeure non négligeable de nos jours. Ces écrits nous démontrent que les grands-parents perçoivent leur rôle grand-parental comme capital dans leur vie et que leurs petits-enfants les aident à composer avec le vieillissement (Kivnick, 1982 ; Kornhaber & Woodward, 1981). Les grands-parents se disent liés par des rapports d'affection avec leurs petits-enfants (Fisher, 1983 ; Kornhaber & Woodward, 1981 ; Waldrop, Weber, Herald, Pruett, Cooper & Juozapavicius, 1999). Dans une étude plus récente, Baydar et Brooks-Gunn (1998) ont démontré que l'implication des grands-mères auprès de leurs petits-enfants demeurerait importante et ce, malgré leurs multiples activités sociales. Par ailleurs, certains facteurs sociaux et structurels sont à la source des significations et des comportements personnels associés à l'expérience d'être grand-parent. Au nombre des facteurs, il faut signaler la proximité géographique (Ulenberg & Hammill, 1998), la qualité de la relation entre les grands-parents et les parents, le sexe des grands-parents (Kornhaber & Woodward, 1981 ; Ulenberg & Hammill, 1998), la lignée familiale (Fisher, 1983 ;

Ulenberg & Hammill, 1998), la race et l'ethnie, la situation matrimoniale des grands-parents, le nombre de petits-enfants dans la famille (Ulenberg & Hammill, 1998), l'état de santé des grands-parents (Creasy & Kaliher, 1994; King & Elder, 1998 ; Sanders & Trygstad, 1993) et l'âge des grands-parents (Sanders & Trygstad, 1993) et des petits-enfants (Creasy & Kaliher, 1994). Fait intéressant, aucune de ces études n'a fait ressortir l'état de santé du petit-enfant comme facteur possible pouvant influencer l'expérience d'être grand-parent.

En somme, les données démographiques démontrent que le nombre d'aînés devient de plus en plus important dans la société canadienne et les relations entre la famille nucléaire et la famille élargie demeurent toujours présentes et sont essentielles à la santé des individus. Les chercheurs, américains pour la plupart, affirment que les petits-enfants sont importants dans la vie des grands-parents, mais peu se sont intéressés à l'expérience d'avoir un petit-enfant malade.

Les écrits sur l'enfant atteint de cancer et sa famille présentent de plus en plus d'informations sur les grands-parents, mais la plupart sont anecdotiques et basés davantage sur les expériences cliniques des professionnels de la santé que sur l'expérience vécue des grands-parents. Certains auteurs reconnaissent que les grands-parents sont très concernés par la maladie de leur petit-enfant (Geen, 1990 ; Slade, 2000). D'autres affirment que les grands-parents s'ajustent plus ou moins bien à la maladie de l'enfant (Baum & Baum, 1989 ; Harding, 2000) et peuvent se sentir coupables d'avoir

transmis le cancer dans la famille (Adams & Deveau, 1988). On semble également surtout se soucier de quelle manière les grands-parents peuvent aider ou soutenir les membres de la famille, mais beaucoup moins du sens qu'ils donnent à toute cette expérience de vivre avec un petit-enfant atteint de cancer. Les observations des auteurs précédents n'ont pas été conduites de façon systématique et scientifique. La recension des écrits pour la présente étude a d'ailleurs confirmé la quasi totale absence de recherche sur le sujet.

Seulement deux études (Faulkner & al., 1995 ; Martinson, 1998) ont été recensées concernant les grands-parents dont un petit-enfant est atteint de cancer. La plus pertinente est l'étude par théorisation ancrée de Faulkner et al. (1995) qui avait comme objectif de mieux comprendre l'expérience de composer avec une maladie maligne de l'enfance, selon la perspective de l'enfant, de membres-clés de la famille et de professionnels de la santé. Parmi les membres-clés de la famille figuraient 15 grands-parents. Ces derniers étaient les membres les plus souvent nommés par les parents et la fratrie, comme personnes significatives au sein de la famille élargie. Cette étude britannique révèle que le caractère particulier du vécu des grands-parents réside dans leur douleur à voir leur petit-enfant et leur propre enfant souffrir. Les grands-parents se disent une source de soutien importante pour ces familles. Cependant, leurs relations avec les autres membres de la famille peuvent, en réponse à la maladie, soit se renforcer ou se détériorer. Cette étude est intéressante et a permis le développement de connaissances sur le vécu de grands-parents dont un enfant est atteint de cancer. Elle a toutefois été menée en Grande-

Bretagne et date déjà de neuf ans. Les chercheurs se sont surtout intéressés aux perceptions individuelles des membres-clés de la famille de leur expérience à composer avec la maladie maligne de l'enfant, et non pas aux perceptions partagées de l'expérience d'avoir un petit-enfant atteint de cancer pour des couples de grands-parents, comme le propose la présente étude.

D'autre part, Martinson (1998) a utilisé une approche quantitative pour étudier l'impact du cancer de l'enfant chez des grands-parents chinois. L'étude révèle que les grands-parents sont une source importante de soutien pour les familles chinoises dont un enfant est atteint de cancer et que les relations avec les membres de la famille se modifient pour le mieux suite au diagnostic. Cette étude est plus spécifique à la culture chinoise et l'approche utilisée ne rend pas compte de l'expérience globale et conjointe des grands-parents. Le chercheur s'est surtout intéressé au rôle de soutien de ces derniers. L'approche quantitative utilisée renseigne peu sur l'expérience vécue selon une perspective subjective des grands-parents.

Ces deux études de Faulkner et al. (1995) et Martinson (1998) ne mentionnent aucune donnée sur l'âge du petit-enfant, le sexe des grands-parents ainsi que sur le pronostic de l'enfant. Or, selon Rolland (1994), chaque phase d'une maladie chronique requiert différents changements, attitudes et forces de la part de la famille. Selon Morse et Fife (1998), le cancer étant une maladie suivant un processus, les problèmes et besoins des individus changent au cours de la trajectoire de la maladie. Pour l'étudiante chercheuse,

l'expérience est vécue différemment au cours de cette trajectoire, et il faut en tenir compte. Elle a donc choisi de conduire son étude auprès de grands-parents dont le petit-enfant est dans une phase curative du cancer, c'est-à-dire qui reçoit des traitements visant une guérison complète de la maladie. L'âge situé entre 4 et 12 ans correspond sensiblement à la période scolaire du primaire, précédant la pré-adolescence. Cette période de l'enfance a été choisie car, selon une étude de Kahana et Kahana (1970), les petits-enfants de cet âge ont un lien plus important avec leurs grands-parents, alors qu'à partir de l'adolescence, les relations entre grands-parents et petits-enfants sont plus distantes.

L'étudiante chercheuse a recensé un certain nombre d'études américaines et européennes réalisées auprès de grands-parents ayant un petit-enfant affecté de divers handicaps (Gardner, Scherman, Mobley, Brown & Schutter, 1994 ; Katz & Kessel, 2002 ; Schilmoeller & Baranowski, 1998 ; Vadasy, Fewell & Meyer, 1986) ou né prématurément (McHaffie, 1992 ; Prudhoe & Peters, 1995 ; Rempusheski, 1990). Les résultats de ces différentes études démontrent que les grands-parents sont des membres importants du système familial et qu'ils sont très affectés par la situation de leur petit-enfant. Des grands-parents éprouvent plusieurs craintes (Prudhoe & Peters, 1995 ; Rempusheski, 1990) et se sentent parfois comme un fardeau pour les parents (McHaffie, 1992). Leurs relations avec les membres de la famille se trouvent parfois ébranlées suite au diagnostic (Gardner & al., 1994 ; Katz & Kessel, 2002). La majorité de ces études (Katz & Kessel, 2002 ; Gardner & al., 1994 ; McHaffie, 1992 ; Prudhoe & Peters, 1995 ; Schilmoeller &

Baranowski, 1998 ; Vadasy & al., 1986) ont toutefois mis beaucoup d'emphasis sur le soutien que peuvent apporter les grands-parents aux membres de la famille. Or, selon les observations de l'étudiante chercheuse, l'expérience des grands-parents d'avoir un petit-enfant malade, est bien plus large que leur rôle de soutien.

Certaines de ces études (McHaffie, 1992 ; Schilmoeller & Baranowski, 1998 ; Vadasy & al., 1986) ont également un devis quantitatif qui rend généralement moins compte du point de vue subjectif du vécu de ces grands-parents. Enfin, quoique ces études révèlent que la naissance prématurée ou l'handicap d'un petit-enfant sont des situations troublantes pour les grands-parents, il est permis de croire que le cancer offre un caractère particulier par son impact dévastateur et les effets débilissants de ses traitements, et nécessite donc qu'on s'y attarde plus spécifiquement.

Selon la conception de Parse (1981, 1987), dont l'étudiante tire des préceptes philosophiques guidant la pertinence de cette étude pour la discipline infirmière, le fait d'accroître notre compréhension des expériences de vie des personnes, permet de développer le savoir infirmier. Ainsi, décrire et comprendre la signification de l'expérience conjointe de grands-parents de petit-enfant atteint de cancer, est essentiel à l'intervention infirmière. L'étudiante chercheuse a choisi de mener son étude auprès de couples de grands-parents en menant une entrevue conjointe du grand-père et de la grand-mère afin de découvrir une signification partagée de leur expérience d'avoir un petit-enfant atteint de cancer.

Selon Parse, Coyne et Smith (1985), l'approche phénoménologique est particulièrement appropriée dans les sciences telles les sciences infirmières où la signification des expériences de vie de la personne en lien avec son monde intérieur et extérieur sont les points d'intérêt dans le développement du savoir infirmier. Ainsi, l'approche phénoménologique est retenue comme méthode de recherche dans la présente étude.

L'étude proposée ici contribuera à accroître le savoir dans le domaine, car elle présente une approche phénoménologique jamais utilisée jusqu'à présent sur le sujet. Elle s'adresse spécifiquement à des couples de grands-parents dans le contexte québécois, alors qu'aucune étude à notre connaissance, ne s'est encore penchée sur l'expérience conjointe de grands-parents d'enfants atteints de cancer, et encore moins au Québec. Sachant également que l'âge et le pronostic de l'enfant peuvent influencer l'expérience de grands-parents, les participants seront grands-parents de petits-enfants âgés de 4 à 12 ans, en phase curative du cancer. Enfin, cette étude se veut être la première du genre au Québec et au Canada.

But de la recherche

Décrire et comprendre la signification que des couples de grands-parents francophone, donnent à l'expérience conjointe d'avoir un petit-enfant âgé de 4 à 12 ans, atteint de cancer en phase curative.

Chapitre II
RECENSION DES ÉCRITS

Cette revue des écrits se veut une incursion dans les études existantes afin d'y jeter un regard critique et de se faire une idée sur le sujet. Selon Deslauriers (2001), en recherche qualitative, le chercheur utilise la recension des écrits comme « rampe de lancement ». Certains chercheurs croient également que la collecte de données ne peut être amorcée que lorsque le chercheur a d'abord aiguisé sa sensibilité au phénomène étudié (Fortin, 1996).

La recension des écrits présentée dans ce chapitre vise à donner une vue d'ensemble du contexte et des recherches liées aux thèmes qui touchent le sujet étudié, puisqu'aucune référence consultée à ce jour ne traite spécifiquement de l'expérience de grands-parents dont un petit-enfant est atteint de cancer. Une synthèse d'études sur la signification contemporaine du rôle grand-parental dans le contexte nord-américain est suivie d'une revue d'études menées auprès de grands-parents dans le contexte du cancer infantile, ainsi que dans différents domaines de santé des petits-enfants. Ce chapitre II se termine par un exposé sur la théorie de *l'humain en devenir* de Parse (1981, 1987).

Études effectuées avec des grands-parents

Être grand-parent dans le contexte nord-américain

Cette partie de la recension des écrits expose un ensemble d'études quantitatives et qualitatives portant sur la signification du rôle grand-parental, menée auprès de grands-parents de petits-enfants dont l'état de santé n'est pas spécifié. Ces études, présentées par ordre chronologique, proviennent toutes des États-Unis, car aucune étude québécoise ou

canadienne n'a été recensée sur le sujet. Le but de la présente recension ne vise d'aucune façon à élaborer sur le rôle grand-parental. Il s'agit simplement de rapporter des études qui peuvent fournir des éléments pertinents au but de notre étude, c'est-à-dire de mieux comprendre la signification que les grands-parents accordent au fait d'avoir un petit-enfant atteint de cancer.

L'étude descriptive de type qualitatif et quantitatif de Kornhaber et Woodward (1981) menée en 1970, demeure encore aujourd'hui un écrit de référence au sujet de la grand-parentalité, si on se fie à la quantité d'auteurs qui l'utilisent en référence. Les chercheurs ont interviewé 300 grands-parents sur une période de trois ans, afin d'explorer ce que signifient leurs petits-enfants pour eux. Les résultats ont démontré que la naissance d'un petit-enfant faisait revivre aux grands-parents leurs expériences antérieures comme parent et leur procurait un sens d'immortalité, de spiritualité et une raison de vivre. Le rôle grand-parental conférait également un besoin imminent d'agir et de s'impliquer auprès de la famille. Les grands-parents affirmaient être une source de soutien importante pour la famille et particulièrement lorsque celle-ci devait composer avec une situation de crise telle la maladie d'un de ses membres. Quelques données d'ordre quantitatif ont révélé que 90 % des grands-parents ont exprimé que leurs petits-enfants étaient très importants dans leur vie et 75 % ont affirmé avoir besoin de leurs petits-enfants. Les grands-parents ont dit remplir auprès d'eux plusieurs rôles tels guide, conseiller, éducateur, modèle de rôle, historien familial, protecteur ou nourricier. Les chercheurs ont constaté que l'attachement des grands-parents envers leurs petits-enfants

est unique, moins complexe mais tout aussi important que celui entre les parents et les enfants. Les participants de l'étude reconnaissaient qu'il existe un lien naturel et vital entre eux et leurs petits-enfants. Les chercheurs ont constaté toutefois qu'il existait une nouvelle norme de non-ingérence entre les générations au sein des familles. La majorité des grands-parents de l'étude affirmaient être peu ou pas impliqués dans la vie quotidienne de leurs petits-enfants. Certains ont exprimé la croyance selon laquelle s'impliquer dans la vie de leur petit-enfant et de s'y intéresser signifiait de s'insurger dans sa vie et d'interférer dans sa famille. Les chercheurs ont également constaté que les relations entre les grands-parents et les parents influençaient les relations entre grands-parents et petits-enfants. Si des tensions existaient entre les parents et les grands-parents, ces derniers pouvaient ainsi se sentir privés de contacts avec leurs petits-enfants.

Kivnick (1982) a mené une étude descriptive comportant un volet qualitatif et quantitatif, dans le but d'explorer la signification de la grand-parentalité selon la perspective des grands-parents. Le chercheur a utilisé le récit de vie auprès de onze participants (six grands-mères et cinq grands-pères) pour le volet qualitatif, ce qui a permis de développer ultérieurement un instrument de mesure pour le volet quantitatif. Le questionnaire ainsi développé, a été administré à 286 grands-parents, dont 212 grands-mères et 76 grands-pères, de race caucasienne. Certains grands-parents voyaient leur rôle grand-parental comme « central » à leur vie. Les activités et les sentiments rattachés à ce rôle prenaient une importance capitale dans la vie de ces grands-parents. D'autres se voyaient comme un « aîné de la tribu », ayant notamment pour rôle de conseiller et

soutenir leurs petits-enfants. Pour plusieurs grands-parents, le petit-enfant était très précieux, une raison de vivre, car il représentait la survie de la lignée familiale, la continuité de la vie. Kivnick (1982) a découvert que la signification donnée à la grand-parentalité était fonction à la fois du sexe et des expériences vécues dans la petite enfance. En effet, les grands-mères qui avaient eu un lien affectueux avec leurs propres grands-parents étaient plus susceptibles de considérer leur rôle de grand-parent comme central à leur vie, alors que les grands-pères dans la même situation étaient plus susceptibles d'y voir une occasion de gâter et de procurer du plaisir à leurs petits-enfants. Les grands-mères étaient également plus enclines à offrir du soutien émotionnel et les grands-pères du soutien instrumental.

Fisher (1983) a utilisé une approche qualitative pour explorer l'expérience de mères dans leur transition vers le rôle de grand-mère. La chercheuse a interviewé séparément 43 filles et 39 de leur mère, recrutées par l'intermédiaire d'un journal de naissance publié dans la ville américaine où a été conduite l'étude. Fischer (1983) a découvert que les significations de la grand-parentalité demeuraient ambiguës pour la plupart des participantes de l'étude. Un certain nombre de grands-mères affirmait que leur rôle de grand-parent était très similaire à celle d'une mère, mais comportait des différences qu'elles avaient du mal à définir. Plusieurs d'entre elles expliquaient cette ambiguïté dans leur rôle, du fait que la grand-parentalité leur procure la joie d'avoir un enfant, mais sans le fardeau et les responsabilités que cela incombe. Ainsi, parce que les obligations des grands-mères à l'égard de leurs petits-enfants ne sont pas clairement définies, leurs

relations avec ces derniers semblent être indirectes. De plus, les grands-mères ont affirmé ne pas vouloir interférer dans le rôle maternel de leur fille et ce, encore moins lorsqu'il est question de leur belle-fille. Les grands-mères et leurs filles percevaient davantage le rôle de grand-mère selon une dimension émotionnelle et symbolique plutôt qu'interactionnelle et instrumentale. La plupart des grands-mères ont dit s'investir émotionnellement dans leur rôle et moins du tiers ont abordé le volet instrumental de ce rôle. Le chercheur a observé que la distance géographique et la lignée familiale influençaient la perception des grands-mères à l'égard de leur relation avec leurs petits-enfants. Les grands-mères se disaient plus engagées émotionnellement auprès des enfants de leur fille et de ceux vivant près d'elles.

Une étude descriptive et quantitative à grand déploiement a été conduite par Baydar et Brooks-Gunn en 1998. Cette étude plus récente avait pour but de décrire les caractéristiques et les rôles sociaux des grands-mères américaines. Les données ont été recueillies auprès de 13 017 grands-mères par l'entremise d'entrevues et d'un instrument de collecte de données, le « National Survey of Families and Household » (NSFH). L'échantillon très large comportait des sujets randomisés avec une représentation adéquate des minorités ethniques et des familles non nucléaires. Les chercheurs ont recueilli des données qui démontrent que plus de 43 % des grands-mères procuraient des soins quotidiens et occasionnels à leurs petits-enfants. De ce nombre, plus du tiers travaillaient à l'extérieur et s'acquittaient de multiples autres rôles sociaux. Les chercheurs en concluent qu'une grande proportion de grands-mères dans les familles

américaines contribuent activement aux soins de leurs petits-enfants et que l'implication des grands-mères dans les familles demeure importante de nos jours et ce, en dépit de leurs multiples activités sociales. De plus, contrairement aux conclusions de Fischer (1983), les grands-mères auraient un rôle instrumental important auprès de leurs petits-enfants. Ces contradictions peuvent entre autres s'expliquer par la nature différente de ces études ou démontrent peut-être que le rôle instrumental est devenu plus important avec les années.

On constate que les grands-pères ont souvent été sous représentés dans les recherches sur la signification du rôle de grand-parent. Des chercheurs avouent d'ailleurs avoir certaines difficultés à recruter des sujets masculins. Néanmoins, Waldrop et al., (1999), dans une étude descriptive qualitative, ont réussi à explorer l'expérience d'hommes dans le rôle de grand-père. Pour ce faire, ils ont interviewé 20 grands-pères américains de race caucasienne et 51 autres grands-pères ont répondu aux questions par l'entremise d'un questionnaire écrit. Les grands-pères exprimaient un désir profond de s'impliquer à divers niveaux dans la vie de leurs petits-enfants, mais de manière à respecter les frontières entre les générations. Les grands-pères ont formulé en effet l'importance de ne pas dicter à leurs petits-enfants les règles de conduite. Ils ont ressorti comme rôles grands-parentals ceux de mentors et de modèles pour leurs petits-enfants. Une grande majorité (89 %) ont manifesté le désir de faire une différence dans le futur de leurs petits-enfants. Ils procuraient notamment du soutien à ceux qui étaient aux prises avec des difficultés ou des problèmes.

Ces études américaines concernent le rôle des grands-parents dans son contexte global, chez des grands-parents de petits-enfants dont l'état de santé n'est pas spécifié. Plusieurs de ces études datent déjà de deux à trois décennies et certaines ont un devis quantitatif qui ne peut rendre compte adéquatement du côté subjectif de la signification d'être grand-parent. De plus, aucune d'entre elles ne porte sur la signification conjointe de couples de grands-parents par rapport à ce rôle. Néanmoins, selon l'étudiante chercheuse, ces études sur la grand-parentalité sont fort intéressantes car elles renforcent l'idée que les liens entre les grands-parents et les petits-enfants sont cruciaux. Les grands-parents semblent attacher aux expériences de la grand-parentalité, divers types de sens et de significations, et ce rôle prend pour la plupart une part importante de leur vie. Les études qui suivent ont été conduites auprès de grands-parents dont un petit-enfant est atteint de cancer.

Les grands-parents dans le contexte du cancer infantile

Seulement deux études s'intéressant aux grands-parents d'un petit-enfant atteint de cancer ont été relevées au moment de la recension des écrits (Faulkner & al., 1995 ; Martinson, 1998).

L'étude britannique conduite par Faulkner et al. (1995) est celle qui semble la plus pertinente quant à l'ampleur des données concernant l'expérience de grands-parents d'un petit-enfant atteint de cancer. Cette étude a notamment permis de démontrer que le diagnostic de cancer est vécu de façon négative chez tous les membres de la famille

incluant les grands-parents. Ces chercheurs ont utilisé une approche qualitative par méthode de théorisation ancrée auprès de membres de 19 familles, recrutés par une organisation pour parents d'enfant atteint de cancer. Les enfants souffraient de divers types de cancer. Neuf d'entre eux étaient en rémission depuis 2 à 12 ans alors que dix venaient de terminer leur premier traitement. Les 15 grands-parents de l'étude, recrutés par l'intermédiaire des parents, ont été interviewés individuellement. Les chercheurs ont constaté que l'expérience des grands-parents d'avoir à composer avec la maladie maligne de leur petit-enfant était souvent similaire à celle des parents. Ils ont observé que l'annonce du diagnostic était très accablante pour les grands-parents. Leur inquiétude était partagée entre leur enfant et leur petit-enfant. La majorité étaient conscients des tensions que la maladie exerce sur les parents et se sentaient impuissants. Parce qu'ils étaient souvent plus en contact avec les membres de la fratrie, ils étaient également plus conscients de l'impact de la maladie sur ces derniers et en étaient très préoccupés. Leur vision de l'avenir pouvait être à la fois positive et négative, mais la peur d'une rechute demeurait tout aussi omniprésente que chez les parents. Ils se sentaient très affectés par l'injustice de cette situation qui va à l'encontre du sens logique de la vie. En effet, selon leur perception, c'est eux qui devraient être malades ou possiblement en fin de vie.

Les auteurs ajoutent que même si le pronostic du cancer s'est considérablement amélioré, le cancer demeurait synonyme de mort pour certains grands-parents. Ces derniers avaient souvent vu plusieurs de leurs proches mourir du cancer et même s'ils savaient que les traitements anticancéreux étaient plus efficaces chez les enfants, un

doute subsistait. Ils se sentaient aussi généralement peu informés de l'état de santé de l'enfant, causant ainsi confusion et détresse. Les grands-parents agissaient également comme une source de soutien instrumental et émotionnel importante pour les membres de la famille. La souffrance, la maladie et la mort, dont ils ont été témoins pendant leur trajectoire de vie, ont eues une influence sur leur vie de nombreuses façons et faisaient d'eux une ressource inestimable au sein de la famille.

La plupart des grands-parents interviewés prenaient soin de l'enfant malade afin d'offrir un répit aux parents. Malgré le soutien offert, un sentiment d'impuissance subsistait. Ces tâches pouvaient s'avérer très affligeantes pour certains grands-parents, soit pour des raisons de santé ou par la difficulté de gérer certains comportements de l'enfant ou des membres de la fratrie. Certains grands-parents ont affirmé avoir plus de temps pour leur petit-enfant, et de ce fait, ils pouvaient aider davantage les parents pour les soins de l'enfant. Toutefois, leur tendance à gâter leur petit-enfant ou de s'inquiéter pour lui, était souvent exacerbée par les circonstances de la maladie, ce qui pouvait affecter leurs relations avec les parents. En effet, les relations entre les grands-mères maternelles et les mères semblaient les plus affectées par de tels comportements de la part des grands-parents. D'ailleurs, selon certains parents, des conflits sont survenus avec les grands-parents, surtout lorsque ceux-ci n'étaient pas familiers avec les habitudes de vie des enfants ou lorsqu'ils avaient des conceptions différentes de la discipline ou des règles de vie. Les parents affirmaient aussi que les grands-parents s'inquiétaient souvent inutilement et pouvaient ainsi devenir harcelants. Les grands-parents percevaient l'impact

de la maladie sur les membres de la famille comme très complexe et il devenait parfois difficile de maintenir un bon équilibre dans leurs relations avec ceux-ci. En dépit de tout cela, plusieurs familles ont vu leurs relations avec les grands-parents se solidifier.

L'autre étude a été conduite en 1998, à Taiwan, où Martinson a interrogé 19 grands-parents d'origine chinoise, dans le but d'explorer la compréhension qu'ont les grands-parents de la maladie de leur petit-enfant et le soutien qu'ils peuvent apporter à la famille. Cette étude descriptive de type quantitatif comportait huit grands-pères et onze grands-mères, recrutés par l'intermédiaire des parents. Les petits-enfants, âgés de 3 à 14 ans, souffraient de divers types de cancer et à des stades différents : cinq venaient d'être diagnostiqués, deux étaient en phase terminale et sept étaient déjà décédés. Le chercheur rapporte que la plupart des grands-parents disaient avoir été assez bien informés par les parents lors du diagnostic. Certains avaient eu toutefois très peu d'information, les laissant même croire que leur petit enfant n'avait qu'une vilaine grippe. Les relations avec l'enfant malade se sont renforcées pour la plupart des grands-parents de l'étude, mais certains ont vu leurs relations avec la famille se détériorer suite au diagnostic et ce, pour diverses raisons dont notamment des problèmes de communication entre les deux générations. Enfin, le chercheur a constaté que la majorité des grands-parents ont soutenu la famille en prenant soin des membres de la fratrie (8/19), en prenant soin de l'enfant malade (3/19) ou en procurant un soutien financier (2/19).

Ces deux études relativement récentes, quoiqu'elles concernent les grands-parents dans le contexte du cancer infantile, ne procurent pas une signification en profondeur de l'expérience des grands-parents d'avoir un petit-enfant atteint de cancer. Martinson a utilisé une approche quantitative qui ne permet pas d'obtenir une description en profondeur de l'expérience des grands-parents, puisqu'elle ne permet pas au chercheur, comme l'approche qualitative, de partir du point de vue de l'intérieur de ces derniers. Faulkner et al. se sont surtout intéressés aux différences qui existent entre les membres-clés de la famille concernant leur façon de composer avec la problématique de santé de l'enfant. Cette dernière étude est toutefois riche de données sur le vécu des grands-parents dont un petit-enfant est atteint de cancer et nous permet de constater qu'ils en sont fortement affectés.

Par ailleurs, ces études ont été menées auprès de grands-parents de façon individuelle et non en couple. Dans les deux cas, les chercheurs n'ont pas tenu compte du pronostic du cancer des enfants. Ils ont donc exploré l'expérience de grands-parents dont le petit-enfant était soit en phase curative, en rémission ou soit décédé. Les grands-parents ont également été recrutés par l'intermédiaire des parents, favorisant ainsi, peut-être, les grands-parents plus impliqués et en meilleur terme avec la famille. Enfin, elles ont été conduites dans des cultures différentes – britannique et chinoise –, de sorte que les résultats peuvent difficilement être transférés à une population de grands-parents francophone et dans le contexte québécois.

Les grands-parents dans différents domaines de santé des petits-enfants

Un certain nombre d'études ont été menées chez des grands-parents dans des contextes où leur petit-enfant souffre d'un handicap ou de déficits multiples ou était né prématurément. Ces études ont été retenues étant donné certaines similarités entre l'expérience de ces grands-parents et celle de grands-parents ayant un petit-enfant atteint de cancer. La recension de ces écrits a permis de constater que le type de soutien apporté par les grands-parents aux familles d'enfants malades semble avoir davantage préoccupé les chercheurs que le vécu ou l'expérience de ces grands-parents à l'égard d'avoir un petit-enfant malade.

En 1986 aux États-Unis, Vadasy et al. ont mené une étude descriptive auprès de 21 grands-parents de petit-enfant souffrant de handicaps variés. L'étude comportait un volet quantitatif (questionnaire) et un volet qualitatif (entrevue). Les sujets de l'étude participaient à un groupe de soutien pour grands-parents de petit-enfant handicapé et appartenaient à un milieu favorisé. Les résultats de l'étude ont démontré que l'annonce du diagnostic était aussi douloureuse pour les grands-parents que pour les parents. La réaction initiale des grands-parents était très similaire à celle des parents : ils ont dit avoir ressenti le plus souvent de la tristesse (96 %), un choc (38 %) ou de la colère (33 %). Cette annonce venait notamment ébranler le sens de continuité de la famille que leur donne un petit-enfant. L'enfant handicapé introduisait un sentiment d'incertitude quant au cycle normal de la vie familiale et les grands-parents devaient accepter que le futur devienne moins prévisible, et certainement plus difficile pour leur enfant et leur petit-

enfant. Les chercheurs ont également observé lors des entrevues avec les grands-parents que ces derniers présentaient des besoins similaires aux autres membres de la famille immédiate en regard du soutien et du besoin d'information. Les ressources auxquelles les grands-parents avaient accès étaient toutefois limitées. Les grands-parents de l'étude ont exprimé qu'ils avaient peu d'occasions de parler avec des professionnels de la santé, de sorte qu'il devenait parfois difficile de comprendre la condition de leur petit-enfant. Alors qu'ils devaient composer avec une peine atroce à l'annonce du diagnostic de leur petit-enfant, ils devaient en même temps soutenir les parents. Quoique la majorité des grands-parents (67 %) aient affirmé comprendre les besoins de leur petit-enfant, des interrogations persistaient malgré tout, et plus de la moitié (57 %) ont exprimé avoir des doutes quant à leur capacité de bien faire pour leur petit-enfant. Les grands-parents se disaient néanmoins satisfaits des réactions de leurs amis à l'égard du handicap de l'enfant, un facteur qui semblait avoir un impact sur leur propre capacité d'accepter ce handicap. Ils affirmaient également que de faire partie d'un groupe de soutien pour grands-parents, leur permettait d'être plus aptes à aider à leur tour la famille, car ils se sentaient moins isolés et plus soutenus. Les chercheurs ont beaucoup misé sur le soutien offert par les grands-parents et ont fait valoir la contribution importante de ces derniers auprès des membres de la famille immédiate. En dépit de cette aide, la grande majorité de ces participants (90 %) exprimait le désir d'en faire encore plus pour leur petit-enfant. Les chercheurs ne se sont pas interrogés sur la possibilité que leurs résultats aient pu avoir été influencés par le fait de recruter des sujets appartenant à un groupe de soutien.

D'autre part Rempusheski (1990), a conduit une étude par méthode de théorisation ancrée auprès de 15 grands-parents (11 du côté maternel et 4 du côté paternel) de petit-enfant né prématurément et hospitalisé dans une unité de soins intensifs d'un hôpital américain. Les onze grands-mères et quatre grands-pères recrutés par l'intermédiaire des parents, ont exprimé qu'ils anticipaient le pire pour leur petit-enfant, étant parfois influencés par leurs expériences passées. Malgré tout, ils tentaient de garder espoir, la religion étant pour certains d'un grand recours. Cette expérience de la naissance prématurée du petit-enfant était teintée du sentiment de ne pas être prêts à l'accueillir et ne pas posséder les connaissances et habiletés nécessaires pour faire face à la situation. Leurs émotions étaient partagées entre la joie d'avoir un petit-enfant et la peur, le stress et la confusion à l'égard de sa condition de santé. Ils étaient préoccupés pour eux-mêmes, pour leur enfant et leur petit-enfant. Ils se disaient embarrassés par l'apprentissage d'un nouveau langage technique et intimidés par le milieu très technologique des soins intensifs. En dépit de ces difficultés, ils considéraient comme important d'être présents auprès des parents et de demeurer disponibles afin de diminuer le stress de ces derniers. Ils tentaient par leurs actions de procurer aux parents un environnement sain ainsi que du soutien émotionnel et instrumental. Les grands-parents exprimaient toutefois du souci à l'égard de ces divers rôles grands-parentals dans un tel contexte.

Dans le même ordre d'idées, McHaffie (1992) s'est intéressé à la nature et à l'impact du soutien offert par les grands-parents à la famille d'un enfant prématuré lors de l'hospitalisation. Cette étude britannique descriptive de type quantitatif est intéressante en

ce sens où elle concerne la perception des grands-parents, des parents et également des professionnels de la santé. Elle a été menée auprès de 198 infirmières, 34 médecins, 181 parents et 242 grands-parents maternels et paternels, recrutés par l'intermédiaire de la mère. Le chercheur a observé qu'il existait un consensus clair entre ces groupes à savoir que le rôle principal des grands-parents est de procurer du soutien émotionnel aux parents. Les grands-parents auraient cependant souhaité s'impliquer davantage. Ils croyaient essentiel pour soutenir moralement les parents, de demeurer disponibles, compréhensifs et sensibles à leurs besoins. Ils ont néanmoins affirmé se sentir parfois comme un fardeau supplémentaire pour les parents lors de l'hospitalisation de leur petit-enfant né prématurément. Il est intéressant de constater également que les données semblaient démontrer que les infirmières attribuaient une importance secondaire aux besoins des grands-parents. Elles percevaient essentiellement les grands-parents comme des personnes ressources pour les parents. Elles souhaitaient leur implication dans l'unité de soins, mais seulement si les besoins des parents étaient d'abord comblés.

Gardner et al. (1994) ont interviewé par téléphone 32 grands-parents de petit-enfant atteint de spina-bifida et d'autres handicaps, recrutés au sein d'une association américaine pour les spina-bifida ou de journaux locaux, afin d'explorer l'ampleur de l'impact émotionnel d'avoir un petit-enfant handicapé. Cette étude descriptive de type qualitatif comportait neuf couples de grands-parents ainsi que douze grands-mères et 2 grands-pères, tous interviewés séparément. Les petits-enfants, âgés de 20 mois à 13 ans, étaient atteints de divers types de handicap. Plusieurs de ces grands-parents ont manifesté un

attachement profond envers leur petit-enfant handicapé ainsi qu'un regard positif envers leurs relations mutuelles. En même temps, certains ont dit éprouver des difficultés et des frustrations en raison des tensions que génèrent les incapacités de leur petit-enfant, réduisant parfois leur patience à leur égard. Les besoins de l'enfant handicapé étaient souvent perçus comme étant conflictuels avec leur conviction voulant que tous leurs petits-enfants soient considérés de façon égale et ils estimaient que cela brimait leurs relations avec leurs petits-enfants non handicapés. Malgré le fait que les grands-parents offraient fréquemment du soutien instrumental, la majorité affirmait se sentir plus efficaces à procurer du soutien émotionnel.

En 1995, Prudhoe et Peters se sont intéressés à l'expérience de la naissance prématurée d'un enfant chez des parents et des grands-parents. Ils ont interviewé les parents de douze familles américaines de race caucasienne, dont un enfant était né prématurément. Ils ont, par la suite, envoyé un questionnaire comportant des questions ouvertes et fermées aux 32 grands-parents (13 grands-mères et 19 grands-pères) recrutés par l'intermédiaire des parents participants. Il a paru évident pour les chercheurs de cette étude exploratoire de type qualitatif, que les grands-parents étaient très affectés par cette naissance. Ces derniers ont exprimé vivre beaucoup de stress et se sentir préoccupés non seulement pour leur petit-enfant, mais également pour leur propre enfant. Tous ont affirmé avoir soutenu émotionnellement la famille durant l'hospitalisation du nouveau-né, alors que moins de la moitié avaient aussi procuré du soutien instrumental. La majorité ont affirmé avoir eu besoin de soutien également lors de l'hospitalisation de leur

petit-enfant mais, fait intéressant, les parents de l'étude ont affirmé qu'ils ne croyaient pas que les grands-parents nécessitaient du soutien. Soixante-dix pour cent des grands-parents ont tout de même indiqué que les parents étaient leur source principale d'information.

Une étude descriptive de type quantitatif, impliquant 70 grands-parents américains (65 grands-mères et 5 grands-pères) de petits-enfants âgés de 1 à 19 ans et souffrant de handicaps variés, a été conduite en 1998 par Schilmoeller et Baranowski. Les sujets, majoritairement de race caucasienne, ont été recrutés dans un centre pour enfants handicapés, par l'intermédiaire des parents. Les chercheurs ont observé que les sentiments négatifs ressentis par les grands-parents à l'annonce du diagnostic – tristesse, impuissance et craintes multiples – font place à des sentiments beaucoup plus positifs après un certain temps – acceptation, espoir et désir de s'impliquer. La majorité des grands-parents ont rapporté que le plus grand soutien leur était procuré par les parents de l'enfant. Les résultats semblent démontrer néanmoins que les parents et les groupes d'entraide seraient des sources de soutien complémentaires pour les grands-parents. En dépit du fait que la majorité des grands-parents estimaient offrir aux parents un soutien utile, certains d'entre eux se sentaient parfois inadéquats, notamment lorsqu'ils ne comprenaient pas très bien les besoins de la famille. Le type de soutien le plus fréquemment cité par les grands-parents dans l'étude était d'ordre émotionnel, pour lequel ils se sentaient plus efficaces.

Enfin, une étude plus récente, conduite en Israël en 2002 par Katz et Kessel, visait à explorer les perceptions et croyances des grands-parents en regard de leur petit-enfant handicapé. Cette étude descriptive de type qualitatif comportait un échantillon de neuf couples de grands-parents (6 couples du côté paternel et 3 couples du côté maternel), recrutés par l'intermédiaire de parents dont l'enfant était inscrit dans une école spécialisée pour enfants handicapés. Deux grands-pères se sont désistés de l'étude, de sorte que l'échantillon final comportait sept couples et deux grands-mères. Les petits-enfants, âgés de 5 à 10 ans, souffraient de divers troubles de développement sévères. Les chercheurs ont recueilli, lors des entrevues conduites séparément, que les grands-parents ressentaient beaucoup de désespoir et d'impuissance à l'égard des problèmes de santé de leur petit-enfant handicapé. Pour certains, la maladie était considérée comme un défi faisant appel à la résilience et à la force de la famille. Pour d'autres, elle était perçue comme une incapacité et une source de désespoir. Plusieurs grands-parents ont mentionné la présence de certains conflits avec les parents. Les mésententes concernaient surtout les croyances divergentes des deux générations à l'égard de la cause de la maladie et de la discipline à exercer. Les grands-parents qui étaient perçus comme étant soutenant pour la famille et qui ne posaient ni jugement ni critique à l'égard des parents, démontraient une meilleure coopération avec ces derniers.

L'étude a démontré le soutien important que procuraient les grands-parents pour ces familles. Ces derniers s'impliquaient notamment dans les soins de l'enfant, permettaient aux parents de prendre du répit et pouvaient parfois participer à certaines prises de

décision en regard de la problématique de santé de leur petit-enfant. Cependant, la plupart des grands-parents estimaient ne pas détenir assez d'information sur la condition de leur petit-enfant pour se sentir efficaces dans leur rôle. Ces derniers étant dépendants des parents pour obtenir les informations nécessaires pour prendre soin de l'enfant. Les relations avec la génération intermédiaire devenaient conséquemment cruciales et influaient sur le degré d'implication des grands-parents auprès de leur petit-enfant. Les chercheurs mentionnent toutefois que les grands-parents de cette étude étaient déjà très impliqués auprès de la famille, de sorte que ces données ne peuvent être transférables à tous les grands-parents.

La recension de ces écrits dans des domaines de santé autres que celui du cancer pédiatrique permet de constater que les chercheurs se sont beaucoup préoccupés du soutien que procurent les grands-parents aux membres de la famille nucléaire. La plupart des chercheurs ont également procédé par l'intermédiaire des parents pour recruter les grands-parents. Un doute peut donc s'installer selon lequel plusieurs parents ont invité les grands-parents avec qui ils entretiennent de bonnes relations. Prudhoe et Peters (1995) mentionnent d'ailleurs qu'une famille a exclu les grands-parents maternels à cause d'un conflit. Enfin, en dépit du fait que bien de ces résultats soient transférables au domaine du cancer, le caractère particulier de cette maladie confère une signification certainement spécifique à ces grands-parents qui peut différer d'autres maladies ou handicaps.

En somme, toutes ces études précédentes, quoique offrant des résultats intéressants, ne tiennent pas compte de la signification profonde des individus par rapport à leur vécu avec un petit-enfant malade. L'étude de Faulkner et al. (1995) permet néanmoins d'accroître nos connaissances sur le vécu de grands-parents dont un petit-enfant est atteint de cancer. Par ailleurs, l'étudiante chercheuse n'a recensé aucune étude de type phénoménologique explorant l'expérience conjointe de couples de grands-parents dont un petit-enfant est atteint de cancer.

Théorie de l'humain en devenir de Parse

La théorie de *l'humain en devenir* de Parse (1981, 1987, 1995) est utilisée comme toile de fond dans cette recherche, afin de guider l'étudiante chercheuse dans sa quête de la signification que donneront les participants à l'expérience d'avoir un petit-enfant atteint de cancer. Cette théorie, qui se situe dans le paradigme de la simultanéité, propose une façon particulière de considérer les participants en relation avec le phénomène vécu et sert de guide conceptuel infirmier à l'étudiante.

La conception infirmière de Parse (1981, 1987, 1995) appelée « la théorie de *l'humain en devenir* » a été choisie pour ses postulats et principes qui découlent de la pensée phénoménologique. Selon Parse (1995), la théorie de *l'humain en devenir* procure un cadre de référence qui guide les infirmières dans leurs travaux de recherche sur les expériences vécues. Les fondements ontologiques de *l'humain en devenir* proposés par la

théoricienne se résumant ainsi, soit que l'humain est considéré dans sa globalité et son unicité (Parse & al., 1985).

L'école de pensée de *l'humain en devenir* prend sa source dans les sciences humaines. Selon Parse (1981, 1987), la science infirmière qui repose sur les sciences humaines traite de la qualification de l'expérience de la santé globale de l'humain. On ne fait pas référence à l'humain comme la somme de ses attributs biologique, psychologique, sociologique et spirituel. Nous aborderons les concepts de la personne, de la santé, de l'environnement et du soin selon la vision philosophique de cette conception infirmière.

Cette théorie propose une façon de voir la personne comme un être ouvert et unitaire, c'est-à-dire qui est plus grand et différent de la somme de ses parties. L'humain unitaire participe de façon active au déploiement de sa vie ; il en est l'auteur (Parse, 1996). Il coparticipe avec l'univers (son environnement) à la création du devenir et il est en processus mutuel et continu avec cet univers. Il participe ainsi à la création des différentes visions du monde et des autres êtres humains avec qui il coexiste (Parse, 1981). L'humain est libre de choisir la signification des expériences vécues et ses façons de devenir. Il porte alors la responsabilité de sa façon d'être présent au monde en choisissant des valeurs qui modèlent ses attitudes et comportements (Parse, 1981, 1987). La façon dont se comporte une personne devant une situation est co-crée par la vision de la personne et le contexte de la situation. L'image appréciée est partagée avec les autres à

travers le langage, qui confirme la signification qui est donnée à la situation (Parse, 1987, 1995). Il importe de préciser ici que le terme humain inclut tous les phénomènes humains, incluant les phénomènes familiaux. Les expériences vécues de la santé impliquent de façon inhérente les interrelations avec les autres dans l'univers. Les interrelations familiales ont donc une signification importante dans la théorie de Parse (Cody, 1995).

Pour la théoricienne, la santé de l'humain est un processus de devenir qui reflète les priorités de valeurs et de vie (Parse, 1987). Elle n'est pas une entité linéaire qui peut être interrompue et ne peut être qualifiée de bonne ou mauvaise. Elle n'est pas l'adaptation à l'environnement, ni l'opposé de la maladie, ni un état que possède l'humain. Dans la perspective de *l'humain en devenir*, la santé est un processus continuellement changeant que l'humain co-crée en processus mutuel avec l'univers (Parse & al., 1985). La santé de l'humain unitaire est une synthèse de valeurs, une façon de vivre et qui ne peut être décrite que par la personne qui la vit (Parse, 1981, 1987, 1996).

Le but du soin infirmier est donc cette qualité de vie à partir de la perspective de l'humain. L'infirmière respecte cette perspective et n'essaie pas de la changer pour la rendre cohérente à la sienne (Parse, 1992). Selon la théoricienne, la présence vraie de l'infirmière est une façon particulière « d'être avec » où elle demeure à l'affût des changements de sens et les rythmes de l'humain. L'infirmière en relation intersubjective

accueille la participation de l'humain dans la description de la situation vécue et dans la compréhension du sens qu'il lui accorde.

Selon Parse (1981, 1987), le fait d'accroître notre compréhension des expériences de vie des personnes permet de créer une ouverture sur le devenir de ces personnes. Parse et al. (1985) considèrent que la phénoménologie est une méthode de recherche appropriée, car elle explore la signification des expériences humaines. Cette méthode en sciences humaines tient compte de la participation de la personne dans la création de la signification de l'expérience vécue. La pertinence d'utiliser cette méthode pour cette étude réside donc dans le besoin d'accéder à l'expérience vécue des grands-parents d'avoir un petit-enfant atteint de cancer, afin de les assister dans l'expression du sens de cette expérience. Cette méthode fera l'objet du prochain chapitre.

Chapitre III
MÉTHODE DE RECHERCHE

Ce chapitre traite de la méthode utilisée pour mener à bien cette recherche. Il y sera décrit la méthode phénoménologique et ses bases philosophiques, l'échantillon et le milieu de l'étude, les techniques de recherche utilisés, le déroulement de la collecte de données, les considérations éthiques, le processus de l'analyse des données et enfin, les limites de l'étude.

Type d'étude

La méthode de recherche privilégiée pour cette étude est qualitative de type phénoménologique. Cette méthode a été choisie parce qu'elle vise à décrire un phénomène tel qu'il est vécu et perçu, afin d'en comprendre sa structure essentielle (Deschamps, 1993 ; Oiler Boyd, 1993 ; Parse, 2001). La phénoménologie renvoie à l'inévitabilité de la subjectivité lorsqu'il est question d'explorer ou de décrire un phénomène humain. La subjectivité comme élément épistémologique est centrale à la phénoménologie et considérée comme essentielle à la compréhension d'un phénomène (Munnall, 1994). Selon Parse (2001), il ne serait d'ailleurs pas approprié d'étudier uniquement de façon objective un phénomène humain tel l'expérience d'avoir un petit-enfant atteint de cancer pour un grand-parent. Étant donné la nature subjective d'une telle expérience, la méthode de recherche phénoménologique est conséquemment celle qui a été utilisée pour en dévoiler le sens que lui accordent des grands-parents.

Approche phénoménologique

On peut définir la phénoménologie comme « l'étude systématique de tout ce qui se présente à la conscience, exactement comme cela se présente » (Giorgi, 1997). C'est l'étude d'expériences de vie, telle qu'elles sont vécues plutôt que conceptualisées, catégorisées ou théorisées (Munhall, 1994). Ce n'est pas une méthode cherchant à expliquer ou prédire un événement, ni à vérifier une théorie (Parse, 2001). Parse (1981, 1995) préconise l'utilisation de l'approche phénoménologique. Selon la théoricienne, les théories infirmières reconnaissent la nature unique de l'être humain qui dirige leurs comportements, ce qui est congruent avec les valeurs et croyances humanistes de la phénoménologie. Elle mentionne trois postulats de base inhérents à la méthode : a) les humains coconstituent les situations, b) les connaissances à l'égard des expériences humaines se développent lorsqu'on permet aux essences des phénomènes d'apparaître à travers les descriptions qu'en font spontanément les individus, et c) ces connaissances s'acquièrent par la description rétrospective des expériences vécues.

Selon l'approche phénoménologique, il n'existe pas de vérité unique. La perception est l'accès à la vérité. Les humains expérimentent le monde par leur perception, de sorte que cette perception devient la source de vérité de la personne. Ce qui devient important dans le contexte phénoménologique n'est donc pas ce qui se produit, mais comment cela est perçu (Munhall, 1994).

Bases philosophiques de la phénoménologie

C'est aux travaux de Husserl, philosophe et mathématicien allemand, que la phénoménologie doit ses premiers développements en Europe dans les années 1900 (Deschamps, 1993). Cette approche a servi de base philosophique à plusieurs théories en sciences infirmières dont celle de Watson et Parse (Burns & Grove, 2001). Pour plusieurs chercheurs (Jasper, 1994 ; Munnall, 1994 ; Oiler Boyd, 1993 ; Parse, 2001), la perspective phénoménologique est essentielle pour la recherche en sciences infirmières, tout comme la promotion d'une approche de soins holistique, empathique et individuelle.

La phénoménologie traite tout d'abord du phénomène de la *conscience* qui renvoie à toute l'expérience vécue par un individu (Giorgi, 1997). Husserl, en désaccord avec la thèse affirmant à l'époque que nous ne pouvons connaître le monde autrement que par représentation, a formulé que la conscience est liée au monde (Deschamps, 1993). En ce sens, la conscience est le seul moyen d'accès que nous avons du monde (Munnall, 1994), à tout ce qui se donne dans l'expérience (Giorgi, 1997). Le lien qui unit la conscience au monde est l'intentionnalité. La conscience est intentionnelle dans la mesure où elle est toujours dirigée vers un objet, la signification de ce dernier étant la manifestation de ce type d'intentionnalité (Deschamps, 1993 ; Giorgi, 1997).

La phénoménologie s'intéresse au vécu de la conscience et ce, tel que les humains en font l'expérience. Husserl a nommé « *intuition* », le processus du chercheur pour décrire

cette expérience avec une ouverture d'esprit et plusieurs modes de conscience (Oiler Boyd, 1993). Il s'agit en fait de laisser le phénomène se révéler par lui-même et non de le provoquer.

Afin d'assurer que le phénomène soit examiné tel qu'il est vraiment vécu, le chercheur doit appliquer la *réduction phénoménologique*. Le « *bracketing* » et la *réduction eidétique* renvoient à cette phase de réduction phénoménologique (Deschamps, 1993 ; Oiler Boyd, 1993). Le « *bracketing* » ou *epoché* consiste essentiellement à mettre entre parenthèses ses connaissances, croyances et jugements relatifs au phénomène « afin de l'appréhender en toute innocence et de le décrire tel qu'on en a l'intuition » (Giorgi, 1997). C'est le moyen par lequel le chercheur peut saisir le phénomène tel qu'il se montre au fil de l'exploration (Deschamps, 1993). Cette première étape de « *bracketing* » nécessite de demeurer le plus neutre possible face au phénomène d'intérêt. Elle est complétée par la *réduction eidétique* qui permet de dégager l'essence du phénomène lors de l'analyse des données, en passant des significations spécifiques, à la signification commune du phénomène (Spiegelberg, 1982). Une réduction complète s'avère toutefois impossible, car le chercheur ne peut se départir totalement de ses connaissances et expériences anciennes en regard du phénomène. Les humains sont constitués de sorte qu'ils comprennent un phénomène à partir de leurs perception et structure (Parse, 2001). Le chercheur s'exerce néanmoins à la *réduction phénoménologique* en mettant à jour ses connaissances préétablies du phénomène exploré et ce, même s'il ne peut s'en départir totalement (Deschamps, 1993). Ainsi, l'étudiante chercheuse de cette étude a énoncé ses

préconceptions (voir Appendice A), connaissances et expériences reliées au phénomène à l'étude afin de s'en distancier le plus possible et d'appréhender le phénomène avec le plus d'ouverture possible.

Échantillon et milieu

La population cible qui devait être sélectionnée pour cette étude qualitative présentait les critères d'inclusion et d'exclusion suivants :

Critères d'inclusion et d'exclusion des participants

- Être un couple de grands-parents d'un enfant âgé de 4 à 12 ans et atteint d'un cancer en phase curative de la maladie,
- L'enfant doit avoir été diagnostiqué depuis au moins deux mois,
- Les participants doivent pouvoir comprendre et s'exprimer facilement en français,
- Les participants doivent demeurer dans un rayon de 100 km de Montréal,
- Les participants ne doivent pas être suivis ou traités pour des problèmes de santé mentale.

Le nombre de sujets visé était d'environ cinq couples. Or, comme nous le verrons dans la description du déroulement de la collecte de données, l'échantillon final a dû être modifié pour des raisons qui seront expliquées. Particulièrement, il n'a pas été possible de recruter que des couples de grands-parents.

La collecte de données s'est déroulée dans le milieu naturel de vie des grands-parents. La sélection des participants s'est effectuée par l'intermédiaire d'un organisme pour enfants atteints de cancer et leur famille, LEUCAN. Cet organisme à but non lucratif offre des services de soutien aux familles dont un enfant est atteint de cancer et favorise le développement et la recherche dans le domaine du cancer infantile.

Les couples de grands-parents ont été recrutés par un processus d'échantillonnage de convenance, c'est-à-dire recrutés dans l'ordre qu'ils se présentent au chercheur selon certaines caractéristiques pré-établies et par « boule de neige », qui consiste à recourir à des personnes qui peuvent suggérer le nom d'autres personnes susceptibles de participer à l'étude (Mayer, Ouellet, St-Jacques et Turcotte, 2000). Ce dernier mode de recrutement n'était pas prévu dans ce projet initial mais a dû être utilisé afin de faciliter le processus de collecte des données comme il sera discuté plus loin.

L'étudiante chercheuse a procédé elle-même à l'évaluation du dernier critère concernant les problèmes de santé mentale. Pour ce faire, elle a demandé à tous les participants s'ils étaient suivis par un professionnel de la santé pour des problèmes de cet ordre.

Techniques de collecte des données

Deux types de techniques de collecte de données ont été utilisés pour recueillir les données: un questionnaire sociodémographique et une entrevue semi-structurée accompagnée d'un guide d'entrevue.

Un questionnaire sur les données sociodémographiques (voir Appendice B) a été développé par l'étudiante chercheuse afin de recueillir des informations pertinentes sur les participants à l'étude afin d'en établir le profil sociodémographique. Ces données incluent l'âge, le sexe, la lignée familiale et l'occupation de chaque personne, ainsi que la distance géographique qui sépare les grands-parents du petit-enfant malade. Ces informations ont été recueillies à la fin des entrevues.

L'entrevue semi-structurée est la méthode qui a été préconisée pour recueillir les données liées à l'expérience des grands-parents. Un guide d'entrevue (voir Appendice C) a été élaboré pour en faciliter le processus. Les questions adressées aux différents participants étaient larges et ouvertes afin d'encourager les participants à rapporter librement le récit de leur expérience. Voici un exemple de question posée lors de nos entrevues : « Décrivez-moi les circonstances entourant l'annonce du diagnostic de votre petit enfant. Comment avez-vous reçu cette nouvelle ? » Pour permettre à chacun des grands-parents de s'exprimer pleinement, l'étudiante chercheuse est demeurée attentive tout au long des entretiens. Dans le cas où des couples ont été interviewés et où l'un des

conjointes s'exprimait peu, l'étudiante chercheuse veillait à lui offrir régulièrement l'occasion de répondre, par des interventions telles « et vous, qu'en pensez-vous? ». Il importait également de mettre à l'aise le plus possible les participants (Daunais, 1995) et ne pas tenter d'exercer un contrôle ou une influence sur eux (Deschamps, 1993) afin qu'ils puissent véritablement rendre compte de leur expérience.

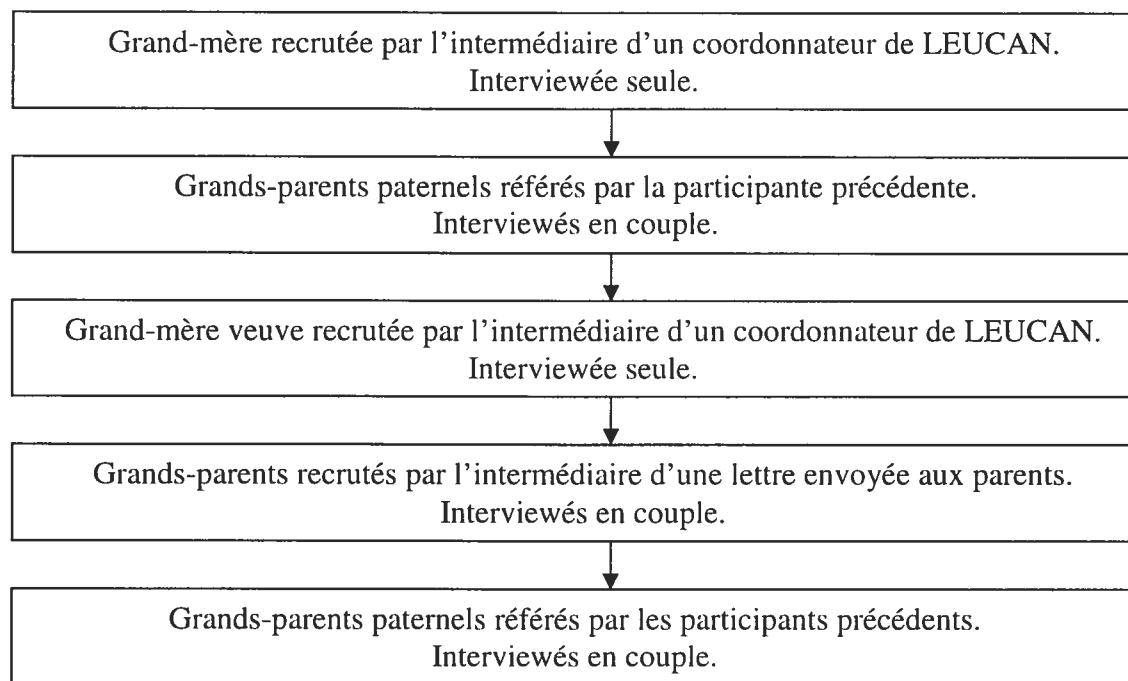
Déroulement de la collecte des données

Dans un premier temps, une demande de certificat d'éthique a été faite auprès du comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé de l'Université de Montréal, afin de répondre aux exigences éthiques de cet institution d'enseignement. Il importe à ce moment de mentionner les difficultés rencontrées pour l'obtention de notre certificat d'éthique. Un délai de deux mois s'est écoulé avant d'obtenir ledit certificat et ce, pour des raisons étant hors de notre contrôle. Le projet devant être déposé à une date précise, le temps disponible pour procéder à la collecte de données s'est vu écourter de façon considérable. De plus, le processus de recrutement fut très ardu, ce qui a engendré des changements au niveau de notre échantillon. Ces difficultés pour le recrutement ont d'ailleurs suscité une réflexion qui sera élaborée dans les recommandations de cette recherche. Voici comment s'est précisément déroulé ce recrutement.

Nous voulions dans un premier temps contacter les grands-parents par l'intermédiaire de coordonnateurs de LEUCAN, mais force fut de constater que les grands-parents

étaient peu accessibles. Nous avons donc dû envoyer une lettre par courrier à 40 parents membres de LEUCAN afin de les solliciter à discuter avec leurs parents (les grands-parents) de cette étude. Les grands-parents intéressés et répondant à nos critères pouvaient alors rejoindre l'étudiante chercheuse par téléphone. De ces 40 lettres, nous avons obtenu qu'une seule réponse et ce, très tardivement. Entre temps, un coordonnateur de LEUCAN a pu nous mettre en contact avec une grand-mère qui répondait aux critères de recherche, mais dont le conjoint ne pouvait pas participer. Étant donné le peu de succès à recruter et le temps restreint qui nous était alloué, nous avons décidé d'interviewer cette participante seule. Nous envisagions alors peut-être de continuer l'étude auprès de participants interviewés seuls, mais cette grand-mère nous a référés aux grands-parents paternels de son petit-fils et ces derniers ont accepté d'être rencontrés en couple. Une autre participante fut également référée par le coordonnateur de LEUCAN et celle-ci étant veuve, a été aussi interviewée seule. C'est par la suite, qu'un couple s'est finalement manifesté, suite à l'envoi des lettres aux parents. Ce couple nous a également référé les grands-parents paternels de leur petit-enfant. La grand-mère paternelle a donc été jointe par téléphone et a mentionné alors que le grand-père ne pourrait pas être présent à l'entrevue. Toutefois lors de la rencontre, le grand-père a manifesté de façon inattendue, le désir de participer. Pour faciliter la compréhension du lecteur, voici une figure représentant le processus du recrutement de nos participants.

Figure 1. Processus de recrutement des participants



Ainsi, notre échantillon final comportait huit grands-parents, dont six formaient un couple. Au chapitre IV, il sera donc désormais mention de huit participants au lieu de « couples ». Les entrevues réalisées en couple seront précisées explicitement, puisque nous croyons que les propos de ces grands-parents peuvent avoir été influencés de part et d'autre par les interactions du couple lors de l'entrevue. Pour deux des couples, le conjoint de la grand-mère n'étaient pas le grand-père biologique de l'enfant malade. Nous n'avons pas établi de critères quant à la lignée familiale grand-parentale au départ. Comme ces derniers étaient en couple depuis plusieurs années, nous avons convenu de conserver leur participation. Là aussi, des recommandations pour la recherche seront proposées.

Pour revenir au déroulement de la collecte de données, précisons que lors du contact téléphonique, l'étudiante fournissait les informations sur le but et le déroulement de l'étude et demandait suite aux informations, si les grands-parents étaient toujours intéressés à y participer. Les candidats qui ont accepté de participer à l'étude étaient invités à prendre un rendez-vous avec l'étudiante, à l'endroit qui leur conviendra le mieux pour procéder à l'entrevue. Un délai d'environ une semaine était accordé aux participants pour réfléchir avant de signer le formulaire de consentement officiel. C'est lors de la première entrevue que les participants ont lu et signé le formulaire de renseignements aux participants et de consentement éclairé (voir Appendice D) ainsi qu'à l'enregistrement sur bande magnétique de l'entrevue.

Les entrevues semi-structurées ont duré entre 60 et 90 minutes. L'étudiante chercheuse étant infirmière clinicienne auprès d'enfants atteints de cancer, avait une certaine expérience pour procéder à des entrevues auprès de parents et a pu ainsi établir un lien de confiance très rapide avec les participants de par son approche ouverte et non directive. Les entrevues se sont réalisées d'une façon très harmonieuse et dans un climat de confiance. Elles ont été enregistrées et transcrites afin de respecter l'intégralité de la communication verbale. La transcription des verbatim a été réalisée par l'entremise d'une personne expérimentée en la matière et qui était tenue de respecter la confidentialité des données. Un pseudonyme a été attribué à tous les participants pour protéger leur anonymat.

Enfin, il était souhaité de procéder à une deuxième entrevue avec tous les participants afin de valider l'interprétation des données et assurer l'intégrité et l'authenticité des résultats. Étant donné les délais rencontrés pour le recrutement, cette deuxième entrevue n'a pu être réalisée auprès des participants.

Considérations éthiques

Les règles d'éthique établies par le comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé de l'Université de Montréal ont été respectées selon les exigences et les normes demandées. Dès que l'autorisation des membres du comité d'éthique a été obtenue (voir appendice E), nous avons pu commencer notre collecte des données. Tous les participants ont lu le document « Renseignements aux participants » et signé le « Formulaire de consentement » avant de donner leur approbation à l'étude.

La confidentialité a été respectée tout au long de l'étude. Aucun nom n'a été divulgué ou n'apparaît sur un document se rapportant de près ou de loin à cette étude. Les participants étaient informés de la possibilité de se retirer de l'étude à n'importe quel moment ou de ne pas répondre à certaines questions lors de l'entrevue selon leur convenance, tout en étant rassuré que cela ne causerait aucun préjudice à eux ou à leur enfant et petit-enfant. Les verbatim et cassettes audio sont conservés en lieu sûr jusqu'à l'approbation du jury final du mémoire et seront détruits à la fin de la recherche. Les participants ont été informés de la possibilité de recevoir une aide psychologique si

l'entrevue suscitait chez eux des réactions intenses qui perturbent leur vie affective ou leur fonctionnement. Cette situation ne s'est toutefois pas présentée.

Processus de l'analyse des données

Pour connaître la signification d'un phénomène vécu, il faut élucider le sens intentionnel des verbatim jusqu'à sa conceptualisation. Cette méthode d'analyse consiste ainsi à partir de l'expérience des participants et à remonter vers le concept. Ce mouvement doit respecter des phases d'analyse et le principe de la réduction phénoménologique (Deschamps, 1994). La méthode d'analyse des données de Giorgi (1997) est celle qui a été privilégiée pour cette étude qualitative. Le contenu des entrevues des participants a donc été analysé selon les cinq étapes de cette méthode.

La première étape consiste à collecter des données verbales sur l'expérience du phénomène. Pour la présente étude, les données proviennent d'entrevues semi-structurées, menées auprès de grands-parents dont un petit-enfant est atteint de cancer. Le but de cette étape est d'obtenir une « description concrète et détaillée » de l'expérience des participants, et ce, aussi fidèle que possible à ce qu'ils ont vécu (Giorgi, 1997). La deuxième étape consiste en une lecture globale des données recueillies dans le but de mieux comprendre les verbatim issus des entrevues et de tirer un sens global de l'ensemble de la description du phénomène (Deschamps, 1993 ; Giorgi, 1997). Cette étape est suivie par la division des données en unités de signification. Cela consiste à

procéder à de multiples lectures détaillées des verbatim afin d'isoler les phrases partageant une même idée (unités de signification). Le chercheur s'applique ainsi à faire ressortir une série d'unités de sens qui seront toujours exprimées dans le langage des participants (Giorgi, 1997). Au cours de la quatrième étape, ces unités de signification sont approfondies et exprimées en termes plus éloquents, de façon à rendre plus explicite la valeur des unités selon le langage disciplinaire ou scientifique (Deschamps, 1993 ; Giorgi, 1997). Enfin, l'étape finale consiste à réaliser la synthèse de l'ensemble des unités de signification pour que puisse s'en dégager l'essence. Cette description comprend toutes les unités de signification, du moins de façon implicite. Elle renvoie à la mise en forme de l'essence du phénomène tel qu'il est vécu par les participants (Deschamps, 1993 ; Giorgi, 1997).

Selon Deschamps (1993), la redondance des données recueillies ou la saturation annonce « la persistance d'un sens dans la logique de la description ». Les limites imposées dans le cadre de ce mémoire de maîtrise ont rendu difficile l'atteinte d'une redondance complète de tous les thèmes, étant donné le nombre trop restreint de participants. Cette étude permet tout au plus de ressortir certains thèmes et sous-thèmes des unités de signification, qui reflètent des similarités dans les expériences vécues par les participants. Il demeure évident qu'un plus grand nombre de grands-parents aurait été nécessaire pour mieux préciser le phénomène à l'étude.

La distinction des unités de signification a été réalisée suite à une analyse des verbatim par l'étudiante chercheuse tout en respectant la perspective des participants. Comme le préconisent Deschamps (1993) et Giorgi (1997), une nouvelle unité de signification était ressortie chaque fois qu'un changement de signification dans la description de l'expérience était perçu. D'une description d'un participant, des unités de signification ont donc été ressorties et transcrites à la troisième personne du singulier pour « assurer la probité du mouvement de l'analyse, lequel part du vécu et remonte habilement vers le concept » (Deschamps, 1993). Voici d'abord un extrait d'un des verbatim pour exemplifier l'identification d'unité de signification :

« Moi ce que j'ai peur là, qu'il se répand dans ses os. C'est ça que j'ai peur. Ça peut-tu arriver là? Je le sais pas. [...] La chimio c'est du poison. C'est du poison là, quand tu dis que ça détruit, ça détruit sa masse, ça détruit-tu d'autres choses autour là? [...]...Comment ça va être sa vie? [...] s'il s'en sort, il va tu être hypothéqué, il va être comment? » (Mme Gervais*)

De cet extrait se dégage une première version d'une unité de signification qui a été réalisée en isolant les phrases partageant la même idée et ce, en respectant le langage du participant. Par la suite, cette unité de signification est approfondie (Giorgi, 1997). Une description est alors élaborée pour rendre plus explicite la valeur des unités, mais de façon à respecter la manière dont le participant décrivait la situation vécue.

«Le cancer de son petit-fils engendre chez la grand-mère de la peur à l'égard de l'évolution de la maladie et à ce que celle-ci puisse se répandre aux os. De l'incertitude est vécue étant donné qu'il est impossible de savoir si le cancer

* pseudonyme

peut ainsi se répandre. Une inquiétude survient à l'égard des effets débilissants du traitement du cancer qui pourraient entraîner des dommages ailleurs dans l'organisme. Un doute se manifeste relativement à la possibilité que l'enfant meure et advenant qu'il survive, de l'inquiétude se dénote envers sa qualité de vie à long terme. »

L'étudiante a pu ensuite extraire de ce nouvel énoncé, différents thèmes et sous-thèmes dont voici un exemple :

- Peur constante que le cancer se répande
- Incertitude quant à l'évolution de la maladie
- Inquiétudes à l'égard des effets débilissants des traitements
- Peur que l'enfant meurt

Critères de rigueur scientifique

La phénoménologie ne traite pas des faits, mais bien des significations exprimées de ces faits. Giorgi (1997) affirme qu'en conséquence, la fidélité et la validité des données, telles que préconisées par les recherches empiriques, se présentent tout à fait différemment en recherche phénoménologique. On ne peut appliquer les stratégies empiriques habituelles lorsqu'il est question de phénoménologie, mais il faut plutôt recourir à des procédés qui lui sont propres (Giorgi, 1997). Il est donc plus approprié selon lui et d'autres auteurs, d'utiliser les critères de *crédibilité* et d'*authenticité* dans une recherche qualitative de type phénoménologique (Giorgi, 1997 ; Wittemore, Chase & Mandle, 2001).

Une étude crédible reflète adéquatement l'expérience des participants (Wittemore & al., 2001). L'étudiante chercheuse possède une riche expérience auprès des familles dont un enfant est atteint de cancer. Depuis près de 13 ans, elle œuvre auprès de cette clientèle d'abord comme infirmière soignante, et depuis peu, comme infirmière clinicienne spécialisée en oncologie pédiatrique. Afin d'assurer la crédibilité de la présente recherche, l'étudiante chercheuse a procédé à la réduction eidétique et soumit tous ses verbatim et son analyse à une lectrice experte, en l'occurrence la directrice de recherche. Il est également conseillé de diversifier le choix des participants et de procéder à des entrevues jusqu'à redondance des données (Guba & Lincoln, 1985). Toutefois, le contexte d'études académiques dans lequel s'est déroulée cette étude, nous a incitées à limiter le nombre de participants à huit. Ce nombre nous a semblé suffisant pour acquérir les apprentissages du processus de recherche dans le temps relativement court qui nous était attribué. Il est impossible d'affirmer que nous avons obtenu cette redondance étant donné le petit échantillon. De plus, pour la même raison, l'étudiante a plutôt opté pour une certaine homogénéité au niveau de certains critères de recrutement telles la langue parlée des participants ainsi qu'en recrutant uniquement des grands-parents dont le petit-enfant était en phase curative du cancer. Ceci a pu faciliter l'émergence d'une essence commune entre les participants.

Enfin, une étude est authentique lorsque les résultats reflètent bien les significations et les expériences vécues et perçues par les participants (Wittemore & al., 2001). Pour ce faire, l'étudiante a respecté la réduction phénoménologique tout au long de l'étude,

notamment en énonçant ouvertement et par écrit ses préconceptions liées au phénomène étudié. Elle a procédé à une validation interjuge en comparant tous les résultats de son analyse avec ceux de sa directrice de recherche tout au long de la progression de cette étape du mémoire. Il aurait également été préférable pour assurer une plus grande authenticité, de procéder à une deuxième entrevue auprès des participants, mais comme déjà mentionné, cela n'a pas pu être possible.

Limites de l'étude

La présente recherche comporte certaines limites qu'il importe de mentionner. Les limites de temps imposées ont exigé dans un premier temps de restreindre le nombre de participants, de sorte que nous n'avons pas obtenu une redondance complète des données. De plus, le manque de temps nous a empêché de procéder à une deuxième entrevue pour valider notre interprétation, ce qui aurait renforcé les critères d'authenticité de l'étude.

Des difficultés de recrutement ont fait en sorte qu'il a été impossible de recruter cinq couples et nous avons finalement dû joindre à notre étude deux grands-mères seules afin d'augmenter la richesse de nos données. Certains critères relatifs au couple n'ont donc pas pu être respectés, de sorte que l'échantillon fut moins homogène que nous l'avions souhaité. Cependant, dans le chapitre qui suit, les verbatim issus des couples participants seront accompagnés d'une note spéciale afin de rappeler au lecteur que la signification exprimée peut-être une construction conjuguée des deux conjoints.

Enfin, la façon de recruter a certes favorisé le recrutement de grands-parents engagés et déjà très impliqués auprès de l'enfant malade et sa famille, ce qui peut constituer un biais dans cette recherche. En acceptant de participer à l'étude, nos participants démontraient déjà une certaine ouverture à confier leurs sentiments et émotions. On ne connaît pas non plus les raisons qui ont motivé des grands-parents à ne pas répondre à l'invitation à l'étude. Ces derniers vivaient peut-être une expérience complètement différente de ceux de notre échantillon. Il est impossible d'affirmer que les résultats obtenus sont généralisables à tous les grands-parents, mais nous croyons néanmoins que ces résultats sont en partie transférables à d'autres grands-parents vivant une situation semblable.

Chapitre IV

PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS

Ce chapitre présente les résultats de recherche. Il introduit dans un premier temps le profil des participants interrogés au cours de l'étude. Par la suite, il expose une vue d'ensemble des thèmes centraux et des sous-thèmes émergeant des entrevues réalisées auprès de chacun des participants et qui décrivent la signification pour des grands-parents d'avoir un petit-enfant atteint de cancer.

Profil des participants à la recherche

Huit grands-parents, soit trois couples et deux grands-mères, ont accepté de partager leur expérience d'avoir un petit-enfant atteint de cancer. En dépit du fait que nous voulions explorer l'expérience de couples de grands-parents dont un petit-enfant est atteint de cancer, deux grands-mères ont été interviewées seules. L'une d'entre elles était veuve alors que le conjoint de l'autre n'a pas pu participer à l'étude. Nous avons convenu d'interviewer quand même ces deux grands-mères en tenant compte dans l'interprétation de nos résultats, que ces participantes n'étaient pas en couple lors de l'entrevue. Tous les participants avaient un petit-enfant atteint de cancer ayant été diagnostiqué depuis au moins deux mois et étant en phase curative de la maladie. Un des couples interviewés avait même deux petits-enfants ayant eu un cancer; un de ces deux petits-enfants était considéré comme guéri. Nous avons interviewé les grands-parents paternels ainsi que les grands-parents maternels pour deux des petits-enfants de l'étude. En tout, trois petits-enfants sont concernés par les récits des grands-parents. Ces derniers ont raconté avec beaucoup d'émotions l'expérience difficile d'avoir un petit-enfant atteint de cancer. Dans

ce qui suit, le profil sociodémographique de ces participants est présenté et fait l'objet d'un tableau synthèse (tableau 1).

Tableau 1 : Profil sociodémographique

VARIABLES		<i>M et Mme Rochon*</i>	<i>M et Mme Lebon*</i>	<i>M et Mme Limoge*</i>	<i>Mme Gervais*</i>	<i>Mme Nadeau*</i>
<i>Lignée familiale</i>		Paternelle ¹	Maternelle ²	Paternelle ²	Maternelle ¹	Maternelle
<i>Âge</i>	GP** GM***	56 ans 57 ans	61 ans 57 ans	62 ans 67 ans	56 ans	69 ans
<i>État civil</i>		Union de fait	Mariés	Union de fait	Mariée	Veuve
<i>Scolarité</i>	GP GM	Secondaire Secondaire	Secondaire Secondaire	Collégiale Universitaire	Secondaire	Universitaire
<i>Occupation</i>	GP GM	Retraité Retraitée	Retraité Retraitée	Retraité Retraitée	Retraitée	Retraitée
<i>Nombre de petits-enfants</i>		3	2	10	2	5
<i>Nom et âge du petit-enfant</i>		Maxime* 12 ans	Julien* 8 ans	Myriam* 1 ^{er} : 8 ans Julien* 2 ^e : 8 ans	Maxime* 12 ans	Julie* 10 ans
<i>Diagnostic</i>		Sarcome d'Ewing	Tumeur cérébrale	1 ^{er} : Tumeur glande surrénale 2 ^e : Tumeur cérébrale	Sarcome d'Ewing	Leucémie aiguë lymphoblastique
<i>Date du diagnostic (temps entre l'annonce du dx et l'entrevue)</i>		Janvier 2004 (2 mois)	2001 Rechute en décembre 2002 (1 an 3 mois)	1 ^{er} : 2001 2 ^e : 2001 Rechute décembre 2002 (1 an 3 mois)	Janvier 2004 (2 mois)	Novembre 2002 (1 an 4 mois)
<i>Distance géographique (grands-parents et petits-enfants)</i>		15-50 km	50-100 km	15 Km et moins	15 Km et moins	15 Km et moins

* pseudonyme

** GP = Grand-père

*** GM = Grand-mère

¹ Grands-parents paternels et grand-mère maternelle du même petit-enfant atteint d'un sarcome d'Ewing.

² Grands-parents paternels et maternels du même petit-enfant atteint d'une tumeur cérébrale.

M et Mme **Rochon** sont les grands-parents paternels d'un enfant de 12 ans atteint d'un sarcome d'Ewing, diagnostiqué deux mois et demi avant l'entrevue. Le grand-père est âgé de 56 ans et la grand-mère de 57 ans. Le couple vit ensemble depuis plusieurs années. Ils sont tous les deux retraités, monsieur étant invalide depuis un accident de travail. Le couple est recomposé de sorte que M Rochon n'est pas le grand-père biologique de l'enfant malade. Le père de l'enfant malade étant séparé de sa conjointe a fait en sorte que les grands-parents ont pris soin fréquemment de leur petit-fils depuis sa naissance. Ces derniers se disent très près de ce petit-enfant et vivent très difficilement le fait qu'il ait un cancer. La grand-mère, ayant perdu elle-même un fils il y a quatre ans d'un problème respiratoire, se dit profondément bouleversée par l'annonce d'un cancer chez son petit-fils. Elle démontre beaucoup d'émotions durant l'entrevue et doit même quitter régulièrement pour se réfugier dans sa chambre. Le grand-père semble très à l'aise tout au long de l'entrevue. Le couple s'exprime clairement et témoigne généreusement de leur souffrance de vivre une telle expérience.

M et Mme **Lebon** sont les grands-parents maternels d'un garçon âgé de huit ans ayant une tumeur cérébrale diagnostiquée en 2001. L'enfant a été opéré puis a fait une récurrence en décembre 2002. À la suite de cette rechute, il a eu maintes complications et a dû séjourner plusieurs jours aux soins intensifs dans un état très critique. Le grand-père est âgé de 61 ans et la grand-mère de 57 ans. Tous les deux sont à la retraite. Ils se disent très impliqués auprès de leurs petits-enfants et soutiennent grandement leur fille, la mère du petit-enfant malade, qui vit seule avec ses deux enfants, étant séparée de son conjoint.

La grand-mère était traitée pour un cancer du sein lorsque le couple a appris la maladie de leur petit-fils. Ils relatent avec précision cette période de leur vie qu'ils qualifient de très difficile. Le grand-père s'exprime plus difficilement que la grand-mère et démontre beaucoup d'émotions en pleurant dès le début de l'entrevue.

M et Mme **Limoge** sont les grands-parents paternels du même petit-enfant des participants précédents, M et Mme Lebon, qui est âgé de huit ans et souffrant d'une tumeur cérébrale depuis 2001. Ils ont eu également une petite-fille âgée de huit ans, atteinte d'un cancer des glandes surrénales. Elle a été diagnostiquée six mois précédant l'annonce du cancer de leur petit-fils. Elle a été opérée et est considérée à l'heure actuelle comme guérie. Le couple a surtout témoigné durant l'entrevue, de leur expérience avec leur petit-fils qui, suite à une rechute, est toujours en traitement. Le grand-père est âgé de 62 ans alors que la grand-mère est âgée de 67 ans. Le couple est recomposé de sorte que M Limoge n'est pas le grand-père biologique des deux enfants malades. Ils vivent ensemble depuis plusieurs années. Tous les deux sont retraités et sont très impliqués auprès de leurs petits-enfants. Ils soutiennent considérablement dans cette épreuve le père de l'enfant malade qui est séparé et qui vit seul. Ils sont très à l'aise lors de l'entrevue et s'expriment très facilement. Ils témoignent de cette expérience très douloureuse et du manque de soutien pour les grands-parents de la part des professionnels de la santé. La grand-mère est volubile et expose aisément son expérience comme grand-parent d'avoir deux petits-enfants atteints de cancer, expérience qu'elle qualifie de tragédie dans sa vie.

Mme **Gervais** est la grand-mère maternelle du même petit-enfant que le couple Rochon, qui est âgé de douze ans et atteint d'un sarcome d'Ewing depuis janvier 2004. Elle est âgée de 56 ans et est à la retraite depuis peu. Elle travaille une fois par semaine dans un commerce pour se distraire. Elle prend souvent soin de son petit-fils malade et est très impliquée auprès de sa fille qui est séparée. Son conjoint n'a pas pu participer à la recherche. Elle mentionne lors de l'entrevue que ce dernier préfère ne pas parler de la maladie de leur petit-fils et n'aime pas non plus qu'elle en parle. Elle dit que sa relation avec son conjoint s'est détériorée depuis l'annonce du diagnostic. Elle démontre tout au long de l'entrevue de vives émotions et pleure dès la première question posée. Elle affirme que cette expérience est venue bouleverser sa vie et qu'elle se consacre désormais qu'à son petit-fils.

Mme **Nadeau** est la grand-mère maternelle d'une petite-fille âgée de dix ans et atteinte d'une leucémie aiguë lymphoblastique, diagnostiquée il y a un an et quatre mois. Elle est âgée de 69 ans et est veuve. Elle est retraitée et est très impliquée auprès de sa petite-fille. Sa fille élevant seule la petite, elle affirme pendant l'entrevue être en quelque sorte le père putatif de sa petite-fille. Elle dit bénéficier ainsi d'une relation très privilégiée avec cette dernière, relation qui s'est intensifiée depuis que l'enfant est malade. Elle mentionne par contre que la relation avec sa fille s'est détériorée depuis l'annonce du diagnostic. Plutôt réservée, elle s'exprime de façon articulée et posée. Elle relate avec une extrême précision tout le vécu de cette expérience douloureuse et exprime la grande tristesse qu'elle éprouve pour sa petite-fille, affligée d'une si terrible maladie.

L'expérience de grands-parents d'avoir un petit-enfant atteint de cancer

Au cours des prochaines pages, l'étudiante chercheuse présente les thèmes centraux et les sous-thèmes dégagés lors de l'analyse phénoménologique du contenu des verbatim recueillis par les participants de l'étude.

La synthèse de ces thèmes et sous-thèmes nous amène à décrire l'expérience des grands-parents dont un petit-enfant est atteint de cancer comme étant ceci : Avoir un petit-enfant atteint de cancer signifie, pour tous les participants de l'étude, la pire des expériences que peuvent vivre des grands-parents, un devoir vital de soutenir les membres de la famille, devoir intimement lié à la perception de leur rôle comme grands-parents et un besoin de se sentir soutenus en déployant plusieurs stratégies pour mieux tenir le coup. Ainsi, l'expérience d'avoir un petit-enfant atteint de cancer est d'abord et avant tout une expérience douloureuse, truffée de multiples souffrances. Les grands-parents vivent une panoplie d'émotions suite à l'annonce du diagnostic et leurs expériences antérieures avec la maladie ainsi que leur conception du cancer comme étant une maladie incurable, influent sur leur perception de cette expérience. Un sens accablant d'injustice lié à la situation et un sentiment d'impuissance submergent les grands-parents; ces derniers trouvent particulièrement difficile qu'un enfant ait à se battre contre une maladie aussi terrible et ne peuvent concevoir la possibilité de perdre leur petit-enfant un jour. En dépit du fait que l'enfant va mieux et répond bien au traitement, il subsiste

toujours la possibilité que quelque chose d'imprévisible puisse se produire et les grands-parents vivent ainsi constamment avec l'épée de Damoclès au-dessus de la tête.

En plus de cette souffrance qui habite chacun des grands-parents, une volonté de devoir soutenir tous les membres de la famille s'avère très présente. Des valeurs familiales préexistantes et une conception de leur rôle de grands-parents viennent soutiennent ce sens du devoir. Les grands-parents mentionnent l'importance vitale d'être toujours présents, de s'impliquer en apportant un soutien instrumental et émotionnel aux membres de la famille et de les protéger dans cette rude épreuve. Pour faire face à la situation, les grands-parents expriment le besoin de se sentir soutenus. Il est en effet particulièrement difficile pour eux de composer avec la situation tout en tentant de soutenir les parents ou leurs petits-enfants. Pour ce faire, ils utilisent différentes stratégies, mais doivent souvent se débrouiller seuls, n'ayant pas accès à des organismes d'aide ou à des professionnels de la santé. Le tableau 2 qui suit, illustre les thèmes centraux et sous-thèmes que nous venons de résumer dans le texte précédent.

Tableau 2 : Signification pour des grands-parents d'avoir un petit-enfant atteint de cancer

<i>Thèmes centraux</i>	<i>Sous-thèmes</i>
Vivre la pire des expériences	<ul style="list-style-type: none"> • Vivre une panoplie d'émotions • Éprouver un sens accablant d'injustice • Se sentir impuissant • Vivre avec l'épée de Damoclès
Devoir soutenir; un rôle crucial comme grand-parent	<ul style="list-style-type: none"> • Être toujours présent • S'impliquer en offrant du soutien instrumental et émotionnel • Se cacher derrière un paravent
Se sentir soutenus pour mieux tenir le coup	<ul style="list-style-type: none"> • En parler • Croire en quelque chose • S'informer • Rationaliser • Vivre au temps présent • Se changer les idées

Dans les pages qui suivent, l'étudiante chercheuse présente les thèmes et sous-thèmes énumérés au tableau 2. Chacun de ses thèmes et sous-thèmes sont illustrés par des verbatim provenant des entrevues. Les verbatim énoncés sont les plus révélateurs ou regroupent l'ensemble des propos des participants. De plus, certains de ces verbatim sont issus d'entrevues en couple. Dans le cas échéant, le lecteur sera avisé par la présence d'un astérisque à la fin de l'énoncé. Nous croyons en effet que les propos tirés de ces entrevues en couple ont certainement été influencés par l'effet interactif des deux participants.

Vivre la pire des expériences

Tous les participants de l'étude, expriment dans leurs mots, que d'avoir un petit-enfant atteint de cancer est une expérience extrêmement difficile, voire la pire des expériences que des grands-parents peuvent vivre. Cinq participants sur huit ont d'ailleurs dit explicitement que d'avoir un petit-enfant atteint de cancer « c'est le pire de tout ». Une métaphore narrée par certains des participants en dit long sur le caractère si « terrible » de cette expérience. Pour M et Mme Rochon, apprendre que leur petit-fils est atteint de cancer, fut « comme si la terre s'était ouverte », ou bien comme s'ils avaient « poigné un accident en plein front ». Ayant eu deux de leurs petits-enfants atteint d'un cancer à six mois d'intervalle, M et Mme Limoge qualifient cette expérience de « tragédie » qui a bouleversé leur vie au point que Mme Limoge affirme « vivre très mal » depuis. Quant à M et Mme Lebon, fortement ébranlés par la rechute de leur petit-fils atteint d'une tumeur cérébrale et des multiples complications — méningite, entre autres — qui ont suivi, c'est « comme si la terre venait de s'écrouler ». Pour Mme Gervais, son « univers s'est arrêté là », car rien de pire ne pouvait lui arriver.

Ce thème s'illustre d'ailleurs très bien par le témoignage de Mme Rochon qui, en dépit d'avoir perdu son premier mari ainsi que son fils il y a à peine quatre ans, exprime que l'expérience d'avoir un petit-enfant atteint de cancer, est « la pire épreuve qu'elle a vécue ».

« Moi je ne me suis jamais effondrée autant que je m'effondre là. Moi j'ai vécu plein de choses. Je suis devenue veuve à 29 ans avec deux enfants. La mort de mon enfant. J'ai été malade par-dessus ça. Je ne me suis jamais effondrée, je ne me suis jamais laissée aller. Mais là ça là, ah c'est la pire

des pires des pires. C'est pire qu'avoir perdu mon fils. Pis c'est pire qu'avoir perdu mon mari encore. C'est, tout ce que j'ai passé à venir jusqu'à date, l'épreuve à Maxime (son petit-fils) c'est la pire. C'est la pire que j'arrive pas à accepter. » (Mme Rochon).

Cette expérience difficile se manifeste pour tous les participants par une souffrance dont la source est multiple; une souffrance pour soi, pour le couple, pour leur petit-enfant malade, pour leurs autres petits-enfants et pour leurs enfants. Les grands-parents affirment beaucoup souffrir eux-mêmes, la douleur étant telle « qu'il n'existe pas de mots pour l'exprimer ». Ils se disent profondément touchés par la situation. En ce sens, l'expérience des grands-parents semble se vivre aussi difficilement que pour les parents. Le couple Lebon l'exprime d'ailleurs ouvertement en affirmant que l'expérience d'avoir un petit-enfant atteint de cancer est aussi difficile à vivre pour eux que pour leur fille, la mère de l'enfant. Leur petit-fils « est aussi important que ça » dans leur vie. Les grands-mères semblent particulièrement affligées par la maladie de leur petit-enfant. Quatre grands-mères sur cinq témoignent de l'impact de cette expérience sur leur vie. Mme Rochon a perdu beaucoup de poids depuis l'annonce du diagnostic et le fait de voir son petit-fils vomir l'affectait tellement, qu'elle vomissait aussi. Mme Limoge mentionne qu'il lui était parfois impossible d'aller à l'hôpital parce qu'elle « sortait de là trop anéantie ». Mme Gervais affirme qu'elle avait « des buts et des rêves avant et que là, tout s'est arrêté ». Quant à Mme Nadeau, elle dit en souffrir davantage que sa petite-fille elle-même.

Pour certains participants, le couple en souffre également. M Rochon exprime en effet que l'attitude très agressive de sa conjointe « fait des étincelles » au sein du couple et affirme que c'est très difficile à vivre. Quant à Mme Gervais, elle confie que la relation avec son mari s'est détériorée depuis l'annonce du diagnostic. Elle affirme en effet que depuis que son petit-fils est malade, elle se sent « comme étouffée » et elle aurait envie d'être seule. Sans pouvoir l'expliquer, elle sent que son conjoint « l'agresse » et dit s'être éloignée de ce dernier, qui croit qu'elle devrait cesser de « se casser la tête et d'en parler » pour que cela lui fasse moins mal.

Les huit participants ont néanmoins affirmé que le plus difficile dans toute cette expérience est de voir leur petit-enfant malade. Être témoin de la souffrance de l'enfant, des effets de la maladie sur sa vie, le voir « subir tout ce traumatisme » et « toute la souffrance de la chimio », c'est « l'enfer », « inhumain » et « trop douloureux » pour eux. Les verbatim qui suivent démontrent bien cette souffrance pour le petit-enfant atteint de cancer.

« Moi je me souviens quand on allait le voir (le petit-fils), branché de partout.[...] Pour moi là ce petit bonhomme là, on lui a fait tellement de mal, je, je ne le crois pas. Il a souffert cet enfant-là. Deux mois et demi d'hôpital. Ça a été terrible toutes les complications qu'il a eues. [...] Il sait déjà qu'il n'est pas à la même hauteur que les autres. Ça me fait mal. »
(Mme Limoge)

« Bien c'est pour l'enfant hein que je trouve ça épouvantable. C'est quand même deux ans de sa vie. Surtout l'année passée, ça a été très dur parce qu'elle était souvent très fatiguée.[...] ...pauvre Julie (la petite-fille), je la plaignais assez cette pauvre chouette. Parce que je trouvais ça dur... »
(Mme Nadeau)

Les grands-parents se disent aussi profondément touchés par la réaction de leurs autres petits-enfants, les frères ou sœurs de l'enfant malade, qui sont grandement affectés par l'absence de leurs parents et submergés par une peine indicible. Enfin, les grands-parents souffrent également pour leur enfant, le père ou la mère de l'enfant malade. Pour l'une des participantes, Mme Nadeau, la relation avec sa fille s'est même détériorée parce que celle-ci s'est aigrie et renfermée. Elle précise que leur relation n'a jamais été très harmonieuse, mais la souffrance de cette épreuve est venue envenimer cette relation déjà fragile. Voici des verbatim qui illustrent bien cette souffrance pour les autres membres de la famille.

« ...je m'en souviens le soir qu'elle (la petite sœur de l'enfant malade) s'était cachée en arrière de la porte avec la photo de son frère là pis elle pleurait là. [...].Pis c'est ça, pis il y a pas un soir qu'elle s'est pas couchée là avec la photo soit à côté d'elle, dans son lit ou soit sur une petite chaise là. Ça te touche profondément disons. » (M et Mme Lebon)*

« ...il (le père de l'enfant) prend ses deux enfants dans ses bras puis il s'est mis à pleurer, à pleurer [...]. Alors moi la grand-mère là, ben c'est dur. Parce que je sais tout ce qu'il ressent, mais qu'il ne veut pas l'exprimer. Il ne veut pas beaucoup qu'on lui en parle. Parce que, il a peur finalement. » (Mme Limoge)

Le thème central, *Vivre la pire des expériences*, regroupe différents sous-thèmes qui font l'objet du texte qui suit.

*Les verbatim accompagnés d'un astérisque contiennent des propos partagés par le couple de grands-parents.

Vivre une panoplie d'émotions

Apprendre que leur petit-enfant est atteint de cancer est une nouvelle bouleversante pour les grands-parents, qui entraîne de vives émotions. Les réactions varient toutefois d'un individu à l'autre. Certains en sont complètement ravagés tandis que d'autres semblent vivre une réaction plus modérée. L'annonce très inattendue du diagnostic génère d'abord un choc profond. Mme Rochon l'exprime bien en affirmant que « c'est comme si le ciel m'avait tombé sur la tête ». Les huit grands-parents de l'étude ont relaté toute la stupeur ressentie lorsqu'ils ont appris la nouvelle, un événement qui demeure profondément gravé dans leur mémoire.

« Oh pis, quand j'ai été au pavillon là, Charles Bruneau là, ah j'ai dit, je pensais en moi-même là : qu'est-ce que c'est que je fais ici? Je rêve-tu? Qu'est-ce que je fais là? » (Mme Gervais).

« Alors, elle (la mère de l'enfant) était à l'hôpital. C'était un jeudi, je m'en souviendrai toujours pis elle m'appelle, elle dit : bon ben je suis allée pour son pied pis là on l'a gardée [...], viens me retrouver. [...] Elle m'avait dit au pavillon Hématologie – Oncologie pis là... ouf !. Enfin, j'ai pas posé de question pis là je m'en allais à Ste-Justine pis j'étais là : ça se peut pas, ça se peut pas. » (Mme Nadeau)

Une profonde tristesse accable les huit grands-parents de l'étude depuis l'annonce du diagnostic. Cette tristesse a également été constatée par les pleurs de certains d'entre eux lors des entrevues. Ils expriment leur peine par des termes tels « ça me chavire le cœur », « ça me fait mal de le voir comme ça » ou « les larmes coulent et les écluses ouvrent ».

« Moi, moi j'ai, encore, quand je vois des enfants euh leucémiques à la télé, je braille là, il y a pas moyen là, les larmes coulent. Les écluses ouvrent. Du moment que j'entends parler de quelqu'un qui fait une leucémie, je me mets à brailler. C'est, c'est encore dur. Oui. Beaucoup, beaucoup de tristesse. » (Mme Nadeau)

Les grands-parents disent également vivre beaucoup de colère et surtout les grands-mères. Seul M Rochon a affirmé qu'il a ressenti « de la colère sur le coup », mais qu'il a « contrôlé sa rage et l'a changé en vouloir aider ». Quatre grands-mères sur cinq ont fait part de leur « agressivité », « colère », « révolte » et « rage » à l'annonce du diagnostic. Pour Mme Rochon, cette colère ne se dissipe pas avec le temps, elle s'est même au contraire exacerbée depuis. Les grands-mères expliquent cette colère par le fait qu'elles ont du mal à « accepter la maladie » de leur petit-enfant.

« ...j'en veux à la terre entière, au monde entier [...]. Je suis devenue agressive. [...]. La journée que j'ai appris [...] que c'était ce cancer-là, je suis devenue complètement hystérique. [...]. Pis depuis ce temps-là ben ça s'est pas amélioré, je pense que ça rempire. J'accepte carrément pas [...] Je pourrais tuer. Excusez-moi là, c'est plus que de la colère, c'est de la rage! Complètement de la rage que j'ai là. Des fois je me fais même peur.» (Mme Rochon).

La peur demeure néanmoins le sentiment le plus manifeste de cette expérience. Les huit participants en ont longuement parlé. La maladie de leur petit-enfant a plongé les grands-parents dans une grande frayeur où la « peur est constante » et où on a « peur de tout ». Une inquiétude immuable persiste à l'égard du futur de l'enfant, des effets débilissants du cancer et de ses traitements ainsi que de la qualité de vie de l'enfant à court et long terme.

« J'ai peur qu'ils ne peuvent pas le guérir. C'est ma seule crainte, qu'ils ne le guérissent pas. [...]. Je veux qu'il vive. Je le sais qu'ils en sauvent des enfants là du cancer mais, je trouve ça long là.[...] J'ai peur. J'ai peur qu'il se décourage. J'ai peur qu'il manque de force, j'ai peur qu'il se laisse aller. J'ai peur de tout. » (Mme Rochon)

« Moi ce que j'ai peur là, qu'il se répand dans ses os. C'est ça que j'ai peur. Ça peut-tu arriver là? Je le sais pas. [...] La chimio c'est du poison. C'est du

poison là, quand tu dis que ça détruit, ça détruit sa masse, ça détruit-tu d'autres choses autour là? [...]...Comment ça va être sa vie? [...] s'il s'en sort, il va tu être hypothéqué, il va être comment? » (Mme Gervais)

« Au point de vue de ses études aussi ça me, tu sais je me dis, elle va-tu, ça va-tu nuire à ses études ou pas? [...]. L'année passée, elle a manqué beaucoup de classe. » (Mme Nadeau)

Comme l'exprime bien Mme Lebon dans le verbatim qui suit, la peur de perdre l'enfant s'est vécu de façon criante chez les couples Lebon et Limoge, par l'état très précaire de leur petit-fils suite aux complications dont il a été affligé.

« ...on a eu peur, peur de le perdre parce que [...], il a été trois fois aux soins intensifs là, puis on se promenait avec son linge, tu sais parce que là il fallait quitter la chambre parce que lui, il était aux soins intensifs. [...]. Pis là c'était le questionnement : on vas- tu le ramener dedans vous pensez? Tu sais, dans sa petite habit de neige là, c'était dans l'hiver hein. » (Mme Lebon)

Cette peur semble entretenue par les expériences antérieures des grands-parents avec la maladie ainsi qu'une conception du cancer comme étant synonyme de mort. Six participants sur huit ont affirmé qu'ils considéraient le cancer comme une maladie incurable. Le cancer « ça fait toujours peur » car « tu vois la mort ». Quatre grands-parents ont aussi rapporté que certains de leurs proches en étaient décédés.

« Mes parents sont morts de cancer. [...]. J'ai un frère il y a pas longtemps. Une belle-sœur il y a à peine trois mois. Là ben on apprend que le petit a le cancer...Ben le premier mot quand on nous a dit que c'est le cancer, on a pensé tout de suite à la mort. C'est tellement ancré dans nos mœurs quand on entend le mot cancer. Mais j'en connais plusieurs qui sont sortis du cancer. Mais il y en a plus qui meurent que, que ceux qui s'en sortent. [...] Mais le cancer c'est, comme je dis, c'est la mort. Mais c'est pas toute la mort. » (M et Mme Rochon)*

Éprouver un sens accablant d'injustice

Les grands-parents témoignent de leur grande difficulté à accepter que leur petit-enfant soit atteint de cancer et qu'il puisse mourir un jour. Pour six des grands-parents de l'étude, cette situation leur semble tout à fait injuste, impensable, insensée, voire « pas normale ». Les verbatim qui suivent illustrent ce sentiment d'injustice que vivent ces grands-parents.

« Un enfant devrait jamais avoir le droit d'être malade avant 18 ans. [...] Parce que la souffrance d'un enfant c'est toujours pire que l'adulte. [...] c'est complètement injuste. Y'a des personnes, des personnes âgées qui demandent à mourir, il y a des itinérants qui crèvent de faim, il y a du monde qui souffre à n'en plus finir. Il vient pas les chercher, il va venir chercher un pauvre petit enfant. C'est injuste. C'est injuste. Je sais qu'on est juste prêté sur la terre, mais prête-le pour plus longtemps que ça là, t'sais. Fais pas juste nous le passer sous le nez pis après viens le chercher là. » (M et Mme Rochon)*

« ...je me dis que, c'est pas normal. [...]... que ça lui soit arrivé à elle là, ça me révolte complètement là. Je trouve que, il n'y a pas de justice sur la terre. [...]. Tout à fait injuste. » (Mme Nadeau)

Mme Limoge exprime par le vécu de sa propre mère, l'injustice que peuvent vivre des grands-parents lorsqu'ils perdent l'un de leur petit-enfant.

« Moi j'avais déjà été un petit peu sensibilisée quand mon neveu a fait sa leucémie [...]. Ça avait été tragique pour maman. Son petit-fils. Pourquoi lui, alors que moi, à mon âge je suis encore là. [...] C'est terrible aussi, tu peux pas dire : bien moi à mon âge, j'ai déjà vécu pas mal [...]. Alors, c'est dur. C'est là que j'avais vu déjà que c'est dur pour les grands-parents, d'accepter. » (Mme Limoge)

Se sentir impuissant

Les huit participants ont parlé du sentiment d'impuissance qu'il vivait à l'égard de la maladie de leur petit-enfant. Ils trouvent difficile de ne pouvoir « rien faire » alors qu'ils « donneraient leur vie pour leurs petits-enfants ». Six grands-parents ont dit vouloir demeurer forts et se battre pour l'enfant, alors que deux grands-mères ont exprimé le fait qu'elles souhaiteraient indubitablement « prendre la maladie » de leur petit-enfant.

« Fait que c'est beaucoup pour elle (la grand-mère), elle peut pas le plaindre puis elle voudrait tellement, qu'elle voudrait prendre sa maladie pour lui mais, ça marche pas comme ça. [...] moi, je ne veux pas m'avouer vaincu. Fait que pour moi c'est de me battre. C'est de me battre pour lui. Lui donner la force, le motiver, c'est plus dans ce sens là. » (M Rochon)

« ...il (son petit-fils) était dans un état épouvantable hein. Ça a été très, très dur. Alors on est là, on a un poids puis on, on peut rien faire, mais c'est l'impuissance. [...]. Là on ne peut pas le voir, [...] quand ils sont aux soins intensifs. Là on se sent impuissant, on se sent derrière la porte, on se sent comme un drap sale... » (Mme Limoge)

« Ce qu'on voudrait lui donner c'est de la santé, c'est encore ben plus. Mais si on pouvait.[...] on se sent impuissant complètement. Je lui ai dit à Julien (son petit-fils) : si mamy pouvait, elle la prendrait ta maladie tout de suite. » (Mme Gervais)

Vivre avec l'épée de Damoclès

Les grands-parents de l'étude ont tous mentionné l'importance de vivre d'espoir dans cette douloureuse expérience que d'avoir un petit-enfant atteint de cancer. Cet espoir est néanmoins fragile. Malgré le fait que leur petit-enfant se porte mieux ou répond bien aux traitements, ils appréhendent toujours la possibilité que l'enfant ne guérisse pas ou qu'il rechute et ils vivent ainsi avec une menace constante. Quatre grands-parents ont

d'ailleurs exprimé explicitement devoir vivre avec l'épée de Damoclès au-dessus de leur tête. Voici quelques verbatim démontrant bien ces propos.

« On essaie de mettre ça en arrière. Puis d'être optimiste pour l'avenir. [...] De toujours garder espoir. [...]. Ah, c'est pas facile, c'est pas facile, mais de garder l'espoir. On profite de tous les moments avec lui. En espérant que tout aille pour le mieux.[...] Pour le moment ça va bien [...]. Mais est-ce que plus tard, mèmequ'il soit plus grand euh, c'est sûr que ça va apporter d'autres complications là.» (M et Mme Lebon)*

« ...le taux de réussite à l'âge qu'il a, ils disent que le taux il est assez bon. Fait que c'est ça qui m'encourage le plus. Mais j'ai toujours un doute dans ma tête, il est en arrière de ma tête...une épée de Damoclès sur la tête. » (M Rochon)

« Alors depuis on peut dire presque 3 ans, on vit craintif constamment. Moi je vis euh, je vis très mal. [...] La crainte d'une rechute. D'une rechute pour ces enfants-là. Julien (son petit-fils) d'ailleurs il en a fait une, hein. [...] Puis on reste quand même interrogateur malgré la compétence de la médecine, malgré les moyens dont nous disposons maintenant, je me dis : bon, en autant que les deux individus puissent continuer à grandir comme il faut.» (M et Mme Limoge)*

En résumé, avoir un petit-enfant atteint de cancer est une expérience difficile et douloureuse, empreinte d'émotions vives, de sentiments d'injustice et d'impuissance en plus de vivre avec une menace constante. Soutenir les membres de la famille semble être un devoir pour ces grands-parents, comme le décrit le texte suivant qui fait état du deuxième thème central.

Devoir soutenir; un rôle crucial comme grand-parent

Ce deuxième thème qui émerge de l'analyse phénoménologique nous fait découvrir l'existence, chez tous les participants, d'un besoin essentiel de soutenir tous les membres

de la famille. Ils en font même un devoir, car cela semble pour eux, une des facettes importantes de leur rôle comme grands-parents. L'importance du soutien correspond à des valeurs familiales qui existaient déjà avant l'annonce du diagnostic et qui se sont renforcées depuis. Tous les grands-parents de l'étude étaient en effet très impliqués auprès de leurs petits-enfants. Certains disent même avoir toujours eu une « relation privilégiée » avec leur petit-enfant malade. Ils ont tous été d'ailleurs les premiers proches auxquels les parents ont annoncé la triste nouvelle. Ils conçoivent leur rôle grand-parental comme très important et se voient même comme le « pilier » de la famille. Ils se considèrent comme très « utiles » également; le fait d'être disponible, parce qu'ils sont notamment à la retraite, les rendent indispensables. En ce sens, ils estiment que les membres de la famille « ne pourraient pas s'en sortir » sans l'aide des grands-parents. Les huit participants ont affirmé se « mettre à l'entière disposition » de leur petit-enfant et sa famille. Comme grands-parents, ils se sont toujours impliqués, mais ils doivent désormais « s'impliquer encore plus », car leur enfant et leurs petits-enfants ont besoin d'eux plus que jamais. Certains affirment « s'oublier eux-mêmes » ou « céduer leur vie » pour l'enfant malade. Les verbatim suivants tentent de démontrer ce second thème central.

« Moi je dis toujours, on est là. Si t'as besoin de nous autres, à n'importe quel temps, le jour, la nuit, n'importe quoi ça, ça n'a pas d'importance, on va être là. Ça depuis qu'il est tout jeune qu'on lui dit. » (M Rochon)

« Oui, parce que nos petits-enfants c'est [...] aussi important que ça. Parce que peut-être qu'on a plus le temps quand on est grands-parents, on a plus le temps des voir, on les a moins souvent, mais quand on les voit là on les a, on est moins préoccupés par les choses de la vie, on a moins de choses à faire par rapport à eux autres, ça fait que... la relation elle est plus intense. » (M Lebon)

« Et pour eux (les parents), c'est quand même une bonne chose, ils savaient qu'ils pouvaient partir puis ils pouvaient laisser leurs enfants là puis dire euh... ils étaient confiants [...]. Et puis, c'est assez utile hein d'être grands-parents [...]. La famille c'est tout, parce que la famille c'est, les grands-parents sont très importants pour aider les parents. Parce que si euh N. et F. (les grands-parents maternels) n'avaient pas soutenus L. (la mère), elle serait tombée plusieurs fois.[...]. Si on n'avait pas été là pour S. (le père et fils de la grand-mère) euh...il serait tombé aussi. Ah oui. Alors, les grands-parents c'est quand même le pilier. On en a besoin. » (M et Mme Limoge)*

« Là je m'implique encore plus parce que ma fille elle pourrait pas toute seule, elle en a un autre à la maison là. Il y a l'autre qui est à l'école, pis lui aussi, il a besoin de sa mère pis euh, il a besoin de nous autres. [...].Mais ceux qui ont pas de parents ou qui sont loin là. Je sais pas comment ils font.. Il faut que les grands-parents s'impliquent. C'est important, me semble que les enfants, ils peuvent pas s'en sortir parce que, il me semble que ça doit faire des coupures dans des familles ça quand les grands-parents ne s'impliquent pas. » (Mme Gervais)

Ce second thème central, *Devoir soutenir; un rôle crucial comme grand-parent*, comprend les sous-thèmes explicités dans la section suivante.

Être toujours présent

Les huit participants ont parlé de l'importance de la présence physique des grands-parents, pas nécessairement associée à une tâche particulière, mais dans le sens d'être disponible afin de diminuer les tensions et le stress des parents. Ils étaient tous présents le jour de l'annonce du diagnostic et le sont demeurés toujours par la suite. Six grands-parents sur huit ont mentionné qu'ils ont été présents tous les jours lors de l'hospitalisation de leur petit-enfant. Pour les deux couples Lebon et Limoge, il fut notamment très pénible de ne pas pouvoir entrer aux soins intensifs pour tenir compagnie aux parents de l'enfant malade, la visite des grands-parents y étant interdite. Trois

grands-parents ont mentionné qu'il « n'était pas question » de partir en voyage, car ils devaient être présents auprès de leurs enfant et petits-enfants.

« L'année dernière personne a bougé là. Nous on devait aller aussi au Nouveau-Brunswick l'été dernier. Mais il n'était pas question que je m'en aille d'ici. S. (son fils) avait besoin de moi. [...] il faut qu'on soit là. » (Mme Limoge)

« C'est ça moi que j'ai dit à ma sœur en Gaspésie [...] cet été il n'est pas question pour moi d'y aller. J'y va pas. [...]. Je me sens pas capable d'être là-bas pis lui (son petit-fils) ici. » (Mme Gervais)

S'impliquer en offrant du soutien instrumental et émotionnel

Le devoir de soutenir s'exprime également par une implication considérable des grands-parents. Les huit participants ont rapporté offrir du soutien instrumental et émotionnel à tous les membres de la famille. Les grands-parents apportent un soutien instrumental notamment en gardant les membres de la fratrie, en remplaçant les parents lorsque l'enfant est hospitalisé ou en accompagnant l'enfant lors des visites médicales. Ils apportent du soutien émotionnel par leur écoute, leur encouragement ou par des « mots réconfortants ». Voici quelques verbatim des participants qui démontrent bien le soutien important apporté par les grands-parents.

« ...on gardait la petite (la sœur de l'enfant malade) [...]. On essayait de l'encourager. Oui. Pis on l'a amenée souvent à l'hôpital. [...]. Je faisais des petits lunchs pis on allait manger avec maman, t'sais, pour qu'elle voit sa mère aussi hein. Parce que N. (la mère) elle a couché à l'hôpital presque tout le temps là. [...] Pis mon mari a couché dans la chambre à l'hôpital avec le petit. Pour lui donner (à la mère) une chance de pouvoir se reposer. » (M et Mme Lebon)*

« Il (le père) vient ici deux fois par semaine, il arrive avec les petits euh... vous voyez, depuis deux ans, c'est moi qui fais la lessive, lui (le grand-père)

s'occupe des petits. [...] si on est près d'eux, on n'a pas forcément la solution, mais ça aide quand même un peu le, le moral. Moi je me dis, à chaque fois que je partais, je sortais de l'hôpital, il (le petit-fils) me disait : à la prochaine, tu vas revenir, je t'aime beaucoup. Et j'ai dit : moi aussi je t'aime beaucoup. Donc, ce sont des mots mais quand même qui réconfortent. » (M et Mme Limoge)*

Se cacher derrière un paravent

Les huit grands-parents de l'étude ont dit dans leur mot qu'ils désiraient protéger les membres de la famille en leur procurant un environnement plus sain. Pour ce faire, ils vont taire leur propre souffrance ou inquiétude en évitant de pleurer devant leurs enfants et petits-enfants ou de parler de certains sujets pour ne pas les blesser ou pour ne pas exacerber leur stress. L'un des participants, M Rochon, exprimait cette attitude par la métaphore « se cacher derrière un paravent », qui illustre bien ce sous-thème. Pour Mme Limoge, cela exige beaucoup de courage de la part des grands-parents et les prive parfois d'information sur l'état de l'enfant.

« Fait que je me cache en arrière d'un paravent. Fait que comme ça ben ça paraît pas. [...] Au lieu de s'effondrer devant lui (leur petit-fils), elle (en parlant de la grand-mère) est mieux de partir. [...]. Non, ça va le, ça va le troubler. Parce qu'on pense déjà qu'il est troublé puis c'est pour ça qu'il a changé... » (M et Mme Rochon)*

« Il faut un courage, il faut un courage pour nos enfants, pour nos petits-enfants. Qu'ils voient pas tout le mal qu'on a. Je voudrais pas que Julien (son petit-fils) il sache que j'ai de la peine, que je dors pas parce qu'il est malade. On a toujours un beau sourire et puis il faut les encourager tout le temps. [...] Moi ce que je trouve en tant que grand-parent c'est que on ne peut pas poser toutes les questions qu'on voudrait parce qu'on ne veut pas leur mettre en plus nos propres angoisses. » (Mme Limoge)

L'expérience douloureuse d'avoir un petit-enfant atteint de cancer demande donc aux grands-parents un apport considérable auprès des membres de la famille voire un certain don d'ubiquité. Se sentir soutenus semble être essentiel pour les grands-parents afin de composer avec cette situation et fait l'objet du troisième et dernier thème central découlant de l'analyse phénoménologique de cette étude.

Se sentir soutenus pour mieux tenir le coup

Tous les grands-parents de l'étude ont affirmé qu'il est crucial de se sentir soutenu pour réussir à traverser cette terrible épreuve, qu'est le cancer de leur petit-enfant. Le soutien fort précieux du conjoint, des membres de la famille ou d'amis, leur permet de « tenir le coup ». Ce soutien s'exprime par de l'écoute et la présence de leurs proches. Les trois couples de l'étude ont dit s'entraider et démontraient une complicité évidente lors des entrevues. Ils vont parfois compenser pour l'autre au besoin, comme l'affirme M Rochon qui pour soutenir sa conjointe réagissant de façon très émotive à la maladie de leur petit-fils, tente de garder le « contrôle » sur lui-même et de prendre un certain « recul » afin de garder l'équilibre au sein du couple. Mme Gervais confie qu'au contraire, son conjoint n'est pas une source de soutien, car il compose avec la maladie d'une façon très différente d'elle. La relation du couple s'est d'ailleurs détériorée depuis. Elle a néanmoins trouvé l'aide dont elle avait besoin auprès de ses frères et sœurs ainsi que de son fils. Pour Mme Nadeau qui est veuve, ses autres enfants lui apportent le soutien instrumental dont elle a besoin. Par contre, elle confie qu'elle ne peut pas parler

avec sa fille, la mère de l'enfant malade, et leur relation s'est détériorée depuis l'annonce du diagnostic. Voici un verbatim révélateur de ce besoin de se sentir soutenus.

« On sentait un gros support de la part du monde là. Oui. Pis ça aide ça je pense que c'est ça qui fait une force là. Ça nous aide. [...] Il doit arriver qu'est-ce qui doit arriver probablement mais euh, quand que tu te sens supporté ça t'aide hein. Pis de s'entourer, de s'entourer de, je pense que quand on est entouré là de notre famille, de nos amis pis de se supporter, on passe mieux à travers. » (M et Mme Lebon)*

Quatre grands-parents sur huit ont néanmoins fait part qu'ils doivent parfois passer outre leur propre besoin de soutien afin de soutenir adéquatement les parents et les petits-enfants, comme l'affirme Mme Limoge dans le verbatim suivant.

« Les grands-parents ont le petit-fils ou la petite-fille, plus les enfants à essayer de remonter un petit peu le, le moral alors que, que nous-mêmes on ne l'a pas. Hein? Puis on va, c'est pas moi qui va leur dire : ben non, ça va bien aller. Parce que ils vont me dire : hey, mêle-toi donc de tes affaires, t'en, t'en sais rien. Hein? Alors, il faut, il faut rien dire puis euh, être près d'eux. C'est à peu près tout ce qu'on peut faire. » (Mme Limoge)

Pour M et Mme Limoge, les grands-parents présentent des besoins similaires à ceux des membres de la famille immédiate au chapitre du soutien. Ils constatent toutefois que les ressources auxquelles les grands-parents ont accès sont beaucoup plus limitées. Ils estiment qu'il faudrait créer des organismes d'aide pour les grands-parents.

« Mais euh, les grands-parents c'est vrai, on est laissés de côté, mais on souffre énormément pour nos petits-enfants et pour nos enfants. Alors euh, si on pouvait avoir un petit organisme ou quelque chose, qu'on puisse nous aussi euh en parler. On doit toujours tout, tout garder en nous. [...] Je sais qu'il y a des professionnels qui aident, mais c'est seulement pour les enfants et les parents proches des enfants, mais pas les grands-parents parce que on pense que les grands-parents sont exclus de ça, mais non.[...] C'est un tout, alors donc du côté professionnel, il me semble que ça devrait exister pour assister les grands-parents (M et Mme Limoge)*

Se sentir soutenus semble donc être essentiel pour les grands-parents pour composer avec la situation. Les participants de l'étude ont fait part de plusieurs stratégies pour les aider à composer avec le cancer de leur petit-enfant. Ces différentes stratégies font l'objet des sous-thèmes de ce thème central, *Se sentir soutenus pour mieux tenir le coup*, et sont décrites dans le texte qui suit.

En parler

Quatre grands-parents ont mentionné la nécessité de parler à des proches pour les aider à traverser une telle expérience. Ils ne veulent pas en parler aux parents, de peur d'être un fardeau de plus, mais présentent le besoin criant de se confier. Mme Limoge dit avoir trouvé très aidant de parler avec la grand-mère maternelle, car celle-ci pouvait mieux la comprendre, étant dans la même situation.

« Qu'ils (les grands-parents) en parlent entre eux. Si c'est un couple, l'homme et la femme, le grand-père, la grand-mère qu'ils s'en parlent entre eux, qu'ils en parlent avec les autres grands-parents aussi. Des deux côtés s'ils peuvent. Parce qu'on a besoin, on a besoin d'en parler. Même si on ne peut pas avec nos propres enfants, mais on a besoin d'en parler. Moi ce que, j'ai parlé avec la mère de N. (la grand-mère maternelle) pendant qu'ils étaient à l'hôpital. J'aurais pas dit ça à N. (la mère) parce qu'elle aurait dit euh : j'en ai ma tête comme ça, laisse-moi tranquille. Mais les grands-parents eux il faut, il faut qu'ils parlent. » (Mme Limoge)

Pour Mme Gervais, le fait de ne pas pouvoir en parler à son conjoint et que celui-ci croit qu'il est préférable qu'elle n'en parle pas pour diminuer sa peine, a considérablement entravé sa relation avec ce dernier.

« J'ai pas de difficulté avec M. (son fils) à parler avec lui. Mes frères et sœurs non plus, j'ai pas de difficulté. Une chance qu'ils sont là parce que c'est pas avec mon mari que je peux parler ben ben. [...] Un moment donné

il me disait : ben là là, à chaque fois qu'il y en a un qui t'appelle, ben là tu pleures. Ben là je vais leur dire qu'ils t'appellent pu là. Si ça t'arrache le cœur à chaque fois. Mais là moi j'ai besoin d'en parler. » (Mme Gervais)

Croire en quelque chose

Les grands-parents ont mentionné l'importance de croire ou « s'accrocher » à quelque chose pour les aider à surmonter leur peine et leur inquiétude. Six participants sur huit ont dit croire en la capacité de la médecine pour guérir leur petit-enfant. Trois grands-parents ont rapporté que leurs croyances religieuses sont d'un bon réconfort.

« Il faut que je m'accroche à quelque chose. [...] j'ai jamais été ben ben pratiquante mais j'ai vu qu'il y avait une chapelle [...] je suis allée deux fois. [...]. Mon mari dit : accroche-toi plutôt aux médecins. C'est sûr que c'est eux autres et les infirmières, qui le soignent là. C'est à eux autres, qui faut croire le plus. Mais je dis : ça ne fait pas de tort de penser qu'il y a quelqu'un en haut qui s'en occupe aussi. À mon père et à ma mère... » (Mme Gervais)

S'informer

Alors que les parents ont accès facilement à des professionnels de la santé pour les informer, il en est autrement pour les grands-parents. Le besoin de savoir est pourtant très présent chez ces derniers et ils vont chercher par eux-mêmes les informations dont ils ont besoin. Trois grands-parents ont mentionné qu'ils utilisaient Internet pour en apprendre plus sur la maladie. Tous s'informaient auprès des parents et d'autres membres ou proches de la famille sur l'état de santé de l'enfant. Les entrevues ont d'ailleurs permis d'observer leurs grandes connaissances de l'état de santé de l'enfant et leur aisance à utiliser le jargon médical.

« Mais quand ils sont jeunes comme ça euh, j'ai regardé, j'ai fait des recherches sur Internet pour savoir euh comment ça se pouvait que de la manière que ça a commencé pis le taux de réussite. » (M Rochon)

« Elle (la grand-mère maternelle) me disait toujours : ma fille vient de m'appeler. Bon bien je viens d'avoir les dernières informations, comment il a passé la nuit euh... Tout de suite, on avait besoin toutes les deux de savoir. » (Mme Limoge)

« Je suis allée voir sur l'Internet, enfin, tout ce que je pouvais trouver sur la damnée maladie. [...] Surtout ce qu'il y avait sur les médicaments. Pis je regardais sur Internet à quoi servaient ces différents médicaments qu'elle prenait, j'avais pris une petite liste pis je regardais. » (Mme Nadeau)

Rationaliser

Les trois grands-pères de l'étude ont fait part de leur façon de rationaliser la situation pour les aider à faire face à la situation. Ils cherchent les « outils », un « élément logique » pour diminuer les tensions.

« ...je vais essayer de trouver des solutions [...] chercher les outils. [...] je vais chercher pour moi l'élément qui semble le plus logique. [...] J'ai toujours essayé d'arranger toutes les affaires toujours pour que ça marche [...] c'est pour ça que moi ma rage que j'avais quand je l'ai su, je l'ai changée en vouloir aider. » (M Rochon)

Vivre le moment présent

Quatre grands-parents ont affirmé vivre « le moment présent », « au jour le jour » et de profiter de la présence de leur petit-enfant.

« Je pense qu'il faut y aller par étapes parce que sinon euh... Oui, il faut y aller par étapes, oui c'est ça. [...]. T'sais, je pense qu'on vit le moment présent là. Oui. [...] On profite de tous les moments qu'on est avec lui (leur petit-fils). » (M et Mme Lebon)*

Se changer les idées

Deux grands-mères ont dit essayer de ne pas trop penser à la maladie de leur petit-enfant et tentent de se changer les idées en s'occupant du mieux qu'elle peut.

« Ben, j'ai un petit travail chez Costco.[...] Ben j'aime ben ça. Je rencontre du monde qui est en forme pis qui parlent, pis qui parlent pas d'hôpitaux là. [...] Ça fait que ce petit travail-là là, ça m'aide beaucoup pour passer à travers un peu. Il me semble que ça fait un équilibre là. » (Mme Gervais)

En résumé, l'analyse des données a révélé que les huit participants font face à une de leur pire expérience de vie; une expérience souffrante qui renforce l'importance accordée à la valeur familiale et au soutien à offrir à tous les membres de la famille; une expérience qui exige l'utilisation de plusieurs stratégies et ressources pour mieux composer avec la situation.

Avant de clore ce chapitre, l'étudiante chercheuse tient à souligner la grande confiance que les huit participants lui ont manifestée tout au long de cette recherche. Tous ont partagé leur expérience sans hésitation. La discussion des résultats fera donc l'objet du prochain chapitre.

Chapitre V

DISCUSSION ET RECOMMANDATIONS

Ce chapitre final, consacré à la discussion des résultats, présente deux volets. En première partie, les thèmes centraux et les sous-thèmes, issus de l'analyse des données, seront discutés et comparés à des écrits recensés qui abordent l'expérience de grands-parents dans le contexte de cancer ou autres maladies infantiles. En deuxième partie, des recommandations relatives à la recherche et à la pratique infirmières seront proposées à la lueur des résultats obtenus dans cette présente recherche.

Ce que signifie « Avoir un petit-enfant atteint de cancer »

Cette étude avait pour but de décrire et mieux comprendre, à l'aide d'une approche phénoménologique, la signification pour des grands-parents d'avoir un petit-enfant atteint de cancer. L'étudiante chercheuse a recensé seulement deux études sur le sujet; l'une utilisant un devis quantitatif (Martinson, 1998) et l'autre (Faulkner & al., 1995) ayant comme objectif d'explorer qualitativement l'expérience de tous les membres de la famille dont quelques grands-parents. D'autres écrits recensés ne jettent qu'un regard anecdotique sur le vécu de ces grands-parents. À la différence des rares études empiriques recensées à ce jour sur le sujet, cette étude accorde la primauté et l'exclusivité à la parole de ces grands-parents qui vivent cette expérience d'avoir un petit-enfant atteint de cancer. Les résultats de notre étude trouvent donc peu d'écho dans les écrits publiés à l'exception de certains sous-thèmes ainsi que de certains résultats tirés de l'étude de Faulkner et al. (1995). Avant d'amener la discussion des résultats, une réflexion critique du profil sociodémographique des participants est proposée.

Profil des grands-parents dont un petit-enfant est atteint de cancer

Tel que mentionné au chapitre précédent, les huit participants interviewés sont âgés de 56 à 69 ans. Tous sont retraités et résident à une distance raisonnable en voiture de leur petit-enfant malade. Sept d'entre eux sont en couple et une est veuve. Deux couples sont issus d'une deuxième union suite au décès du premier conjoint, de sorte que les conjoints de ces deux couples ne sont pas les grand-pères biologiques de l'enfant malade.

Le portrait des grands-parents de l'étude est relativement similaire à celui des études démographiques canadiennes. De fait, l'âge moyen des grands-parents de notre étude est de 61 ans ce qui est légèrement plus bas que celui au Québec qui est de 64 ans, mais très semblable à l'âge moyen de la retraite qui est de 62 ans (Institut Vanier de la famille, 2000). Tout comme dans notre recherche, l'étude de l'Institut Vanier (2000) démontre qu'une très grande proportion des grands-parents canadiens demeurent près de leurs petits-enfants, entretiennent des contacts réguliers avec ces derniers et fournissent souvent beaucoup de soutien à leurs enfants et petits-enfants. À l'instar de l'étude citée précédemment, on constate également que la taille des familles de notre étude est réduite; la majorité des grands-parents participants ont deux à cinq petits-enfants, à l'exception d'un couple qui en compte dix.

Les participants se disaient très près de leurs petits-enfants et très impliqués auprès de leur famille et ce, même avant l'annonce du diagnostic. Cette implication des grands-parents de l'étude peut tenir au fait qu'ils sont à la retraite et ont peu de petits-enfants. Il

importe de mentionner cependant qu'ils avaient tous des petits-enfants issus de parents séparés ou divorcés, ce qui peut avoir également contribué à leur rôle encore plus actif auprès de la famille. Les participants de notre étude ne sont ainsi pas différents des grands-parents d'aujourd'hui tels que certains auteurs scientifiques les décrivent, c'est-à-dire des grands-parents jeunes et très actifs (Aitkens, 1998; Ferland, 2003) et désirant être davantage des acteurs auprès de leurs proches parce qu'ils ont du temps et des ressources à offrir aux familles (Darveau, 1994). Une étude de Baydar et Brooks-Gunn (1998) a d'ailleurs démontré que l'implication des grands-mères dans les familles contemporaines demeurerait de nos jours très importante. D'autres auteurs mentionnent également qu'avec la diminution du nombre d'individus par famille, il existe désormais plus de liens entre les générations et les relations intergénérationnelles sont devenues plus significatives (Longino, & Earle, 1996).

Les grands-parents interrogés dans le cadre de la présente étude sont de lignée maternelle ou paternelle par rapport aux petits-enfants. Selon plusieurs études (Creasey & Kaliher, 1994; Fisher, 1983; Hagestad, 1985; Uhlenberg & Hammill, 1998), les contacts entre les grands-parents et les petits-enfants sont plus fréquents et les liens plus proches dans la lignée maternelle. Ceci ne semble pas être le cas des participants de notre étude. En effet, d'après les données recueillies, la qualité de la relation ne semblait pas moindre chez les grands-parents paternels comparativement à celle des grands-parents maternels. Le nombre de contacts, le degré d'engagement et l'importance accordée à leur rôle de grand-parent semblent similaires entre les deux lignées. Il est possible que cela soit

tributaire au fait que les parents concernés dans cette étude étaient tous divorcés et que conséquemment, les grands-parents des deux lignées s'impliquaient auprès de leur enfant respectif (père ou mère de l'enfant malade) et de leurs petits-enfants.

Il est pertinent de mentionner que les trois petits-enfants concernés par cette étude souffraient de différents cancers, soit respectivement d'un sarcome d'Ewing, d'une leucémie et d'une tumeur cérébrale. Ces trois pathologies se distinguent notamment par leurs effets débilissants et leur pronostic. On peut penser que l'expérience des grands-parents a été influencée par la gravité de la maladie et de son pronostic. Le sarcome d'Ewing est une tumeur maligne des os dont le traitement peut consister à amputer le membre atteint ou remplacer l'os par une prothèse. Cette tumeur est très invasive et le pronostic demeure assez sombre de nos jours, soit près de 50 % de survie (McHard & Rasco, 1998). La leucémie aiguë lymphoblastique est une maladie maligne du sang qui entraîne une insuffisance médullaire sévère. Son pronostic s'est considérablement amélioré chez les enfants depuis les dix dernières années et l'on réussit à guérir près de 95 % d'entre eux. (Rahman, 1998). Les tumeurs cérébrales, quant à elles, sont des tumeurs solides pouvant prendre naissance partout dans le système nerveux central ou périphérique. Le traitement, les manifestations cliniques et le pronostic de ces tumeurs dépendent de leur localisation (Shiminski-Maher, 1998). Le type de tumeur cérébrale du petit-enfant de notre étude présente un bon pronostic. Toutefois, son traitement qui consiste en l'exérèse de l'hypophyse, entraîne des effets très débilissants et ce, pour toujours. Même si le niveau d'angoisse des trois grands-parents du petit-enfant atteint du

sarcome d'Ewing, qui se veut un cancer plus invasif, est difficilement mesurable dans le cadre d'une étude qualitative, il a pu être observé que ce niveau était beaucoup plus palpable et intense chez ces derniers. Ces trois grands-parents ont livré des témoignages bouleversants quant à la peur constante que leur petit-enfant puisse mourir et les deux grands-mères n'ont cessé de pleurer tout au long des entrevues. Cependant, il importe de noter qu'ils étaient également ceux pour qui l'annonce du diagnostic datait que de deux mois au moment de l'entrevue. Il se peut aussi que leurs réactions aient été plus vives par le fait que la nouvelle était plus récente.

Enfin, il se dégage des entrevues un portrait de grands-parents profondément touchés par la maladie de leur petit-enfant et dont les valeurs familiales prennent une importance cruciale dans cette expérience. La discussion des résultats de l'étude fait l'objet du texte qui suit.

Vivre la pire des expériences

Les résultats des entrevues effectuées auprès des huit grands-parents mettent en lumière toute la souffrance ressentie par ces derniers d'avoir un petit-enfant atteint de cancer. Cette expérience est extrêmement difficile pour eux au point qu'elle devient la pire des expériences de leur vie. Les grands-parents sont profondément affectés par la maladie maligne de leur petit-enfant et en ce sens, ils semblent vivre cette expérience aussi difficilement que les parents. Lors des entrevues, l'étudiante chercheuse avait d'ailleurs parfois l'impression d'accueillir les paroles des parents de ces enfants malades,

tellement le discours des grands-parents était semblable à ce que des parents peuvent vivre dans cette même situation. Les grands-parents semblent avoir une vision holistique de cette souffrance, notamment en se préoccupant de leur propre douleur, celle du couple, de leurs enfants, de leur petit-enfant malade et de leurs autres petits-enfants. Parmi les huit participants, l'étudiante chercheuse a également observé plus d'émotions vives de la part des cinq grands-mères de l'étude. Ces dernières ont davantage démontré lors des entrevues, des signes de tristesse et ont fait grandement part de leur colère, de leur souffrance et des répercussions de la maladie de leur petit-enfant dans leur vie. Il se peut par contre que les grands-mères soient plus enclines à partager leurs émotions que les grands-pères. En outre, dans la présente recherche, un seul grand-père a pleuré au début de l'entrevue et une grand-mère affirmait que son conjoint pleurait souvent.

La seule étude qualitative recensée concernant le vécu de grands-parents dont un petit-enfant est atteint de cancer, soit celle de Faulkner et al. (1995), corroborent certains résultats de la présente recherche. Ces chercheurs ont observé que cette expérience est vécue aussi péniblement par les grands-parents que par les parents des petits-enfants malades. Ils ont rapporté qu'en dépit de certains gains, l'impact du cancer sur la vie de ces grands-parents était surtout négatif et ce, particulièrement pour les grands-mères. Faulkner et al. (1995) ont également trouvé que la douleur des grands-parents est partagée entre leur enfant et leur petit-enfant malade. Les résultats de notre étude démontrent toutefois que la douleur des grands-parents est globale et que les grands-parents souffrent également pour eux et leurs autres petits-enfants. Cette dimension de

globalité n'est pas mentionnée dans l'étude de Falkner et al. (1995). Le fait que des couples aient été interviewés ensemble dans notre étude a permis également d'observer la souffrance qui se vit au sein du couple. Des propos comme « ça fait des étincelles dans le couple », « elle devient agressive...c'est pas de quoi qui est facile à vivre » ou « elle pense à ça, elle se réveille la nuit et je suis pas capable de dormir là », laissent croire que la souffrance d'un conjoint avait un effet dévastateur sur l'autre.

L'étudiante chercheuse estime que les résultats de la présente recherche qualitative offrent un nouvel éclairage donnant lieu à une compréhension et une réflexion plus approfondies et spécifiques au vécu des grands-parents dont un petit-enfant est atteint de cancer. Dans le texte qui suit, les éléments des sous-thèmes de ce thème central qui est de vivre la pire des expériences sont discutés.

Vivre une panoplie d'émotions

Les huit participants interrogés lors de cette étude ont fait part de leur réaction sévère à l'annonce du diagnostic du cancer; une réaction empreinte de vives émotions : choc, angoisse, tristesse, colère et peur. L'annonce du diagnostic est inattendue et provoque une sorte de commotion chez tous les grands-parents. Dans leur propos, « un adulte peut développer un cancer, mais pas un enfant ». Les grands-parents sont bouleversés de voir leur petit-enfant recevoir des traitements qui le rendent si malade et qui ne garantissent pas nécessairement la guérison. Cela engendre de la colère surtout chez les grands-mères qui trouvent inacceptable qu'un enfant souffre autant. Les effets débilissants du cancer et

de ses traitements confèrent à cette maladie une représentation mortelle et révoltante pour des grands-parents. Les grands-parents de notre étude ont en effet tous affirmé concevoir de prime abord le cancer comme une maladie incurable. Cette conception du cancer correspond selon Saillant (1988), à la représentation culturelle du cancer. Cette auteure affirme en effet que le cancer est associé à l'idée de mal intérieur et de fatalité et qu'on l'utilise comme métaphore pour toutes les maladies ayant l'apparence, au mieux de l'ulcération, au pire, de la pourriture.

Les participants ont également parlé de proches qui sont décédés du cancer. On sait que le cancer est en effet une maladie très mortelle chez l'adulte, mais elle l'est beaucoup moins chez l'enfant. L'amélioration de la survie des enfants par rapport à celle des adultes atteints de cancer témoigne des différences biologiques propres au cancer entre ces deux groupes, ainsi que des différences dans les modalités thérapeutiques (Société canadienne du cancer, 2004). Se peut-il que ces expériences avec le cancer adulte aient pu influencer la perception des grands-parents quant à la gravité de la situation et ainsi exacerber leurs craintes à l'égard du futur de leur petit-enfant?

Faulkner et al. (1995) ont également observé de vives émotions de la part des grands-parents de leur étude, à l'annonce du diagnostic du cancer. Ces chercheurs parlent de dévastation, choc et torpeur ainsi qu'une peur omniprésente que l'enfant rechute. Enfin, ils ont également constaté que la peur des grands-parents était alimentée par leur conception du cancer comme maladie incurable et influencée par leurs expériences

antérieures avec la maladie. Selon Slade (2000), un auteur non chercheur, avoir un petit-enfant atteint de cancer peut remémorer aux grands-parents des souvenirs pénibles qui peuvent exacerber le trauma de cette expérience.

Éprouver un sens accablant d'injustice

Un sens accablant d'injustice à l'égard de cette situation est ressorti dans la présente étude. L'enfant entame à peine sa vie alors que d'autres l'ont pleinement vécue. Il devient alors injuste et inacceptable pour des grands-parents qu'il puisse souffrir d'une si terrible maladie et pis encore, qu'il puisse en mourir. L'injustice que le déroulement des événements ne se produise pas dans le sens logique de la vie, les accablent fortement. Faulkner et al. (1995) avait fait le même constat dans la leur. Une autre étude faite auprès d'enfants nés avec un handicap pouvant menacer leur vie (Vadasy & al. 1986) a démontré qu'une telle menace vient ébranler le sens de continuité de la famille chez les grands-parents. Par ailleurs, d'un point de vue plus global, des chercheurs ont démontré par des études sur la grand-parentalité, que la naissance d'un petit-enfant crée un sens d'immortalité et d'achèvement par la descendance chez les grands-parents (Kornhaber & Woodward, 1981) et ces derniers sont conscients de la « durée par filiation », par laquelle l'enfant représente la continuité de la vie et de la famille (Kivnick, 1982). Est-ce possible que l'établissement d'un continuum générationnel soit donc menacé lorsqu'un petit-enfant est atteint de cancer, ce qui génère un sens accablant d'injustice chez les grands-parents?

Se sentir impuissant

L'expérience douloureuse d'avoir un petit-enfant atteint de cancer provoque également un sentiment d'impuissance chez les participants de notre étude. Sans doute se sentent-ils à la merci de la maladie et complètement désarmés devant elle. Une grand-mère a d'ailleurs comparé cette expérience au fait de jeter quelqu'un à l'eau alors qu'il ne sait pas nager. Dans l'incapacité de pouvoir faire quelque chose, ces grands-parents expriment alors le désir de prendre la maladie de l'enfant et se battre à sa place. Il est ainsi plus acceptable que des adultes affrontent une telle maladie, car ils possèdent plus de moyens qu'un enfant. Faulkner et al. (1995) ont également discuté de cet aspect. L'impuissance constatée chez les grands-parents de leur étude était par contre tributaire de la prise de conscience de ces derniers des tensions qu'exerce la maladie sur les parents et de leur inaptitude à les aider. Les chercheurs ont aussi observé qu'il était commun d'entendre les grands-parents affirmer qu'ils auraient souhaité que cela leur arrive à eux et non à leur petit-enfant, mais n'expliquent pas ce désir par le sentiment d'impuissance, mais par le fait que les grands-parents voulaient ainsi donner un sens plus logique à cette expérience. De fait, ce sont eux qui devraient être malades ou possiblement en fin de vie. Les grands-parents de notre étude ont manifestement exprimé que c'est l'impuissance face à la situation qui génère chez eux ce désir de prendre la place de leur petit-enfant.

Vivre avec l'épée de Damoclès

Malgré le désir de vivre sur une note positive et de souhaiter que le petit-enfant s'en sorte de façon indemne, l'espoir des grands-parents de notre étude est visiblement

précaire. Les grands-parents affirment sentir une menace constante qui pèse sur eux et ce, même si l'enfant se porte bien. Il fut d'ailleurs étonnant pour l'étudiante chercheuse de constater que même pour la grand-mère qui connaissait bien le pronostic favorable de la leucémie dont était atteinte sa petite-fille, subsistait ce sentiment de vivre avec l'épée de Damoclès au-dessus de la tête. En effet, ce type de cancer présente un très faible taux de rechute et ses impacts à long terme sont minimes. Faulkner et al. (1995) offrent une lecture semblable en affirmant que la vision de l'avenir des grands-parents était à la fois positive et négative, mais ils développent peu sur le sujet. Le syndrome de vivre avec l'épée de Damoclès a surtout eu écho dans les écrits concernant les parents d'enfants atteints de cancer (Koocher & O'Malley, 1981). Quant à cette importance de garder malgré tout un certain espoir, Rempusheski (1990) avait constaté dans son étude par théorisation ancrée, que les grands-parents de petit-enfant né prématurément tentaient toujours de garder espoir, tout en anticipant sans cesse le pire.

Devoir soutenir; un rôle crucial comme grand-parent

Les résultats de la présente étude font ressortir une autre dimension de la signification attribuée au fait d'avoir un petit-enfant atteint d'un cancer se traduisant par un devoir de soutenir tous les membres de la famille. Cela représente le second thème central, lequel a émergé des discours de l'ensemble des participants.

Chacun des participants, tout en racontant leur souffrance, ont exprimé à leur façon, le besoin imminent d'aider les membres de la famille. Certaines perceptions à

l'égard de la nature et de la fonction des rôles de grands-parents sont ressorties dans les discours des participants. Les grands-parents de notre étude ont toujours été très impliqués auprès de leurs enfants et petits-enfants. Pour ces grands-parents, l'importance accordée aux relations familiales comme sources d'activités et à l'engagement interpersonnel suggère que les valeurs de la famille sont intégrées à leur vie et s'avèrent vitales. La maladie chez l'un de leurs petits-enfants semble avoir exacerbé leur conception du rôle de grand-parent comme personne-ressource dans la famille. Certains ont même affirmé que, depuis l'annonce du diagnostic, ils consacrent désormais leur vie à leur petit-enfant. Ils conçoivent alors le fait de soutenir les membres de la famille comme un devoir, car ils se voient en quelque sorte comme les piliers de la famille. Le fait d'être à la retraite et d'être plus disponibles les place dans une situation où leur capacité à aider les membres de la famille est optimale. Les grands-parents considèrent donc leur rôle comme essentiel auprès des membres de la famille, et ces derniers ont indubitablement besoin des grands-parents pour faire face à la situation. Dans une étude sur la grand-parentalité, Kornhaber et Woodward (1981) ont démontré que les grands-parents apportaient un sentiment de sécurité aux petits-enfants comme aucun autre membre de la famille élargie ne pouvait le faire et qu'ils devenaient une source de soutien importante lorsque la famille devait composer avec une situation de crise telle la maladie d'un membre de la famille.

Tous les grands-parents participants à l'étude ont également parlé de l'intense relation qu'ils partageaient avec leur petit-enfant malade, qu'ils considéraient comme

capitale dans leur vie. Dans le même sens, des études sur la grand-parentalité ont démontré que les grands-parents pour qui les petits-enfants sont au cœur de leur vie voient le rôle de grand-parent comme « central » à leur vie. Les activités et les sentiments rattachés au rôle de grand-parent prennent une importance capitale dans la vie de ces grands-parents, le petit-enfant étant considéré comme une raison de vivre (Kivnick, 1982). Dans l'étude de Kornhaber et Woodward (1981), la naissance d'un petit-enfant conférait un besoin imminent d'agir et de s'impliquer auprès de la famille si bien qu'un lien naturel et vital semblait exister entre les grands-parents et petits-enfants.

Les écrits recensés concernant les grands-parents d'un petit-enfant atteint de cancer relatent du soutien que ces derniers apportent à la famille, mais aucun des chercheurs ou auteurs de ces écrits n'ont évoqué ce sens du devoir relié au rôle de grand-parent, comme le fait la présente étude. Dans l'étude quantitative de Martinson (1998), conduite auprès de grands-parents chinois d'un petit-enfant atteint de cancer, le soutien était une fonction fondamentale de la majorité de leurs sujets. Faulkner et al. (1995) ont fait également part du soutien important des grands-parents dans leur étude auprès des membres de la famille. Tout comme notre étude, certains de leurs participants ont mentionné avoir plus de temps pour leur petit-enfant, et de ce fait, ils pouvaient aider davantage les parents pour les soins de l'enfant. Ces chercheurs ont aussi parlé de l'importance des grands-parents au sein de la famille comme ressource inestimable et mentionnent que ces derniers ont été les plus nommés comme personnes significatives dans la famille élargie de la part des parents et des membres de la fratrie.

Les résultats de la présente étude semblent dévoiler que les grands-parents réaffirment leur rôle suite à l'annonce du diagnostic d'un cancer chez leur petit-enfant. Ils ont à faire face à une situation très inquiétante qui fait souffrir ceux qu'ils aiment et ils choisissent alors de se consacrer entièrement à eux et se donnent le devoir de les soutenir. Il faut cependant être prudent dans l'interprétation des résultats. Il importe en effet de mentionner que le procédé pour recruter les participants a peut-être contribué à ces résultats, puisque ce sont peut-être des grands-parents déjà très impliqués ou ayant du temps à consacrer à leur famille, qui ont été référés à l'étudiante chercheuse.

Diverses formes de soutien

Les huit grands-parents de la présente étude disent apporter du soutien à tous les membres de la famille, soutien qui peut prendre diverses formes. Tout d'abord, ils estiment que leur présence physique est essentielle auprès de ces derniers et de ce fait, ils demeurent à leur entière disposition. Même s'ils ne peuvent rien dire ou faire concrètement pour aider leurs enfants ou petits-enfants, ils affirment que leur simple présence est aidante. Ils s'impliquent également en donnant du soutien instrumental et émotionnel à l'enfant malade, aux parents ou aux membres de la fratrie. Le soutien instrumental inclut la prestation de tâches ménagères et de certains soins ou services. Le soutien émotionnel se manifeste par des gestes d'affection et de compassion ou simplement par des paroles réconfortantes. Les chercheurs et auteurs dans le domaine du cancer infantile élaborent peu sur les divers types de soutien offerts par les grands-parents aux membres de la famille. Martinson (1998) mentionne le soutien instrumental offert par

les grands-parents de son étude qui se concrétise par l'apport de soins aux membres de la fratrie et à l'enfant malade ainsi que par une aide financière aux parents. Faulkner et al. (1995) mentionnent également que les grands-parents de leur étude agissaient comme une source de soutien instrumental et émotionnel, mais ne définissent pas les deux types de soutien. Ils précisent néanmoins que les grands-parents prenaient soin des membres de la fratrie et de l'enfant malade afin de donner du répit aux parents et que plusieurs contribuaient d'une manière pratique en préparant des repas pour la fratrie au retour de l'école.

Les grands-parents de la présente étude ont affirmé parfois taire leur propre souffrance pour ne pas exacerber celle de leurs proches ou ne pas les blesser davantage. Des auteurs non chercheurs dans le domaine du cancer infantile, Harris et Curnick (2000), corroborent le désir des grands-parents de protéger les membres de la famille, en affirmant que les grands-parents peuvent être réticents à exprimer leurs émotions de peur de choquer ou blesser leurs enfants et petits-enfants. Des études faites auprès de grands-parents de petit-enfant handicapé (Katz et Kessel, 2002; Rempusheski, 1990) ont également démontré cette attitude des grands-parents à vouloir protéger leurs enfants et petits-enfants.

Se sentir soutenus pour mieux tenir le coup

Les résultats de la présente étude mettent en évidence le besoin crucial pour les grands-parents de se sentir soutenus pour être en mesure de mieux composer avec la situation. Cela consiste en le troisième et dernier thème central de cette recherche.

Tous les participants de notre étude ont rapporté l'importance de se sentir soutenus pour faire face à cette épreuve qu'est le cancer de leur petit-enfant. Les grands-parents ont affirmé trouver leur source de soutien auprès de leur conjoint, des parents de l'enfant malade, des membres de leur famille ou de leurs amis. Cette étude réunissait trois couples, ce qui a permis de découvrir que ces derniers peuvent s'entraider considérablement et tentent même de garder un certain équilibre au sein de leur couple en compensant parfois pour l'un et pour l'autre. Des tensions et conflits pouvaient néanmoins se faire sentir au sein des couples de grands-parents.

Pour la moitié des grands-parents interrogés, il pouvait néanmoins devenir difficile de répondre à leur besoin de soutien pour permettre de soutenir adéquatement leurs enfants et petits-enfants. En ce sens, les grands-parents doivent soutenir tout en souffrant eux-mêmes et en ayant autant le besoin d'être soutenus. Un couple de l'étude a exprimé que leurs besoins de soutien sont similaires aux autres membres de la famille et que les grands-parents bénéficieraient de groupe d'entraide. Ce couple de grands-parents constate que les grands-parents ont peu accès à des services professionnels ou à des groupes d'entraide pour obtenir du soutien, d'où d'ailleurs leur besoin crucial de se soutenir entre

eux. L'étudiante chercheuse a d'ailleurs observé que les grands-parents de l'étude ont été nombreux à dire que le fait de participer à cette recherche leur avait fait du bien. Il est possible que la confiance établie entre l'étudiante chercheuse et les participants, confiance prérequis à toute étude de type phénoménologique, ait procuré un certain soutien auquel ils n'ont pas accès.

Les grands-parents ont également fait part de différentes stratégies utilisées les aidant à composer avec la situation. Ainsi le fait d'en parler, de croire en Dieu ou aux capacités de la science, de s'informer sur la maladie et l'état de l'enfant, de rationaliser la situation, de vivre le moment présent et de se changer les idées, sont vus comme des moyens pouvant les aider.

Aucune étude n'a été recensée dans le domaine du cancer infantile pouvant corroborer ces résultats portant sur le besoin des grands-parents de se sentir soutenus pour composer avec le cancer de leur petit-enfant. Dans d'autres domaines de santé chez l'enfant, dont celui des enfants handicapés, des chercheurs ont par contre démontré que les grands-parents profitaient de participer à des groupes de soutien pour les aider à composer avec la situation (Schilmoeller & Baranowski, 1998; Vadasy & al., 1986).

En somme, avoir un petit-enfant atteint de cancer a permis d'identifier qu'à travers cette expérience, les grands-parents choisissent comme valeur prédominante celle de la famille. Ainsi, les grands-parents semblent confirmer par cette expérience, une croyance

qui leur est chère et qui s'avère déterminante dans leur cheminement respectif. C'est le choix de la valeur familiale comme valeur prédominante dans cette expérience, qui amène les grands-parents à y donner un sens : la pire des expériences, qui engendre le devoir de soutenir les proches et d'obtenir du soutien pour eux-mêmes. Selon Parse (1987, 1995), l'humain structure un sens au travers du choix des figures valorisées et tirées de leurs expériences. Parse (1987, 1995) affirme également que choisir une valeur est en même temps renoncer aux autres. En choisissant comme valeur primordiale la famille, les grands-parents renoncent à d'autres valeurs et se consacrent entièrement à l'enfant malade et sa famille.

L'aspect novateur de la présente étude réside dans le fait qu'elle concerne exclusivement des grands-parents de petits-enfants atteints de cancer. Son approche qualitative nous permet de mieux comprendre le vécu et la signification que donnent ces grands-parents à l'expérience d'avoir un petit-enfant atteint de cancer et apporte ainsi de nouvelles connaissances à ce vécu.

Recommandations

Suite aux résultats issus de cette recherche, quelques recommandations sont formulées pour la recherche et la pratique en sciences infirmières.

Recommandations pour la recherche infirmière

L'expérience de grands-parents d'avoir un petit-enfant atteint de cancer a été très peu explorée empiriquement dans le passé. Le spectre du vécu de ces grands-parents étant très large, il semble que les sciences infirmières profiteraient de recherches qualitatives plus poussées dans ce domaine et incluant un nombre plus considérable de grands-parents.

Certains résultats obtenus dans la présente étude mériteraient également d'être développés davantage afin d'enrichir nos connaissances sur le vécu de ces grands-parents. Des changements dans les relations interpersonnelles ont été notamment exprimés par certains participants, mais ces propos n'ont pas été classés dans un thème ou sous-thème spécifique, faute de données suffisantes colligées sur le sujet. En effet, certains ont vu leurs relations se détériorer avec certains membres de la famille alors que d'autres ont mentionné avoir consolidé leurs relations. Il pourrait être intéressant de s'y attarder dans une étude ultérieure. Il a été aussi constaté que les grands-parents avaient besoin de soutien pour faire face à cette épreuve, mais il semble que l'accès à certaines ressources leur soit limité. Il serait pertinent de se concentrer sur les besoins de soutien des grands-parents et d'explorer des moyens pour leur offrir de l'aide.

Il serait intéressant d'explorer les croyances des grands-parents à l'égard de leur rôle grand-parental et de voir si ces croyances ont un effet sur l'expérience d'avoir un petit-enfant atteint de cancer. Certains facteurs pouvant influencer le vécu des grands-parents nécessiteraient également d'être examinés, entre autres le pronostic de l'enfant, l'âge du

petit-enfant ou des grands-parents et l'état de santé de ces derniers ou d'un des conjoints. Dans le même sens, il pourrait être pertinent de procéder à la même étude, mais auprès de grands-parents dont le petit-enfant est en phase terminale du cancer ou déjà décédé.

Le devoir pour les grands-parents de soutenir les membres de la famille est ressorti dans cette étude. Il serait pertinent d'étudier plus spécifiquement ce rôle des grands-parents dans la famille lorsqu'un petit-enfant est atteint de cancer. Comment les grands-parents peuvent-ils aider? Que pouvons-nous, comme personne soignante, leur procurer pour qu'ils puissent accomplir adéquatement cette tâche?

Par ailleurs, il serait intéressant de regarder le vécu des grands-parents de petit-enfant atteint de cancer dans une perspective systémique familiale. Selon Duhamel (1995), la famille influence de façon significative les croyances, les attitudes et les comportements de santé des individus. Très peu de données ont été recueillies jusqu'à présent sur l'effet d'avoir un petit-enfant atteint de cancer sur le système familial, et vice-versa, l'effet de la famille sur ce vécu. De plus, il est recommandé à d'autres chercheurs désirant procéder à des entrevues auprès de grands-parents, d'élaborer un génogramme afin de bien illustrer la structure interne de la famille.

Nous croyons que ce sont des grands-parents déjà impliqués, ayant du temps libre et étant dans des conditions favorables comme le fait d'être à la retraite et de demeurer près de leur petit-enfant malade, qui ont accepté d'être recrutés à la présente recherche.

D'autres grands-parents moins libres peuvent vivre une toute autre expérience et présenter des besoins différents. Il serait donc enrichissant d'explorer le vécu de ces autres grands-parents.

Enfin, étant donné les difficultés rencontrées pour le recrutement des grands-parents, il est fortement recommandé à d'autres chercheurs désirant explorer le vécu de grands-parents, de tenter de recruter ces derniers par un contact direct avec eux, plutôt que de procéder par l'intermédiaire de lettres destinées aux parents. De plus, il est conseillé pour recruter des couples, d'établir comme critère d'inclusion de vivre une relation de couple depuis au moins un an, pour permettre ainsi au chercheur d'inclure les conjoints de fait.

Recommandations pour la pratique

L'étudiante chercheuse croit que les quelques résultats obtenus dans la présente étude peuvent déjà outiller l'infirmière dans sa pratique auprès de familles dont un enfant est atteint de cancer. En outre, cette étude a démontré que les grands-parents sont des membres très importants de la famille, qu'ils vivent tout aussi difficilement cette expérience, qu'ils peuvent jouer un rôle considérable dans la famille et qu'ils ont besoin de se sentir soutenus dans cette épreuve. Ces résultats font ressortir l'importance pour les infirmières d'exercer une présence et une attention particulière à ces grands-parents et de les impliquer dans les interventions infirmières. Des ateliers ou groupes d'entraide pour grands-parents pourraient être utiles pour les aider à exprimer leur désarroi et sentir qu'ils ne sont pas seuls dans cette pénible situation.

Enfin, cette étude a démontré que le fait de fournir une présence vraie, telle qu'exigée par l'approche phénoménologique, a su créer chez les participants une ouverture au partage des sentiments et des émotions. La théorie de *l'humain en devenir* de Parse (1992) propose à l'infirmière une façon particulière « d'être avec » qui respecte la perspective de l'humain et accueille sa participation dans la description et la compréhension du sens que ce dernier accorde à son vécu. Les participants interrogés dans le cadre de la présente étude ont exprimé, suite aux entretiens, s'être sentis considérés et réconfortés dans leur souffrance. Pour l'étudiante chercheuse, l'idéal moral de *l'humain en devenir* proposé par Parse (1992), doit demeurer au cœur de la pratique infirmière et être proposé comme cadre conceptuel dans la formation des infirmières, afin d'aider les personnes à atteindre une qualité de vie qui leur est optimale.

Conclusion

Le but de cette recherche consistait à décrire et mieux comprendre la signification que donnent des grands-parents au fait d'avoir un petit-enfant atteint de cancer. Cette recherche a été conduite en utilisant une approche phénoménologique. Les résultats issus de cette recherche nous révèlent la perception de ces participants face à ce vécu encore peu décrit dans les écrits scientifiques.

Les résultats démontrent que, pour les huit grands-parents, cette expérience d'avoir un petit-enfant atteint de cancer est la pire des expériences vécues. Cela vient toutefois

renforcer des valeurs bien ancrées à l'égard de leur rôle de soutien auprès de la famille dans cette terrible épreuve. Par ailleurs, ils ont manifesté le besoin de se sentir soutenus et ont exprimé à leur façon leur capacité de pouvoir s'entraider pour composer avec la situation.

Enfin, l'étudiante chercheuse exprime sa conviction en l'utilisation de l'approche phénoménologique pour l'obtention d'une meilleure compréhension de l'expérience d'avoir un petit-enfant atteint de cancer et pour l'avancement des connaissances dans le domaine du vécu du cancer infantile. Cette approche permet à l'infirmière chercheuse de faire un lien immédiat entre la recherche et son travail clinique. Elle permet la planification d'interventions infirmières systémiques auprès de membre de la famille et favorise l'identification de leurs besoins. Selon l'étudiante chercheuse, de tels résultats contribuent nécessairement au renouvellement des pratiques infirmières dans le domaine.

Références

- Adams, D. W., & Deveau, E. J. (1988). *Coping with childhood cancer : Where do we go from here?*. Kinbridge Publications.
- Aitkens, A. (1998). Une société pour tous les âges. *Le Magazine transition*, 28, 2. [version électronique]. Récupéré dans <http://vifamily.ca/library/transition/284fr.html>
- Baum, B. J., & Baum, E. S. (1989). Psychological challenges of childhood cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 7(4), 119-129.
- Baydar, N., & Brooks-Gunn, J. (1998). Profiles of grandmothers who help care for their grandchildren in the United States. *Family Relations*, 47, 385-393.
- Burns, N., & Grove, S. K. (2001). *The practice of nursing research. Conduct, critique and utilization* (4th ed.). Toronto : Saunders.
- Cody, W. K. (1995). The view of family within the human becoming theory. Dans R. R. Parse, *Illuminations : the human becoming theory in practice and research* (pp. 9-25). New York: National League for Nursing Press.
- Creasey, G. L., & Kaliher, G. (1994). Age differences in grandchildren's perceptions of relations with grandparents. *Journal of Adolescence*, 17, 411-426.
- Darveau, J-G. (1994). Famille et grands-parents : une solidarité renouvelée. Avis Québec. Conseil de la *famille*.
- Daunais, J. P. (1995). L'entretien non directif. Dans B., Gauthier, *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données* (pp.273-293). Ste-Foy : Presse de l'Université du Québec.
- Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche*. Guérin Universitaire.

- Deslauriers, J-P. (2001, mars). Les éléments d'un devis de recherche. *Recherche en soins infirmiers*, 64, 28-35.
- Duhamel, F. (1995). *La santé et la famille: Une approche systémique en soins infirmiers*. Boucherville : Gaëtan Morin.
- Faulkner, A., Peace, G., & O'Keeffe, C. (1995). *When a child has cancer*. London : Chapman & Hall.
- Fearnow-Kenney, M., & Kliewer, W. (2000). Threat appraisal and adjustment among children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 18(3), 1-17.
- Ferland, F. (2003). *Grands-parents aujourd'hui. Plaisirs et pièges*. Édition de l'Hôpital Sainte-Justine.
- Fisher, L. R. (1983). Transition to grandmotherhood. *International Journal of Aging and Human Development*, 16(1), 67-78.
- Fortin, M. F. (1996). *Le processus de la recherche. De la conception à la réalisation*. Montréal : Décarie
- Gardner, J. E., Scherman, A., Mobley, D., Brown, P., & Schutter, M. (1994). Grandparents' beliefs regarding their role and relationship with special needs grandchildren. *Education and Treatment of Children*, 17(2), 185-196.
- Geen, L. J. (1990). The family of the child with cancer. Dans J. Thompson, *The child with cancer nursing care* (pp.17-30). London: Scutari Press.
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines: théorie, pratique et évaluation. Dans J., Poupart, J. P., Deslauriers, L. H., Groulx, A., Laperrière, R., Mayer, & A., Pires, *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 341-364). Montréal : Gaëtan Morin.

- Hagestad, G. O. (1985). Continuity and connectedness. Dans V. L. Bengtson, J. F. Roberston (Eds), *Grandparenthood*, (p. 31-48). California: Sage.
- Harding, R. (2000). The impact of diagnosis. Dans H., Langton, & A., Casey, *The child with cancer: Family-centred care in practice* (pp. 37-78). Baillière Tindall.
- Harris, A., & Curnick, S. (2000). Care in the community. Dans H., Langton, & A., Casey, *The child with cancer: Family-centred care in practice* (pp. 291-310). Baillière Tindall.
- Institut Vanier de la famille (2000). *Profil des familles canadiennes II*. [version électronique]. Récupéré de <http://vifamily.ca/ivf/profiling/matieres.htm>
- Jasper, M. A. (1994). Issues in phenomenology for researchers of nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 19, 309-314.
- Kahana, B. & Kahana, R. (1970). Grandparenthood from the perspective of the developing grandchild. *Developmental Psychology*, 3, 98-105.
- Katz, S., & Kessel, L. (2002). Grandparents of children with developmental disabilities: perceptions, beliefs, and involvement in their care. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 25, 113-128.
- King, V., & Elder, G. H. (1998). Perceived self-efficacy and grandparenting. *Journal of Gerontology : Social Sciences*, 53B(5), 249-257.
- Kivnick, H. Q. (1982). Grandparenthood: an overview of meaning and mental health. *The gerontologist*, 22(1), 59-66.
- Koocher, G. & O'Malley, J. (1981). *The Damocles Syndrome; psychological consequences of surviving childhood cancer*. New York: McGraw-Hill.

- Kornhaber, M. D., & Woodward, K. L. (1981). *Grandparents/Grandchildren : The vital connection*. Garden City, New York: Anchor Press/Doubleday.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hill, Calif. : Sage. pp.301-331.
- Longino, C., F., & Earle, J., R., (1996). Who are the grandparents at century end? *Generations*, 20, 13-16.
- Martinson, I. M. (1998). Impact of childhood cancer on chinese grandparents. *The Hong Kong Nursing Journal*, 34(3), 37-40.
- Mayer, R., Ouellet, F., St-Jacques, M-C., et Turcotte, D. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville : Gaëtan Morin.
- McHaffie, H. E. (1992). Social support in the neonatal intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 278-279.
- McHard, K. & Rasco, C. (1998). Ewing's sarcoma of bone and soft tissue and peripheral primitive neuroectodermal tumors. Dans M. J. Hockenberry-Eaton *Essentials of pediatric oncology nursing: A core curriculum*. (38-41). APON: Illinois
- Morse, S. R., & Fife, B. (1998). Coping with a partner's cancer : adjustment at four stages of the illness trajectory. *Oncology Nursing Forum*, 25(4), 751-759.
- Munhall, P. L. (1994). *Revisioning phenomenology*. *Nursing and Health Science research*. New York: National League for Nursing Press.
- Oiler Boyd, C. (1993). Phenomenology : The method. Dans P. L. Munhall & C. Oiler Boyd, *Nursing Research. A qualitative perspective* (pp. 99-132). New York: National League for Nursing Press.
- Parse, R. R. (1981). *Man-living-health : a theory of nursing*. New York: John Wiley and Sons.

- Parse, R. R. (1987). *Nursing Science. Major paradigms, theories and critiques*. W.B. Saunders Company.
- Parse, R. R. (1992). Human becoming : Parse's theory of nursing. *Nursing Science Quarterly*, 6, 35-42.
- Parse, R. R. (1995). *Illuminations : the human becoming theory in practice and research*. New York: National League for Nursing Press.
- Parse, R. R. (1996). Building knowledge through qualitative research : The road less traveled. *Nursing Science Quarterly*, 9, 10-17.
- Parse, R. R. (2001). *Qualitative Inquiry: The path of sciencing*. Boston: Jones and Bartlett publishers
- Parse, R. R., Coyne, A. B., & Smith, M. J. (1985). *Nursing research : Qualitative methods*. Bowie, Maryland: Brady Communications Company.
- Prudhoe, C. M., & Peters, D. L. (1995). Social support of parents and grandparents in the neonatal intensive care unit. *Pediatric Nursing*, 21(2), 140-146.
- Raham, S. (1998). Leukemia. Dans M. J. Hockenberry-Eaton *Essentials of pediatric oncology nursing: A core curriculum*. (15-20). APON: Illinois.
- Rempusheski, V. F. (1990). Role of the extended family in parenting: a focus on grandparents of preterm infants. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 4(2), 43-55.
- Rolland, J. (1994). *Families, illness and disability: An integrative treatment model*. New York: Basic Books.
- Saillant, F. (1988). *Cancer et culture : produire le sens de la maladie*. Éditions Saint-Martin.

- Sanders, G. F., & Trygstad, D. W. (1993). Strengths in the grandparent-grandchild relationship. *Activities, Adaptation and Aging*, 17(4), 43-53.
- Schilmoeller, G. L., & Baranowski, M. D. (1998). Intergenerational support in families with disabilities: Grandparents' perspectives. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, 79(5), 465-484.
- Shiminski-Maher, T. (1998). Central nervous system tumors. Dans M. J. Hockenberry-Eaton *Essentials of pediatric oncology nursing: A core curriculum*. (27-32). APON: Illinois
- Slade, A. (2000). Impact of treatment on the family. Dans H., Langton, & A., Casey, *The child with cancer: Family-centred care in practice* (pp. 105-139). Baillière Tindall.
- Société canadienne du cancer. (2004). *Statistiques canadiennes sur le cancer*. Santé Canada.
- Spiegelberg, H. (1982). *The phenomenological movement : a historical introduction*. The Hage: Martinus Nijhoff Publishers.
- Uhlenberg, P., & Hammill, B. G. (1998). Frequency of grandparent contact with grandchild sets: Six factors that make a difference. *The Gerontologist*, 38(3), 276-285.
- Vadasy, P. F., Fewell, R. R., & Meyer, D. J. (1986). Grandparents of children with special needs: Insights into their experiences and concerns. *Journal of the Division for Early Childhood*, 10(1), 36-44.
- Waldrop, D. P., Weber, J. A., Herald, S. L., Pruett, J., Cooper, K., & Juozapavicius, K. (1999). Wisdom and life experiences: How grandfathers mentor their grandchildren. *Journal of Aging and Identity*, 4(1), 33-46.
- Whittemore, R., Chase, S., & Mandle, C. L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 11, 522-537.

APPENDICE A

PRÉCONCEPTIONS DE L'ÉTUDIANTE CHERCHEUSE

Préconceptions et connaissances de l'expérience de grands-parents ayant un petit-enfant atteint de cancer

J'ai pour croyance principale que les grands-parents vivent de façon tout aussi douloureuse que les parents l'annonce d'un diagnostic de cancer chez leur petit-enfant. Ils vivent même une double souffrance ; celle de voir leur petit-enfant malade et celle de voir leur propre enfant en souffrir.

La conception du cancer est souvent abordée par le biais de la multiplicité des représentations qui circulent depuis des siècles au sujet de cette maladie. Le cancer est ainsi associé à l'idée de mal intérieur et incurable. Je présume que cette conception du cancer, comme maladie incurable, est encore plus ancrée chez les grands-parents. Ces aînés ont connu une époque où il n'existait effectivement aucun traitement efficace contre le cancer. De plus, cette maladie demeure tout de même difficile à traiter, et ce, surtout chez les adultes, donc souvent leurs proches. Leurs expériences avec le cancer ne peuvent ainsi qu'influencer leur perception à l'égard de son traitement, et amplifier leurs craintes face au futur de leur petit-enfant qui en est atteint.

Par ailleurs, la réduction notable du nombre d'enfants à laquelle on assiste dans les pays post-industrialisés comme au Québec, rend chacun d'eux de plus en plus irremplaçable, ce qui ne peut qu'exacerber les sentiments extrêmes qui entourent la possibilité que meure un enfant. La mort d'un enfant apparaît sans doute moins probable, mais paradoxalement elle est beaucoup plus menaçante et donc plus dévastatrice

lorsqu'elle survient. Ce phénomène « d'injustice sociale » est selon moi, encore plus marqué chez les grands-parents. Ils ont certainement la conviction qu'ayant vécu pleinement leur vie, c'est eux qui devraient mourir et non l'enfant qui l'entame à peine.

Je suis convaincue que les grands-parents sont des membres très significatifs et importants dans la famille. Les changements démographiques et sociaux survenus au Québec – augmentation de la longévité de la vie, augmentation de la population et amélioration de la santé des aînés, diminution de la taille des familles, le travail chez les femmes, etc. – amplifient les liens intergénérationnels dans les familles. Les liens entre les grands-parents et les petits-enfants sont vitaux et essentiels. Si ces liens sont menacés, comme dans le cas d'un diagnostic de cancer chez un petit-enfant, les grands-parents ne peuvent qu'en être fortement ébranlés. Les grands-parents que j'ai côtoyés, m'on fait part de beaucoup de tristesse, de désarroi et d'impuissance. Ils se sentent démunis et ne savent souvent pas comment agir, comment être « utiles ». Ils doivent également ressentir une certaine pression ou malaise face aux membres de la famille élargie. Ces derniers, de peur de ne pas déranger les parents, doivent beaucoup se tourner vers les grands-parents pour s'informer de la situation.

Les grands-parents sont toutefois très peu considérés dans les soins en oncologie pédiatrique. Ils sont exclus des plans d'interventions et en conséquence, ont accès à peu de soutien et d'informations. La preuve irréfutable de ceci est certes la quasi-absence de recherche chez les grands-parents dans le domaine. Les professionnels de la santé

considèrent la famille comme étant uniquement les parents et les enfants. Les grands-parents (ou toute autre personne significative) sont exclus dans ce qui est défini comme une famille. Je crois que les familles ne vont pas jusqu'à exclure ou ignorer les grands-parents, mais peuvent par un effet systémique être fortement influencées. En conséquence, les grands-parents se sentent parfois délaissés et ignorés. Certains vont s'éloigner et s'isoler de peur de s'insurger dans la vie familiale. D'autres vont avoir le sentiment d'être un fardeau supplémentaire pour la famille.

Bref, tout cela contribue certainement à rendre l'expérience de ces grands-parents encore plus pénible. Je crois en conséquence, que les grands-parents doivent faire partie de nos plans d'interventions et avoir droit à des services de soutien comme les autres membres de la famille. Les chercheurs ont également intérêt à s'intéresser davantage à ces membres estimés de la famille.

APPENDICE B

QUESTIONNAIRE DE DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

**Signification conjointe de couples de grands-parents
d'avoir un petit-enfant atteint de cancer**

Données sociodémographiques

Code du participant:	
Âge :	Grand-mère : ans Grand-père : ans
Scolarité :	Grand-mère : <input type="radio"/> primaire (1-7 ans) <input type="radio"/> secondaire (8-12 ans) <input type="radio"/> collégiale ou équivalent <input type="radio"/> universitaire Grand-père <input type="radio"/> primaire (1-7 ans) <input type="radio"/> secondaire (8-12 ans) <input type="radio"/> collégiale ou équivalent <input type="radio"/> universitaire
Occupation :	Grand-mère : _____ <input type="radio"/> temps complet (30h ou plus / sem.) <input type="radio"/> temps partiel (moins de 30 h / sem.) <input type="radio"/> retraité (e) <input type="radio"/> ne travaille pas Grand-père : _____ <input type="radio"/> temps complet (30h ou plus / sem.) <input type="radio"/> temps partiel (moins de 30 h / sem.) <input type="radio"/> retraité (e) <input type="radio"/> ne travaille pas
Lignée familiale	<input type="radio"/> maternelle <input type="radio"/> paternelle
Nombre de petits-enfants :	
Âge de l'enfant malade :	_____ ans
Diagnostic de l'enfant:	
Date de l'annonce du diagnostic	
Distance géographique avec l'enfant	<input type="radio"/> 15 Km et moins <input type="radio"/> 15-50 Km <input type="radio"/> 50-100 Km <input type="radio"/> 100 Km et plus

APPENDICE C
GUIDE D'ENTREVUE

**Guide d'entrevue sur la signification conjointe de couples de grands-parents
d'avoir un petit-enfant atteint de cancer**

1. Décrivez-moi les circonstances entourant l'annonce du diagnostic de votre petit-enfant. Comment avez-vous reçu cette nouvelle?
2. À quoi pensez-vous lorsqu'on vous parle du cancer de votre petit-enfant?
3. Que ressentez-vous lorsque vous songez à votre petit-enfant malade?
4. Que faites-vous afin de composer avec la maladie de votre petit-enfant?
5. Qu'aimeriez-vous dire aux grands-parents qui ont également un petit-enfant atteint de cancer?
6. Y a-t-il autre chose, à propos de votre expérience de grand-parent d'un petit-enfant atteint de cancer, que vous aimeriez partager?

APPENDICE D

RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS ET
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

Étude sur la signification conjointe de couples de grands-parents d'avoir un petit-enfant atteint de cancer

Responsable de l'étude : Sylvie Charlebois, inf., B.Sc.
Infirmière clinicienne spécialisée en oncologie pédiatrique
Hôpital Ste-Justine
[REDACTED]

Directeur de recherche : Louise Bouchard, PhD
Professeure agrégée
Université de Montréal
Tel. : 514-343-2327

Nous vous demandons de prendre part à un projet de recherche portant sur la signification de l'expérience pour des couples de grands-parents d'avoir un petit-enfant atteint de cancer.

Avant d'accepter de participer à cette étude, il est important que vous compreniez les raisons d'être de cette étude. Veuillez prendre le temps de lire attentivement les renseignements qui suivent et n'hésitez pas à en discuter avec vos proches ; s'il y a des points à éclaircir ou si vous désirez plus d'information, n'hésitez pas à nous le demander.

Avant de participer à l'étude, vous devrez signer et dater un formulaire de consentement éclairé. Votre participation est entièrement volontaire et vous êtes libre de refuser d'y participer en tout temps.

BUT DE L'ÉTUDE

Cette étude vise à décrire et comprendre la signification de l'expérience de couples de grands-parents d'avoir un petit-enfant atteint de cancer.

RAISON D'ÊTRE DE L'ÉTUDE

L'annonce d'un diagnostic de cancer chez un enfant est habituellement bien douloureuse pour tous les membres de la famille. Alors que les grands-parents sont considérés, dans la société contemporaine, comme des membres actifs et très significatifs au sein des familles, peu d'études ont porté sur "comment des grands-parents peuvent vivre ça quand ils ont un petit enfant atteint de cancer". Nous croyons qu'il est important de mieux comprendre ces grands-parents qui vivent cette situation particulière.

MODALITÉS DE PARTICIPATION À L'ÉTUDE

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous aurez à répondre à certaines questions sous forme d'entrevue qui sera enregistrée aux fins d'analyse ultérieure. En tout, deux entrevues sont prévues. La première entrevue se tiendra à l'endroit, l'heure et la date que vous désirez.

DURÉE DE L'ÉTUDE

L'entrevue devrait durer entre 1 à 1 ½ heure. Il sera enregistré sur un magnétophone pour nous permettre de mieux analyser les données. L'arrêt de l'enregistrement ou de l'entrevue pourra se faire sur demande et certains propos pourraient être retirés toujours à votre demande.

Quelques semaines après la tenue de l'entrevue, le chercheur principal sollicitera à nouveau votre participation afin de valider son analyse des données auprès de vous. Ce deuxième contact se fera soit en personne ou soit par téléphone, comme il conviendra avec vous.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS ASSOCIÉS À L'ÉTUDE

À notre avis, très peu de risques sont associés à cette étude. Si toutefois le fait de discuter de ce sujet devient difficile pour vous, nous pourrions vous diriger vers une personne-ressource qui vous fournira l'aide et le soutien psychologique approprié.

AVANTAGES À PARTICIPER

Il se peut que vous n'y retiriez directement aucun bénéfice.

Cette étude permettra de mieux comprendre ce que vivent les grands-parents de petit-enfant atteint de cancer. Une meilleure connaissance de cette expérience ne peut qu'ajouter au peu de connaissances empiriques sur le sujet. En tant qu'infirmière, nous pourrions ainsi aider davantage les grands-parents en sachant ce qu'ils vivent.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET RETRAIT DE L'ÉTUDE

La participation à cette étude est entièrement volontaire. Vous êtes libre de refuser d'y participer, de répondre à certaines questions ou de vous retirer de l'étude à n'importe quel moment, et ce, sans aucune justification de votre part. Un participant peut se retirer sans qu'il y ait préjudice pour lui, son conjoint, son enfant ou son petit enfant. Votre décision

de ne pas participer à l'étude ou de vous en retirer n'entraînera aucune pénalité ou perte de bénéfices. Les données recueillies auprès d'un couple participant et qui décident de se retirer avant la fin de l'étude, pourront être utilisées si nous jugeons que les données sont significatives pour l'étude, ou seront détruites dans le cas contraire.

CARACTÈRE CONFIDENTIEL DES INFORMATIONS

Les informations recueillies dans cette étude resteront strictement confidentielles. Aucun nom ne pourra, en aucun cas, être divulgué ou apparaître sur un document se rapportant de près ou de loin à cette étude. Les cassettes audio seront gardées en lieu sûr durant l'étude et détruite à la fin. La durée de conservation des documents et des données sera de cinq ans tout au plus. Seules la chercheuse principale et la directrice de recherche auront accès à ces documents qui seront gardés en lieu sûr.

PERSONNE À CONTACTER

Si vous avez des questions à poser au sujet de cette étude, s'il survient un incident quelconque ou si vous désirez vous retirer de la recherche, vous pouvez contacter en tout temps madame Sylvie Charlebois, responsable de la recherche au [REDACTED] ou madame Louise Bouchard, directrice de recherche au (514) 343-2327.

ÉTHIQUE

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec le responsable du projet, expliquer vos préoccupations au président intérimaire du Comité d'éthique de la recherche des Sciences de la santé, M. Michel Bergeron (Téléphone (514) 343-6111, poste 5520). Suite à cet entretien, si vous aviez des raisons sérieuses de croire que la réponse apportée est insuffisante, vous pourriez entrer en communication avec l'ombudsman de l'Université, Madame Marie-José Rivest (Téléphone (514) 343-2100).

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Étude sur la signification conjointe de couples de grands-parents d'avoir un petit-enfant atteint de cancer

Responsable de l'étude : Sylvie Charlebois, inf., B.Sc.

Je, soussigné(e) _____

nom du participant en lettres moulées

accepte de participer à l'étude sur la « signification d'avoir un petit-enfant atteint de cancer ». Je déclare avoir pris connaissance des documents ci-joints dont j'ai reçu copie, en avoir discuté avec _____ et comprendre le but, la

nom du chercheur principal en lettres moulées

nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude en question. Je comprends que je suis libre de refuser de participer à l'étude et que je peux m'en retirer en tout temps sans aucun préjudice.

En signant le présent document, je consens librement à prendre part à cette étude.

J'accepte que l'entrevue soit enregistrée à des fins d'analyse des données

Participant

Nom : _____ Date : _____

Signature : _____

Je déclare avoir expliqué la nature, le but, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude au participant de l'étude ci-haut mentionné et me suis assuré de sa compréhension. Ce consentement a été lu, discuté et signé en ma présence.

Étudiante-chercheuse

Nom : _____ Date : _____

Signature : _____

APPENDICE E
CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DES SCIENCES DE LA SANTÉ (CERSS)

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

Titre du projet : L'expérience conjointe de couples de grands-parents d'avoir un petit enfant atteint de cancer


Sous la direction de : Louise Bouchard, Faculté des sciences infirmières

À la réunion du 19 janvier 2004, 6 membres du CERSS étaient présents. Ce sont : le président intérimaire du comité et expert en éthique, la représentante de la Faculté de pharmacie, la représentante de la Faculté des sciences infirmières, le représentant de l'École d'optométrie, le représentant du Département de kinésiologie et le représentant du public. La spécialiste en droit a fait connaître ses commentaires par écrit.

Ils ont jugé le projet mentionné ci-haut conforme aux règles d'éthique de la recherche sur les êtres humains.

Ce certificat est émis pour la période du : 26 mars 2004 au 26 mars 2005

Le 26 mars 2004.



Michel Bergeron, éthicien
Président intérimaire, CERSS
Direction générale de la recherche
Tél.: (514) 343-6111, poste 5520