



Rêves d'enfants

**Fondation Rêves d'enfants :
Articulation de la valeur**

Mars 2017

impakt

Introduction

Depuis plus de 30 ans, la Fondation Rêves d'enfants concrétise le rêve le plus cher d'enfants canadiens ayant reçu un diagnostic de maladie menaçant la vie. Chaque jour, elle accorde environ trois rêves et elle cumule près de 25 000 rêves réalisés depuis sa création.

Pour la première fois au Canada, de nouvelles données montrent que les rêves accordés par Rêves d'enfants ont des effets significatifs et mesurables pour les enfants et leur famille. Les émotions positives ressenties par l'enfant qui planifie et qui vit son rêve ont des retombées importantes sur sa famille et sur le processus de guérison. La distraction apportée par le rêve est importante dans le processus de traitement et peut contribuer à atténuer ses effets secondaires. De récentes données démontrent aussi l'incidence physique positive des rêves, qui se fait sentir aux étapes de la planification et de la réalisation du rêve. Les rêves réalisés ont un impact extraordinaire et durable chez l'enfant et sa famille.

Il est important de comprendre les effets durables de la réalisation d'un rêve et de saisir à quel point la réalisation d'un rêve grâce à Rêves d'enfants est devenue, au Canada, un élément essentiel du cheminement des enfants luttant contre une maladie menaçant la vie et de leurs familles.

Contexte

La Fondation Rêves d'enfants mène ses activités dans un cadre en mutation. De plus en plus d'enfants survivent à des maladies qui leur auraient été auparavant mortelles, en partie grâce à différents traitements médicaux et non médicaux apparus au cours des dernières décennies. Outre des pratiques cliniques améliorées, il ne faut pas négliger l'importance de programmes et de services psychologiques et psychosomatiques non médicaux dans le traitement de patients gravement malades.

L'impact psychologique et psychosomatique de maladies graves fait l'objet d'un nombre croissant de recherches. L'article *Psychosocial Care in Cancer* publié en 2012 par Springer Science+Business Media, traite de récentes recherches notables en psychooncologie, visant notamment la détresse, la prestation des soins, le psychoneuroimmunologie, ainsi que les déficits cognitifs liés au cancer. Des études citées dans cet article démontrent que la grande détresse vécue par les patients demeure présente à long terme et nuit au traitement et à la guérison.¹ Ce domaine de recherche a donné lieu à l'émergence de pratiques en soins psychologiques. Les soins psychologiques visent à prendre en charge les besoins émotifs et cognitifs du patient et à réduire le stress qu'il vit en lien avec la maladie.² Par ailleurs, l'importance d'adapter les soins psychologiques à des patients plus jeunes est abordée dans des articles, comme *Psychosocial Care of Adolescent and Young Adult Patients with Cancer and Survivors*, publié dans le *Journal of Clinical Oncology* : ce papier aborde des interventions en soutien psychologique fondées sur l'expérience clinique et fait des recommandations dans le but d'aider les jeunes patients à composer avec leur maladie.

Malgré ces découvertes, et contrairement à ce qui a cours dans les soins cliniques, il y a eu bien peu de recherche factuelle étayant l'impact et la valeur de ces types de programmes de soutien psychologique pour les enfants et leur famille. Reconnaissant cette tendance croissante, Rêves d'enfants estime important d'évaluer sa propre valeur et l'impact de sa démarche chez les enfants et les familles qui composent avec une maladie menaçant la vie. En ce sens, et pour mieux cerner l'impact plus large des rêves, des prestataires de soins de santé, des familles d'enfants de rêve et les enfants de rêve eux-mêmes ont été interrogés, et une enquête a été menée auprès de parents d'enfants de rêve.³

¹ Artherholt et Fann, 2011

² Isaacson et Zebrack, 2012

³ Pour en savoir plus sur cette enquête, veuillez consulter l'Annexe A.

La valeur offerte par la Fondation Rêves d'enfants est mise en lumière dans ce nouveau contexte. Dans cet esprit, Rêves d'enfants a entrepris une étude de la valeur élargie et durable des rêves, qui a déjà mené à de remarquables découvertes, que nous sommes heureux de vous présenter dans les lignes qui suivent.

Impact émotionnel

L'impact émotionnel positif de la réalisation d'un rêve chez un enfant souffrant d'une maladie menaçant la vie est indéniable. Les parents interrogés par Impakt dans l'enquête 2016 pour la Fondation Rêves d'enfants ont observé un bonheur accru chez leur enfant durant la planification et la réalisation du rêve et aussi après-coup. Seulement 31 % des parents interrogés percevaient un niveau de bonheur « très élevé » chez l'enfant avant la réalisation du rêve. Ce chiffre passait à 57 % durant la planification, puis à 94 % une fois le rêve réalisé. 33 % des parents interrogés percevaient un niveau de bonheur « faible » ou « très faible » chez l'enfant avant la réalisation du rêve, mais aucun d'entre eux après la réalisation du rêve. Les prestataires de soins de santé et les membres de la famille relèvent que la planification d'un rêve a rendu l'enfant heureux, souvent pour la première fois depuis longtemps. Christina, mère d'Emily, abonde en ce sens : « Il est impossible de quantifier le bonheur constant affiché par Emily. »⁴ Chez les enfants, il est particulièrement important de vivre des expériences positives durant des périodes difficiles.

Outre leur bonheur accru, les parents perçoivent chez leur enfant un espoir accru, plus de gratitude et un plus faible sentiment d'isolement après la réalisation du rêve. L'enquête d'Impakt a aussi révélé une augmentation de 10 % de l'espoir chez l'enfant après le rêve. Pour Derri, un parent de rêve, « La valeur du rêve pour Cole et notre famille s'est incarnée dans l'espoir. Dans les moments les plus sombres, alors que la maladie était à son pire, nous avions un sujet de conversation pour lui donner de l'espoir. Et ça, ça n'a pas de prix. » Près de 75 % des parents interrogés ont indiqué que l'enfant se sentait isolé de ceux de son âge avant le rêve, un peu moins de 50 % durant la phase de planification, et un peu plus de 25 % après le rêve. De plus, on a observé un bond de 18 % chez les parents qui évaluent que leur enfant est « très reconnaissant » entre avant et après le rêve. Cette augmentation des sentiments positifs est capitale chez les enfants qui composent avec une maladie grave et vivent une période extrêmement difficile.

L'expérience du rêve resserre aussi les liens familiaux dans l'ensemble. Des parents interrogés ont confirmé que le rêve a amené tous les membres de la famille à se rapprocher les uns des autres, et aussi mieux à composer avec la maladie. Selon l'enquête d'Impakt, avant le rêve, 31 % des parents de rêve se sont montrés entièrement d'accord avec l'énoncé selon lequel la famille se donnait du temps ensemble, et après, 74 % confirmaient la même chose. La vaste majorité révélait aussi une amélioration de la communication dans toute la famille. Bruce Crooks, un médecin de l'hôpital IWK d'Halifax qui réfère des enfants à la fondation, estime que « le rêve contribue au renforcement de liens familiaux »⁵ La famille est le principal réseau de soutien de l'enfant pendant ses traitements, et sa force peut avoir une incidence directe pour le jeune patient.

« J'observe que le bonheur, l'espoir et les émotions positives peuvent certainement avoir des répercussions heureuses sur le rétablissement de mes patients. »
— Sarah Gander
Pédiatre généraliste, Saint John Regional Hospital, et ancienne membre du conseil consultatif médical de Rêves d'enfants

Bien que les sentiments positifs découlant du rêve aient déjà été observés, on n'avait pas encore entièrement établi comment ils affectent l'enfant et sa famille. Outre le fait que l'enfant et sa famille se sentent mieux émotionnellement – un aspect extrêmement important en soi – certaines études démontrent le lien entre les émotions positives et la guérison. En particulier, une étude commandée par Elsevier a analysé les émotions associées à des maladies graves, comme le cancer, le VIH, les maladies cardiovasculaires et les maladies auto-immunes, pour bien cerner le lien entre les émotions et les maladies. Dans ce papier, Yoram Barak avance que « la réponse émotionnelle fait partie des interactions

⁴ Réponse donnée par Christina Ryan dans le cadre de l'enquête

⁵ Crooks, 2016

physiologiques complexes qui affectent la capacité du corps de demeurer en santé ou de la recouvrer, ou encore de contrer ou de surmonter la maladie. »⁶ Cet article cite des études révélant que les sentiments positifs provoquent une augmentation des immunoglobulines A sécrétoires (un anticorps important dans la fonction immunitaire) et une réduction du cortisol salivaire (une hormone induite par le stress qui bloque le système immunitaire et qui ralentit la formation osseuse). Par ailleurs, une étude sur la réalisation de rêves menée en 2015 pour le compte du *Journal of Health Psychology* a établi l'importance du sentiment de gratitude comme facteur de résilience et d'amélioration de la santé physique.⁷ Enfin, des études évaluant les soins psychosociaux chez l'enfant, comme celle menée par Weinter et coll., soulignent l'importance des émotions positives vécues par les familles, étant donné que « le bien-être émotionnel du parent influence manifestement l'état d'esprit de l'enfant et sa capacité à faire face à sa maladie. »⁸ D'après le Dr Jeremy Friedman, chef du programme de médecine pédiatrique et pédiatre en chef associé à l'hôpital Sick Kids, ainsi que chef du conseil consultatif médical de Rêves d'enfants, « plus la morosité d'un enfant sera grande, plus il éprouvera des difficultés à s'en tirer à tous les niveaux, et, à l'inverse, plus sa joie est grande, plus l'enfant est apte à combattre la maladie ».⁹ Les émotions positives vécues par les jeunes patients durant le processus de réalisation du rêve peuvent avoir des répercussions importantes dans leur traitement.

Impact de la distraction

La planification et la réalisation du rêve apportent une distraction importante pour l'enfant aux prises avec une maladie menaçant la vie. 96 % des parents interrogés sont d'avis que la planification du rêve ainsi que les souvenirs qui en découlent auront permis à leur enfant de penser à autre chose qu'à son traitement et sa maladie. Par exemple, Morgan, une maman de rêve, explique comment elle et son fils Conor, alors âgé de trois ans, s'amusaient à dessiner la cabane dans les arbres dont il rêvait, ce qui l'amenait à se concentrer sur autre chose que sur ses traitements de chimiothérapie.¹⁰

« Oui, oui, OUI! Le rêve a alimenté les discussions avec le personnel durant les traitements difficiles : les possibilités qu'offrait le rêve ont occupé ses pensées. »
— Lesley, maman de rêve

Non seulement la perspective du rêve attire l'attention de l'enfant ailleurs que sur sa maladie, mais elle aide également à atténuer certains des effets indésirables des traitements. Les enfants disent souvent que la douleur et la nausée sont les principaux effets secondaires des traitements contre le cancer.¹¹ Or, le fait de compter sur une distraction peut réduire ces symptômes. La revue *Current Biology* a publié une étude en 2012 portant sur la modulation de la réponse à la douleur en

fonction de l'attention. Cette étude a démontré que la perception de la douleur peut être réduite lorsqu'une distraction inhibe les signaux de douleur dans la moelle épinière.¹² Michelle, une maman de rêve, a révélé que, dans les jours précédant le dévoilement de la cabane dans un arbre de sa fille Paige, celle-ci a éprouvé moins de problèmes gastriques qu'à l'habitude.¹³ La Dre Sarah Gander, pédiatre généraliste au Saint John Regional Hospital et ancienne membre du conseil consultatif médical de la fondation, explique l'apport de la réalisation d'un rêve dans l'atténuation des nausées chez ses patients : « Un enfant qui reçoit des traitements sera souvent préoccupé par les malaises qu'il ressentira, ce qui l'amène en quelque sorte à ressentir des symptômes physiques. Cependant, lorsque ses pensées sont portées vers autre chose, il oubliera de se sentir malade et n'aura pas les nausées habituelles. »¹⁴

⁶ Barak, 2006

⁷ Chaves, Vasquez et Hervas, 2015

⁸ Weiner et coll., 2014

⁹ Friedman, 2016

¹⁰ Pisni-Ray, 2016

¹¹ Miller, Jacob et Hockenberry, 2011

¹² Sprenger et coll., 2012

¹³ Hansen, 2016

¹⁴ Gander, 2016

Bien des parents de rêve ont raconté avoir pu utiliser le rêve comme élément de motivation chez leur enfant en vue de poursuivre ou de subir un traitement ou une chirurgie. Et cette motivation a une valeur inestimable pour les parents. Allison, une maman de rêve, explique : « Pour Robyn, le fait de savoir que son voyage l’attendait après sa chirurgie a été un élément de motivation essentiel, qui l’a aidée à demeurer positive et déterminée. »

Impact physique

Au-delà des impacts physiques positifs abordés précédemment en lien avec les émotions positives et la distraction, les rêves procurent d’autres effets physiques essentiels pour les enfants luttant contre une maladie menaçant la vie. Notre analyse nous a permis d’établir que la planification et la réalisation d’un rêve ont pour effet d’augmenter les niveaux d’énergie de la plupart des jeunes patients. Cela a aussi un impact sur leur niveau d’activité physique, qui s’avère considérablement plus élevé après la participation à un rêve. Nous avons en outre appris de la Dre Heather Hodgson-Viden, professeure adjointe au département de pédiatrie de l’université de Saskatchewan – et qui réfère des enfants à la fondation –, que les patients ressentent une plus grande vigueur à la suite de la réalisation de leur rêve. Il faut de l’énergie au système immunitaire pour fonctionner, et l’augmentation de l’énergie chez le patient peut être des plus bénéfiques pour le système immunitaire. Susan, une maman de rêve, témoigne du fait que l’énergie accrue change grandement les choses, même s’il ne s’agit que de se lever de son fauteuil roulant pour se rendre à pied à un rendez-vous, comme sa fille Addison a pu le faire.

La réalisation d’un rêve peut aider à atténuer les impacts physiques d’un traitement ou d’une maladie chez un enfant. Plus d’un tiers des parents interrogés confirme que les traitements se sont avérés moins pénibles physiquement pour leur enfant après la réalisation d’un rêve. Cela a des répercussions positives sur la qualité de vie globale de l’enfant.

« Comme médecin, je peux optimiser la médication pour aider le patient à se détendre et réduire ses douleurs. Cela dit, lui permettre de réaliser un rêve procure souvent autant de bienfaits que la plupart des actes médicaux que je leur prodigue. »

— Jeremy Friedman
Chef de programme de médecine pédiatrique
et pédiatre en chef associé, Sick Kids;
membre du conseil consultatif médical de
Rêves d’enfants

Par ailleurs, des professionnels de la santé ont constaté que la réalisation d’un rêve peut aider leur patient à mieux observer les plans de traitement et favoriser la bonne prise de leurs médicaments. Le Dr Jamie Gruman, professeur adjoint en comportement organisationnel à l’université de Guelph, mène actuellement une recherche sur le bonheur et les effets de la réalisation de rêves. Il atteste que les rêves peuvent mener à une meilleure observance thérapeutique chez les jeunes patients.¹⁵ En effet, le respect des plans de traitement peut parfois être difficile pour eux, mais les effets positifs d’un rêve peuvent les rendre plus disposés à se conformer au traitement.

Les parents sont en mesure de percevoir des changements importants attribuables au rêve pour leur enfant. En effet, 93 % des parents interrogés conviennent que le rêve est un élément essentiel de la guérison et du traitement de leur enfant, et 100 % indiquent avoir observé des changements notables chez lui après la réalisation d’un rêve.

De nombreux professionnels de la santé ont témoigné des impacts physiques positifs observés chez leurs patients en lien avec les rêves. Dans son expérience de travail avec la Fondation Rêves d’enfants, le Dr Paul Kantor, professeur et chef de division en cardiologie pédiatrique du Stollery Children’s Hospital et membre du conseil consultatif médical de Rêves d’enfants, a constaté à quel point les résultats positifs de la réalisation de rêves, notamment l’espoir et le bonheur, peuvent aider des enfants à se rétablir.¹⁶

¹⁵ Gruman, 2016

¹⁶ Kantor, 2016

Impacts durable

Non seulement les impacts précités sont-ils considérables chez l'enfant et sa famille pendant la maladie et le traitement, mais les effets du rêve sont durables. 91 % des parents de rêve interrogés confirment que l'expérience du rêve a influencé l'avenir et les objectifs de vie de leur enfant. Par exemple, après avoir visité le siège social de Caterpillar à l'occasion de son rêve, Adam veut un jour travailler pour cette entreprise; Sabrina passera les auditions pour l'émission *The Voice* en pleine confiance après avoir chanté avec son groupe préféré; Hunter est devenu chef cuisinier après avoir fait connaissance avec le chef Michael Smith; et Emily est maintenant agente de bord chez Air Transat, la compagnie aérienne partenaire de la fondation avec laquelle elle a fait son voyage de rêve. 100 % des parents répondent que le rêve a amené des changements positifs et durables pour la famille. Michelle nous a affirmé que l'impact du rêve de Paige « durera pour toujours. » Nombre d'enfants de rêve conservent un lien avec Rêves d'enfants aujourd'hui encore et ressentent toujours les effets bénéfiques du rêve, des années plus tard.

« L'impact profond et puissant du rêve de Robyn est permanent pour chacun de membres de notre famille. Six ans plus tard, nous nous en souvenons toujours avec grand bonheur. Le rêve a fait de Robyn la femme qu'elle est aujourd'hui. »
— Allison, maman de rêve

La réalisation du rêve procure à l'enfant et à sa famille des souvenirs positifs pendant une période par ailleurs difficile. 94 % des répondants à l'enquête se disent tout à fait d'accord avec le fait que leur expérience de rêve s'est avérée importante et positive. Christina, une maman de rêve, atteste que sa fille Taylor « en parle sans arrêt encore aujourd'hui, et que cela lui permet de se concentrer sur le positif. La valeur du rêve est éternelle. »

Parce que l'effet des rêves transcende le présent immédiat, leur valeur est inestimable pour la plupart des familles, ce qui ajoute à toute la pertinence de la démarche de la Fondation Rêves d'enfants.

Conclusion

Comme le présent rapport l'illustre, des recherches ont révélé que le travail de la Fondation Rêves d'enfants va plus loin que l'organisation logistique de la réalisation d'un rêve : Rêves d'enfants contribue réellement à amener un changement social et physique pour les enfants canadiens luttant contre une maladie menaçant la vie et leur famille d'une façon significative et mesurable. Les plus récentes recherches sur les soins psychosociaux soutiennent que la réalisation d'un rêve peut être un aspect essentiel du traitement d'un enfant atteint d'une maladie menaçant la vie. Le rêve s'avère un excellent mode de traitement psychosocial offrant à l'enfant des bienfaits durables.

Ces nouvelles données indiquent que le travail de la Fondation Rêves d'enfants recèle une valeur encore plus grande que ce qu'on savait auparavant, tant pour les enfants que pour les familles et les prestataires de soins de santé. Il est indéniable que les enfants et les familles qui ont réalisé un rêve grâce à Rêves d'enfants en tirent des bienfaits immédiats et à long terme. L'investissement dans un rêve se veut bien plus qu'un simple don : c'est un geste qui a de profondes répercussions sur la vie d'un enfant, sur sa famille et sur le système de santé canadien.

« Lorsque j'ai su que je devrais être opérée, j'ai en même temps reçu un appel de la Fondation Rêves d'enfants, qui m'apprenait que j'irais à Disney. Je n'ai pas eu le temps de m'inquiéter de la chirurgie, ni même d'y penser, parce que j'étais excitée d'aller à Disney. Mon rêve a été magique! Aujourd'hui, mon rêve, c'est que tout enfant malade puisse réaliser son rêve pour l'aider à surmonter son épreuve. »
— Robyn, enfant de rêve

Annexe A

Impakt Corp a préparé un questionnaire, auquel ont répondu 52 parents de rêve. Le questionnaire avait été distribué à un total de 84 répondants potentiels le 24 juin 2016, et l'enquête s'est terminée le 14 juillet 2016. Le questionnaire était composé d'énoncés de type accord/désaccord, d'énoncés à évaluer sur une échelle de 1 à 4, de questions à choix multiples et des questions ouvertes. La plupart des questions s'accompagnaient des boîtes réservées aux commentaires. En grande partie, le questionnaire visait à amener les répondants à mesurer les impacts d'un rêve chez l'enfant et sa famille. Pour obtenir de plus amples renseignements sur l'enquête, veuillez communiquer directement avec la Fondation Rêves d'enfants.

Bibliographie

- Artherholt, S., Fann, J. (9 nov., 2011) Psychosocial Care In Cancer. *Curr Psychiatry Rep* 14:23–29. DOI : 10.1007/s11920-011-0246-7
- Barak, Y. (21 mars 2006) The Immune System and Happiness. *Science Direct: Autoimmunity Reviews* 5 523-527. DOI :10.1016/j.autrev.2006.02.010
- Chaves, C., Vazquez, C., Hervas, G. (2015) Positive interventions in seriously-ill children: Effects on well-being after granting a wish. *Journal of Health Psychology* 1-14. DOI : 10.1177/1359105314567768
- Crooks, B. (10 mai 2016) Assessing the Value of Children's Wish. (O. Larkin, intervieweur)
- Friedman, J. (11 mai 2016) Assessing the Value of Children's Wish. (O. Larkin, intervieweur)
- Gander, S. (17 mai 2016) Assessing the Value of Children's Wish. (O. Larkin, intervieweur)
- Gruman, J. (5 juillet 2016) Assessing the Value of Children's Wish. (O. Larkin, intervieweur)
- Hansen, M. (1er juin 2016) Assessing the Value of Children's Wish. (O. Larkin, intervieweur)
- Hodgson-Viden, H. (9 mai 2016) Assessing the Value of Children's Wish. (O. Larkin, intervieweur)
- Impakt Corp. (Juin 2016) Children's Wish Impact Survey [enquête en ligne]. Information tirée de <https://www.surveymonkey.com/r/GKVRF25>
- Isaacson, S., Zebrack, B. (10 avril 2012) Psychosocial Care of Adolescent and Young Adult Patients With Cancer and Survivors. *Journal of Clinical Oncology* Vol. 30 No 11. DOI : 10.1200/JCO.2011.39.5467
- Kantor, P. (5 mai 2016) Assessing the Value of Children's Wish. (O. Larkin, intervieweur)
- Pisni-Ray, M. (31 mai 2016) Assessing the Value of Children's Wish. (O. Larkin, intervieweur)
- Segerstrom, S. (2007) Stress, Energy, and Immunity: An Ecological View. *Curr Dir Psychol Sci*; 16(6): 326–330
- Sprenger et coll. (5 juin 2012) Attention Modulates Spinal Cord Responses to Pain. *Current Biology* 22, 1019-1022. DOI : 10.1016/j.cub.2012.04.006
- Weiner, L. et coll. (6 juin 2014) Pediatric psycho-oncology care: standards, guidelines, and consensus reports. *Psycho-Oncology* 24: 204–211. DOI : 10.1002/pon.3589