UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

ÉTUDE EXPLORATOIRE DES NARRATIFS IDENTITAIRES CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER INCURABLE

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR

NANCY PERRON

JUILLET 2026

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.12-2023). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Je souhaite tout d'abord remercier sincèrement toutes les personnes ayant manifesté leur intérêt pour participer à cette recherche, et qui ont ensuite accepté de me rencontrer individuellement. Je vous remercie pour votre grande générosité, votre authenticité et votre confiance. J'ai eu la chance de mieux vous connaître à travers cette étude, et ce fut un grand privilège. Je souhaite également remercier l'organisme qui m'a accueilli chaleureusement. J'ai été touchée par votre sensibilité, votre dévouement et votre bienveillance à l'égard d'autrui, et ce, pour l'ensemble du personnel. Vos soins sont d'une grande qualité, et j'ai constaté la réelle différence que cela apporte dans la vie de vos invités. Bravo et encore merci!

Je poursuis en remerciant ma directrice Isabelle Dumont, qui fut un phare durant mon parcours. Merci pour ta disponibilité, pour ta patience et pour ta bienveillance. Tu as toujours su trouver les bons mots pour me guider et pour m'encourager. Je suis reconnaissante de chacun de nos échanges. Tu es sans aucun doute la personne sans qui ce projet n'aurait pas vu le jour. Je t'en suis profondément reconnaissante.

Je tiens à remercier mes collègues de la maîtrise, vous avez contribué chacun à votre façon à maintenir la flamme de ma motivation. Merci tout particulièrement à Valérie, Janou et Alexandra, vos encouragements et vos expériences m'ont aidée à traverser chaque étape de ce long parcours.

Je tiens également à remercier tous mes amis et ma famille, dont mes parents, qui m'ont encouragée sans relâche à persévérer dans ce retour aux études. Une pensée toute particulière pour Karine et Sophie : merci d'avoir été présentes tout au long de ce parcours. Un remerciement spécial à ma grande amie Valérie pour ses relectures attentives. Je te suis sincèrement reconnaissante pour le temps que tu m'as accordée, pour tes précieux commentaires et pour tes encouragements. Ton soutien a fait une réelle différence dans mon parcours au cours des derniers mois. Merci également à Rébecca pour ton expertise et tes conseils en recherche.

Finalement, je tiens à adresser des remerciements spéciaux à mon amoureux Gilles et à mes enfants, Félix-Antoine et Alexis. Merci pour votre patience, et surtout, d'avoir accepté de faire des compromis ces dernières années afin de me permettre de réaliser ce mémoire. Sans votre indéfectible soutien, il aurait été difficile de concrétiser ce projet.

DÉDICACE

À mes merveilleux enfants, Félix-Antoine et Alexis,
qui sont une grande source de motivation
et de dépassement de soi.

Croyez en vous, avec de la persévérance, rien n'est
impossible, ou presque!

AVANT-PROPOS

Ce mémoire s'inscrit dans une démarche personnelle et académique. J'exerce en tant que travailleuse sociale dans le réseau public depuis plusieurs années, et plus précisément depuis plus de six ans dans les domaines de l'oncologie et des soins palliatifs à domicile. Dans le cadre de ma pratique, j'ai ce privilège d'accompagner des personnes qui traversent l'une des périodes les plus difficiles de leur vie.

Au fil des années, j'ai eu l'occasion de constater à quel point l'annonce d'un cancer peut venir bouleverser une vie. Pour ma part, la dimension identitaire retient particulièrement mon attention. L'idée de cette recherche m'est apparue à la suite de plusieurs expériences en suivi clinique. Lors des premières rencontres, certaines personnes récemment diagnostiquées ou prises en charge par l'équipe de soins palliatifs à domicile depuis peu rapportaient un état de grande détresse psychologique. En revanche, quelques semaines ou quelques mois plus tard, plusieurs soulignaient une amélioration significative de leur bien-être, et ce, malgré des traitements agressifs et des effets secondaires importants liés à la maladie ou à ses traitements.

Cette métamorphose suscite mon intérêt, et j'ai souhaité approfondir mes connaissances sur ce processus identitaire. Cette transformation se présentait par des narratifs uniques à chacun, mais semblait aussi suivre une trajectoire comportant certaines similitudes. Bien que cette recherche soit de nature exploratoire, j'espère qu'elle pourra apporter des réponses à certains questionnements identitaires et contribuer à l'enrichissement des pratiques en travail social.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS ii

DÉDICACE iii

AVANT-PROPOS v

LISTE DES FIGURES xi

LISTE DES TABLEAUX xii

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES xiii

RÉSUMÉ xv

ABSTRACT xvi

INTRODUCTION 1

CHAPITRE 1 PROBLÉMATIQUE 3

1.1 Le cancer incurable 3

1.1.1 L'annonce du diagnostic 5

1.2 Expérience identitaire et concept de soi 6

1.3 Adaptation aux changements et pertes vécues 8

1.3.1 Le deuil de soi 8

1.4 PERTINENCE SCIENTIFIQUE, QUESTIONS ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE 9

CHAPITRE 2 CADRE THÉORIQUE 11

2.1 Approches biographiques et narratives 11

2.1.1 Migration identitaire et cancer incurable 13

2.2 Concept de soi 15

2.2.1 Deuil de soi et processus d'adaptation 18

CHAPITRE 3 CADRE MÉTHODOLOGIQUE DE LA RECHERCHE 21

3.1 Stratégie générale de recherche 21

3.2 Population à l'étude 22

3.3 Critères de sélection des sujets et modalités de recrutement 23

3.4 Méthode et instruments de collecte des données 24

3.5 Méthode d'analyse des données 25

3.6 Considérations éthiques 26

3.7 Limites de l'étude 27

CHAPITRE 4 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS 29
4.1 Présentation des caractéristiques des participants 29
4.2 Objectif 1 : Décrire l'expérience identitaire 31
4.2.1 Marqueur d'un avant/ après – La phase de séparation 32
Point de rupture - la stupéfaction 33
Quand la stupéfaction s'atténue : réactions immédiates et cheminement 34
4.2.2 Remise en question – phase liminale 36
Questionnements et recherche de sens 36
4.2.3 Vers un nouvel équilibre : phase de la réincorporation 39
4.3 Objectif 2 : Documenter les répercussions sur l'expérience identitaire 40
4.3.1 Le deuil de soi 41
Pertes et changements physiques 41
Pertes d'autonomie 44
Pertes de statut et changements de rôle 45
Changements relationnels 47
4.3.2 Mise en place de stratégies d'adaptation 50
Garder une vie « normale » 50
L'attitude adoptée et la capacité d'adaptation aux changements 51
Aller chercher du soutien 52
Préparation de fin de vie et post-mortem 54
4.4 Objectif 3 : Identifier les éléments favorables et défavorables à l'expérience identitaire 56
4.4.1 Éléments favorables 56
Liberté de choisir pour soi-même 56
Apprécier le moment présent 58
Rester soi-même 60
Espoir et croyance 61
4.4.2 Éléments défavorables 63
Sentiment de perte de contrôle : incertitude et insécurité 63
Conflits de valeurs et tensions identitaires en contexte de maladie 64
CHAPITRE 5 ANALYSE ET DISCUSSION 66
5.1 Migration identitaire - les phases de transition 66
5.1.1 Rupture identitaire – phase de la séparation 67
5.1.2 Perte des repères et deuil de soi - phase liminale 70
Perte physique 71
Perte de statut, changement de rôle et changement relationnel 73
5.1.3 Résilience et stratégies d'adaptation – vers la phase de réincorporation 74
Garder une vie « normale » 76
L'attitude adoptée et la capacité d'adaptation aux changements 78
L'importance de recevoir du soutien 79
Préparation à la fin de vie et post-mortem 81
5.2 Perte des repères identitaires : le travail liminal 82
Liberté de choisir pour soi-même - agentivité 83
Apprécier le moment présent 84

Le sentiment de rester soi-même - continuité identitaire.....85
Sentiment d'incertitude.....86
5.3 Forces et limites de l'étude.....87
5.4 Pistes d'interventions pour la pratique en travail social.....88
CONCLUSION.....90
ANNEXE A Guide d'entrevue du participant.....92
ANNEXE B Feuillet d'informations à l'intention des invité.e.s.....94
ANNEXE C Formulaire d'informations et de consentement.....95
ANNEXE D Continuum de soins et de services en cancérologie.....98
ANNEXE E Certificat d'approbation éthique.....99
BIBLIOGRAPHIE.....100

LISTE DES FIGURES

Figure 2.1 Migration identitaire – exemple de narratif identitaire recueilli dans le cadre de suivi clinique……15

Figure 2.2 Modèle expérientiel – développemental du concept de soi (L'Écuyer, 1978)……17

Figure 2.3 Le modèle intégratif à double processus révisé (Stoebe et Schut, 2015)……19

Figure 2.4 Arrimage théorique de la migration identitaire (White, 1995; 1997) et le modèle intégratif à double processus révisé (Stroebe et Schut, 2015)……20

Figure 3.1 Extrait de notre arbre thématique……26

Figure 5.1 Multidimension du concept de soi ……78

LISTE DES TABLEAUX

4.1 Données sociodémographiques des participants……30

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

AMM	Aide médicale à mourir
CERPE	Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants
CLSC	Centre local de santé communautaire
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
RPA	Résidence privée pour aînés
SCAE	Sous-comité d'admission et d'évaluation
UQAM	Université du Québec à Montréal

RÉSUMÉ

Recevoir un diagnostic de cancer incurable, ou apprendre que la maladie a atteint un stade avancé peut entraîner un état de choc. Pour plusieurs, le temps s'arrête, comme s'il était suspendu. La vie telle qu'on la conçoit s'écroule, marquant le début d'une période de transition, durant laquelle plusieurs changements dans différentes sphères de la vie se produiront. Ces modifications entraîneront une évolution de l'identité personnelle. Cette recherche qualitative, descriptive et exploratoire s'intéresse à l'expérience identitaire des personnes vivant avec un cancer incurable, et plus particulièrement, à partir du récit que l'individu en fait. Il poursuit les objectifs de 1) documenter et décrire l'expérience identitaire, ensuite, 2) dégager les principales répercussions sur l'expérience identitaire, ainsi que 3) identifier les éléments favorables et défavorables à l'expérience identitaire dans ce contexte. L'analyse des données fut réalisée à partir du cadre conceptuel de la migration identitaire de Michael White (1995), développé dans le cadre de l'approche narrative. Huit entrevues individuelles semi-dirigées furent réalisées auprès de personnes vivant avec un cancer incurable. Les résultats obtenus de l'analyse thématique démontrent que, bien qu'il existe certaines similitudes entre les trajectoires, chaque parcours est unique et complexe. En somme, cette recherche expose l'importance d'éviter les généralisations et met de l'avant les phases de transition identitaire, tout en illustrant les nuances de ces trajectoires, qui ne sont ni prévisibles ni linéaires. De plus, ces résultats favorisent la compréhension de l'expérience identitaire vécue dans ce contexte, et suggèrent des pistes pour améliorer l'accompagnement psychosocial en travail social auprès des personnes vivant avec un cancer incurable.

Mots clés : identité, cancer incurable, deuil de soi, migration identitaire, transition, approche narrative, analyse thématique, travail social.

ABSTRACT

Receiving a diagnosis of incurable cancer or learning that the disease has reached an advanced stage can be shocking. For many, time stands still, as if it were suspended. Life as we know it falls apart, marking the beginning of a period of transition during which many changes will occur in various aspects of life. These changes will lead to an evolution of personal identity. This qualitative, descriptive, and exploratory study examines the identity experience of people living with incurable cancer, focusing specifically on the narratives they share. It aims to 1) document and describe the identity experience, then 2) identify its main impacts on identity experience, and 3) identify factors favorable and unfavorable to identity experience in this context. The data analysis employed was based on Michael White's (1995) conceptual framework of identity migration, developed within the narrative approach. Eight semi-structured individual interviews were conducted with people living with incurable cancer. The results of the thematic analysis show that although there are certain similarities among these trajectories, each individual's journey is unique and complex. In short, this research highlights the importance of avoiding generalizations and emphasizes the phases of identity transition, while illustrating the nuances of these trajectories, which are neither predictable nor linear. Furthermore, these results promote an understanding of the identity experience in this context and suggest avenues for improving psychosocial support in social work for people living with incurable cancer.

Keywords : identity, incurable cancer, grief of self, migration identity, transition, narrative approach, thematic analysis, social work.

INTRODUCTION

Recevoir un diagnostic de cancer incurable, ou apprendre que la maladie a atteint un stade avancé peut entraîner un état de choc. Pour plusieurs, le temps s'arrête, comme s'il était suspendu. La vie de la personne telle qu'elle la conçoit s'écroule. Un temps de recul est nécessaire pour assimiler l'information afin de bien comprendre la situation. Ce moment fatidique peut provoquer une perturbation importante pouvant entraîner plusieurs conséquences, telles que de la confusion ou un manque de concentration (Société canadienne du cancer, 2023). Parfois, certaines informations ne sont pas captées ni retenues durant cette rencontre avec le médecin.

Cet instant crucial déclenche un processus de deuil, car dès la sortie du cabinet médical, la personne risque de poser un regard différent sur elle-même. Une fois le diagnostic officiel tombé, ce dernier peut s'imposer comme une étiquette de « personne malade » à laquelle il est difficile de ne pas s'identifier, et qui provoque un impact sur l'identité personnelle. Celle-ci se compose d'un ensemble de caractéristiques qui sont en évolution continue, où toute nouvelle information implique un processus de redéfinition de soi (Estienne *et al.*, 2020). Recevoir un diagnostic de cancer incurable entraîne une perte de repères identitaires, et peut engendrer une multitude d'émotions; déni, colère, peur, incertitude, culpabilité, sentiment d'injustice, tristesse, espoir, gratitude, reconnaissance, etc. (Société canadienne du cancer, 2012). Ces émotions désignent un mouvement intérieur. Bien que certaines similitudes existent entre les trajectoires de personnes vivant l'expérience d'un cancer incurable, il est important d'éviter les généralisations, car chaque parcours est unique et complexe. Paradoxalement, une expérience négative pour certains peut s'avérer bénéfique pour d'autres.

Ce mémoire porte sur l'expérience identitaire vécue par les personnes vivant avec un cancer incurable, et plus particulièrement, sur l'exploration de cette expérience identitaire à partir du récit que la personne en fait, et il aspire à faire ressortir ces nuances. Les résultats ont été obtenus à partir des données découlant des récits de huit entrevues individuelles, ce qui a permis de répondre à la question de recherche suivante : Comment des personnes vivant avec un cancer incurable racontent leur parcours identitaire, et quelles répercussions sur le concept de soi émergent de leurs narratifs ? Ces constats ont ensuite mené à l'atteinte

de l'objectif général, qui visait à documenter l'expérience identitaire des personnes souffrant d'un cancer incurable à partir de leur récit, permettant ainsi de répondre aux trois objectifs spécifiques suivants : 1) Décrire l'expérience identitaire vécue par les personnes vivant avec un cancer incurable; 2) Documenter les répercussions sur l'expérience identitaire des personnes vivant avec un cancer incurable; 3) Identifier les éléments favorables et défavorables à l'expérience identitaire des personnes vivant avec un cancer incurable.

CHAPITRE 1
PROBLÉMATIQUE

Ce premier chapitre présente la problématique de cette recherche. Le cancer touche pratiquement tous les gens de la société, de près ou de loin. Que ce soit un voisin, un ami, un membre de la famille proche ou éloignée, presque tous les gens ont vécu l'expérience directe ou indirecte avec le cancer. Pourtant, ce mot demeure parfois un terme vague et imprécis pour lequel il est difficile de saisir toute l'ampleur de ce qu'il implique.

Malgré la vastitude de significations qu'il renferme, ce chapitre vise à le définir le plus précisément possible, en débutant par un portrait de la situation des dernières années concernant le cancer au Canada, et en présentant l'état de ses répercussions générales sur l'identité de la personne qui en est atteinte. Ensuite sont présentées les conséquences de l'annonce du diagnostic, ainsi que les conséquences de la maladie pour la personne, sur le plan identitaire. Subséquemment, l'importance des stratégies d'adaptation face aux changements et aux deuils vécus est abordée. Finalement, la pertinence scientifique et sociale de cette recherche, la question centrale, ainsi que les objectifs de l'étude y sont présentés.

1.1 Le cancer incurable

Le cancer est une maladie grave et non transmissible. Il existe une multitude de cancers différents, et tous ne sont pas incurables. Le terme incurable est de nature médicale, il signifie que la tumeur cancéreuse est non guérissable. Grâce aux fulgurants progrès de la recherche dans le dernier siècle, la détection précoce et le traitement des maladies ne cessent de gagner en efficacité. Médicalement, le cancer se traduit par une tumeur maligne, aussi appelée néoplasme, située à l'intérieur du corps, et causée par une multiplication anarchique de cellules (Édition Le Robert, s. d.). La principale caractéristique d'une tumeur maligne est qu'elle est en mesure de se propager aux tissus voisins, ou de se propager ailleurs dans le corps de la personne, un phénomène nommé métastase. En 2018 seulement, le cancer a fait plus de 9,6 millions de morts sur la planète. Cela en fait la deuxième cause de décès mondialement, et représente un décès sur six (Organisation mondiale de la santé, s.d.). Au Canada, on estimait que, durant l'année 2022,

233 900 Canadiens ont reçu un diagnostic de cancer, et que plus de 85 100 personnes allaient en décéder. On soutient aussi que deux Canadiens sur cinq recevront un diagnostic de cancer au cours de leur vie, et qu'un peu plus d'un Canadien sur quatre en décèdera, ce qui en fait la principale cause de décès au pays, tant chez les hommes que chez les femmes (Gouvernement du Canada, 2025).

Par conséquent, le nombre d'individus vivant l'expérience du cancer et de ses répercussions est en constante augmentation. Apparemment,

> l'incidence du cancer croît considérablement avec l'âge, très vraisemblablement en raison de l'exposition cumulée à des facteurs de risque, et du fait que les mécanismes de régénération cellulaire tendent généralement à perdre en efficacité au fur et à mesure du vieillissement (Organisation mondiale de la santé, s.d.).

Pour la personne qui reçoit un diagnostic de cancer, les conséquences vont bien au-delà de ce qu'elle vit au niveau physique. La détresse psychologique fait partie de ces incidences, et

> est considérée internationalement comme le 6^{e} signe vital à évaluer auprès de cette clientèle. Sa détection permet l'identification des besoins non comblés et de cibler les interventions appropriées. Si les problèmes ne sont pas détectés, ils peuvent évoluer et devenir plus sévères (MSSS, 2017).

Si plusieurs personnes vivent de la détresse à la suite de l'annonce d'un diagnostic, celle-ci n'est pas forcément problématique, ni expérimentée par tous. Néanmoins, l'annonce du diagnostic provoque un point de rupture dans l'histoire de vie et un effet sur la dimension identitaire de l'individu. La détresse est généralement provoquée par une période de questionnements sur le plan identitaire, des valeurs, et des relations interpersonnelles. Ce type d'interrogations entraîne des réflexions qui affectent l'expérience identitaire et, indubitablement, mène vers une évolution du concept de soi de la personne. Certains vivent cette période comme un bouleversement identitaire, empreint de douleur, de souffrance, de confusion et de désespoir, durant laquelle il peut être particulièrement difficile de garder la tête hors de l'eau (Crettenand, 2021). Toutefois, il est important de souligner que ces bouleversements identitaires peuvent aussi être perçus positivement, en ce sens qu'ils peuvent permettre une croissance personnelle (Dumont, 2012).

1.1.1 L'annonce du diagnostic

L'annonce d'un diagnostic de cancer peut être une expérience déconcertante pour certaines personnes. Au Québec, les diagnostics sont divulgués par les médecins pratiquants (Gouvernement du Québec, 2023). Ces derniers détiennent une importante responsabilité envers les personnes qui les consultent, d'autant plus lorsqu'ils ont à communiquer des « informations qui peuvent avoir des vertus thérapeutiques comme autant d'effets traumatiques » (Bacqué et Baillet, 2009, p. 124). Le ton de la voix et les mots choisis peuvent faire une différence pour la personne, être source d'espoir ou, à l'inverse, de désespoir et de découragement. Le lieu, le contexte, et le savoir-être du médecin au moment de l'annonce sont des facteurs importants qui peuvent avoir des incidences sur les réactions de la personne par la suite, par exemple, lorsque la nouvelle est annoncée aux urgences d'un hôpital, en opposition à une révélation faite lors d'un rendez-vous planifié dans le cabinet d'un oncologue.

Que l'annonce du diagnostic confirme un doute ou qu'elle soit inattendue, l'annonce officielle est un marqueur identitaire délimitant un avant et un après dans l'histoire de vie de la personne. Pinault (2020) affirme que le dévoilement du diagnostic est souvent vécu comme un événement violent, massif, qu'il provoque un choc inattendu et surtout, qu'il constitue une menace aiguë pour l'intégrité de la personne. Si plusieurs vivent un choc lors de l'annonce du diagnostic, il est important de souligner que tous ne garderont pas de séquelles de ce moment, bien que celui-ci devienne un marqueur dans le temps. De plus, il marque un point de départ dans la trajectoire de la personne, qui fait son entrée à l'intérieur du continuum de soins et de services en cancérologie (voir annexe D). Cette introduction dans le monde médical est, pour la plupart, une incursion dans un univers inconnu, intimidant et stressant, dans lequel la personne sera amenée, entre autres, à prendre plusieurs décisions liées à sa santé, et à effectuer la coordination de nombreux rendez-vous médicaux (Société canadienne du cancer, s.d.).

Le terme « cancer » est porteur de représentations et d'images, dont la signification peut prendre différentes formes dans l'esprit de chacun. Plus particulièrement, elle confronte la personne à la mort et à la perte de l'illusion de son immortalité (Bacqué, 2009). Pour certains, « ce qui fait le traumatisme, c'est la rencontre avec le réel de la mort » (Pinault, 2020, p. 66). L'intensité de cette prise de conscience peut

provoquer une sidération, où la personne semble être sous anesthésie (Pinault, 2020). La mémorisation de l'information peut alors devenir un défi ou provoquer des pertes de mémoire. Cet état peut durer de quelques minutes à quelques heures et peut évoluer en un sentiment de vide (Bacqué, 2009). L'annonce du diagnostic peut en quelque sorte provoquer une rupture avec l'illusion de l'identité, c'est-à-dire « l'image que [la personne] a d'elle-même, sa place, son rôle, se trouve brutalement remis en cause » (Souchon, 2014, p. 31). La prise de conscience entre la personne qu'elle était (avant le diagnostic) et de qui elle est actuellement peut provoquer une perte de repères, ainsi qu'une augmentation de l'insécurité face à l'avenir. S'ajoute à cela une perturbation des différents éléments définissant l'identité personnelle, ainsi que la mise à jour d'une certaine vulnérabilité. Par exemple, cela pourrait se traduire concrètement par un changement de l'apparence physique à la suite de traitements agressifs de chimiothérapie, ce qui provoquerait des répercussions sur la confiance personnelle de la personne.

Certains individus développent des mécanismes de protection comme le déni ou le dédoublement, qui leur permettent de repousser ce qui est trop difficile à admettre (Pinault, 2020). Le dédoublement est une stratégie de survie où une partie de la personne ressent les émotions, alors qu'une autre en est dissociée, de sorte que l'individu semble comprendre la situation, et l'instant d'après, paraît ne plus la saisir. Il s'agit d'un mécanisme de défense qui vise à établir une distance et à fragmenter une réalité difficile à accepter. L'impression de ne plus habiter son corps et d'être spectateur de la situation peut être ressentie (Ibid). En revanche, certains se façonnent une identité essentiellement en lien avec la maladie, en laissant de côté tous les autres aspects qui les définissent et les représentent (Souchon, 2014). Il est important de souligner que l'identité, dans son concept global, est un processus en progression de la naissance jusqu'au décès, et qu'elle est en évolution continue (Estienne *et al.*, 2020). Dans cet étude, nous nous intéressons plus particulièrement à l'expérience identitaire et au concept de soi de la personne atteinte d'un cancer incurable.

1.2 Expérience identitaire et concept de soi

Durant une période de changement, comme lors de l'annonce d'un diagnostic de cancer incurable, la personne vit généralement la perte de plusieurs de ses repères. Cette transition subite et imprévue est susceptible peut donner lieu à une véritable crise existentielle, puisqu'un des effets immédiats de ce type

de changement peut provoquer des conséquences, telles que le dépassement des ressources de l'individu (Hétu, 2007). Ce type de crise, qui entraîne parfois une détresse physique et psychologique, est provoqué lors d'une transition identitaire durant laquelle survient une accumulation de changements, pouvant être mineurs ou majeurs, sur plusieurs plans dans la vie de la personne. Par exemple, au plan relationnel, des rôles, ou sur tout autre aspect qui affecte le concept de soi (Ibid). D'un point de vue clinique, il n'est pas inhabituel pour les personnes souffrant d'un cancer incurable d'exprimer qu'elles « ne se reconnaissent plus », non seulement concernant certaines de leurs caractéristiques corporelles, mais également en lien avec leurs réactions liées aux situations qu'elles ont à traverser. Il peut être difficile de constater l'adoption de comportements qui sont à l'opposé de sa personnalité, telle que présenter des signes d'impatience avec ses proches, ou devenir dépendante de son entourage, alors que la personne avait l'habitude d'être autonome. Les narratifs concernant les pertes et les deuils vécus durant cette transition sont analysés à la lumière du concept de migration identitaire de White (1995, 1997), développé dans le cadre de l'approche narrative, ainsi qu'à partir du modèle intégratif à double processus révisé de Stroebe et Schut (2015).

Le concept de soi fait partie intégrante de l'identité, et il subit également une évolution en continu, tout au long de la vie de la personne, particulièrement durant la trajectoire d'une maladie. Le concept de soi équivaut à la manière dont la personne se perçoit et aux sentiments qu'elle ressent à son propre égard. À partir de cet éclairage, le concept de soi peut également être considéré comme un processus qui l'amène vers l'adoption de certains comportements et attitudes (L'Écuyer, 1978), et lui permet d'orienter ses conduites (Hétu, 2007). Par exemple, une perception négative de soi peut mener un individu à vivre un sentiment de culpabilité, pouvant se traduire par une humeur maussade. À l'opposé, une perception de soi positive contribue à conduire à un sentiment de bienveillance à son propre égard, pouvant se refléter par une humeur enjouée.

Lorsqu'une personne se raconte, l'importance de ce sentiment de continuité identitaire l'amène à être cohérente dans ses propos sur elle-même, afin qu'elle puisse s'identifier et se reconnaître dans le récit qu'elle adopte (Bruner, 2010). Il est donc essentiel de porter une attention particulière au récit qu'elle formule, à son choix de mots, aux métaphores employées, ainsi qu'à la présence de silences. Ces différents indicateurs permettent de mieux saisir comment la personne se perçoit et comment elle conçoit sa

situation. En somme, ses propos donnent accès à certains aspects de son concept de soi, sa manière d'apprivoiser les différents changements qui surviennent, et le sens[1] qui s'y rapporte.

1.3 Adaptation aux changements et pertes vécues

La perte de cheveux, la diminution de l'endurance, la baisse d'énergie, l'augmentation des rendez-vous médicaux, la hausse des heures de sommeil dans une journée, etc., sont tous des changements auxquels une personne atteinte de cancer incurable peut être confrontée. Cette dernière conjugue avec un sentiment de perte dans diverses dimensions de sa vie. Le terme de « deuil » est largement utilisé pour signifier la période traversée habituellement après le décès d'un être cher. Cependant, toutes les pertes qui demandent une adaptation et occasionnent un changement dans la vie d'une personne peuvent être considérées comme faisant partie intégrante d'un processus de deuil. Plus précisément, dans le contexte de cette recherche, la personne entreprend un important processus de perte de soi et de deuil de soi (Langelez-Stevens, 2025).

1.3.1 Le deuil de soi

Le deuil de soi est l'une des expressions utilisées dans les écrits pour distinguer la notion de « perte de soi » à celle de « perte de soi menant au décès ». L'individu qui souffre d'un cancer incurable progresse psychologiquement vers l'idée de sa propre mort (Alric, 2015). Le deuil de soi est un processus personnel et un cheminement propre à chacun, durant lequel la personne prend pleinement conscience que son existence aura une fin. Il peut débuter par de simples petits changements qui, de l'extérieur, semblent très anodins, tel qu'un changement de routine matinale, ou la prise d'une nouvelle médication. Ensuite, peuvent s'ajouter des modifications plus significatives, comme l'incapacité de conduire sa voiture, l'impossibilité de cuisiner ou d'effectuer des tâches ménagères. La personne vivant avec un cancer incurable fait habituellement l'expérience de plusieurs pertes simultanément, toutes reliées à son identité. L'autonomie ou les changements de rôle, sociaux ou familiaux, sont des pertes fréquemment

[1] Se traduit par le sens à son existence, et fait référence au concept de la spiritualité incluant : les convictions, les valeurs, la connexion à soi-même, aux autres ou au sacré (force supérieure), et peut être de nature religieuse ou non. (Toniolo *et al.*, 2022)

expérimentées, et peuvent se traduire par un arrêt de travail, ou bien par un changement physique, comme une perte de poids significative et involontaire. Tous ces changements demandent une adaptation à cette situation. Le modèle intégratif à double processus[2], proposé par Margaret Stroebe et Henk Schut (1999, 2015), expose le cheminement de l'individu vivant un deuil. Notamment, il présente les ajustements auxquels la personne peut avoir à faire face au fil des jours, alors qu'elle traverse cette épreuve (voir figure 2.3). À certains moments, son attention est orientée vers la perte vécue, alors qu'à d'autres occasions, elle est dirigée vers la restauration. L'oscillation intermittente entre ces deux sphères est estimée nécessaire dans le processus d'adaptation vers un cheminement d'intégration de la perte vécue. Nonobstant les diverses situations éprouvantes, certaines personnes procèdent à une redéfinition de leurs objectifs de vie et développent de nouvelles stratégies d'adaptation. Par conséquent, il est possible d'en retirer des changements positifs qui peuvent amener à apprécier davantage la vie (Gagnon *et al.*, 2018).

1.4 PERTINENCE SCIENTIFIQUE, QUESTIONS ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

À ce jour, plusieurs écrits ont été produits au sujet des personnes souffrant d'un cancer incurable, mais peu s'intéressent directement à l'évolution du concept de soi dans cette expérience identitaire. Cette recherche permet le développement de nouvelles connaissances, en plus de valoriser le savoir expérientiel. En se basant sur le récit d'expérience et en s'inspirant du récit de vie des personnes directement touchées par le cancer incurable, cette étude contribue, du moins partiellement, à combler cette lacune. De plus, le concept de soi est propre à chaque personne, et évolue selon l'époque et le contexte social (Baumeister et Muraven, 1996). Il sera donc toujours pertinent d'étudier l'expérience identitaire. Finalement, à partir des résultats obtenus suite à cette recherche, découlent des recommandations pour une amélioration des pratiques en travail social, ce qui permettra d'améliorer l'accompagnement des personnes souffrant d'un cancer incurable. En raison de la difficulté de dépistage de la détresse psychologique, plusieurs individus sont laissés à eux-mêmes. De cette étude, il est souhaité que ces résultats puissent contribuer à contrer l'ignorance et la méconnaissance, de sorte que les enjeux auxquelles ces personnes sont confrontées soient mieux interprétés et davantage pris en considération.

[2] Traduit de l'anglais : Dual Model Process of Grief (Margaret Stroebe et Henk Schut, 1999, 2015)

Plusieurs éléments soulevés dans la problématique soutiennent la pertinence de cette recherche, qui s'intéresse à l'expérience identitaire vécue en contexte de cancer incurable. D'ailleurs, cette étude s'inscrit dans une démarche compréhensive, en ayant pour but de décrire, d'explorer et de documenter l'expérience identitaire, afin de pouvoir améliorer, à terme, les interventions des travailleurs sociaux auprès des personnes vivant avec un cancer incurable.

Le but de cette étude est d'apporter des éléments de réponse à la question centrale suivante: **Comment des personnes vivant avec un cancer incurable racontent leur parcours identitaire, et quelles répercussions sur le concept de soi émergent de leurs narratifs ?** Nous tenterons de mieux comprendre quelles sont les répercussions du cancer incurable sur le concept de soi. Notre objectif général de recherche est de **documenter l'expérience identitaire des personnes souffrant d'un cancer incurable à partir de leur récit**. Dans cette perspective, les objectifs spécifiques sont de :

1. **Décrire l'expérience identitaire vécue par les personnes vivant avec un cancer incurable;**
2. **Documenter les répercussions sur l'expérience identitaire des personnes vivant avec un cancer incurable;**
3. **Identifier les éléments favorables et défavorables à l'expérience identitaire des personnes vivant avec un cancer incurable.**

CHAPITRE 2
CADRE THÉORIQUE

Pour faire suite à la présentation de la problématique, de la question centrale et des objectifs de recherche présentés dans le précédent chapitre, dans cette section y sont présentés plutôt les approches et les concepts privilégiés. Elle est donc consacrée au cadre théorique utilisé afin de traiter de la problématique. L'expérience identitaire est au cœur de cette recherche. Cependant, l'identité est un concept large, qui englobe plusieurs éléments et demeure sommaire. Les notions les plus pertinentes sont présentées dans le but de répondre à notre question de recherche. Ce chapitre sur le cadre théorique présente dans l'ordre suivant : une présentation ainsi qu'une comparaison entre l'approche biographique et narrative, qui sont mises de l'avant dans cette étude. Ensuite est exposé le concept de la migration identitaire, développé à partir de l'approche narrative. Finalement, le chapitre se poursuit avec le modèle de concept de soi choisi, et se termine par le modèle de deuil retenu.

2.1 Approches biographiques et narratives

L'humain récite et se raconte des histoires (Grégoire, 2012). Il utilise la narration pour présenter et pour se représenter le monde auquel il appartient, ainsi que pour lui donner un sens (Grégoire, 2021; Desmarais et Gusew, 2021). L'approche biographique et l'approche narrative se concentrent sur la narration de soi, sur les histoires que la personne récite (récit de vie), et reposent sur une quête de sens (Desmarais et Gusew, 2021). Bien que les deux approches présentent plusieurs similitudes, elles ont chacune des spécificités qui leur sont propres. L'approche biographique a pour but une production de connaissances, une amélioration du vivre individuel et collectif, et se traduit, depuis quelques années maintenant, vers une mise en forme de soi (Ibid). En effet, cette pratique s'est développée dans les dernières décennies sous la forme de l'autobiographie (Ibid). L'approche narrative s'inscrit davantage dans une démarche clinique, qui oriente la personne vers un changement de perception d'une situation donnée au moyen de conversations qui l'amènent à redevenir auteur de sa vie et de son identité (White, 2009 ; Desmarais et Gusew, 2021). Celle-ci s'inscrit en cohérence avec la posture choisie pour cette étude de nature compréhensive, laquelle est centrée sur le sens que la personne donne aux épreuves expérimentées. Cette approche s'inscrit « dans un processus d'émancipation et de transformation de ses rapports avec les autres » (Desmarais et Gusew, 2021, p. 24). D'ailleurs, l'approche narrative « se concentre sur l'histoire du

problème vécu » (Desmarais et Gusew, 2021, p. 22), tandis que l'approche biographique se concentre sur le récit de vie, de la naissance jusqu'au décès (Ibid).

L'approche biographique commencera à prendre de l'expansion dans les années 1970 (Desmarais et Gusew, 2021). Quant à l'approche narrative, elle fut développée à la suite d'une rencontre en 1980 entre Michael White, travailleur social et thérapeute familial australien, et David Epston, anthropologue néo-zélandais et travailleur social (Gusew, 2017; Desmarais et Gusew, 2021). Ces deux approches s'inscrivent dans la pensée du constructivisme social. L'approche narrative soutient que l'internalisation des discours est influencée et façonnée au quotidien par des éléments extérieurs à différents niveaux, qui sont principalement liés aux rapports sociaux (Gusew, 2017; Desmarais et Gusew, 2021). Loseke (2007) propose quatre catégories de narratifs sociaux qui peuvent influencer la manière dont une personne s'explique la réalité, les narratifs : culturels, institutionnels, organisationnels, et personnels identitaires. Les expressions utilisées pour expliquer le monde sont constamment en évolution, et le répertoire culturel des mots évolue dans le temps (Grégoire, 2008). L'actualité, les médias sociaux, les journaux, le développement des programmes sociaux, la transformation des croyances familiales et l'opinion de l'entourage exercent tous une influence sur la conception de l'univers de chacun.

La personne atteinte d'un cancer incurable est elle aussi influencée par les différents discours émergeant de ces catégories, au point où ceux-ci peuvent affecter la perception que la personne se fait d'elle-même et altérer inévitablement la manière dont elle expérimentera la maladie. Dans les années 1980, une personne atteinte de cancer incurable vivait différemment l'expérience de la maladie incurable. À cette époque, les équipes de soins palliatifs à domicile, les soins de confort ou l'aide médicale à mourir étaient inexistants, et aucune de ces options n'était envisageable. Notre société a progressivement évolué jusqu'à la mise en place de ce type de service. La création de ces équipes et l'application de ces nouvelles pratiques sont « le résultat d'un consensus patiemment et lentement élaboré par la somme de nos rapports humains » (Grégoire, 2008, p. 181). Tel que mentionné précédemment, l'approche narrative est orientée vers une démarche clinique visant une externalisation du problème par le biais de la narration, permettant d'établir une distanciation entre la difficulté et l'identité de la personne. Effectivement, « une pratique de l'objectivation du problème […] permet d'avoir une expérience de son identité qui soit distincte du problème » (White, 2009, p. 19).

Suite à l'annonce du diagnostic, certaines personnes intériorisent rapidement cette nouvelle identité et s'approprient le terme de « personne malade » ou de « patient ». Cette étiquette peut sembler anodine, mais elle peut avoir de grandes conséquences sur le plan identitaire. Elle est porteuse de narratifs sociaux et de représentations importantes dans la société. Les différentes stratégies d'adaptation possibles sont multiples. L'individu peut adopter les comportements attendus d'une personne malade et s'identifier à la maladie, en s'exprimant par « j'ai un cancer » ou « mon cancer », plutôt que de dire « Je suis atteinte d'une maladie appelée cancer ». La personne qui reçoit un diagnostic de cancer se construit une identité entre les narratifs biomédicaux, les narratifs sociaux, et ses propres narratifs, façonnés par les expériences passées qu'elle a vécues au cours de sa vie (Raoul, 2007), et qui lui permettent de donner un sens à la situation présente. Les propos qu'elle utilise illustrent une compréhension de la perception de soi et du cheminement entrepris pour y arriver. Les histoires racontées, les métaphores utilisées, ce qui amène à raconter un récit plutôt qu'un autre, et sur quels détails jugés importants est mis l'accent (Souchon, 2014), sont tous des indicateurs incontournables qui approfondissent la compréhension de l'expérience identitaire vécue.

2.1.1 Migration identitaire et cancer incurable

Le concept de « migration identitaire » fut adapté par White, et développé dans le cadre de l'approche narrative par White et Epston (Crettenand, 2021). Spécifiquement, pour ce concept, White s'est inspiré des auteurs Van Gennep et Turner, qui eux faisaient plutôt référence aux rites de passage en trois étapes. White, dans l'approche narrative, utilise le terme « rite de passage » en tant que métaphore lorsqu'il aborde le concept de la migration identitaire, en y reprennant les mêmes trois phases. Tout d'abord, phase de la séparation, qui marque le point de rupture avec la réalité telle qu'on la connaît. Vient ensuite la phase liminale, durant laquelle survient la perte de repères, et où la personne pourrait expérimenter une période de désorientation et de confusion, qui peut varier entre une faible désorientation et une perte complète de repères. Et finalement, la phase de réincorporation, qui évoque le point d'arrivée, un retour à un sentiment de bien-être et à un certain équilibre (White, 1995; 1997).

Il est possible de retrouver différents points de rupture tout au long de la trajectoire de la maladie. Ce ou ces moments marquants peuvent s'établir avant, pendant ou après l'annonce officielle du diagnostic, comme, par exemple, lors des premiers symptômes ou, plus tard dans la trajectoire médicale, lorsque le médecin annonce que les traitements de chimiothérapie curatifs n'ont pas les effets attendus, et où l'espoir d'une guérison n'est plus envisageable. Bref, plusieurs moments peuvent être vécus comme étant des points de rupture et, par conséquent, une personne peut en vivre plus d'un pendant son expérience de la maladie. Tel que présenté précédemment, entre le point de rupture et le point d'arrivée, qui marque le début de la phase de réincorporation, se situe la phase liminale, que White (1995; 1997) identifie comme étant un voyage identitaire et un entre-deux. Ce périple est unique à chacun, sa durée est variable et, durant cette traversée, entre la séparation et la réincorporation, plusieurs aspects de l'identité évoluent parallèlement (Crettenand, 2021). Durant cette phase appelée liminale, la personne se retrouve dans un espace de vulnérabilité, dans lequel deux types de désespoir peuvent être ressentis, et où le premier peut mener au deuxième (White, 1995). Le premier type de désespoir (*desperation*) est un état actif et imprudent motivé par un besoin ou par une peur extrême, lors duquel la personne peut prendre des risques, ou agir impulsivement, pour tenter d'échapper à une situation, qu'elle juge désespérée. Alors que le deuxième type de désespoir (*despair*), pour sa part, consiste en la perte totale de tout espoir, qui se traduit habituellement par une tristesse passive, un sentiment d'impuissance, et un abandon de tout effort, tel qu'exprimé par une personne rencontrée en suivi clinique il y a quelques années, atteinte d'un cancer incurable : « Chaque fois que je reçois une mauvaise nouvelle, après un *scan*, c'est comme si on m'annonçait le diagnostic pour la première fois ». À différentes étapes de la maladie, cette personne replonge dans cet « entre-deux », et elle doit s'adapter de nouveau à la situation. Cette recherche s'attardera plus spécifiquement à l'évolution de la perception de soi et du concept de soi dans la phase liminale, à partir de narratif identitaire (voir schéma 2.1).

Phase	Exemple de narratif identitaire
Séparation	Le diagnostic de maladie a complètement changé ma vie. Lorsque le médecin m'a annoncé la nouvelle, j'avais de la difficulté à comprendre que cela m'arrivait à moi.
Liminale	Je ne me reconnais plus. Je ne suis pas prête à abandonner certaines habitudes, se serait trop difficile.
Réincorporation	Maintenant, je vais mieux. J'ai apprivoisé certains aspects de la maladie.

Figure 2.1 Migration identitaire - exemple de narratif identitaire recueilli dans le cadre de suivi clinique

2.2 Concept de soi

La maladie est une expérience difficile à vivre : en plus des souffrances physiques, des souffrances mentales et psychologiques sont souvent présentes (Raoul, 2007). Tel que mentionné antérieurement, l'annonce d'un diagnostic de cancer incurable induit une nouvelle réalité qui peut changer rapidement la perception que la personne se fait d'elle-même. Le concept de soi est « en somme […] tout ce qui peut être appelé mien ou faire partie de moi » (L'Écuyer, 1978, p. 17). C'est un système multidimensionnel qui se développe au fil du temps (Ibid). Durant l'enfance, le terme conscience de soi est plutôt utilisé, en grandissant elle mène vers « l'élaboration d'une certaine image de soi » (L'Écuyer, 1978, p. 26) et à la conscience de l'autre. Cette évolution conduit la personne à intégrer une vision globale d'elle-même, que l'on appelle le concept de soi. Ce dernier pourrait se définir comme étant :

> Une configuration organisée de perceptions de soi admissibles à la conscience… (et)… est composée d'éléments tels que les perceptions de ses propres caractéristiques et habiletés; les percepts et les concepts de soi en relation aux autres et à l'environnement ; les valeurs et les qualités perçues et associées aux expériences et aux objets ; les buts et les idéaux perçus comme ayant une valence positive ou négative. (Roger, 1951, p. 501, cité dans L'Écuyer, 1978, p. 33)

Plus spécifiquement, le concept de soi est un ensemble de caractéristiques, d'attributs, d'images, de sentiments, etc., que la personne considère comme faisant partie d'elle-même et ayant une structure, plus ou moins organisée, influencée par l'environnement dans lequel elle évolue. Le modèle élaboré par L'Écuyer en 1975 demeure un modèle privilégié pour illustrer le concept de soi comme un système multidimensionnel et flexible dans lequel de nouvelles dimensions pourraient être intégrées (Voir figure 2.2) (L'Écuyer, 1978). Il comporte cinq structures fondamentales : le soi matériel, le soi personnel, le soi adaptatif, le soi social, et le soi non-soi. Chacune d'elles est divisée en deux sous-structures, elles-mêmes subdivisées en plusieurs catégories spécifiques : 1- Le soi matériel, englobant le soi somatique, qui fait référence aux traits physiques et à la santé de la personne, ainsi que le soi possessif, relatif aux possessions d'objets et de personnes, directes ou indirectes; 2- Le soi personnel, correspondant aux traits psychiques auxquels la personne s'identifie, et qui inclut, d'une part, l'image de soi, dans laquelle l'on retrouve les catégories des aspirations, des émotions, des intérêts, des aptitudes, et de la description de soi que fait la personne d'elle-même (réfère aux qualités et aux défauts de l'individu), et d'autre part, l'identité de soi, englobant quant à elle les rôles, le sentiment de consistance, qui fait référence aux sentiments de cohérence identitaire, ainsi que l'identité abstraite; 3- Le soi adaptatif, ayant trait, d'un côté, aux réactions en lien avec la perception que la personne a d'elle-même, et qui englobe les sous-structures de la valeur de soi, faisant référence aux catégories de compétences et de valeur personnelle (évaluation positive ou négative à son propre égard), et, d'un autre côté, des activités du soi, incluant les catégories en lien avec la manière dont la personne va maintenir, promouvoir et défendre son soi, à savoir, ses stratégies d'adaptation, son autonomie, son ambivalence, sa dépendance, son actualisation, et son style de vie; 4- Le soi social, correspondant à l'interaction avec les autres, et comportant premièrement les préoccupations et les attitudes sociales, qui mettent l'accent sur la réceptivité, la domination et l'altruisme de la personne, et deuxièmement la référence à la sexualité et à la prise de conscience des autres individus sexués (la relation de soi avec l'autre), regroupant les catégories de référence simple et de l'attrait sexuel/expérience sexuelle; et finalement, 5- le soi-non-soi, se divisant en deux sous-structures, soit la référence aux autres et les opinions des autres individus, cette dernière structure se distinguant des autres, car elle renvoie à la différenciation de soi (L'Écuyer, 1978).

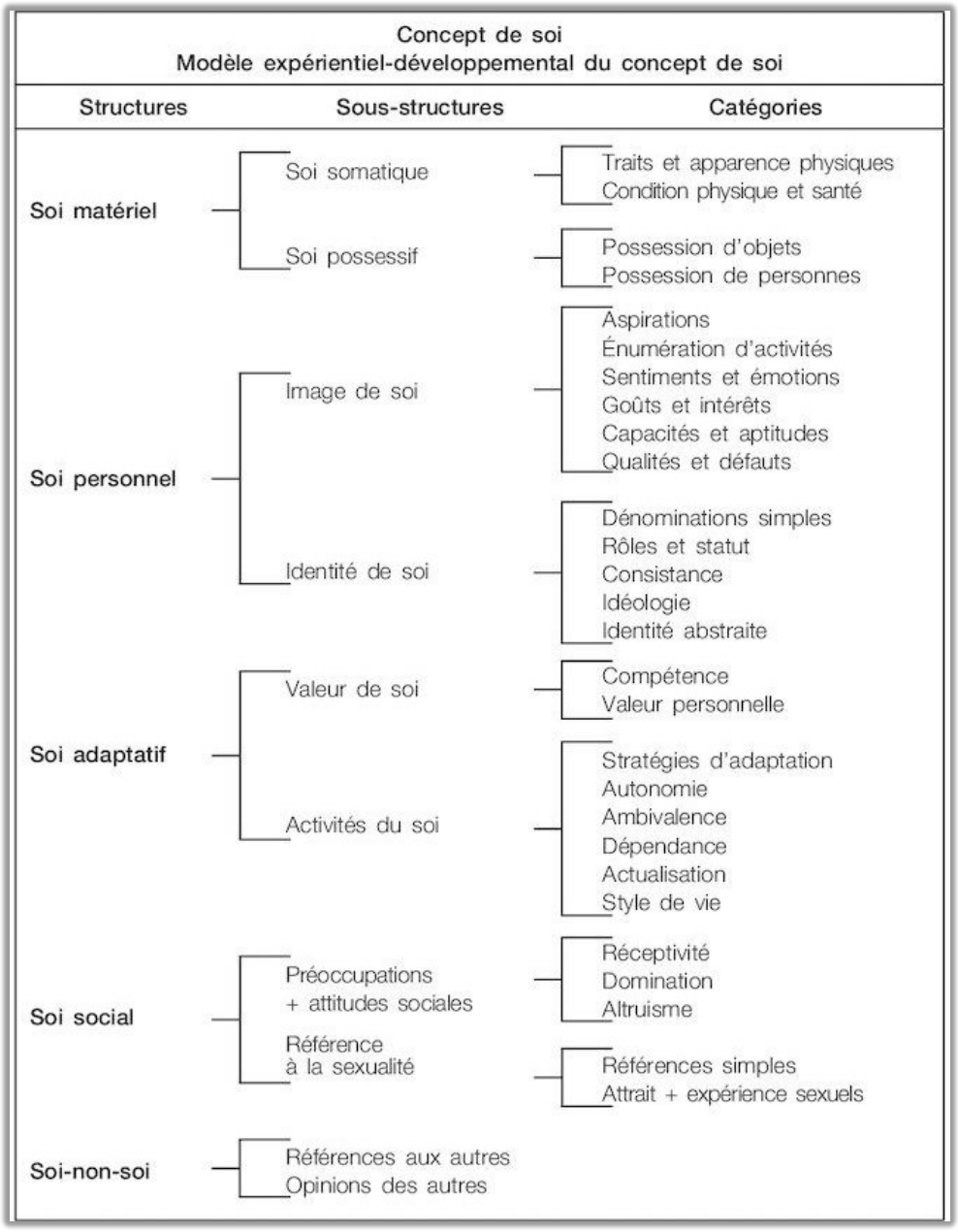


Figure 2.2 Modèle expérientiel – développemental du concept de soi (L'Écuyer, 1978)

Une personne qui souffre d'un cancer incurable vivra des changements dans sa vie, ce qui affectera différentes structures du concept de soi, selon le degré d'importance qu'elle leur accorde. Certaines structures et sous-structures peuvent être davantage impactées que d'autres. Les périodes de changement amènent le concept de soi à bouger et à évoluer. Les pertes vécues en contexte de maladie

incurable conduisent la personne à vivre un deuil de soi. Comme illustré précédemment, le deuil de soi englobe plusieurs dimensions du soi, ce qui entraîne de multiples deuils.

2.2.1 Deuil de soi et processus d'adaptation

Le modèle intégratif à double processus révisé de Margaret Stroebe et Henk Schut (2015, 2021) illustre le cheminement d'une personne en période de changements et de pertes, durant laquelle elle doit conjuguer avec plusieurs éléments différents. L'intégration d'un deuil se traduit habituellement par plusieurs pertes, en considérant qu'une perte a des conséquences sur plusieurs sphères. Pour accueillir la nouvelle réalité, la personne doit réorienter sa perception, ce qui se manifeste par une dynamique d'oscillation entre les pôles de la perte et de la restauration.

Le modèle intégratif à double processus révisé (voir figure 2.3) montre différentes perspectives qui sont expérimentées durant un processus de perte : dans un premier temps, la perte, et en second lieu, les changements (Stroebe et Schut, 2015). Tout d'abord, le modèle expose l'adaptation du deuil en deux volets. Selon la période, la personne est orientée vers la perte ou vers la restauration. Ces deux volets comprennent, durant le cheminement, différents facteurs de stress, ce qui demandera à la personne un effort d'adaptation (Stroebe et Schut, 1999). Toutefois, cette acclimatation n'est pas vécue en continu, puisque la personne nécessite des temps de pauses lui permettant une certaine distanciation d'avec ce qu'elle vit. L'oscillation est un principe clé du processus de deuil en cours de réalisation, et est nécessaire à sa progression (Stroebe et Schut, 2015). Durant cette période, la personne peut éprouver toute une gamme d'émotions, pouvant aller de la tristesse à la joie, en passant par la colère. Elle vacille donc entre ces deux volets, au gré des moments et des jours qui passent. Chaque individu vit l'adaptation d'une perte à sa façon. Ce modèle se distingue par sa flexibilité et par sa capacité adaptative à chacune des différentes trajectoires. Au moment de la perte, les stratégies d'adaptation de ce processus alternant, entre la perte et la restauration, sont déjà présentes et varient d'une personne à l'autre. Au départ, l'attention de la personne est généralement davantage centrée vers la perte. Toutefois, au fil du temps, elle tend progressivement vers la restauration (Stroebe et Schut, 1999). Le terme « restauration » utilisé par Stroebe et Schut (1999, 2015) ne renvoie pas au résultat du processus, mais fait plutôt référence au détournement de l'attention vers d'autres sources de stress et de ressourcements vécues dans le contexte de perte.

Lorsque la personne est orientée vers la restauration, elle s'active sur les conséquences qu'ont la ou les pertes dans sa vie par différentes stratégies d'adaptation. Par exemple, par l'investissement dans de nouvelles activités; la redéfinition des rôles; l'adaptation à de nouvelles réalités; le développement de nouvelles compétences; la poursuite de projets; l'engagement dans la vie quotidienne (Stroebe et Schut, 1999. Dans un contexte de maladie incurable, cela pourrait être, par exemple, en modifiant certaines habitudes de vie. Le processus par oscillation est dynamique. La personne oscille entre l'acceptation de la perte *versus* l'acceptation de la réalité du monde qui a changé, l'expérimentation d'une douleur reliée à la perte *versus* des pauses de douleur, l'adaptation de l'individu au nouvel environnement *versus* la maîtrise de ces changements ainsi que le repositionnement de la perte sur le plan émotionnel *versus* le développement des nouveaux rôles, de nouvelles identités et de nouvelles relations (Stroebe et Schut, 1999).

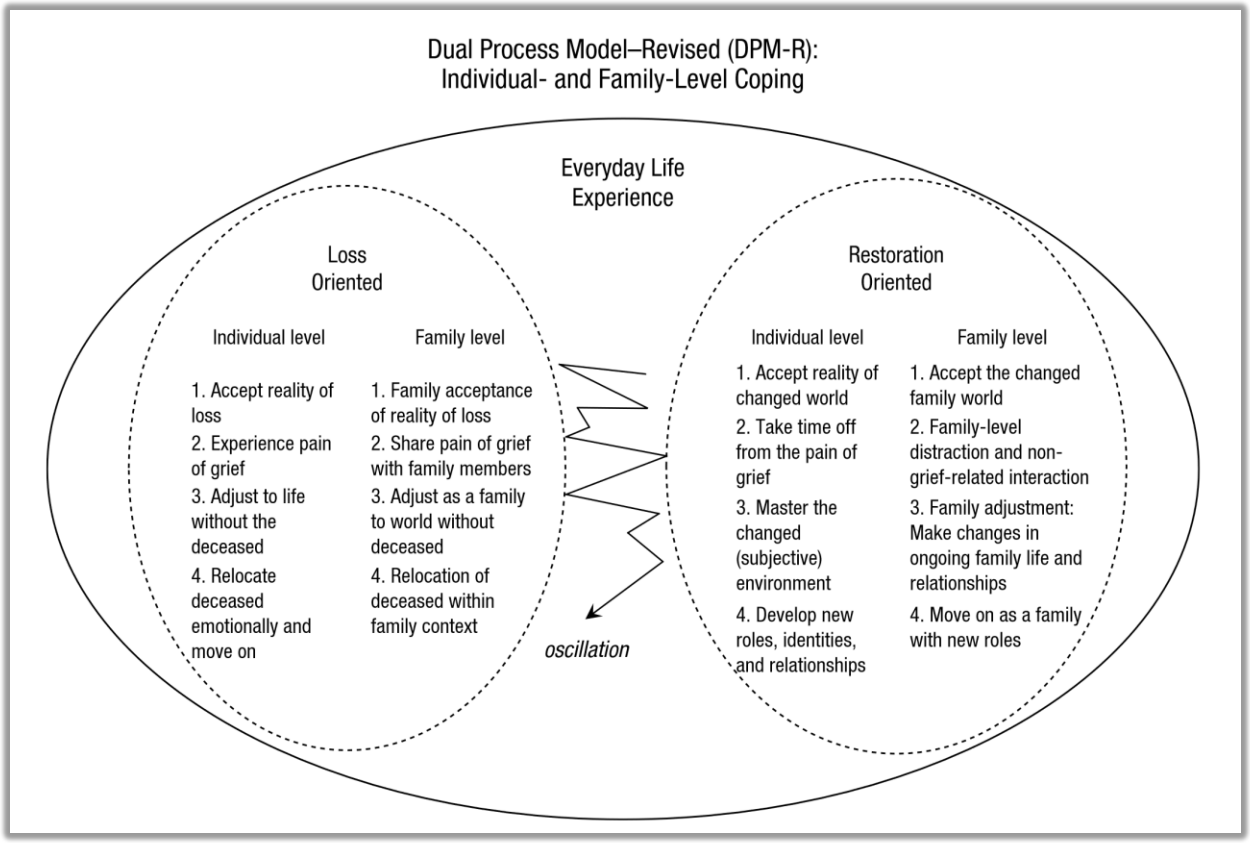


Figure 2.3 Le modèle intégratif à double processus révisé (Stroebe et Schut, 2015)

Vivre avec une maladie incurable affecte tant la personne que son entourage. En effet, les proches vivent indirectement les pertes liées à la maladie. Toutefois, ils subissent directement des changements dans leur vie, et donc, expérimentent également un processus de deuil. L'extension sur le plan familial consiste à donner, dans le mécanisme d'adaptation, une place à la famille, qui a le pouvoir de faciliter ou de nuire à l'adaptation de l'individu face aux différentes pertes vécues, autant individuelles que familiales.

Les concepts de la migration identitaire de White, du modèle expérientiel – développemental du concept de soi de L'Écuyer et du modèle intégratif à double processus révisé de Stroebe et Schut ont été privilégiés, car leur complémentarité permet de saisir à la fois le processus temporel, les mécanismes d'adaptation du deuil, ainsi que la structure multidimensionnelle de l'identité et du concept de soi. La figure 2.4 illustre la manière dont chaque concept contribue à enrichir la compréhension de l'autre.

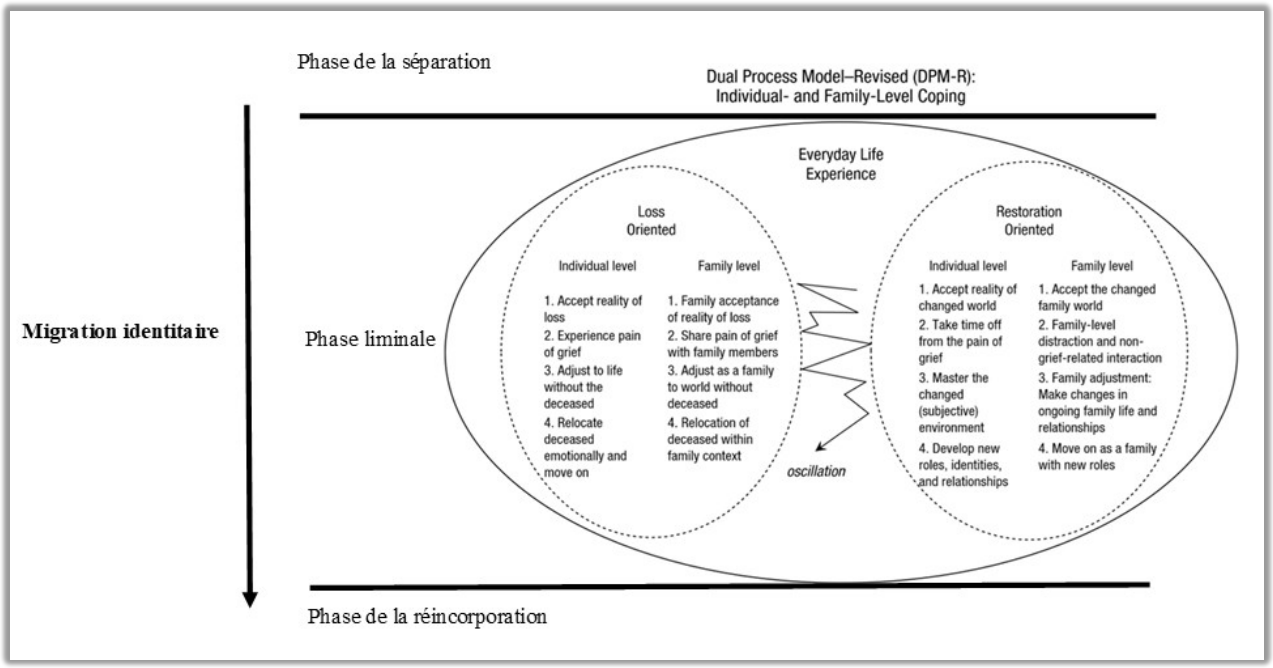


Figure 2.4 Arrimage théorique de la migration identitaire (White, 1995; 1997) et du modèle intégratif à double processus révisé (Stroebe et Schut, 2015)

CHAPITRE 3

CADRE MÉTHODOLOGIQUE DE LA RECHERCHE

Ce chapitre est consacré à la méthodologie utilisée dans le cadre de cette recherche, qui permet de répondre à la question et aux objectifs de recherche. Dans cet ordre d'idée, le chapitre suivant est présenté en sept sections. Premièrement, il sera traité de la stratégie générale de recherche, puis, de la population à l'étude. Sont exposés en troisième lieu les critères de sélection et les modalités de recrutement. Quatrièmement, nous abordons la méthode et les instruments de collecte des données. En cinquième partie, nous nous intéressons à la méthode d'analyse des données. Sixièmement, les considérations éthiques sont présentées. Finalement, nous terminerons par les limites de notre recherche.

3.1 Stratégie générale de recherche

Notre recherche, comme indiqué précédemment, souhaite mettre de l'avant le récit des personnes atteintes de cancer incurable, afin de mieux comprendre comment est vécue cette expérience de transformation identitaire. C'est une démarche qui se positionne d'abord et avant tout dans une posture compréhensive. En cohérence avec notre question et avec nos objectifs de recherche mentionnés dans le chapitre un, la stratégie générale est donc de nature qualitative. La recherche de type qualitative :

> se base sur la singularité des expériences, des témoignages, des perceptions, des narratifs, des représentations d'un individu ou d'un groupe d'individus, ceux-ci étant transférables dans des contextes propres à la situation ou au phénomène investigué. L'information recueillie à l'aide d'entretiens individuels ou collectifs, de notes de terrain ou de journaux de bord donne lieu à une analyse discursive du sens, de la signification du discours. En fait, le phénomène n'est pas quantifié comme dans l'approche quantitative, il est analysé en le décortiquant en unités signifiantes enchâssées dans leur contexte et qui prennent la forme de phrases et de paragraphes (Deslauriers et Turcotte, 2015, p. 246).

La méthodologie fut établie à partir du récit d'expérience des participants par la narration de soi, qui s'insère dans le savoir expérientiel (expérience de vie) de la personne, lequel s'inscrit dans une approche narrative. Les personnes participantes à cette recherche se sont exercées à un travail de mise en mots et

en sens. Leur vécu « unique et irremplaçable » (Gauthier, 2000, p. 361) a été mis de l'avant et a contribué à une production de connaissances (Gauthier, 2000).

En définitive, la posture de cette recherche est de nature qualitative, et la collecte des données a été réalisée par le biais d'entrevues semi-dirigées. Une méthode d'analyse thématique hybride inductive-déductive fut privilégiée. L'approche inductive, car nous avons procédé au codage de l'information, ce qui a permis d'organiser les données et d'en dégager les thèmes (Fereday et Muir-Cochrane, 2006). Nous avons également utilisé l'approche déductive, en nous appuyant sur la structure de nos trois cadres conceptuels principaux : la migration identitaire de White (1995), le modèle expérientiel et développemental du concept de soi de L'Écuyer (1995), ainsi que le modèle intégratif à double processus révisé de Stroebe et Schut (2015), ce qui correspond à une grille d'analyse prédéfinie avant l'analyse approfondie des données, telle que décrite par Fereday et Muir-Cochrane (2006).

3.2 Population à l'étude

Le recrutement des participants s'est fait à partir d'un échantillon non aléatoire et volontaire, fréquemment utilisé dans les études qualitatives (Mongeau, 2011). La sélection de cette technique d'échantillonnage s'explique par l'intention de former un groupe diversifié selon certaines caractéristiques particulières, pour leur représentation et pour leur pertinence en rapport à l'objet d'étude de notre recherche (Mongeau, 2011, Savoie-Zajc, 2009a).

La taille de l'échantillon fut établie à huit participants, le but étant d'aller chercher une fraction de la population que nous souhaitions observer, afin d'en approfondir sa compréhension. Le petit nombre de participants s'inscrit dans la démarche d'une approche qualitative dont « l'objectif n'est pas de rendre compte d'une population, mais de recueillir de l'information pertinente pour mieux comprendre un phénomène » (Mongeau, 2011, p. 91). Mongeau (2011) suggère de déterminer la taille de l'échantillon en regard du principe de saturation; c'est-à-dire que l'ajout de nouveaux participants ne permet plus d'acquérir de nouvelles unités de signification qui permettent d'enrichir la compréhension du phénomène étudié. Les données recueillies suggèrent une saturation thématique, dans la mesure où les dernières entrevues n'ont pas fait émerger de nouveaux thèmes majeurs et ont plutôt permis de préciser certaines

catégories déjà identifiées. Nous avons observé dès la septième entrevue une stabilité par rapport aux thèmes déjà identifiés, la huitième a affiné les catégories relatives à l'incertitude et à la continuité identitaire. Mongeau (2011) recommande de réaliser entre sept et douze entrevues. De plus, il nous était important d'opter pour un échantillonnage à participation volontaire en raison du sujet délicat abordé dans cette recherche, tout en permettant de documenter une diversité d'expériences pertinentes à l'objet d'étude.

Notre recherche s'inspire entre autres d'une recherche qualitative publiée en 2018 nommée *Regard sur l'expérience de vivre avec le cancer : Le cancer comme occasion de changement chez des personnes âgées de 60 à 73 ans* (Gagnon *et al.*, 2018). Celle-ci avait pour objectif de comprendre l'expérience du cancer chez les personnes âgées, d'identifier et comprendre les occasions de changements dans l'expérience du cancer. Le groupe de participants de cette étude était composé de dix personnes, qui furent rencontrées dans le cadre d'entrevues semi-dirigées (Gagnon *et al.*, 2018).

3.3 Critères de sélection des sujets et modalités de recrutement

Les candidats désirant participer à la recherche devaient répondre aux cinq critères de sélection afin que leur candidature soit retenue :

1. Être un adulte âgé de 18 ans et plus;
2. Avoir reçu un diagnostic de cancer incurable il y a plus de deux mois;
3. Avoir reçu un pronostic[3] de maximum cinq ans, avec ou sans traitements palliatifs;
4. Avoir la capacité de s'exprimer;
5. Être apte à consentir[4].

[3] Jugement que porte un médecin (après le diagnostic) sur la durée et l'issue d'une maladie. (Dictionnaire Le Robert, s. d.)

[4] Être apte à consentir aux soins signifie avoir la capacité de comprendre; la nature de sa maladie; la nature et le but des soins qui lui sont proposés; les avantages et les risques associés à ces soins; les risques encourus si ces soins ne sont pas prodigués; que son état de santé nuit à sa capacité de consentir.
(Gouvernement du Québec, *Consentir à des soins de santé en cas d'inaptitude,* s. d.)

L'objectif du deuxième critère étant établi dans une perspective qu'une réflexion insérée dans un cheminement identitaire ait possiblement été entamée par la personne. Nous avons dû revoir nos stratégies concernant les modalités de recrutement prévues au départ, et nous avons finalement opté pour une seule méthode de recrutement au Centre de jour d'une maison de soins palliatifs située dans la région administrative de la Montérégie, de sorte que tous les participants de cet établissement se qualifiaient d'emblée pour notre recherche. Nous avons eu la chance de rencontrer deux groupes différents, sur un total de cinq, qui fréquentent le Centre de jour, auxquels nous avons présenté notre étude. Par la suite, les personnes intéressées se sont manifestées volontairement afin d'y prendre part. Le recrutement et la réalisation des entretiens se sont déroulés sur une période de six semaines, permettant d'atteindre un échantillon de huit participants.

3.4 Méthode et instruments de collecte des données

En cohérence avec notre stratégie générale de recherche, la méthode de collecte des données choisie est qualitative, l'objectif étant d'obtenir des informations pertinentes afin de répondre à notre question et à nos objectifs de recherche. Nous avons opté pour des entrevues semi-dirigées en considérant que cette méthode s'inscrit dans une démarche visant l'acquisition d'une meilleure compréhension de l'expérience ainsi que du point de vue des participants (Savoie-Zajc, 2009a). Ces entretiens avaient pour but de cerner la perception de la personne sur sa situation, sur l'évolution identitaire et, plus précisément, sur l'évolution du concept de soi. En effet, nous avons privilégié des entrevues de type semi-dirigées, car elles nous ont permis de planifier certaines questions sur des thèmes spécifiques, « mais où la personne interrogée [était] libre d'aborder d'autres aspects du sujet » (Mongeau, 2011, p. 94), ce qui en fait « l'une des techniques de collecte les plus riches et les plus souples qui soient » (Ibid). De plus, ce type d'entrevue a permis d'accorder une place importante au récit de vie des personnes participantes, favorisant ainsi l'exploration de leur expérience vécue.

> En multipliant les récits de vie de personnes participant ou ayant participé au même *monde social*, ou se trouvant (s'étant trouvées) dans une même *(catégorie de) situation sociale,* et en centrant leurs témoignages sur ces segments-là, on cherche à bénéficier des connaissances qu'elles ont acquises de par leur *expérience directe* sur ce monde ou cette situation, en dépassant par la pensée leur singularité intrinsèque (Bertaux, 2016, p. 40).

Les participants à cette étude étaient âgés de 38 à 79 ans au moment des entrevues, couvrant ainsi différentes tranches d'âge. De plus, trois personnes expérimentaient un premier cancer, alors que cinq avaient reçu l'annonce d'une récidive ou développé un cancer indépendant, contribuant à une diversité d'expériences. Les entrevues semi-dirigées furent réalisées à l'aide d'un guide d'entretien, dont les thèmes s'articulent autour du cadre théorique présenté précédemment (voir annexe A). De plus, les entretiens furent enregistrés sur un support audio, pour ensuite être retranscrits en verbatims.

3.5 Méthode d'analyse des données

La méthode d'analyse de données s'inscrit dans la même orientation que le reste de notre recherche, soit, de type qualitative. Cette recherche s'inscrivant dans une intention descriptive, nous avons procédé à l'analyse du contenu des données par analyse thématique, en procédant par réduction des données. Cela consiste à faire ressortir les principaux thèmes représentatifs des sujets abordés lors des entrevues par repérage et par regroupement des informations (Paillé et Mucchielli, 2016). Nous avons débuté l'analyse des données par la transcription intégrale de nos entretiens sous forme de verbatim et par la transcription de nos notes d'observations, tel que recommandé par Paillé et Mucchielli (2016). Ces documents furent le matériau de travail de notre recherche et ont permis d'effectuer une analyse plus affinée. Ensuite, nous avons utilisé une démarche de thématisation en continu, plutôt qu'une démarche séquenciée, car elle « permet une analyse vraiment fine et riche du corpus » (Paillé et Mucchielli, 2016, p. 241). La thématisation en continu consiste à soulever les thèmes au fil de la lecture des données. Puis, nous avons effectué une analyse manuelle avec le logiciel de bureautique Excel, et procédé à la construction d'un arbre thématique (voir Figure 3.1) dans lequel les thèmes et les sous-thèmes furent regroupés, fusionnés, hiérarchisés, etc. (Ibid). Finalement, nous en sommes arrivés à une présentation des résultats qui, à partir de notre cadre conceptuel, apporte une réponse à notre question et à nos objectifs de recherche.

	Thème	Sous-thème
Annonce du diagnostic	Annonce du diagnostic aux proches	
	Changement vécu	Physique Psychologique
	Consultation médicale	
	Consultation psychosociale durant parcours	
	Croyance	Croyance avant dx Croyance liée à l'annonce dx Spiritualité
	Début des traitements	
	Réaction à l'annonce du diagnostic	Réaction des proches Réaction des enfants Réaction de la personne
	Soutien médical	

Figure 3.1 Extrait de notre arbre thématique

3.6 Considérations éthiques

Plusieurs considérations éthiques ont dû être prises en compte tout au long du processus de recherche, qui incluait la participation d'êtres humains. Tout d'abord, nous avons dû obtenir le certificat de réussite (Numéro de certificat : 881094) de la formation en éthique de la recherche, basée sur l'Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC 2 : FER 2022). Ensuite, nous avons présenté notre projet de recherche au comité du mérite scientifique du *Sous-comité d'admission et d'évaluation* (SCAE) de l'École de travail social. Une fois notre projet approuvé, nous avons déposé une demande de certification éthique auprès du *Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants* (CERPE) de l'UQAM, qui a entériné notre demande (no. de certificat 6377). Suite à ces deux approbations, il fut possible de débuter la recherche sur le terrain.

Ensuite, à l'égard des considérations éthiques en lien avec notre sujet de recherche, deux aspects furent principalement considérés. En premier lieu, nous étions conscientes que les sujets traités dans notre recherche, tels que le cancer, l'incurabilité de la maladie, la fin de vie, et les nombreuses pertes vécues, sont des thèmes délicats à aborder. Nous avions à cœur le bien-être de nos participants avant tout. C'est

pourquoi, dans un premier temps, nous avons informé chaque participant qu'ils n'avaient aucune obligation de répondre aux questions durant l'entrevue, et qu'ils pouvaient, s'ils le souhaitent, prendre une pause ou y mettre fin à tout moment, et ce, sans préjudice. De plus, nous les avons avisés que nous demeurions disponibles pour répondre à des questions qui pourraient survenir à la suite de notre rencontre. Nous étions prêtes à fournir des ressources de un soutien aux participants qui souhaitaient recevoir un suivi psychosocial. Ce qui s'est finalement avéré non nécessaire, considérant qu'ils disposent de ressources de soutien psychosocial directement au Centre de jour.

En deuxième lieu, l'aspect de consentement des participants était aussi à prendre en considération. Nous avons procédé avec eux à la signature d'un formulaire prévu à cet effet, et nous avons pris le temps nécessaire afin de leur expliquer en quoi consiste la participation à cette recherche. Ainsi, par nos explications et par la lecture du formulaire, nous nous sommes assurées que chaque participant y consentait de façon libre et éclairée. Finalement, l'aspect de la confidentialité fut pris très au sérieux. Nous avons garanti à chacun d'eux que toutes les informations recueillies demeureront confidentielles et ne seront en aucun cas divulguées. Chaque participant était libre d'utiliser un pseudonyme pour l'entrevue s'il le désirait. Tous les documents papier, tels que les formulaires de consentement et les questionnaires sociodémographiques, sont gardés dans un classeur verrouillé chez l'étudiante-chercheure. Pour ce qui est des enregistrements audios et des documents électroniques, ils sont conservés sur le site protégé de l'UQAM, où seule l'étudiante-chercheure y a accès.

3.7 Limites de l'étude

Notre recherche présente certaines limites. La principale d'entre elles est la taille réduite de l'échantillon de notre recherche, qui se limite à huit participants, en raison de la limite de temps allouée pour la réalisation du projet de maîtrise. Par conséquent, les résultats de notre étude ne pourront être utilisés à des fins de représentation de la population. Nous sommes aussi conscientes que la taille de l'échantillon fait en sorte que nous n'avons pas eu accès à une grande diversité de type de cancer et de parcours différents.

Notre méthode de recrutement peut aussi constituer un biais, étant donné que nous avons recruté des participants qui fréquentent tous le Centre de jour d'une maison en soins palliatifs. Ce qui signifie qu'ils reçoivent déjà des services de la part de professionnels, donc qu'ils ont une certaine expérience de consultation. Ainsi, s'exprimer sur leur vécu leur est probablement déjà familier. Nous croyons en effet qu'il est plus difficile de recruter des gens qui sont isolés ou plus timides, par conséquent, cette partie de la population demeure dans l'ombre. Toutefois, comme le souligne Mongeau (2011, p. 93), « il vaut mieux un échantillon imparfait que pas d'échantillon du tout ». Tout de même, nous jugeons qu'il est important de le souligner et de préciser que nous l'avons pris en considération lors de l'analyse des données (Mongeau, 2011).

Finalement, une autre limite relève de l'inexpérience de la chercheure. Le sujet de notre recherche étant estimé très délicat, il était important de demeurer dans une posture de chercheure et d'éviter un glissement vers une posture de pratique d'intervention professionnelle. L'expression de la souffrance des participants aurait pu susciter l'orientation de la discussion vers des pistes de solution, au détriment de la démarche de recherche visant à comprendre leur expérience. Ces huit entrevues ont permis de collecter des données, dont les résultats sont présentés au chapitre suivant.

CHAPITRE 4
PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Ce chapitre a pour but de présenter les résultats obtenus à la suite de l'analyse des données recueillies au cours des huit entrevues effectuées auprès de personnes souffrant d'un cancer incurable. L'objectif principal de cette recherche est de répondre à la question de recherche suivante: Comment des personnes vivant avec un cancer incurable racontent leur parcours identitaire, et quelles répercussions sur le concept de soi émergent de leurs narratifs ? Le but sous-jacent de la tenue de ces entrevues est de répondre à l'objectif général : Documenter l'expérience identitaire des personnes souffrant d'un cancer incurable à partir de leur récit, ainsi qu'aux trois objectifs spécifiques suivants : 1) Décrire l'expérience identitaire vécue par les personnes vivant avec un cancer incurable; 2) Documenter les répercussions sur l'expérience identitaire des personnes vivant avec un cancer incurable; 3) Identifier les éléments favorables et défavorables à l'expérience identitaire des personnes vivant avec un cancer incurable.

Ce chapitre est divisé en quatre sections. La première présente d'abord le profil des membres de l'échantillon de la recherche. Puis, elle énonce la présentation des résultats, qui se décline en trois parties distinctes, en cohérence avec les trois objectifs de l'étude. La deuxième section, quant à elle, expose les résultats, et permet de répondre au premier objectif, qui est de décrire l'expérience identitaire vécue par les personnes vivant avec un cancer incurable. Ensuite, la troisième section présente les résultats en lien avec le deuxième objectif, soit de documenter les répercussions identitaires des personnes vivant avec un cancer incurable. Finalement, la quatrième section énonce les résultats liés au troisième objectif de cette recherche, soit l'identification des éléments favorables et défavorables à l'expérience identitaire de ces personnes vivant avec un cancer incurable. Les résultats sont présentés à partir du cadre de la migration identitaire (White, 1997), tout en laissant place à l'émergence de thèmes inductifs.

4.1 Présentation des caractéristiques des participants

Tel que présenté dans le chapitre précédent, l'échantillon est composé au total de huit personnes vivant avec un cancer incurable, en période évolutive de la maladie. Pour répondre aux critères de sélection, les

personnes devaient : être âgées d'au moins 18 ans, avoir reçu un diagnostic depuis plus de deux mois, avoir une estimation de la durée de la maladie (pronostic) de maximum cinq ans, avoir la capacité de s'exprimer, et être aptes à consentir. Le tableau 4.1 présente les caractéristiques des personnes participantes à l'étude, âgées de 38 à 79 ans. Au total, sept femmes et un homme se sont manifestés volontairement pour participer à cette recherche.

Tableau 4.1 Données sociodémographiques des participants

Caractéristiques sociodémographiques	*N*
Nombres de participants	8
Âge	Moyenne (étendue) 61 (38-79)
Genre	Femme : 7 Homme : 1
Occupation	Arrêt de travail : 3 Retraite : 5
Statut	En couple: 6 Célibataire: 1 Veuve: 1
Date du 1er diagnostic	Entre décembre 2015 à décembre 2023
Type de cancer	Colorectal : 1 Lymphome manteau : 1 Poumon : 1 Rein : 1 Sein: 3 Voies biliaires : 1
Situation médicale	Premier cancer : 3 Récidive ou cancer indépendant : 5
Traitement médical	Aucun : 1 Chimiothérapie: 6 (incluant oral et intraveineux) Hormonothérapie: 1

L’échantillon (n = 8) couvre un large éventail d’âges (38–79 ans) et de situations médicales, telles qu’un premier diagnostic, ou une récidive, avec traitements en cours et sans traitements, ce qui favorise des trajectoires identitaires variées. La majorité était en traitement palliatif au moment des entrevues, ce qui contextualise les verbatims dans une temporalité marquée par l’incertitude et les ajustements continus. Un peu plus de la moitié des personnes participantes était à la retraite lors de l’annonce du diagnostic. Six d’entre elles étaient en couple, une était veuve, et une autre, célibataire. De plus, au moment des rencontres individuelles, trois des participants vivaient un premier cancer, alors que cinq d’entre eux vivaient une récidive après rémission[5] ou avaient développé un ou des cancers indépendants. Un écart important diffère entre les dates de l’annonce du premier diagnostic de cancer, ce qui signifie que certains participants ont reçu leur premier diagnostic il y a environ six mois, et d’autres, il y a neuf ans. Six participants recevaient de la chimiothérapie orale ou par intraveineuse palliative. La chimiothérapie par voie orale constitue en la prise d’un médicament par la bouche, tandis que la chimiothérapie par voie intraveineuse consiste en un médicament administré à l’intérieur d’une veine et réalisé sous une supervision médicale spécialisée en oncologie. Une participante était sous hormonothérapie, et une autre avait choisi de cesser les traitements palliatifs. Les entrevues ont été réalisées en Montérégie, dans les locaux d’un Centre de jour d’une maison en soins palliatifs pour les personnes vivant avec un cancer incurable, entre le 15 mai et le 17 juin 2024. La durée des entretiens a varié entre 45 et 85 minutes avec une durée moyenne de 65 minutes.

4.2 Objectif 1 : Décrire l’expérience identitaire

L’analyse fut effectuée à partir du cadre théorique décrit au chapitre trois de ce mémoire, tout en laissant place à l'émergence de nouveaux thèmes. Lorsque de nouveaux thèmes apparaissaient, ils étaient intégrés dans le cadre initial sans adaptation forcée, afin de préserver la cohérence du vécu rapporté et la richesse des récits. Ensuite, ils étaient classés selon le concept de la migration identitaire (White, 1997), qui est composée de trois phases: la phase de la séparation, qui est un marqueur d’un avant/ après, la phase

[5] Une rémission signifie la diminution ou la disparition des signes et des symptômes du cancer (Société canadienne du cancer, 2024).

liminale, durant laquelle la personne vit une remise en question, et finalement, la phase de la réincorporation, indicatrice d'un certain retour vers un nouvel équilibre. Ces phases décrivent l'expérience identitaire vécue par les personnes participantes à l'étude. Bien avant de recevoir l'annonce officielle du diagnostic, plusieurs d'entre elles ont fait leur entrée au sein de l'univers biomédical, en multipliant les consultations avec des professionnels de la santé, ou en se présentant à l'urgence, à la recherche d'explications à leurs souffrances ou à leurs inconforts physiques. La sollicitation des travailleurs sociaux dans ce type de contexte est effectuée majoritairement après le point de rupture, lorsque débute la phase liminale. Le rôle de ces intervenants est d'accompagner la personne, selon ses besoins, durant cette transition identitaire.

4.2.1 Marqueur d'un avant/ après – La phase de séparation

La phase de la séparation marque un point de rupture avec la réalité telle qu'on la connaît. L'entièreté des personnes rencontrées ont décrit avoir ressenti « un choc », d'une intensité modérée à intense, au moment de l'annonce du diagnostic. Les narratifs de chacune d'entre elles révèlent que l'annonce de la maladie a tracé une scission dans leur trajectoire de vie, et a engendré un avant et un après. Lorsqu'elles se remémorent ce moment déterminant, les participants décrivent avec précision les premières minutes qui ont suivi l'annonce. Cinq d'entre eux décrivent avoir vécu un état de choc en tant que réaction immédiate. La participante 1 dit avoir éprouvé un choc, mais à titre comparatif, moins brutal que ce que rapportent les autres participants. Cette observation suggère que le caractère inattendu peut avoir un impact sur l'intensité du choc. Étant infirmière à la retraite, elle avait procédé à une autoévaluation de ses symptômes, préalablement à son arrivée à l'urgence :

> Je me suis ramassée un soir, qu'en écoutant la *TV*, je me suis touchée ici, puis j'avais des ganglions, puis ça c'est un signe de cancer, de métastases. Oh, je le savais bien là, j'ai un cancer, lequel ? Je ne le sais pas. Parce que moi, je ne crachais pas de sang, je ne toussais pas tant que ça […] *Faque* dans ma tête à moi, j'avais plus quelque chose au foie, mais je ne savais pas. Puis là, je me suis mise à avoir mal dans le dos, mais atrocement mal dans le dos […] Puis là, je me suis dit : « là, si je reste chez nous de même », je ne m'endurais pas, je ne serais pas capable, alors finalement, on est allé à l'hôpital. (Participante 1)

La participante 4 affirme rétrospectivement que le choc le plus marquant qu'elle ait vécu dans son parcours, à ce jour, a eu lieu quelques semaines après le diagnostic officiel, lorsqu'on l'a informée que la recommandation était l'ablation d'un de ses reins. Toutefois, pour la majorité des individus, le choc le plus important demeure l'annonce du diagnostic ou l'annonce du stade 4.

Point de rupture - la stupéfaction

Le point de rupture peut être marqué par l'émergence de différentes réactions émotives. Lorsque les participants racontent leur récit, plus de la moitié d'entre eux font état d'une réaction immédiate de stupéfaction lors de l'annonce officielle du diagnostic par un médecin, c'est-à-dire qu'ils ont été « étonnés au point d'être sans réactions[6] ». Évoquant des métaphores fortes de sens, les personnes interrogées dévoilent leurs toutes premières réactions. Le participant 2 décrit précisément le souvenir de ce moment : « J'ai reculé sur ma chaise, puis je n'ai pas pu parler, c'est ma femme qui a posé les questions ». La sidération se traduit corporellement et temporellement, marqueur typique de la séparation chez White (1995; 1997), et pose le jalon d'un « avant / après ». Pour illustrer l'intensité de l'émotion ressentie et du choc provoqué par cette annonce, les participants décrivent les sensations physiques éprouvées, bien qu'ils soient restés assis face au médecin. La participante 3 indique : « Je ne m'y m'attendais pas […], ça a fait pareil comme on voyait à la télévision[7]. ». La participante 5 renchérit : « Ça a été comme une *astie* de claque quand ils me l'ont annoncé ». Ce moment charnière, qui combine la surprise, l'étonnement et la consternation, est raconté avec précision et un grand nombre de détails. Il correspond à un point de rupture figé dans le temps, à partir duquel s'amorce une redéfinition de soi, des rôles et des repères identitaires. Certains ont vécu des réactions physiques immédiates, comme en témoigne la participante 7 :

> Ça fait que, on s'est assis dans le bureau. Écoute, ça n'a pas été long. [Le médecin a dit :] « Madame, je n'ai pas une bonne nouvelle pour vous, c'est un cancer du sein », mais pas de tact. Elle a changé depuis huit ans la madame, mais là, elle l'a dit *PAF*! « C'est un cancer inflammatoire [il] faut passer des examens pour savoir jusqu'où il est étendu ». […] Là, elle

[6] Définition tirée du dictionnaire Le Robert.

[7] Référence à une annonce publicitaire diffusée il y a plusieurs années au Québec, dans laquelle une personne assise face à un médecin recevait l'annonce d'un diagnostic de cancer. Le patient tombait ensuite à la renverse, simulant un coup invisible qui le projetait vers l'arrière.

> se lève. Elle prend toutes les requêtes de toutes les disciplines possibles, puis là, elle commence à remplir ses papiers, puis moi je suis comme « *Ok* » [et] là, je pleure. (Participante 7)

Rassemblés, ces extraits montrent que le choc ne se manifeste pas seulement sur le plan émotionnel, mais qu'il s'inscrit aussi dans les sensations corporelles et dans la perception du temps. Plusieurs décrivent avoir ressenti un choc particulièrement marqué lors de l'annonce du stade 4 de la maladie. L'expression « stade 4 » signifie que la maladie est incurable, et il constitue le stade le plus avancé de la maladie. Il indique un point de non-retour drastique et la perte d'espoir d'une guérison. Dès qu'elle a raccroché avec son médecin de famille, la participante 6 dit l'avoir annoncé à son mari: « Je me mets à pleurer, je lui ai dit : « C'est fini, ce sont des métastases! » J'ai dit ça comme ça. ». Dans les minutes qui suivent l'annonce, plusieurs pensées et autres émotions ont jailli chez les participants, allant du déni à l'urgence de vivre : « Ça frappe quand on se fait dire ça là, c'est comme un coup d'assommoir, puis là, je ne voulais pas le croire au début. Je vais m'en sortir » (Participante 4) ou « C'est que je me suis sentie, comment dire donc...(silence). Bien là, que c'était la fin de ma vie, d'en profiter, puis de voir ce que je veux. » (Participante 8). Cette dernière a rapidement eu la réflexion qu'elle devait vivre la vie qu'elle souhaite dès maintenant, et préparer sa fin. Après le choc initial, d'autres transformations plus diffuses s'installent, particulièrement dans la manière dont les personnes se perçoivent.

Quand la stupéfaction s'atténue : réactions immédiates et cheminement

Certains racontent s'être ressaisis rapidement dans les minutes suivant l'annonce, alors que d'autres ont nécessité quelques heures pour se remettre de cette nouvelle. Les réactions furent variées. La participante 5 dit : « Je l'ai pris tout de suite […], avec autodérision ». Dans les premières heures suivant l'annonce du diagnostic, une autre participante demande rapidement un soutien psychosocial : « J'ai rencontré l'infirmière pivot tout de suite après (l'annonce du diagnostic), puis je me souviens lui avoir dit : Écoute, moi, il faut que je parle à quelqu'un, je ne passerai pas au travers de ça. » (Participante 7). Au total, deux personnes mentionnent avoir reçu rapidement un soutien psychologique de la part d'intervenants à la suite du diagnostic de la maladie. Par ailleur, une participante consultait déjà une psychologue régulièrement, elle a donc bénéficié d'un soutien professionnel et d'un accompagnement sur le plan psychosocial. Le Centre de jour de la maison palliative, où les rencontres eurent lieu, présente un éventail

de services, dont du soutien psychologique. Celui-ci est offert en formule de groupe pour tous, un accompagnement individuel est disponible au besoin, avec un intervenant en travail social, ou encore, un intervenant spirituel. Un suivi régulier est effectué avec chaque invité[8] une fois par semaine, afin d'offrir le meilleur confort possible pour la personne.

Rétrospectivement, dans les jours suivant l'annonce, plusieurs participants ont amorcé une réflexion au cours de laquelle leurs pensées et leurs émotions leur apparaissaient éparpillées et entremêlées. Telle est l'expérience du participant 2 qui partage qu'en un premier temps, il s'est complètement figé, au point de ne plus pouvoir parler. Il poursuit en disant qu'en un deuxième temps, plusieurs questions l'ont assailli: « J'ai été dans l'auto et j'ai pleuré. Là, ce sont les questions, puis les points d'interrogation, puis… (silence). Ç'a été très, très difficile à accepter ». La participante 4 raconte avoir rapidement entrepris de mettre de l'ordre dans ses documents importants. Elle a vécu à deux reprises un sentiment similaire : initialement, lors de l'annonce du premier diagnostic de cancer reçu en 2015, et ensuite, lors de l'annonce d'une récidive de cancer en 2021. Elle révèle que, lorsque le diagnostic est tombé : « ça a tout changé […] on ne voit plus… (silence), on pense à la mort, on pense à qu'est-ce qu'il faut faire avant de mourir, on pense à ses papiers, on pense… (silence) ». Les deux derniers extraits démontrent qu'il peut être difficile de nommer précisément les émotions ressenties, ainsi que le cheminement des pensées, durant cette période. La participante 5 se souvient ne pas avoir été surprise lors de l'annonce du diagnostic. Elle partage s'être préparée, dans les jours précédant son rendez-vous avec le médecin, à la possibilité que le cancer en soit au stade 4. Elle a toutefois vécu par la suite un état qu'elle qualifie de « choc », tout en étant fonctionnelle au quotidien, mais où elle précise cependant : « j'étais comme trop dans le choc, j'étais dans la roue […] j'étais, comme trop, dans une roue automatisée ». À postériori, elle réalise que cet état dura plusieurs semaines. Une fois la phase de séparation passée, lors de laquelle différentes réactions ont été décrites, la phase liminale s'amorce, et marque le début d'une transition identitaire. Celle-ci sera abordée dans la section suivante.

[8] Invité est le terme utilisé au Centre de jour de la maison palliative pour désigner les personnes qui le fréquentent.

4.2.2 Remise en question – phase liminale

La phase liminale évoque une période pendant laquelle la personne est déstabilisée par la situation. Les premières semaines suivant l'annonce du diagnostic sont marquées par plusieurs changements, et entraînent une perturbation du quotidien. Ces bouleversements peuvent mener à une perte de repères, à une confusion et à une désorientation (White, 1997). Un point de repère est un fait ou une donnée éprouvée[9] qui agit comme point de référence. Il devient un indicateur de comparaison fiable sur lequel l'individu s'appuie. Si cette donnée est modifiée, une perte de confiance et des doutes s'installent, ce qui peut être déstabilisant pour la personne. La compréhension du monde tel qu'elle le connaît n'est plus.

La perte de repères varie d'un sentiment de faible confusion identitaire à une désorientation complète, durant laquelle la personne ne se reconnaît plus et perd ses principaux points d'ancrage. Ces pertes conduisent à une période de remise en question de soi, où l'identité se redéfinit. Plusieurs facteurs viennent influencer l'étendue de cette remise en question qui mène vers une redéfinition de soi. Lorsqu'un ou plusieurs changements surviennent, l'individu mobilise des stratégies de gestion qui varient en fonction des facteurs contextuels propres à la situation. À titre d'exemple, les perturbations provoquées par une décision volontaire de la personne sont susceptibles d'être vécues différemment de celles associées à un changement soudain et non souhaité, comme lors de l'annonce d'une maladie incurable.

Questionnements et recherche de sens

Il est important de noter le fait que la perte de repères et la recherche de sens peuvent débuter dès les premiers symptômes ressentis, avant même d'avoir reçu un diagnostic officiel. Régulièrement, durant la période d'investigation des symptômes, les personnes se voient contraintes à une attente d'une durée allant de quelques jours à quelques semaines, avant d'obtenir des réponses concernant leur état de santé. À ce propos, le participant 2 raconte qu'avec les signes avant-coureurs de la maladie, il a vécu de l'incompréhension et cherchait activement une explication, voire « LA » cause à sa condition de santé. Inquiet et contrarié, il souligne qu'il avait déclaré aux membres du personnel lors de sa première

[9] Propre à chacun, basé sur les expériences personnelles de la personne.

consultation à l'urgence : « Vous avez encouragé le monde à être vacciné[10], puis regarde ce que ça me donne, le vaccin me rend malade. Puis là, eux autres, ils m'ont prouvé que ce n'était pas le vaccin ». En effet, après quelques semaines d'attentes, lors de l'annonce du diagnostic, il a réalisé que ses symptômes étaient des conséquences de la maladie. Le diagnostic n'a pas apaisé le participant, car au cours des minutes suivant l'annonce, plusieurs questionnements et pensées ont surgi:

> Après que j'aie repris ma respiration, j'ai dit : « Je n'ai jamais fumé ». J'ai dit : « Ce n'est pas la cigarette. Je ne me suis jamais drogué. Je n'ai jamais touché à ça de ma vie. Je n'ai jamais trompé mon épouse. Vous ne pouvez pas dire que c'est parce que je suis allé voir ailleurs, puis que j'ai attrapé des maladies ». On a mangé assez sainement à la maison. On vivait à la campagne, on mangeait beaucoup de légumes. La question c'est : pourquoi que ça arrive à moi ? (silence). Pourquoi que ça n'arrive pas aux autres ? (Participant 2)

Ce dernier exprime de l'incompréhension, et il poursuit en quelque sorte une quête de sens, afin d'identifier l'origine de la maladie et de s'expliquer ce qu'il vit. Ce type de questionnement illustre bien l'entrée dans la phase liminale décrite par White, alors que la personne tente de reconstruire un sens à la suite de la rupture vécue. Le participant 2 précise que ce questionnement l'habite encore à ce jour : « Je me pose encore la question aujourd'hui. C'est difficile d'accepter. […] Je n'aurai jamais la réponse ». À l'inverse, la participante 5 exprime :

> Je suis une dépressive. Comment je pourrais dire ça […]? (silence) Je le mérite, je suis une dépressive, j'ai tout le temps été négative, je le mérite […] à cause de la vie en général, j'ai toujours été négative. […] On dirait que je suis comme : « Bah pourquoi pas moi ? » Tu sais... (silence) Je suis défaitiste, mais je me bats pareil. […] Je suis défaitiste, mais optimiste. […] Il n'y a pas de justice. (Participante 5)

La dépression n'est plus seulement perçue comme une expérience à traverser, mais également comme une caractéristique intégrée à son identité et à partir de laquelle elle explique la cause de sa condition. Elle avance qu'une certaine part d'elle-même estime qu'elle mérite cette épreuve, mais termine avec un propos plus nuancé. Aucune des personnes participantes à l'étude ne peut s'expliquer avec certitude la cause de la maladie, mais certaines proposent des déductions qu'elles estiment cohérentes, et qui expliquent en partie leur condition. La participante 3 a vécu un grave accident de voiture un an avant de

[10] Dans le contexte de l'éclosion du coronavirus causant la COVID-19, déclarée pandémie le 11 mars 2020 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

recevoir son premier diagnostic de cancer. Elle mentionne : « Je pense que c'est ça qui a déclaré le cancer. […] Je ne sais pas si c'est dans ma tête ou si c'est vrai ». De son côté, la participante 1, contrairement aux trois précédents témoignages, n'a ni la croyance qu'elle le mérite, ni le questionnement de pourquoi elle vit cette situation. Toutefois, avec les choix qu'elle a faits durant sa vie, elle explique partiellement les causes ayant contribué au développement de la maladie :

> Jamais, je n'ai pas de la colère. J'ai eu de la peine. Parfois, je suis jalouse, mais pas de la colère. […] Oui, des gens qui ne sont pas malades. Non, mais, comme je le dis, moi j'ai fumé toute ma vie, si je n'avais pas fumé, puis que j'étais malade, je serais en *maudit*! (Participante 1)

En revanche, lorsqu'elle a reçu le diagnostic, la participante 1 s'est rapidement mise en action en changeant drastiquement son style de vie:

> Tu sais, au début, quand je suis tombée malade, je faisais des prières et des neuvaines à Saint Jude [et] Saint Pérégrin. J'ai toujours été croyante, mais pas vraiment pratiquante […], catholique. Mais là, je me suis mise à vraiment prier beaucoup, puis je faisais attention à tout ce que je mangeais. Je mangeais toutes des affaires *anti-cancer*. Tu sais, j'étais vraiment sur la coche là, puis je n'aurais pas sauté une journée [sans] prié. (Participante 1)

Ces gestes, à la fois concrets et symboliques, montrent bien le besoin de reprendre un certain contrôle, tout en s'appuyant sur des repères spirituels pour s'orienter dans l'incertitude. Jusqu'à ce que, quelques mois plus tard, elle fut hospitalisée en lien avec l'évolution de la maladie :

> Jusqu'à temps que je fasse ma rechute, parce que je me suis ramassée complètement à terre, puis tous les aliments que je mangeais d'habitude me donnaient mal au cœur. Puis là, j'étais comme un peu découragée, j'ai tout arrêté ça là. […] Tu sais de toute façon, tu sais, le miracle ne se fera pas. (Participante 1)

À un moment ou à un autre, à la suite de l'annonce du diagnostic, des périodes de remise en question à propos de décisions et de choix de vie semblent faire surface pour plusieurs des participants. La participante 8, n'ayant pas de réponse claire et précise, choisit d'opter pour une attitude optimiste pour donner un sens, non pas à la cause de la maladie, mais en regard de sa vie actuelle. Elle adopte une attitude constructive, qui lui permet d'avancer et de profiter de la vie : « Bien, tu sais, on va dire tout le

temps : Pourquoi ?, mais pas dans un gros sens, là. […] Je vis ça, il m'arrive [ça], il faut que j'aille chercher un côté positif. » (Participante 8)

4.2.3 Vers un nouvel équilibre : phase de la réincorporation

Après la phase liminale vient la phase de réincorporation. Cette dernière période de la migration identitaire de White (1997) représente le retour à un sentiment de bien-être et d'équilibre. L'expérience des personnes rencontrées, a fait ressortir différents types de trajectoires conduisant à la réincorporation. Le retour au bien-être peut être le résultat d'un cheminement intérieur dans un contexte externe inchangé :

> En date d'aujourd'hui, je me décris comme une vieille femme malade, mais pas si pire. Je fonctionne. […] Je suis très consciente que ça peut *virer* de bord n'importe quand, du jour au lendemain, ça peut changer complètement. (Participante 4)

Tout en étant consciente du contexte actuel et des changements vécus, la personne oriente ses pensées vers ses capacités résiduelles et son pouvoir d'agir.

Le retour au bien-être peut aussi survenir principalement de facteurs externes. La situation problématique se résolvant d'elle-même et ne nécessitant presque qu'aucune adaptation de la part de la personne, comme en témoigne la participante 1 :

> Moi, j'ai super bien réagi à la chimiothérapie. Ils ont commencé ça vite. Dès que j'ai eu mon premier traitement de chimio […] je suis redevenue complètement normale au niveau de l'énergie [et pour] manger, je gère la douleur [et] tous mes ganglions sont partis. (Participante 1)

La participante 1 attribue la cause de son retour au bien-être aux traitements de chimiothérapie, qui ont participé au rétablissement de son état physique antérieur, qu'elle qualifie de « normal ». Cette amélioration physique suscite un véritable répit identitaire, où la personne se retrouve momentanément, participant à la reconstruction du sentiment de continuité de son identité et donc, dans la perception

d'elle-même. À la suite de complications liées à la maladie, le participant 2 raconte qu'il a dû vivre avec une stomie durant plusieurs mois. Il partage avoir eu la chance de pouvoir choisir l'option qui répondait le mieux à ses besoins :

> Ils m'ont demandé : « Voulez-vous garder [le sac] ou l'enlever ? » Puis là j'ai dit : « Ai-je le choix? », puis ils ont dit : « Oui, vous avez le choix. Vous allez avoir un petit peu de difficulté à contrôler vos selles au début ». Alors, j'ai choisi d'enlever le sac. […] Parce que ça a tout un [impact]…(silence), je ne l'avais pas accepté, ça. (Participant 2)

Depuis l'annonce du diagnostic, la totalité des répondants a affirmé avoir fait face à des changements qui ont bouleversé leur vie. Ils rapportent avoir vécu plusieurs pertes en parallèle, ce qui les a amenés à vivre plusieurs deuils simultanément. Pour certaines pertes, ce processus se fait rapidement, et la personne transite vers la phase de réincorporation, alors que pour d'autres situations de pertes, l'individu demeure plus longuement dans la phase liminale, à la recherche du retour au bien-être.

En résumé, toutes les personnes ayant participé à l'étude ont traversé les trois phases de la migration identitaire. Malgré leurs différents parcours, plusieurs similitudes sont observées en lien avec les différentes phases : un point de rupture qui conduit à un changement (physique, de perception, émotif, etc.), une remise en question d'un ou de plusieurs points de repère, et un retour au bien-être. Ce qui amène à l'objectif 2, où seront évoquées les principales répercussions sur l'expérience identitaire durant la période transitoire de la phase liminale, ainsi que les stratégies mises en place individuellement par les participants pour atteindre la phase de la réincorporation, et, conséquemment, retrouver un certain équilibre.

4.3 Objectif 2 : Documenter les répercussions sur l'expérience identitaire

En lien avec le deuxième objectif, seront ici présentés les principaux thèmes ayant ressorti en lien avec l'exploration des répercussions sur l'expérience identitaire des personnes vivant avec un cancer incurable. Plus précisément, nous tenterons de dégager les conséquences sur le concept de soi durant la phase liminale, lors de laquelle la personne doit faire face aux changements vécus et développe des stratégies pour s'adapter, ou non, à la situation. Cette transformation du concept de soi est un cheminement très

personnel, particulièrement durant une trajectoire de maladie. L'analyse de type thématique des données fut effectuée à partir du modèle expérientiel - développemental de concept de soi de L'Écuyer (1978), décrit au chapitre deux de ce mémoire. Toutefois, les résultats seront présentés par thèmes afin d'en faciliter la compréhension. La présentation par thèmes permet de mettre en lumière les dimensions les plus saillantes du concept de soi, tel qu'elles se manifestent dans les récits, sans contraindre les données dans une structure trop rigide. Les principaux thèmes de l'analyse des narratifs identitaires en lien avec les répercussions sont : 1) le deuil de soi, où seront abordés les plus grands changements vécus, puis, 2) les stratégies d'adaptation mises en place.

4.3.1 Le deuil de soi

Le processus de deuil de soi se traduit par une ou plusieurs pertes. Le sentiment de ne plus se reconnaître peut être vécu dans différentes sphères de l'identité. Le deuil de soi se définit par la perte actuelle ou future de caractéristiques auxquelles la personne s'identifie. Ce terme inclut la perte de soi, mais s'en distingue par sa finitude[11]. Ainsi, le deuil de soi annonce le décès éventuel de la personne (Alric, 2015). En plus de composer avec les pertes vécues, la personne a la possibilité de se préparer à sa propre fin. De plus, en contexte de maladie, la majorité des changements sont involontaires et non choisis. Plusieurs changements du concept de soi et menant au deuil de soi ont été soulevés durant les entrevues. Les principaux constats dans le deuil de soi sont les suivants : les pertes et les changements physiques, les pertes d'autonomie, les pertes de statut et de changement de rôle, ainsi que les changements relationnels.

Pertes et changements physiques

Selon les personnes rencontrées, les pertes physiques font partie intégrante de l'expérience identitaire à la suite de l'annonce d'un diagnostic de cancer incurable. Les différents changements physiologiques peuvent être directement reliés à la maladie ou découler d'effets secondaires de la médication ou d'autres traitements, comme la chimiothérapie ou la radiothérapie.

[11] Fait référence dans ce contexte à sa propre fin, au décès de la personne.

Les changements ayant lieu au niveau de l'apparence physique, visibles par autrui, semblent avoir été très difficiles à vivre pour plusieurs personnes. Au moment de l'entrevue, les cheveux de la participante 3 avait repoussé, toutefois elle se souvient avec précision de cette période :

> [Lors de] ma perte de cheveux, il n'était pas question de lâcher prise. Je focussais là-dessus, puis je pensais à ça tout le temps, tout le temps […], je ne voulais pas sortir. J'essayais le plus possible de pas sortir. […] de te voir comme ça, ç'a comme pas de *cristie* d'allure. Je ne voulais pas me voir dans le miroir comme ça. (Participante 3)

La perte de cheveux a été éprouvante à vivre, au point où, durant cette période, la participante 3 se privait de sortir à l'extérieur de la maison et ne se regardait plus dans le miroir, tant son reflet était confrontant pour elle. La participante était ébranlée au point où cela envahissait ses pensées et occupait une grande place dans son quotidien. La perte de cheveux est souvent présentée comme un effet secondaire des traitements, mais pour plusieurs personnes, elle agit comme un marqueur identitaire visible de la maladie. De son côté, la participante 1 explique qu'elle a rapidement choisi de porter une prothèse capillaire et qu'elle ne sort jamais à l'extérieur de la maison sans celle-ci :

> Quand tu vois quelqu'un qui se promène comme ça dans la rue avec un foulard, tu te doutes qu'il est malade. Je ne voulais pas avoir l'étiquette de quelqu'un de malade. Au départ, c'était plutôt ça, mon enjeu, pour ne pas que les gens... (silence) que je me promène dans la rue, puis ils disent : « Ah, elle, elle a le cancer! ». Je ne voulais pas que ça paraisse. […] Je ne veux pas avoir l'air malade, c'est comme une fierté! (Participante 1).

Ce dernier extrait, marqué par l'expression d'un refus identitaire, fait référence au soi somatique et à l'image de soi (voir figure 2.2), et il renvoie à un enjeu identitaire en lien avec le souhait d'éviter d'être « étiqueté comme une personne malade ». L'aspect multidimensionnel du concept du soi sera abordé plus en détail à partir du modèle de L'Écuyer (1978) au chapitre cinq. À l'inverse de la participante 1, lorsque la participante 7 a vécu un épisode de perte de cheveux, elle a choisi d'assumer totalement celle-ci. Au moment des entrevues, bien que ses cheveux aient repoussé, elle se souvient n'avoir « pas mis de foulard [ni] mis [de] perruque ». Toutefois, lorsqu'elle a commencé à perdre ses cheveux, elle souligne que : « c'est là que j'ai réalisé que j'étais vraiment malade, à ce moment-là. *Ok*, je n'étais pas dans un mauvais rêve. C'était réel […] je suis malade, c'est vrai là! » (Participante 7). Ces femmes décrivent autant les pertes visibles que les transformations invisibles, mais tout aussi marquantes au sein de leur identité.

Dans la sphère publique, ce ne sont pas toutes les personnes rencontrées qui expérimentent des changements significatifs au niveau de leur apparence physique. Certaines d'entre elles ont précisé que la maladie n'est pas visible lorsqu'elles sortent à l'extérieur de la maison. Cependant, dans la sphère intime, la majorité nomme vivre actuellement, ou avoir vécu difficilement, certains changements au niveau de leur apparence physique. Si la participante 7 a vécu aisément sa perte de cheveux, elle mentionne que ce fut plus ardu à la suite de l'opération de double mastectomie[12] qu'elle a subie :

> Parce que quand ils me les ont enlevés, puis que je n'avais plus de seins, là moi, là j'ai *clashé*. C'était comme : « Mon Dieu! », parce que je ne suis pas quelqu'un qui se maquille, qui porte des bijoux nécessairement. Ma féminité, moi, elle passe par mon corps. […], mes seins, c'était comme de bons moments, moi, j'ai allaité mes trois enfants plus qu'un an. C'était comme… (silence) […] Oui, faque j'ai fait le deuil de ça. (Participante 7)

La répercussion identitaire va au-delà de la seule apparence physique. Ce changement corporel a eu un impact sur plusieurs aspects de son concept de soi et a ébranlé un point d'ancrage central, en s'attaquant à ce qu'elle qualifie de « sa féminité ». Ces récits montrent que chaque personne n'accorde pas la même valeur aux différents aspects de son corps, et que l'impact identitaire est étroitement lié à la manière dont ils se définissent.

Quelques-unes des personnes participantes ont nommé vivre des changements physiques non visibles, qui entraînent des conséquences directes sur leur quotidien, sur leur qualité de vie et modifient inévitablement leur concept de soi, telles qu'une diminution de l'énergie et une fatigue présente quotidiennement. La participante 6 mentionne que ces deux derniers éléments ont un impact direct sur la planification de ses journées et de ses semaines : « tout ce que t'avais prévu s'écroule, tout le temps ». Une autre participante raconte à quel point les conséquences d'une intervention médicale peuvent entraîner d'autres conséquences, qui à leur tour en provoquent d'autres. Comme elle le précise, cela occasionne beaucoup de désagréments dans son quotidien :

> Dernièrement, j'ai eu une dernière IRM, ils avaient vu un caillot dans une voie, en tout cas, une autre affaire, alors [les médecins] m'ont donné de la médication pour éclaircir le sang,

[12] Une mastectomie consiste en l'ablation chirurgicale d'un sein. (Réseau canadien du cancer du sein)

> mais en prenant cette médication-là, le lendemain, je saignais du rectum. Bon *Ok*, mais « [il] faudrait que tu continues [la médication]. [Il] faut que tu voies le gastro [-entérologue] ». […] (soupir d'exaspération) Le gastro : « On va faire faire une coloscopie ». […] C'est ce côté-là qui est [le] plus fatigant à gérer que le cancer comme tel (rire). À cause de la radio [-thérapie], ça a fragilisé mes vaisseaux. […] Tu sais, je saignais, ce n'était pas un petit saignement. […] Beaucoup de désagréments. (Participante 8)

Pertes d'autonomie

Les difficultés reliées aux pertes physiques qui impactent l'autonomie et la qualité de vie semblent les plus difficiles à accepter par les personnes participantes. Une de celles-ci mentionne vivre difficilement le fait de ne plus pouvoir s'occuper de sa maison comme auparavant, et affirme traverser actuellement une des périodes les plus difficiles depuis le début de la maladie :

> […] parce que j'en reperds (silence), à faire à mes choses (larmes aux yeux). […] Les tâches domestiques de la maison. […] (pleure) Tu vois, la semaine passée j'ai essayé d'ouvrir la piscine, puis ça m'a rendu malade. J'ai vomi ma vie (larmes aux yeux). Ensuite, je me suis reposée, je me suis dit : « Je vais faire le gazon ». La tondeuse, elle pesait dix tonnes. Ça a marché et j'ai réussi, puis j'ai encore été malade (voix tremblante). C'est sûr que je l'ai plus *dans la face* que je suis malade, parce que des fois, t'oublies ça (pleure). (Participante 1)

La participante 1 essaie de poursuivre ses habitudes comme auparavant. Elle renchérit en précisant ce que les pertes d'autonomie lui font ressentir : « Je n'aime pas ça être la malade, je n'aime pas ça, [car] je ne sais pas […] je pense que c'est d'être vulnérable [et réaliser] que j'ai plus besoin des autres maintenant (voix tremblante) ». Tous les participants soulignent la difficulté de vivre des pertes au niveau de leur autonomie lorsque sont abordées les répercussions. Si certains semblent davantage affectés par les impacts sur leur qualité de vie, d'autres mettent l'emphase sur leur difficulté à vivre une perte d'autonomie pouvant les maintenir en situation de dépendance aux autres :

> […] je dépends de tout le monde, je dépends de ma famille, je dépends plus de mon frère qui a 86 ans quand j'ai besoin de changer une poignée de porte, avant je pouvais le faire moi-même. Là, je l'appelle, je dis : « Tu peux venir m'aider ? ». […] Je ne peux plus rien faire tout seul. Je dépends tout entièrement de mon épouse. (Participant 2)

> Ça attaque ma qualité de vie et ça, ça me fait… […] c'est *plate*. […] C'est ma qualité de vie, moi que je n'ai pas. Je ne peux pas faire ce que je veux. […] Bien oui, parfois je viens… (silence), ben, je vais me replacer, parce que je ne veux pas vivre en colère. (Participante 8)

Deux personnes vont jusqu'à nommer directement que la diminution de leur autonomie affecte leur sentiment de compétence et leurs valeurs personnelles. Tout d'abord, le participant 2 vit avec plusieurs pertes physiques, ce qui a pour conséquence qu'il n'a plus la capacité ni pour aider ni pour participer à l'entretien de la maison. Il a aussi besoin d'une aide pour l'entretien et pour les soins de sa personne. Durant l'entrevue, il répète plusieurs fois : « Je ne vaux pas grand-chose. Non! Non, je ne vaux pas grand-chose. (Silence) […] Je ne vaux pas grand-chose. […] Je ne suis plus capable de rien faire. » (Participant 2). La perte d'autonomie ne constitue pas simplement une conséquence de la maladie. Elle devient un élément central à partir duquel la personne structure son identité. De son côté, la participante 3 rapporte qu'elle poursuit ses activités habituelles, mais elle constate que ses capacités globales ne sont plus les mêmes qu'auparavant, et cela affecte son opinion d'elle-même. Lorsque les répercussions sur son quotidien sont abordées, elle précise : « Ça a donné que la réalité [est que] j'étais moins bonne, moins bonne dans ce que je voulais faire. […] Il y a bien des choses que je ne suis plus capable de faire. […] des exemples : l'aspirateur, laver les planchers, etc. » (Participante 3).

Pertes de statut et changements de rôle

Les pertes d'autonomie contribuent aux changements de rôle et des statuts sociaux. Sept participants sur huit ont soulevé avoir traversé des difficultés identitaires reliées aux changements de rôle depuis qu'ils ont reçu le diagnostic de maladie. Parmi ceux-ci, quatre sont retraités, et trois sont en arrêt de travail. L'analyse de données a fait ressortir trois situations où le changement de rôle a eu un impact particulier sur leur quotidien.

Tout d'abord, les participantes qui étaient sur le marché de l'emploi au moment où la maladie s'est déclarée furent placées en arrêt de travail. En effet, dans un premier temps, la personne est en pause de travail temporaire, par la suite, selon l'évolution de la maladie, elle peut être déclarée invalide, ce qui signifie qu'elle ne retournera plus sur le marché de l'emploi. La perte de statut découlant de cette mise en arrêt de travail est un enjeu identitaire qui a été difficile à vivre par toutes de manière unanime. La participante 7 précise toutefois que cela lui offre l'opportunité d'être plus disponible auprès de ses enfants dans l'exercice de son rôle de mère :

> Il y a eu le deuil de ma profession quand on m'a mis en invalidité. Aujourd'hui, je suis reconnaissante, parce que je n'aurais pas pu faire les deux. Je n'aurais pas pu travailler, m'occuper de mes enfants, aller à mes rendez-vous médicaux, puis tout ça. Il y aurait quelque chose qui aurait lâché à un moment donné. […] Ça n'aurait pas fonctionné. (Participante 7)

La participante 5, pour sa part, n'en est pas à la même étape dans son parcours. Elle évoque sa résistance et sa difficulté à accepter cette perte :

> Mon plus gros deuil en ce moment, c'est que mon oncologue m'a dit qu'elle veut m'arrêter. Elle veut me mettre inapte [au travail]. Je ne suis pas prête. Elle veut m'arrêter complètement. Tu vois là, on a négocié. Elle m'a arrêtée un autre quatre mois pour raison médicale, parce que je ne suis pas prête à le faire ce deuil-là. […] Je suis dans le déni […] À un moment donné [je vais] me rendre là, mais pour l'instant, je suis dans le déni, je ne veux pas. (Participante 5)

Ensuite, deux femmes parmi les personnes interrogées ont nommé avoir trouvé difficile de ne plus pouvoir exercer leur rôle de proche aidante auprès de leur mère comme elles l'auraient souhaité. Elles sont toujours présentes dans la vie de leur maman, mais de manière différente. Elles ont dû adapter leur statut. Par exemple, la participante 1 explique qu'elle a cédé son rôle de proche aidante à son frère :

> Idéalement, je l'aurais emmenée près de chez moi, parce que c'est sûr que je suis plus proche de ma mère que mon frère. Mais avec ce qui m'arrivait, je lui disais à mon frère: « [Il] faut que toi tu l'amènes proche de chez vous, parce que moi je ne pourrais pas m'en occuper ». […] J'aurais aimé ça qu'elle (silence), être en santé et qu'elle soit avec moi. […] Ouais, c'est ça, j'haïs ça pleurer (pleure). […] Puis vraiment, il s'en occupe bien. […] Elle est dans une belle RPA[13]. (Participante 1)

La participante n'occupe pas le rôle qu'elle avait imaginé et planifié auprès de sa mère, et cela l'attriste. Elle est présente auprès d'elle, en précisant : « mais pas comme avant […] je me sens comme plus relaxe, j'ai comme moins de charges. […] Ça m'a dégagée » (Participante 1). Cette situation lui fait vivre des émotions pouvant paraître contradictoires, mais qui pourtant cohabitent.

[13] Résidence privée pour aînés.

Finalement, la perte du statut de « retraité actif » a été nommée. La participante 4 a vécu une situation particulière durant sa trajectoire de maladie. Son mari a reçu un premier diagnostic de cancer, quelques mois après l'annonce d'une récidive de cancer pour elle-même. Dans les mois suivants, elle a été proche aidante pour son mari jusqu'à son décès, soit durant environ deux ans. Pendant cette période, le couple a effectué des traitements de chimiothérapie simultanément durant quelques mois. La participante 4 mentionne que les pertes les plus difficiles, outre le deuil de son mari, sont : « toutes mes activités comme les voyages, aller au théâtre, aller... […] c'est ça on était un couple uni, on faisait beaucoup de choses ensemble ». La participante 6 soulève le fait que, de son côté, la maladie a frappé quelques années avant la date de sa retraite. Elle doit accepter qu'elle ne vivra jamais cette étape telle qu'elle l'avait souhaitée, projetée et, comme elle le précise, préparée :

> Quand tu es à quatre ans de la retraite, tu penses à ta retraite, ça se prépare. […] je voulais travailler quelques années après, peut-être un an ou deux. […] Tu fais beaucoup de sous, que tu mets en banque pour aller en voyage. Moi, je me disais : « Je vais voyager là-dessus avant de prendre mes économies ». Je me disais : « Ah, ça va être le fun ! ». J'ai d'autres amis retraités, « Je vais faire plein d'affaires ». Je tricote avec des amis, j'ai un projet de courtepointe. Je ne vais pas m'ennuyer. Je ne peux pas m'ennuyer. […] C'était rempli de voyages, puis de relaxer chez moi, de lire, de prendre du temps pour cuisiner. (Participante 6)

Changements relationnels

Des changements dans les relations sociales ont été vécus par tous les participants depuis qu'ils ont reçu leur diagnostic de maladie. Lorsque ce dernier présente un pronostic sombre ou lorsqu'un stade 4[14] est établi, comme dans la situation des participants à cette étude, quelques-uns précisent que la maladie et la mort font partie de leurs pensées, lors de moments entre amis ou avec des proches :

> Parce que notre sujet de conversation, maintenant, que tu reçois le diagnostic, qu'il ne te reste pas longtemps à vivre. C'est tout ce qui me vient en tête, c'est qu'on cherche à mettre une date. […] Combien de mois? Combien de temps? (Participant 2)

[14] Système de classification utilisé en oncologie; stade 1, tumeur unique; stade 2, volume local plus important; stade 3, envahissement des ganglions lymphatiques et/ ou des tissus avoisinants; stade 4, extension plus large et/ ou dissémination dans l'organisme sous forme de métastases. (Fondation québécoise du cancer du sein).

> Mettons que tu passes un bon moment avec une personne, mais toi tu y penses bien plus. Puis la personne aussi avec laquelle tu le passes, elle l'a en arrière de la tête elle aussi : « Faut que je profite de mon amie, elle va mourir ». Ça aussi, les gens pensent, tu le vois (silence). (Participante 6)

Dans le quotidien familial, des changements relationnels s'opèrent aussi entre les membres. Lorsque la personne reçoit un diagnostic de maladie grave, cet élément vient s'ajouter aux dynamiques familiales déjà existantes. La participante 6 mentionne l'impact dans sa relation mère-fille : « C'est sûr que parfois, quand elle se fâche avec moi, elle trouve ça *con*, parce qu'elle me dit : « *Fudge*, tu vas mourir et je ne veux pas qu'on ait des choses à régler comme ça avant » ». Pour leur part, deux participantes ont relaté avoir coupé le contact avec un membre de leur famille immédiate après avoir reçu le diagnostic.

Les relations conjugales ne sont pas épargnées. Sur les six participants vivant une relation de couple, cinq ont mentionné vivre des changements considérables avec leur conjoint. Deux participantes ont vécu une remise en question majeure, qui s'est soldée par une rupture amoureuse durant quelques mois. Après un temps de réflexion, elles ont repris la relation avec leur conjoint. Toutes deux mentionnent avoir eu une discussion avec leur partenaire afin de verbaliser leurs souhaits et leurs attentes, et d'établir des limites dans la relation. Selon la participante 5, dès le départ, l'annonce du diagnostic a été un choc pour son copain :

> On a pris un *break*, parce que son père est décédé. Il a fait une grosse dépression, puis il a coupé tout le monde, passé au travers, et on a repris. Ça ne fait pas super longtemps. Ça a été une des choses que je lui ai dite. J'ai dit : « J'ai mon cancer, tu le sais que je l'ai. […] À chaque fois que je ne vais pas bien *feeler*, je ne te dirai pas : « Ça va bien » pour te préserver, si je ne vais pas bien, je vais te le dire. Ton père est décédé d'un cancer, ça risque de *fesser* à chaque fois ». Il a dit : « C'est correct, je sais dans quoi je m'embarque ». (Participante 5)

De son côté, la participante 8 explique que c'est elle qui a choisi de rompre durant une certaine période :

> Quand j'ai été malade […] mon premier cancer, je l'ai repoussé, parce que je ne suis pas capable de sa mentalité, son côté un peu négatif, puis [du] déni de la maladie (soupir). […] on se parlait, mais je ne le voyais pas. Il n'était pas loin, mais il n'était pas là. (Participante 8)

Trois autres participants sont demeurés en couple avec leur partenaire de vie. Cependant, les changements vécus ont provoqué des adaptations dans la relation. À ce propos, la participante 7, exprime :

> Mais tout s'adapte, en! […] Présentement, avec mon conjoint, depuis un an, on est comme en adaptation. […] Je le sais qu'on s'aime […], mais le fait que je me choisisse plus, puis je m'affirme plus, lui il a à *dealer* avec quelqu'un que : *Ok*, elle faisait tout. […] Puis [maintenant], [lorsqu'] elle est fatiguée, elle se donne le droit d'aller se coucher. « Tu sais, pendant que tu es là, je vais en profiter, je vais aller [faire] une sieste ». (Participante 7)

Une des participantes nomme qu'elle ressent un certain détachement amoureux de la part de son conjoint. À la question lui demandant si leur relation s'est modifiée, elle répond : « Oui, je pense que oui. Il se détache, je pense, tranquillement, puis moi j'essaie de le rattraper un peu. […], mais il y a un détachement amoureux […] il sait que je vais mourir, il sait qu'il va finir veuf ». (Participante 6)

De son côté, la participante 1 précise que si elle remarque un changement dans ses relations, c'est « plus dans le verbal, pas dans le regard ». Elle a aussi constaté à quelques occasions une certaine maladresse de la part de ses proches dans leur manière de s'exprimer, ainsi que dans leur façon de lui démontrer leurs inquiétudes à son égard :

> […] un de mes amis […] m'a dit à un moment donné : « Il faut que j'aille des souvenirs, il faut que je me fasse des souvenirs ». […] c'était bizarre. […] il y a des gens qui ont été maladroits, mais ce n'est pas la majorité, non. […] Ils s'informent : « Comment ça va ? Comment tu te sens ? Comment tu *feeles* cette semaine ? […] Parfois ça me tannait, mais on dirait que c'est un peu moins intense. Il y a comme eu un moment donné où j'ai des amis, c'était quasiment tous les jours, à un moment donné (soupir d'exaspération). (Participant 1)

Plusieurs ont mentionné qu'« il y a certaines personnes qui se sont rapprochées beaucoup » (Participante 3). Le participant 2 entretient depuis toujours une bonne relation avec sa fille. Cependant, elle le contacte maintenant : « tous les jours. […] Comment te sens-tu ce matin ? Je peux faire quelque chose pour toi ? » […] Je trouve ça beau » (Participant 2). Une des participantes mentionne avoir vécu une répercussion positive dans cette épreuve : « J'avais même un frère qui était très loin de la famille, qui était distant, très distant. […] puis il a renoué contact » (Participante 4). Un autre impact positif est que certaines relations « sont plus profondes » (Participante 6). Toutefois, si certaines amitiés se sont renforcées, d'autres se

sont relâchés, tel que le dit la participante 5 : « Ça a affiné plusieurs de mes relations, comme ça en a repoussé beaucoup aussi ». Et finalement, le principal constat est que les relations sociales les plus affectées sont celles en lien avec les personnes les plus proches des répondants.

4.3.2 Mise en place de stratégies d'adaptation

Tous les participants ont dû s'adapter à différents changements. Certains de ces bouleversements ont complètement perturbé leurs habitudes, alors que d'autres ont été moins difficiles à intégrer à leur vie. Les stratégies pour s'adapter à leur nouvelle réalité sont multiples. Voici les principales d'entre elles ayant été abordées lors des différents témoignages recueillis pour cette étude: garder une vie « normale », le choix de l'attitude adoptée et la capacité d'adaptation aux changements, aller chercher du soutien, ainsi que la préparation de fin de vie et post-mortem.

Garder une vie « normale »

Plusieurs participants insistent sur l'importance de tenter de préserver leur style de vie habituel. Ils s'accrochent à certaines habitudes, qu'ils utilisent comme des repères dans leur quotidien, et n'hésitent pas à adapter ou à modifier leurs habitudes de vie lorsque nécessaire. Un élément important pour les personnes rencontrées est la continuité du mode de vie. Aucune des personnes participantes à la recherche n'a fait directement mention du coût identitaire lié à la perte d'une habitude significative. Néanmoins, par leur manière de s'exprimer, on saisit qu'ils en discernent des bénéfices. Par exemple, le participant 2 poursuit une activité qu'il apprécie, malgré des effets secondaires de perte d'appétit : « Nous, ma femme et moi, on aime beaucoup les restaurants. Je la sortais au moins trois fois par semaine au restaurant. […] [Maintenant], je vais au restaurant. […] Je ne mange pas, mais je fais plaisir à mon épouse » (Participant 2). Une des participantes admet se mettre à risque afin de maintenir ses habitudes de voyager, un risque planifié jusqu'à un certain point, pour ainsi vivre sa vie telle qu'elle le souhaite :

> Comme les voyages, je l'ai fait, je suis partie 17 jours. Je ne peux pas aller à long terme, parce qu'il y a aussi le côté assurances. […] Eux autres ils ne savent pas, si ça bloque, il faut que tu rentres à l'hôpital. Si c'est pour le cancer, je ne suis pas assurée. […] Je suis allée en Floride

> […] c'est facile, je veux dire, en auto, en 26 heures tu es capable de sortir du pays. (Participante 8)

Les changements qui demandent une adaptation affectent non seulement les activités physiques et récréatives, mais aussi intellectuelles. Tout en demeurant assez près de ses habitudes, la participante 4 les a toutefois modifiées :

> Je fais moins de lecture, parce que je suis plus fatiguée. Je m'endors sur mes livres. Pour compenser, je fais beaucoup de mots croisés, puis je fais des sudokus, puis j'achète *Le Devoir* […] en papier. J'adore le papier, puis ça me fait travailler les méninges. […] Je joue au scrabble, une fois par semaine. (Participante 4)

L'attitude adoptée et la capacité d'adaptation aux changements

Durant les entrevues, plusieurs des narratifs étaient orientés vers le fait de se sentir choyé, de « ne pas avoir l'air malade », ou de vivre moins d'effets indésirables comparativement à d'autres personnes atteintes de cancer. Plusieurs perçoivent comme un privilège le fait de pouvoir préserver un certain niveau d'autonomie, de ne pas ressentir de douleurs au quotidien, ou encore, que ces dernières soient bien gérées. La comparaison avec des situations qu'ils considèrent plus difficiles que la leur suscite en eux un sentiment de gratitude :

> J'ai perdu beaucoup de cheveux, mais on s'entend, ça ne paraît pas! Tsé, je suis chanceuse dans ma malchance! La liste de symptômes est longue, enlèves-en une *couple*, c'est ma liste de symptômes, mais de zéro à dix, je suis dans les deux-trois. J'ai des nausées, j'ai des diarrhées, j'ai des vomissements, ils sont tous là, mais faibles. (Participante 5).

Le sentiment de gratitude est aussi présent lorsqu'est abordée la vision globale de leur situation :

> J'ai connu tellement de gens qui sont morts. J'ai des collègues de travail, des amis, de la famille, qui sont morts plus jeunes que moi. Je me dis : « Moi, j'ai quand même vécu ce que j'ai vécu ». […] Je trouve que je suis plus chanceuse que d'autres, mais moins chanceuse que d'autres. (Participante 1)

Se fixer une ou des cibles peut devenir une source d'espoir et de motivation :

> Je me suis donnée comme objectif de vie. […] J'envoie ça dans l'univers […] on verra, mais j'ai dit : « Faites-moi vivre la graduation de ma fille, puis après ça vous pouvez venir me chercher, je vais être prête ». […] Mon objectif, c'est que ma fille soit en secondaire cinq, après ça, on dirait que tout peut arriver (silence). Je pense que je vais pouvoir partir, puis avoir tout placé. (Participante 7)

Une autre participante évoque sa perception de sa situation actuelle, la manière dont elle souhaite vivre cette étape de vie, et comment elle espère survivre dans l'esprit de ses proches, marqueur d'un aspect identitaire significatif :

> Je ne veux pas qu'on dise un jour « elle aura perdu contre le cancer ». Je ne veux pas paraître comme ça. […] Quelqu'un qui [souffre] de la sclérose en plaques ou de Parkinson, je veux dire, ils ne vont pas se battre non plus. Il est en acceptation de la maladie ou de vivre le mieux possible avec sa maladie. Nous autres, moi je pense que c'est un peu ça le cancer stade 4. C'est comme, *ouf*, tu apprends à vivre avec ça, tu ne sais pas trop comment tu vas faire. (Participante 6)

Bien que certains vivent au quotidien avec de grandes souffrances physiques, l'optimisme et l'espoir demeurent présents. « La douleur est si intense présentement avec ma jambe qui est toujours engourdie. J'ai de la misère à la toucher […] tant ça fait mal. On n'a pas encore trouvé le médicament qui peut baisser la douleur […] Je me demande toujours : « Mais pourquoi souffrir? Je peux-tu arrêter la souffrance? ». Ça me porte à me décourager un petit peu » (Participant 2). Malgré une attitude optimiste, des moments de consternation sont présents.

Aller chercher du soutien

L'importance de recevoir un soutien psychosocial pour favoriser le bien-être a été énoncée lors de chaque rencontre avec les participants. Les types de soutien peuvent prendre différentes formes : global, émotionnel, opérationnel, etc. Une personne mentionne avoir pris conscience de la qualité de son réseau social dans les derniers mois, plus particulièrement concernant l'aide pour les tâches manuelles à effectuer

en lien avec sa maison : « C'est bon d'avoir des amis de ce temps-là. […] C'est bien d'avoir de bons amis sur qui compter, parce qu'on a besoin d'aide » (Participant 2).

Un des principaux constats est la mise en action des participants et leur prise en charge afin d'aller chercher le type de soutien qui leur convient le mieux. Tout d'abord, chacun d'entre eux a verbalisé à un moment durant l'entrevue l'importance dans leur vie du soutien reçu au Centre de jour où ils se déplacent chaque semaine, ce qui leur demande engagement et responsabilisation. À ce propos, le participant 2 mentionne : « Ça nous fait un bien [énorme]. […] parce qu'on est compris, tout le monde [vit] presque la même situation. On est tous malades, on a tous le cancer […] on est tous limités ». Pour sa part, la participante 4 exprime que fréquenter le Centre de jour lui a permis, en quelque sorte, d'apprivoiser la mort : « c'est ici que je viens chercher la force […] [La mort] me faisait peur, mais depuis que je viens ici, ça me fait beaucoup moins peur » (Participante 4). Le soutien par les pairs est bénéfique et répond au besoin d'être reconnu, accueilli et compris. Selon les observations effectuées au Centre de jour, force est de constater qu'un esprit de camaraderie s'est installé au sein de chacun des groupes. D'ailleurs, différentes initiatives ressortent des liens qui se tissent au fil des semaines :

> On a créé un groupe [*Messenger*] l'autre fois. […] Quand il y a des gens qui sont heureux, puis il y a quelque chose de bien à vivre, ils le disent. [Une] fois, j'ai juste pris mes draps en photo, puis j'ai dit : « Ah! Aujourd'hui, je suis bien dans mon lit ». […] C'est le fun, c'est positif, c'est agréable, c'est drôle, on en rit, on s'encourage. (Participante 6)

Le type de soutien reçu par les participants prend différentes formes. Trois d'entre eux ont consulté un intervenant durant la trajectoire de la maladie, notamment une psychologue ou une travailleuse sociale. D'autres ont souligné l'accompagnement reçu de la part de leur entourage, de leur famille et de leurs amis. Une autre a eu l'idée de créer une page Facebook, afin d'y partager ses expériences, et ainsi, saisir l'opportunité de recevoir et d'apporter du soutien :

> J'ai une page Facebook [où] j'écris mes pensées puis tout ça, puis je dis souvent à mes gens : « La vie c'est de la marde, mais elle peut être belle parfois. Il faut juste te choisir ». C'est vrai que la vie à tous les jours, tu peux dire : « Maudit que c'est de la marde, ça ne va pas bien ». À tous les jours, il y a quelque chose. Il n'y a plus de pâte à dents, ou tu vas à la toilette, puis il n'y a plus de papier de toilette. (Participante 6)

D’autres insistent sur les bénéfices de la présence du personnel médical, et plus particulièrement, des infirmières, qui jouent un rôle prépondérant dans leur parcours :

> Quand le département de la chimiothérapie m'a pris en main, on est très bien traité. Le monde parle contre le système, mais quand ils nous prennent en main, on est très bien traité. Puis les gardes-malades[15], c'est formidable! […] Ça adoucit un peu. […] Je leur lève mon chapeau aux gardes. (Participant 2)

Préparation de fin de vie et post-mortem

Durant les entretiens, aucune question ne portait directement sur la fin de vie. Pourtant, plus de la moitié des participants ont soulevé les aspects de la préparation à la fin de vie et post-mortem. Cinq d’entre eux ont indiqué avoir le sentiment de détenir une responsabilité en lien avec la préparation de leurs proches en vue de leur décès à venir. Tout d’abord, l’aspect émotif a été soulevé, et quelques participants ont évoqué avoir conscience que leurs proches devront traverser un deuil à leur départ. Ensuite, certains ont plutôt mentionné vouloir anticiper et préparer le volet administratif, dont la gestion incombant aux proches suite à un décès, afin de tout mettre en œuvre pour faciliter le mandat de celui qui devra assumer le rôle de liquidateur testamentaire[16].

> J'avais un camion, j'avais une remorque qui étaient à mon nom, mais j'ai tout vendu pour qu'il me reste juste l'automobile qui est à mon nom pour la transférer à mon épouse, pour pas qu'elle (silence), à mon décès, qu’elle ait des problèmes. […] La maison familiale, je suppose qu'il n'y aura pas de problème. Elle n'aura pas de problème avec ça. […] Je suis après tout régler pour que mon épouse à ma mort, elle aille juste à continuer. (Participant 2)

La participante 8, quant à elle, a rapidement souhaité planifier ses arrangements funéraires, afin que cette charge ne repose pas entièrement sur les épaules de son unique enfant. Elle s’est assurée que celle-ci soit en accord avec ses choix, et qu’elle reçoive au moment venu le soutien nécessaire pour assumer son rôle.

[15] Terme utilisé pour désigner une infirmière.

[16] Personne chargée d’assurer le bon déroulement de la succession (autrefois appelé exécuteur testamentaire) (Gouvernement du Québec, 2025).

> […] surtout avec le diagnostic […] Ils m'ont fait peur […] c'est un cancer agressif […] c'était le pancréas, je n'en avais pas longtemps à vivre. Là, c'étaient les préparations de tout ça, de mes arrangements. Tout est en ordre […] le gros est fait. […] d'expliquer à ma fille. Bon, qu'est-ce que je veux ? *Ok*, je veux ça. Quel salon ? […] puis on va aller là. « Qu'est-ce que t'en dis? ». (Participante 8)

La participante a discuté ouvertement de ses souhaits avec sa fille afin que cette dernière soit au fait de ses dernières volontés, et ainsi, que cela contribue à réduire les imprévus ou les autres difficultés qui pourraient survenir.

Pour sa part, la participante 1 a amorcé une réflexion à propos de ce qu'elle souhaite. Au moment de l'entrevue, elle n'avait pas entrepris de dispositions officielles. Les préparatifs en lien avec sa fin de vie s'inscrivaient plutôt dans un processus réflexif et dans un cheminement vers sa propre mort.

> Je crois en Dieu. Je voudrais avoir une cérémonie. […] Je me dis : « Avant de venir au monde, je ne me rappelle rien. [Donc], j'ai l'impression que, lorsqu'on meurt, on retombe dans le rien ». Je ne sais pas, je ne sais pas. Mais j'ai vu mon père mourir, puis mon père, il est mort avec un grand sourire, comme s'il avait vu quelque chose. […] Ça fait six, sept ans. […] Ça m'a dit : « Probablement que tu vois quelque chose de beau ». (Participante 1)

Différents facteurs semblent nourrir cette réflexion, dont entre autres les croyances, la spiritualité et les expériences personnelles :

> Je crois plus à une énergie très (silence), tellement forte que je ne peux pas finir dans un trou. Certains disent: « Moi je m'en vais dans un trou quand je vais être mort ». C'est un trou noir, c'est fini. Moi, il n'y a pas de trou, non, je vais être ailleurs. On a trop d'énergie l'être humain, le cerveau, la peau, les cellules, l'air qu'on respire, qu'on recycle, qu'on rejette. C'est impossible qu'on ne soit plus rien après. (Participante 6)

En somme, les résultats de cette recherche ont mis en lumière le fait que les répercussions sur l'expérience identitaire sont multiples, tout comme les réactions qu'elles provoquent chez les participants, bousculant parfois le quotidien en y amenant de grands changements, et les incitant à développer différentes stratégies d'adaptation. Si composer avec la majorité de ces changements n'est

pas toujours aisé, les participants ont soulevé en retirer aussi certains bénéfices. Ce constat nous amène vers la présentation des résultats liés au troisième objectif de cette étude.

4.4 Objectif 3 : Identifier les éléments favorables et défavorables à l'expérience identitaire

Dans cette dernière section sont présentés les résultats du troisième objectif de cette recherche, soit l'identification des éléments qui favorisent et défavorisent le sentiment de bien-être dans l'expérience identitaire des personnes vivant avec un cancer incurable. D'une part, les thèmes ont révélé les éléments favorables suivants: 1) la liberté de choisir pour soi-même, 2) apprécier le moment présent, 3) demeurer soi-même, et 4) l'espoir et les croyances. D'autre part, les éléments défavorables soulevés, sont : 1) la perte de contrôle, l'incertitude et l'insécurité, et 2) les conflits de valeur causés par le contexte de maladie. Ces éléments ont été catégorisés selon la perception de leur influence sur les participants concernant leur bien-être, la continuité identitaire, et le sentiment de stabilité vécu par ceux-ci.

4.4.1 Éléments favorables

Liberté de choisir pour soi-même

Le fait de préserver un pouvoir d'agir sur sa propre existence, sur son autonomie et de décider soi-même de ses souhaits de fin de vie, malgré la maladie, a été souligné par six des participants lors des rencontres. Notamment, la participante 4 explique avoir fait un choix important dans les derniers mois, soit celui de cesser les traitements palliatifs recommandés par son équipe médicale. Elle précise que sa décision fut le résultat d'une sérieuse réflexion, qu'elle en comprend les conséquences et qu'elle assume pleinement son choix.

> […] quand est venu le temps de reprendre les médicaments, ça ne me tentait pas de les reprendre. J'ai dit : « Je vais prendre plus que deux semaines [de pause] ». J'ai pris trois semaines. J'ai pris quatre semaines. J'ai pris deux mois. J'ai pris trois mois. J'en ai parlé avec l'infirmière ici. J'en ai parlé avec ma thérapeute à la maison. J'en ai parlé. Je pensais à ça jour et nuit, puis finalement j'ai tout arrêté. Depuis, j'ai re[trouvé] mes ongles, mes cheveux, j'ai pris du poids, je n'ai plus de *bobos* dans la bouche. Je n'ai plus de *bobos* dans les parties génitales. Je goûte un peu plus. […] J'ai repris ma vie! Mes enfants n'en reviennent pas. (Participante 4)

Cet extrait illustre bien le dilemme auquel font parfois face les personnes atteintes de cancer incurable. Les traitements palliatifs visant une prolongation de la vie, ce refus de traitement signifie donc que la maladie pourrait progresser puisque rien ne contribue à l'arrêter. En revanche, cette décision permet à la participante de retrouver partiellement des traits corporels auxquels elle s'identifie, ainsi que de retrouver une meilleure qualité de vie. Et de plus, dans ce contexte, cette décision signifie qu'elle a choisi la manière dont elle souhaite vivre les derniers mois de son existence.

Tel que précisé précédemment, lors des entrevues individuelles, aucune question ne portait directement sur la fin de vie, afin de respecter le rythme de chacun et de leur laisser la liberté d'aborder ou non cette étape. Cinq participants ont exposé leur position en lien avec l'aide médicale à mourir (AMM), un soin médical disponible depuis 2015 au Québec, consistant en l'administration d'un médicament par voie intraveineuse qui provoque le décès de la personne. Il s'ajoute aux options disponibles pour les gens en fin de vie imminente. Trois participants sur cinq ont indiqué qu'ils pourraient y avoir recours, et ainsi choisir le moment précis de leur décès :

> Moi je dis tout le temps : « On a un privilège, nous, de pouvoir choisir le moment de notre mort, puis de la préparer ». Pour moi, c'est un privilège dans le sens que le jour où je ne répondrai pas au traitement, je sais que je ne me rendrai pas à agoniser dans mon lit, pour que mes enfants vivent ça. Non, non! Moi, je vais partir dans la lumière comme j'ai vécu ma vie, heureuse avec le sourire, je me souhaite ça! (Participante 7)

> C'est la sclérose en plaques […], mais elle est rendue là, puis ma mère elle n'a jamais aimé s'occuper, ben, ben. [Donc], elle ne se retrouve à rien faire. Moi, je ne veux pas vivre comme ça […]. Les journées où je n'aurai plus rien, de te dire : « *Ok*, j'ai plus de plaisir à faire ci et de plaisir à faire ça. Plus de plaisir, c'est fini! C'est fini! Plus de douleur ou bien plus manger ou trop de douleur. Ça c'est fini! (Participante 6)

En plus, de favoriser l'exercice du libre arbitre, c'est aussi une manière pour la personne de se positionner sur ses souhaits, d'instaurer ses limites et d'agir en cohérence avec ses valeurs. Ce sentiment d'avoir la capacité d'exercer un contrôle sur son existence semble avoir un effet apaisant, collaborant à réduire l'insécurité vécue liée aux incertitudes dans la trajectoire de maladie.

Deux personnes ont nommé qu'elles seront incapables de recourir à l'AMM, en raison de leurs croyances et de leurs valeurs. L'une d'entre elles explique le point de vue suivant : « l'aide à mourir, je suis contre ça, parce que la vie pour moi, c'est quand même sacré. Puis même si je suis découragé à un moment donné ou triste ou voir la vie du mauvais côté, je ne vais jamais demander l'aide à mourir. […] C'est clair et net! » (Participant 2). Pour sa part, la participante 1 ne souhaite pas opter pour l'AMM, et ce pour plusieurs raisons :

> Je ne veux pas l'aide médicale à mourir, parce que je ne veux pas savoir; quelle heure, quelle date, à attendre le médecin pour ma mort. […] puis à cause de mes croyances aussi, parce que c'est comme un peu un suicide ça pour moi. Puis, je ne voudrais pas prendre la chance de finir en enfer. (rire) […] Je ne veux pas traîner pendant six mois à moitié morte, je ne veux pas ça, mais je ne veux pas non plus fixer une date. (Participante 1)

Différentes options sont disponibles en fin de vie. Les participants ayant précisé ne pas être en faveur de l'AMM tendent vers des préférences qui sont plus alignées avec leurs valeurs, mais souhaitent aussi exercer leur droit de liberté de choisir pour eux-mêmes. À ce propos, le participant 2 a réfléchi à une option avec laquelle il est confortable: « La seule chose que je peux faire personnellement. C'est qu'à un moment donné, les médicaments qu'ils me donnent, quand je vais voir qu'ils ne vont plus faire effet sur ma personne, je vais choisir de ne plus les prendre, tout simplement » (Participant 2). Ou encore, comme l'exprime la participante 1, elle ne demandera pas l'AMM: « mais par contre, je pourrais demander la sédation palliative continue. Moi, c'est clair que je ne veux pas mourir chez nous. Je veux mourir ici[17], mais tu ne sais pas si tu vas souffrir ». (Participante 1)

Apprécier le moment présent

Plus de la moitié des personnes rencontrées ont parlé du moment présent comme d'un aspect central dans leur quotidien. Les participants ont partagé avoir développé, depuis l'annonce du diagnostic, de nouvelles aptitudes afin d'améliorer leur capacité à apprécier celui-ci, un aspect fondamental sur le plan identitaire ayant pour objectif de favoriser leur bien-être de manière général. Comme l'indique la participante 8, son but actuel et sa « vision c'est d'apprécier chaque moment ». De son côté, la

[17] Maison de soins palliatifs

participante 6 partage de quelle manière elle perçoit ce changement, et elle explique que sa capacité à apprécier l'instant présent s'accroît au fil des jours :

> J'ai appris le moment présent. Bien sûr, j'étais trop rapide avant, trop en avant de. […] [Maintenant], j'habite mon corps un peu plus, avant je courais tout le temps en avant. […] Tu sais [de sentir] tes pieds qui sont au sol. […] Je pense que je cherche plus de profondeur, de temps bénéfique, de m'habiter, de moins courir. Je pense qu'avant j'étais toujours en avant de mon corps, il y a quelque chose qui marchait en avant, puis moi je suivais en arrière. Maintenant (silence), j'habite mes souliers, je sens les roches sous mes pieds, je suis assise, je sens le fauteuil, je suis là. J'essaie ça de plus en plus. (Participante 6)

Selon les témoignages recueillis, cette capacité se développe et s'apprend progressivement. L'une des participantes affirme qu'il est parfois difficile de vivre un jour à la fois, qu'elle doit s'encourager et se rassurer elle-même: « [Il] faut que je me motive, si je ne me parle pas, non. […] Je me dis : « Aujourd'hui c'est ça, demain on verra ». » (Participante 3). Une autre mentionne avoir dû apprendre à lâcher prise pour améliorer son bien-être au quotidien : « J'y arrive, au début ce n'était pas facile » (Participante 4).

À l'intérieur de ce processus de changement identitaire, les priorités évoluent, se transforment, et certaines préoccupations n'occupent plus le même rang qu'auparavant. Notamment, la participante 1, qui avait l'habitude de manger sainement et de se contraindre à des aliments santé, proclame maintenant satisfaire ses envies du moment sans restriction : « Je n'ai pas d'obligations, je n'ai pas de contraintes. Je suis libre ». (Participante 1)

Les individus vivent un ralentissement de leur rythme de vie. Cela se traduit par le fait de prendre le temps de vivre chaque moment et de ne pas anticiper les conséquences trop à l'avance :

> J'essaie d'être plus au jour le jour, c'est très dur. Ça a toujours été [un] côté [difficile], mais on dirait que je fais plus attention. Je profite plus de la vie. Ça, c'est drôle, parce que je fais moins d'affaires, mais j'en profite plus. C'est comme ce matin, je me suis fait arrêter par une petite madame au CLSC. J'avais une prise de sang. Habituellement, j'aurais juste répondu à sa question ben, ben vite, puis je serais partie, parce que j'ai d'autres choses à faire. [Mais] je me suis arrêtée, j'ai jasé avec [elle]. (Participante 5)

> Là je suis bien, puis je n'arrête pas de me répéter de profiter de chaque moment, de ne pas anticiper. Comme hier, je suis allée travailler dans mes fleurs […] puis j'ai été une heure trente

> minutes dans la plate-bande en arrière, puis je n'avais pas de gants […] puis ce n'est pas grave. (Participante 4)

De plus, les notions d'apprécier le moment présent et de prendre le temps peuvent se manifester par un état contemplatif :

> Je prends plus le temps pour les petites affaires, les oiseaux, les écureuils, j'ai comme plus de temps. […] J'aime regarder la nature. […] Comment je peux dire, tu sais parfois je me sens infiniment heureuse. Juste de faire ça ou juste d'aller manger avec ma mère […]. Je me sens heureuse. C'est drôle, c'est bizarre à dire. (Participante 1)

Un changement relatif à la notion du temps qui passe a aussi été soulevé. Lorsque de grandes souffrances physiques sont présentes dans leur parcours, les moments de confort et de non-souffrance sont précieux :

> Peut-être que je vais mourir dans un mois, je ne le sais pas, mais là je suis bien. Quand je suis bien, j'en profite. Même parfois, quand je suis bien j'ai comme une euphorie que je suis bien, parce que pendant la chimio, je ne suis tellement pas bien […] je me remets à avoir mal au cœur ou à être à moitié morte. J'ai comme un sentiment d'euphorie, c'est bizarre, quand je me sens normale, pas malade. (Participante 1)

Elle ajoute qu'elle ne ressent pas les choses comme auparavant lorsqu'elle participe à des activités.

> Je suis dedans à 100 %. Je ne pense pas à ce que je vais faire demain ou à ce que je n'ai pas fait ou à ce qu'il faut que je fasse tout à l'heure. Comme là je suis ici, je suis là. Tantôt, je suis chez nous, puis je sais que je vais me reposer, puis c'est correct. Je ne me dis pas : « En sortant d'ici: il faut que je coure faire l'épicerie. Qu'est-ce que je vais faire pour souper ? ». Tout a changé de perspective […] je fais ce que je fais, puis après on verra. (Participante 1)

Rester soi-même

Comme mentionné précédemment, certaines personnes peuvent réagir vivement et effectuer des changements drastiques dans leurs habitudes de vie lorsqu'un diagnostic de cancer incurable est prononcé. Bien que les gens rencontrés aient énuméré plusieurs modifications ayant eu lieu sur leur personne entre le pré- et le post-diagnostic, le sentiment de demeurer soi-même demeure intact pour plusieurs, ce qui

favorise une continuité identitaire. Lors de l'entrevue, l'autodescription pré-diagnostic que la participante 1 dresse d'elle-même se décline en partie en une liste de caractéristiques qui s'appuient surtout sur son style de vie et sur ses aptitudes et ses capacités physiques : « J'étais quelqu'un de très actif […] on faisait beaucoup d'activités, on a voyagé. J'étais quelqu'un qui n'arrêtait pas beaucoup. […] C'est sûr qu'avant je faisais de l'exercice, j'en fais pu ». Lorsqu'elle se décrit aujourd'hui, elle affirme avoir le sentiment d'être restée elle-même, ce qui est probablement avéré. Toutefois sa réponse met plutôt de l'avant ses valeurs et sa personnalité : « Bien, je pense que je n'ai pas changé. Je suis une bonne personne. Je suis calme [moins active]. Je suis une personne heureuse » (Participante 1). D'ailleurs, la participante 6 affirme avoir vécu « beaucoup » de remises en question depuis l'annonce du diagnostic, et admet qu'elle aurait pu adopter un tout autre type de réaction :

> Ça, j'aurais pu le vivre. J'aurais pu au début me dire : « *Ok*, […] je fais un 180 degrés. Je [de]viens *granole*, je vais faire ci, je vais faire ça, je vais faire de la méditation. Tu sais, je pense que ça, j'aurais pu. J'aurais perdu mon identité, parce que ce n'est pas moi, c'est le cancer qui m'aurait amené à le faire. Tandis que, je crois que je suis restée la même. (Participante 6)

Le sentiment qu'elle mentionne d'être demeurée la même fait ici référence à être restée fidèle à ses valeurs.

Espoir et croyance

L'espoir fut exprimé par plus de la moitié des personnes rencontrées lors des entretiens qualitatifs. Les types d'espoir sont variés. L'une des participantes dit clairement : « J'ai espoir que ça dure le plus longtemps possible, mais toujours avec ma qualité de vie » (Participante 8). La participante 7 qui se décrit comme une personne réaliste et optimiste, mentionne avoir effectué des recherches, à la suite de l'annonce du pronostic, afin d'obtenir du soutien et pour susciter l'espoir, suite à la nouvelle du pronostic établi :

> Quand on m'a donné deux à cinq ans [à vivre], j'ai comme eu besoin d'aller chercher de l'espoir […] Tu sais, j'ai été dans un groupe […], [et] j'ai rencontré des gens que ça faisait plus que cinq ans qu'ils vivaient avec la maladie. Ça m'a comme dit : « Ah *ok*, ça se peut, ce n'est pas irréaliste ». (Participante 7)

Ainsi, l'espoir semble étroitement lié aux caractéristiques identitaires auxquelles la personne s'identifie. L'aspiration de vivre une rémission a été évoquée indirectement, bien que toutes les personnes rencontrées aient reçu un diagnostic de cancer incurable. Inversement, le souhait de ne pas entretenir de faux espoirs est aussi ressorti des témoignages :

> Il a dit : « Est-ce que tu veux un pronostic ? J'ai dit : « Oui », parce que moi je viens de me dire « *Ok*, j'ai ça. Parfait, c'est quoi à peu près mes chances ? ». Le pire, c'est quand tout le monde te dit : « Voyons donc, tu vas vivre dix ans! […] [Les chercheurs font des] progrès et […] de belles découvertes ». Je leur dis : « Ce n'est pas vrai ». Je ne peux pas croire ça. Je ne peux pas croire. […] Non, non, non, pas du tout, parce que je vais (silence), ça va être trop dur. (Participante 6)

Les croyances exercent une influence sur l'attitude et sur le comportement des individus. Selon les gens rencontrés, elles procurent un sens aux différentes situations, et sont fondées soit sur les expériences de vie, ou sont motivées par la foi. À travers les croyances, il est possible de mieux saisir comment la personne perçoit l'existence, lesquelles font partie de son identité et de sa conception de soi :

> J'ai la foi, je crois qu'il y a quelque chose de plus fort que nous. Puis, je pense que (silence), c'est bête, mais moi je pense qu'on choisit ce que l'on vit d'une certaine façon, pour nous emmener ailleurs dans une autre vie. […] En tout cas, c'est peut-être parce que je crois à ça que je *focus* plus (silence) […] J'ai la foi qu'il y a une raison à chaque chose. (Participante 7)

La participante 8 se décrit comme étant catholique. Malgré qu'elle ressente une incertitude par rapport à la croyance d'un au-delà, elle effectue une prière libre chaque matin en guise de gratitude et de remerciement :

> Bien moi je suis de religion catholique, je ne pratique plus. […], mais je parle, le matin je me lève et je peux dire : « Merci, mon Dieu, je suis encore en vie ». […] Je sais qu'il y en a qui croient, mais moi je ne le sais pas s'il y a quelque chose, je verrai ». (Participante 8)

4.4.2 Éléments défavorables

Sentiment de perte de contrôle : incertitude et insécurité

Un état d'incertitude accompagne les personnes dans leur trajectoire, et ce, peu importe à quelle étape de la maladie elles se trouvent. Cette condition entraîne la présence d'un sentiment d'insécurité chez tous les individus rencontrés.

Le dépistage de la maladie des trois participantes les plus jeunes de l'échantillon a été particulièrement laborieux, et elles ont tardé à recevoir un diagnostic. La participante 5 a reçu le sien six mois à la suite de sa première consultation, après avoir subi huit examens médicaux. La participante 7 a aussi consulté à plusieurs reprises avant de recevoir le bon diagnostic. Pour sa part, la participante 6 inquiète, s'est tournée vers le secteur privé afin d'effectuer un *scan*, car elle s'était retrouvée devant un refus de la part de son médecin pour obtenir une requête à l'intérieur du système public, et ce, malgré des symptômes persistants. C'est à partir de ces résultats qu'elle a ensuite rencontré un oncologue.

> Ça m'a complètement traumatisée. Je n'ai plus jamais revu de médecin de famille. Je ne suis pas capable. Ils m'ont fait de la radiothérapie pour diminuer les métastases […]. Ça a été retardé, si j'avais su, si elle m'avait cru […], quand je n'étais pas bien. J'aurais commencé déjà [des traitements], probablement qu'ils auraient pu voir [par] un *scan*. […] J'aurais commencé des traitements plus tôt, j'aurais été prise en charge. Oui, ça t'ébranle énormément. (Participante 6)

Selon les trois participantes, avec un diagnostic émis plus tôt, les traitements auraient débuté plus rapidement, et donc, auraient diminué les risques d'évolution de la maladie. L'insécurité vécue durant les mois d'attente peut avoir une incidence sur la santé psychologique de la personne et sur son lien de confiance avec le système médical.

La perte de contrôle de son horaire hebdomadaire et l'absence de stabilité entretiennent un sentiment d'incertitude au quotidien : « On est limité, beaucoup limité. Je ne peux même pas planifier plus que deux jours d'avance. Si je planifie deux jours, l'hôpital appelle : « Là, on va

devancer d'une journée ton rendez-vous, parce qu'il y a un congé, ou on va le reculer d'une journée » » (Participant 2). De plus, l'incertitude entourant l'évolution de la maladie provoque une difficulté à se projeter dans un futur à moyen et à long terme :

> Dans le ici et maintenant, je suis capable de me projeter. Demande-moi pas dans cinq ans [...] Demande-moi pas, qu'est-ce que je vais faire à Noël. C'est trop loin, à long terme on dirait que c'est une page blanche. Il y a tellement de variables possibles que je ne suis pas capable de dire dans cinq ans je vais être là. (Participante 6)

> Mon ex […] il a dit […] : « Pour le début de l'année scolaire prochaine … ». Puis j'ai fait : « Si je suis encore là ». J'ai encore ce réflexe-là de, je ne sais pas. Oui, je peux parler d'un futur, mais on dirait que je frappe le mur vite. Il y a un futur, mais jusqu'où ? Je ne le sais pas. (Participante 5)

Conflits de valeurs et tensions identitaires en contexte de maladie

Il est plus ardu de prendre de soin de soi lorsque l'on doit prendre soin d'une autre personne, comme d'un conjoint ou d'enfants qui nécessitent de l'aide au quotidien. La participante 3 est proche aidante pour son conjoint qui souffre d'une maladie neurodégénérative, et cette situation rend le quotidien parfois éprouvant :

> Je trouve tout ça difficile. Je veux dire, si c'était juste de moi. […] [Ma fille] me dit : « Maman, c'est à partir d'aujourd'hui qu'il faut que tu commences par penser à toi. […] Je vais vous donner un tuyau, il ne faut pas demander d'être proches aidants, puis d'être malades en même temps. (Participante 3)

En parallèle de la maladie, la vie continue, en ce sens que d'autres situations, parfois aussi inattendues que le diagnostic de cancer, surviennent. Ce contexte particulier est un facteur important qui influence la prise de certaines décisions, et qui conduit à une réorganisation des priorités et des valeurs. Une des participantes a vécu un deuil périnatal à la suite d'une interruption de grossesse, alors qu'elle recevait des traitements de chimiothérapie, une épreuve aussi douloureuse que surprenante. « Je n'aurais jamais fait ça, si je n'avais pas été malade. (...) J'ai vraiment été contre mon cœur [même si] ma tête savait que c'était la bonne décision » (Participante 7). Quant à lui, le participant 2 révèle ressentir une souffrance émotive de ne plus pouvoir agir selon les valeurs qui sont importantes pour lui, et qui ont guidées sa vie :

> Je lui ai dit : « Je te marie et je vais prendre soin de toi jusqu'à la mort, mais c'est le contraire qui se passe, c'est elle qui prend soin de moi. […] [Je vis] un sentiment d'échec oui. […] Avec le cancer, j'ai manqué à ma responsabilité. C'est sûr que c'est l'impression que ça me donne là, tu sais. (Participant 2)

Pour les participants qui ont des enfants, il est parfois difficile de conjuguer le rôle de parent et le contexte de maladie. À la suite du diagnostic, une des participantes raconte avoir été tourmentée à l'idée de possiblement laisser ses enfants à eux-mêmes dans le cas où la maladie l'emporterait rapidement. Elle raconte avoir tenté, suite à l'annonce du diagnostic, de diriger un de ses enfants vers une certaine responsabilisation : « Je me suis mise à comme un peu le pousser, en lui disant : « Je ne serai pas là tout le temps, je ne serai peut-être pas là à l'automne […], mais il a refait une psychose » (Participante 1). Ces récits montrent qu'avoir la charge de personnes en contexte de maladie n'engendre pas seulement une responsabilité au quotidien envers ces derniers, mais peut amener l'individu à jongler avec une réorganisation de ses valeurs, qui lui fera vivre des tensions identitaires.

En somme, grâce aux données recueillies lors de la tenue des huit entrevues individuelles, il a été possible de décrire l'expérience identitaire vécue par les personnes rencontrées, et ensuite, toujours à partir de ces mêmes narratifs, d'en documenter les répercussions sur l'expérience identitaire. Finalement, cela permit d'identifier les éléments qui sont favorables et défavorables à l'expérience identitaire. L'ensemble de ces résultats montre aussi à quel point le récit devient un outil central pour organiser, comprendre et donner sens à l'expérience identitaire vécue en contexte de maladie incurable. Pour faire suite aux résultats, le chapitre suivant présente en conclusion la discussion, les forces et les limites de cette étude, ainsi que les principaux constats.

CHAPITRE 5
ANALYSE ET DISCUSSION

Cette recherche visait à mieux comprendre l'expérience identitaire vécue par les personnes souffrant d'un cancer incurable. La discussion s'articule autour de trois axes : 1) le temps et les transitions identitaires (séparation, liminalité, réincorporation), 2) la cartographie des atteintes et des ressources du concept de soi et 3) les implications pour la pratique en travail social. Par la suite, les forces et les limites de l'étude sont présentées. Le chapitre se conclut par les retombées sur les pratiques professionnelles et sur l'accompagnement offert par les intervenants en travail social dans ce contexte.

C'est à partir de l'analyse qualitative des résultats obtenus au précédent chapitre qu'il a été possible d'exposer une diversité d'expériences identitaires. De ces constats, une interprétation et une discussion sont réalisées, non seulement dans une perspective identitaire, mais aussi, fondées sur les narratifs et sur la perception des récits recueillis auprès de ces personnes vivant avec un cancer incurable. Cette discussion vise à interpréter les résultats obtenus à la lumière du cadre conceptuel de la migration identitaire[18] (White, 1995) et des écrits portant sur l'expérience des personnes vivant avec un cancer incurable. Il est important de préciser que le modèle théorique de la migration identitaire de White, n'a pas été élaboré pour décrire la trajectoire des personnes vivant un cancer incurable, nous l'avons adapté afin d'exposer toutes les nuances et la complexité de l'expérience humaine. Cette discussion aborde plus spécifiquement la rupture identitaire, les pertes de repères et le deuil de soi, la résilience et les stratégies d'adaptations et, finalement, la perte des repères identitaires durant la phase liminale.

5.1 Migration identitaire - les phases de transition

Les résultats de la présente étude prouvent que les personnes vivant avec un cancer incurable traversent différentes phases durant leur parcours. Ces constats sont en cohérence avec le cadre théorique de cette recherche, qui correspond au concept de migration identitaire de White (1995), et qui se résume en trois phases distinctes: la phase de séparation, qui vient marquer une rupture identitaire, suivie de la phase

[18] Traduit de l'anglais : Migration of identity

liminale, qui marque le début d'un remaniement de l'identité et qui provoque une période de confusion identitaire, et pour conclure, la phase de la réincorporation, lors de laquelle la personne retrouve un nouvel équilibre. Les résultats obtenus mettent en évidence le fait que l'expérience identitaire des personnes vivant avec un cancer incurable constitue un cheminement distinct et unique à chacun.

De multiples facteurs viennent influencer ce parcours propre à chaque personne. Tel que relevé au chapitre précédent, les réactions et les stratégies d'adaptation employées diffèrent selon plusieurs facteurs identitaires présents dans l'histoire de vie de la personne. Pour illustrer ce propos, prenons appui sur l'expérience personnelle vécue par la participante ayant une formation d'infirmière, laquelle s'est démarquée des autres personnes rencontrées, particulièrement lors du moment de ses premières consultations médicales. Elle a mentionné que, lors de l'apparition des symptômes, elle a rapidement détecté souffrir d'un cancer, sans toutefois connaître précisément le type de pathologie[19]. Elle ne s'est donc pas présentée à l'urgence dans le même état psychologique ni avec des questions similaires aux autres personnes participantes, et ce, grâce à ses connaissances spécifiques dans le domaine médical. En comparaison avec les réactions décrites par les autres participants, le choc de l'annonce du diagnostic a été moins brutal pour elle. Son témoignage illustre bien la compétence professionnelle en tant que facteur d'adaptation, et démontre comment cet aspect influence l'expérience identitaire. À notre connaissance, il existe peu d'écrits à ce sujet. Toutefois, selon nos résultats, il est clair que cet élément a un impact significatif sur la réaction immédiate d'une personne lors de l'annonce du diagnostic.

5.1.1 Rupture identitaire – phase de la séparation

Le début des symptômes, l'annonce du diagnostic et la progression de la maladie au stade 4 sont fortement identifiés dans le récit des participants à l'étude comme étant des événements marquants de leur histoire de vie. Le moment de la divulgation du diagnostic de cancer établit « l'arrivée d'un nouveau marqueur identitaire : celui de personne atteinte de cancer » (Bourgeois-Guérin, 2012, p.145). White (1995; 1997) présente ce type de nouvelle comme étant un point de rupture, qui amorce la première des trois phases :

[19] Science liée à la physiologie et à l'anatomie, qui a pour objet l'étude et la connaissance des maladies (causes, mécanismes, symptômes). (Dictionnaire Le Robert, s. d.)

la séparation. Cette période est déterminante, car elle vient bousculer la réalité telle que la personne la connaît et la conçoit. En outre, elle délimite clairement l'histoire de vie, définissant un avant et un après. Bury (1982), pour sa part, dans la même perspective, présente ce type de moment comme étant une rupture biographique ou une expérience perturbatrice[20], lors de laquelle les ressources cognitives et matérielles dont dispose la personne seront mises en relief (Bury, 1982).

Nous avons constaté que la scène de l'annonce du diagnostic est demeurée gravée avec précision dans la mémoire des participants, bien que des mois ou des années se soient écoulés depuis ce moment crucial. L'instant où le diagnostic est prononcé est inévitable. Il est illustré par une diversité de réactions physiques et émotives répertoriées au précédent chapitre. La limpidité avec laquelle ce moment est raconté, sans aucune hésitation et avec la présence de nombreux détails, dont le contexte, les mots exacts prononcés, la réaction immédiate des proches, les premières pensées qui jaillissent, révèlent que le début de la maladie laisse sans contredit une marque indélébile dans l'expérience identitaire d'une personne. Par l'utilisation de métaphores dans leur récit, les individus rencontrés ont mis l'accent sur les émotions ressenties au moment de l'expérience ou, du moins, sur celles qui sont demeurées imprégnées en eux. Tel que souligné dans l'étude de Toniolo, Beloni et Zumstein-Shaha (2022), une « notion de temporalité très précise dans la description de ce moment » (Toniolo *et al.*, 2022, p. 14) de l'annonce de la maladie est dénotée, ce qui concorde avec nos résultats.

Les participantes les plus jeunes de notre échantillon ont vécu une période d'attente de quelques mois entre la première consultation et la déclaration officielle d'un diagnostic. Elles ont nommé avoir vécu cet intervalle difficilement, puisqu'un diagnostic émis plus rapidement aurait permis de débuter les traitements plus tôt, et, par conséquent, de limiter les risques d'évolution de la maladie. L'étude de Bourgeois-Guérin (2012) arrive à des résultats similaires aux nôtres. Ce temps d'attente est interprété par les participantes comme étant directement lié à l'aggravation de la maladie, ce qui les conduit à une souffrance liée à des sentiments d'impuissance, de colère, de tristesse et de regret. De plus, ajoutons que les données recueillies dans la présente étude indiquent l'apparition d'un sentiment d'incertitude survenu, dans la majorité des cas, durant l'investigation de la maladie, ou dès l'annonce du diagnostic. Ce sentiment

[20] Traduite de l'anglais : *disruptive experience.*

découle entre autres d'une connaissance incertaine de l'impact et des conséquences réelles sur leur vie, ainsi que de la méconnaissance liée à l'évolution de la maladie (Bury, 1982). Cette situation d'incertitude et d'ambiguïté vraisemblablement causée par l'absence de prévisibilité entraîne une détresse difficile à valider (Boss et Couden, 2002).

Cette étude permet de constater que des spéculations sur la cause de la maladie vont parfois débuter dès l'annonce du diagnostic, ou à l'arrivée des premiers symptômes. Notre recherche met en lumière une véritable quête de sens, qui conduit les personnes à réfléchir en profondeur à leurs choix de vie et aux habitudes qui ont façonné leur quotidien. Les différentes hypothèses émises par les participants au chapitre précédent à propos de l'origine de la maladie sont surtout liées aux habitudes de vie ou à un événement traumatique vécu, et qui aurait possiblement provoqué la maladie. La majorité des personnes rencontrées pour cette étude détiennent une explication qui comble en partie leur désir d'obtenir une réponse quant à l'origine de leur pathologie. Néanmoins, pour certains, ces questionnements persistent tout au long de leur parcours, les maintenant dans un état de remise en question. Les résultats de l'étude de Bourdon, Bonnaud-Antignac, Roussiau et Quéreux (2011), témoignent que, durant toute la trajectoire médicale, les causes de la maladie sont recherchées. Pour leur part, Toniolo *et al.* (2022) soulignent dans leur étude avoir observé ces mêmes questionnements chez les personnes vivant avec un cancer, à propos de l'origine de la maladie. Ils énoncent que ce type d'interrogation serait fondée sur le fait que certains soupçonnent l'origine du cancer d'être une conséquence dont « la personne serait elle-même la cause, comme un cri d'alarme par rapport à une surcharge ou une mauvaise écoute de soi » (Toniolo *et al.*, 2022, p. 14). Le participant 2 de notre étude vient appuyer cette affirmation lorsqu'il mentionne durant l'entrevue avoir dès le départ cherché une réponse sur la cause de la maladie, et jusqu'à ce jour : « Je me pose encore la question aujourd'hui. C'est difficile d'accepter. […] Je n'aurai jamais la réponse » (p. 35). Cette déclaration renferme un questionnement qui demeurera en suspens, et qui suscite une forme de souffrance. Nous avons pu constater que, pour certaines personnes, cet état de remise en question peut amener à effectuer des changements d'habitudes drastiques dans leur vie. Toutefois, pour la majorité des individus rencontrés dans le cadre de cette étude, les changements d'habitudes étaient surtout des conséquences liées aux diminutions physiques provoquées par la maladie. Ces pertes font partie intégrante d'un processus identitaire et du deuil de soi, qui sera abordé dans la prochaine section.

5.1.2 Perte des repères et deuil de soi - phase liminale

Nos résultats révèlent que l'identité de la personne est affectée dès l'annonce du diagnostic. À partir de cet instant précis, cette nouvelle information transforme l'individu en une personne malade, et un remaniement de l'identité débute alors. Cette période de transition se nomme la phase liminale. Elle se distingue de la première et de la dernière phase du concept de la migration identitaire, car elle est particulièrement marquée par la perte des points de repère où des sentiments de confusion, de désorientation et de désespoir sont habituellement ressentis (White, 1995; 1997). Cette période de questionnements internes et de remises en question signale le début d'un changement identitaire, où les personnes sont amenées à recourir aux ressources cognitives et matérielles dont ils disposent (Bury, 1982) afin de découvrir et de développer de nouveaux points de repère. Les résultats de cette étude permettent de comprendre plusieurs des répercussions sur l'expérience identitaire qui surviennent durant la phase liminale. Les multiples changements vécus transforment le quotidien, ce qui demande plus d'un ajustement à la personne. Alors que celle-ci reçoit un diagnostic de cancer, elle endosse de nouvelles désignations et de nouveaux statuts. En plus de la plonger dans un univers médical, où elle joue un rôle de « patient », elle est confrontée « à sa propre vulnérabilité [ce qui] déstabilise tous les grands points de repère qui ont contribué à l'établissement de son identité » (Fazya, 2014, p. 51). C'est le début d'une désidentification violente, qui, lentement au fil des jours, la dépossèdera des points de repère auxquels elle s'identifie (Langelez-Stevens, 2025).

Les résultats de la présente étude montrent que le deuil de soi est une accumulation de pertes de soi qui peut affecter plusieurs dimensions du concept de soi et qui, de surcroît, mène la personne vers la fin de sa vie. Ce deuil s'inscrit dans un processus d'adaptation par oscillation, durant lequel la personne se promène entre l'acceptation de chacune des pertes et l'acceptation de ce que ces changements provoquent dans sa vie (Stroebe et Schut, 1999). Nous avons constaté que certaines de ces pertes mènent à différents niveaux de souffrance et de détresse psychologique. Toutefois, nous avons aussi constaté que, lorsque le processus de deuil est traversé et que la perte est intégrée, une forme de sérénité liée à la perte et au changement qu'elle a provoqué envahit la personne. En franchissant la phase de la réincorporation, celle-ci se trouve en mesure d'effectuer un retour sur la perte, sans éprouver des émotions qui sont source de souffrance.

En somme, nos résultats ont permis de montrer que la personne peut aussi osciller par intermittence entre la phase liminale et celle de la réincorporation, ce qui rappelle le modèle de Stroebe et Schut (1999), ainsi vacillant entre détresse et sérénité, entre les émotions associées à cette perte et la reconstruction de la vie quotidienne malgré la perte (Stroebe et Schut, 2015). Le concept de la migration identitaire peut expliquer une situation dans sa globalité, mais peut également être fractionné par pertes. Prenons l'exemple d'une des participantes qui nous a mentionné ressentir, de manière générale, un sentiment de bien-être au quotidien, malgré le contexte de maladie. Cependant, lorsqu'elle aborde la perte de son rôle de proche aidante envers sa mère, elle devient émotive, elle nomme que cette perte et ce changement de rôle sont difficiles à accepter. Elle précise que le deuil qui l'habite concernant cette perte est toujours aussi vif. Donc, globalement, cette participante pourrait se décrire comme étant dans la phase de la réincorporation. Toutefois, concernant le deuil de son rôle de proche aidante, elle n'a pas entièrement traversé la phase liminale.

Durant cette période de transition, une accumulation de changements et de pertes se combine les uns aux autres. La personne vit des deuils, qui ne s'inscrivent pas dans des phases clairement définies. La souffrance interne liée à ces transitions peut être pratiquement invisible d'un regard extérieur. Nous constatons que l'expérience identitaire n'est pas un cheminement qui se définit par des étapes claires et distinctes, mais s'inscrit plutôt dans un changement constant qui nécessite une adaptation en continu (Lavoie et Dumont, 2015). Stroebe et Schut (2015) qualifient le processus d'oscillation comme étant nécessaires et essentiels à l'adaptation. De plus, il est important de souligner que l'analyse des résultats a permis de constater que le deuil de soi constitue un élément transversal dans l'ensemble des thèmes identifiés.

Perte physique

La présente étude suggère que les personnes souffrant d'un cancer incurable doivent faire face à des changements qui affectent plusieurs dimensions de leur concept de soi. Les pertes physiques entraînent des répercussions qui se manifestent à travers plusieurs dimensions du concept de soi, et donc, qui vont bien au-delà de la simple perte en elle-même. Les femmes ayant participé à notre étude, bien que ce ne

fut pas soulevé par toutes, ont rapporté que les pertes et les changements physiques reliés à l'image corporelle, en particulier la perte des cheveux et la perte des seins, furent particulièrement éprouvants à vivre. Difficultés associées à la signification de ces attributs physiques, entre autres en raison des normes sociales liées à la féminité, qui influencent l'identité et le concept de soi à plus d'un niveau. Comme le souligne la métasynthèse de Rodrigues *et al.* (2023) sur la perception de l'image corporelle chez les femmes atteintes d'un cancer du sein, l'image genrée construite depuis l'enfance est basée sur des notions de féminité, comme le sont la présence de cheveux et de seins. La disparition de ces éléments suscite une remise en question de l'image corporelle. Dans leur étude, la perte capillaire représentait la plus grande source de préoccupation, d'anxiété et de tristesse chez les femmes, mais aussi, la condition la plus difficile à surmonter durant les traitements de chimiothérapie (Rodrigues *et al.*, 2023). Cela atteste que les altérations physiques ne se limitent pas seulement à un changement corporel externe, mais s'introduisent aussi dans des notions d'identité beaucoup plus profondes et enracinées depuis l'enfance.

Nous avons observé que les pertes et les changements physiques entraînent parfois une diminution de l'autonomie pouvant elle-même conduire à une transformation de rôle. Par exemple, dans le cas des participantes qui étaient sur le marché du travail, le début des traitements de chimiothérapie les a contraintes à cesser rapidement de travailler causé par des changements d'ordre physique, entre autres au niveau de la diminution de l'endurance et de l'énergie. Il a aussi été souligné par ces femmes qu'en contexte de maladie, en plus des traitements et des rendez-vous médicaux, s'ajoutent les responsabilités liées aux autres rôles qu'elles endossent, tel que celui de mère ou de proche aidante. Fazya (2014, p. 49) souligne que « le cancer altère profondément cette fiabilité du corps qui unifie la personne, lui permet de se connaître, de se reconnaître et d'agir ». L'accumulation de ces pertes amplifie le sentiment de deuil vécu par les personnes, de sorte que, lorsque le corps est modifié par un cancer incurable, cela signifie généralement la perte définitive de ses capacités, de sa propre image corporelle, de son image sociale, ainsi que de la maîtrise de son destin (Fazya, 2014). Selon notre étude, les pertes d'autonomie sont celles altérant le soi, qui sont davantage vécues difficilement, spécialement lorsque la personne n'a plus la capacité d'effectuer une tâche de façon autonome. Il fut mis en lumière que le fait de constater la détérioration de son autonomie au fil des semaines et des mois est particulièrement confrontant, surtout lorsque l'individu réalise qu'il en est arrivé à demander de l'aide à autrui. Ce constat marque la fin d'une indépendance, dans une société où cette valeur est fortement mise de l'avant et contribue à amplifier le sentiment de perte de repères.

Perte de statut, changement de rôle et changement relationnel

Au plan des relations interpersonnelles, nous avons observé des transformations au niveau des rapports familiaux, conjugaux et sociaux. Un des principaux constats de cette étude est d'abord que la maladie paraît toujours présente en arrière-plan, et ce, dans tous les types de relations. Si elle n'est pas directement le sujet de la conversation, elle plane au-dessus des échanges interpersonnels, et les influence. Certains participants ont soulevé une certaine maladresse de la part des proches lorsqu'ils s'expriment sur ce qu'ils ressentent, ce qui peut créer un malaise lors des échanges. Certains propos énoncés peuvent, inconsciemment, réduire la personne à la maladie dont elle souffre. D'ailleurs, Lavoie et Dumont (2015) abondent en ce sens, en affirmant que les proches peuvent parfois faire preuve de maladresse, d'incompréhension et d'invalidation à l'égard de la personne atteinte de cancer.

La transformation des statuts et des rôles s'amorce dès l'annonce de la maladie, où soudainement l'individu devient une personne malade et un « patient », d'un point de vue médical. Cette nouvelle identité lui est attribuée malgré elle et, lorsque l'individu cesse son travail, se « soigner » devient sa nouvelle occupation principale (Langelez-Stevens, 2025). Les résultats de cette étude indiquent que certains participants manifestent une résistance face aux changements de rôle et à la perte de statut social, notamment lorsqu'ils décrivent le sentiment de deuil ressenti à la suite du passage au statut de travailleur actif à celui d'invalide. Cela démontre l'importance du statut professionnel dans la conception de soi et la difficulté à délaisser cette composante à laquelle la personne se définit. Comme l'affirme Langelez-Stevens (2025), la personne « ne sera plus représentée par sa profession, mais le sera dorénavant par sa maladie » (p. 42).

Plusieurs des participants ont nommé vivre un phénomène de rapprochement ou d'éloignement avec certains membres de leur entourage. Langelez-Stevens (2025) l'explique par le fait que certains proches désertent, soit par autoprotection, par embarras, ou par manque de temps. Bien que deux participantes aient rapporté une rupture du lien avec un membre de leur famille proche, liée au contexte de la maladie, la majorité, y compris celles ayant évoqué une rupture du lien, décrit majoritairement un renforcement des relations avec leurs proches. Ce resserrement se manifeste par une intensification des interactions ou

par une amélioration de la qualité des liens, ces derniers étant perçus comme devenant plus profonds. Bien que cela puisse paraître paradoxal, il convient de préciser que les personnes ayant rapporté cette rupture à la suite du diagnostic s'inscrivaient déjà dans un contexte de difficultés relationnelles préexistantes. Les résultats de l'étude de Toniolo *et al.* (2022) révèlent aussi des rapprochements sur le plan des liens familiaux, ainsi qu'avec les proches.

En ce qui concerne les relations conjugales, les participants de notre étude qui étaient en couple ont majoritairement vécu des changements significatifs ayant nécessité des ajustements, ajustements qui étaient toujours en cours au moment des entrevues. Alors que certains partenaires ont ressenti le besoin de s'accorder une période de séparation temporaire, la majorité d'entre eux est demeurée unie. Il fut souligné que les épisodes d'ajustements en cours se traduisent entre autres par un sentiment de détachement amoureux, ou par une inversion des rôles dans le couple, ce qui occasionne une réorganisation des tâches au sein de celui-ci. À notre connaissance, il existe peu d'écrits sur les difficultés conjugales en contexte de cancer incurable. Toutefois, Nalbant *et al.* (2021) ont analysé dans leur étude le point de vue des partenaires de patients atteints de cancer (Cancer et dissolution de la relation[21]). La majorité des partenaires en couple avec une personne souffrant d'un cancer ont indiqué que la maladie avait influencé négativement leur relation (Nalbant *et al.*, 2021). Il apparaît évident que la maladie a un impact et des conséquences significatifs sur les relations amoureuses.

5.1.3 Résilience et stratégies d'adaptation – vers la phase de réincorporation

L'issue du retour à l'équilibre marque l'arrivée de la dernière phase de transition identitaire : celle de la réincorporation. L'objectif de cette étude, qui visait à mieux comprendre l'expérience identitaire, a permis d'identifier différents types de trajectoire, permettant de retrouver un état de bien-être. Lorsque la situation problématique se résout en partie d'elle-même, le retour au bien-être survient de facteurs externes, nécessitant peu d'adaptation de la part de la personne. En revanche, lorsque le retour au bien-être survient par introspection, un cheminement intérieur et des adaptations sont indispensables. Cette

[21] Traduit de l'anglais: Cancer and Relationship Dissolution: Perspective of Partners of Cancer Patients.

dernière phase est « atteinte lorsque la personne réalise qu'elle est parvenue à un autre stade de sa vie, où elle se sent « à sa place », ce qui lui procure le sentiment d'être à nouveau en harmonie avec elle-même et avec son mode de vie »[22] (White, 1997). Une fois la mise en place de différentes stratégies d'adaptation, comme le développement de nouveaux rôles, identités et relations (Stroebe et Schut, 1999), l'individu retrouve habituellement un certain équilibre. L'importance de se reconnaître soi-même et de ressentir un sentiment de continuité identitaire est également mise de l'avant dans nos résultats comme étant un facteur qui favorise un retour à l'harmonie émotionnelle et à la réincorporation. D'ailleurs, parmi les principaux facteurs contribuant au retour à un sentiment de bien-être, nos résultats indiquent que la personne peut vivre un mouvement où est délaissée l'importance attribuée à la capacité d'accomplir un nombre de tâches, et où sont plutôt privilégiés un ralentissement du rythme de vie et une transformation de la perception du temps. De valeurs initialement axées sur l'autonomie, l'indépendance et la performance, elles peuvent se diriger vers celles en lien avec l'authenticité, la bienveillance et la gratitude. Ce réajustement de valeurs semble avoir pour effet d'amplifier le sentiment de profiter pleinement de l'instant présent, et de diminuer la sensation d'empressement qui habitait plusieurs des participants. Ce constat rejoint les résultats de l'étude de Bourdon *et al.* (2011), dans laquelle il est révélé que la personne s'adapte progressivement à la maladie, où il fut observé un « déplacement des valeurs extérieures vers des valeurs intérieures et par la prise de comportements qui visent à prendre soin de soi » (p. 38), ce qui concorde avec nos conclusions.

Cette étude a permis de constater que, dès l'annonce du diagnostic de la maladie, et surtout depuis l'annonce du stade 4, la personne est appelée à effectuer plusieurs changements dans son quotidien, majoritairement en lien avec ses capacités physiques diminuées, ce qui influence la perception qu'elle a d'elle-même. Progressivement, elle se verra forcée d'abandonner certaines habitudes, ou alors, elle devra choisir d'adapter celles qu'elle souhaite maintenir, selon ce qu'elle considère comme essentiel. Ces réajustements contribuent à une évolution identitaire, qui rejoint les propos de Lavoie et Dumont (2015) qui affirment que :

[22] Traduction libre de l'anglais : « […] achieved when a person finds that they've arrived at another place in life, where they experience a 'fit' that provides for them a sense of once again being at home with themselves and with a way of life ». (White, 1997)

> graduellement, de nouvelles valeurs ont priorité sur les autres, et la personne ne voit plus les choses de la même manière. Les perceptions concernant le sens de la vie et ce qui a de la valeur pour elle sont reconsidérées et renouvelées. Cette capacité peut être perçue comme une démonstration de la résilience de la personne, soit sa capacité de transformer l'épreuve en une occasion de croissance personnelle. (Lavoie et Dumont, 2015, p. 27)

Cela dit, nous avons observé des similarités dans certains des comportements adoptés par les participants rencontrés. Les différentes stratégies d'adaptation mises en lumière par ces derniers démontrent les aptitudes de résilience et de créativité dont ils disposent pour retrouver ou préserver leur équilibre.

Garder une vie « normale »

À plusieurs reprises, l'importance de « garder une vie normale » fut nommée, et ce, malgré le contexte de maladie, en incluant tous les changements que cela implique. Cette étude permet de mettre en évidence à quel point le maintien de la qualité de vie est un élément crucial. Une attention particulière est déployée dans la quête de différents moyens permettant de conserver les pratiques qui sont les plus significatives dans leur vie. L'objectif semble être de conserver l'habitude en soi, tout en lui apportant les ajustements nécessaires. Cette adaptation a pour effet de répondre au besoin de continuité identitaire, qui sera abordée plus loin dans ce chapitre, et atteste d'une ouverture vers un compromis entre le maintien de cette habitude et son remodelage au besoin. En outre, selon l'évolution de la maladie, la personne est amenée à se transformer, de sorte qu'elle se reconstitue en fonction du réel de la situation (Langelez-Stevens, 2025).

Les résultats de cette étude montrent aussi que certains des participants vont parfois jusqu'à se mettre à risque afin de maintenir certaines pratiques. Une hypothèse possible est qu'il peut être difficile d'accepter la perte d'une habitude qui affecte les principales caractéristiques par lesquelles la personne se définit. Par conséquent, elle se préserve d'une réorganisation identitaire. En référence au concept de soi proposé par L'Écuyer (1978), et présenté au chapitre trois de ce mémoire, il est possible d'apporter un éclairage partiel sur ce qui peut conduire une personne à maintenir une habitude malgré les risques qu'elle comporte. La notion multidimensionnelle est très importante pour L'Écuyer (1978) dans le concept de soi. Il déplore que certains travaux puissent donner l'impression d'une unique dimension. Pour cette raison,

voici un exemple, tiré de nos résultats, qui illustre bien cette notion multidimensionnelle. La participante ayant confié se mettre à risque afin de maintenir ses habitudes de voyage semble s'y accrocher afin de préserver son équilibre identitaire. Y mettre fin signifierait un changement majeur pouvant conduire à un bouleversement de son identité. Par protection et pour s'épargner une souffrance qui risquerait d'ébranlée sa perception d'elle-même, cette participante s'accroche à cette habitude par laquelle elle se définit. Celle-ci s'inscrit dans un ensemble de caractéristiques, de sentiments et de valeurs mobilisant plusieurs dimensions du modèle expérientiel - développemental du concept de soi de L'Écuyer (1978) (voir figure 2.2). En effet, cette habitude se décline dans plus d'une structure et sous-structure, ainsi qu'à l'intérieur de plusieurs catégories du modèle. Notamment, dans les structures du soi personnel, qui comprend l'image et l'identité de soi correspondant aux traits psychiques auxquels la personne s'identifie. Elle s'inscrit aussi dans le soi adaptatif, lequel inclut la valeur de soi et les activités du soi, se rapportant aux réactions liées avec la perception que la personne entretient à son égard. Chez cette participante, le désir de voyager, la planification de l'itinéraire et la concrétisation du projet correspondent à plusieurs catégories, telles que l'aspiration, les capacités et les aptitudes, la consistance (qui signifie la cohérence identitaire), l'identité abstraite, la compétence, l'autonomie, et le style de vie, pour ne nommer que celles-là (voir figure 5.1). Ces quelques exemples s'insèrent dans la définition multidimensionnelle du concept de soi. Bien que l'objectif de cette étude ne soit pas d'analyser précisément chacune des composantes du concept de soi, cette mise en perspective vise à souligner la pertinence de l'appréhender comme une notion intrinsèquement multidimensionnelle.

Concept de soi Modèle expérientiel-développemental de concept de soi			
Structures	Sous-structures	Catégories	**Exemple de narratif interne en lien avec l'habitude de voyager**
Soi matériel	Soi somatique	Traits et apparence physiques Condition physique et santé	
	Soi possessif	Possession d'objets Possession de personnes	
Soi personnel	***Image de soi***	***Aspirations*** →	Je souhaite voyager.
		Énumération d'activités Sentiments et émotions Goûts et intérêts	
		Capacité et aptitudes →	Je suis capable de voyager seule.
		Qualités et défauts	
	Identité de soi	Dénominations simples Rôles et statuts	
		Consistance →	J'ai toujours aimé voyager.
		Idéologie	
		Identité abstraite →	Je suis une aventurière.
Soi adaptatif	***Valeur de soi***	***Compétence*** →	Je sais comment voyager, car j'ai de l'expérience.
		Valeur personnelle	
	Activité du soi	Stratégie d'adaptation	
		Autonomie →	Je n'ai besoin de personne pour partir en voyage.
		Ambivalence Dépendance Actualisation	
		Style de vie →	Je voyage plusieurs fois par année.
Soi social	Préoccupation + attitudes sociales	Réceptivité Domination Altruisme	
	Référence à la sexualité	Références simples Attrait + expériences sexuels	
Soi-non-soi	Références aux autres Opinions des autres		

Figure 5.1 Multidimension du concept de soi

L'attitude adoptée et la capacité d'adaptation aux changements

Les résultats obtenus grâce à notre étude mettent en évidence le fait que l'attitude adoptée et la capacité d'adaptation sont des ressources mobilisées par les personnes qui vivent en contexte de cancer incurable. En dépit des répercussions éprouvantes de la maladie sur leur vie, plusieurs des participants ont exprimé ressentir un sentiment de gratitude. En effet, malgré les difficultés expérimentées depuis l'annonce du

diagnostic, plusieurs parviennent à se concentrer sur les éléments identitaires conservés. Notamment, en usant de comparaison entre leur situation et celle d'autrui, ce qui leur permet de procéder à une évaluation de chance ou de malchance, selon leur propre échelle de valeurs qui leur est significative. En prenant en compte cette capacité, il devient possible de mieux comprendre ce qui amène la participante 1 à tenir le discours suivant : « je trouve que je suis plus chanceuse que d'autres, mais moins chanceuse que d'autres » (p. 48). Adopter ce type de comportement semble favoriser la résilience, l'optimisme et l'espoir, améliorer leur perception face à la situation, et être source de motivation vers une continuation sur le chemin de la vie. Si toutefois des moments de découragement et de consternation font également partie de la trajectoire, l'attitude adoptée semble exercer une influence directe sur leur capacité à apprendre à mieux vivre avec la maladie. Toniolo *et al.* (2022) présentent aussi l'adaptation à la maladie, la résilience et l'espoir comme étant des ressources internes que les participants possèdent ou développent dans ce contexte. Ils ajoutent que l'espoir est une ressource importante qui favorise un regard positif sur leur situation.

L'importance de recevoir du soutien

Dans un délai assez rapproché suivant l'annonce du diagnostic de cancer, quelques participants ont manifesté le désir de recevoir du soutien sur le plan psychosocial, alors que d'autres ont manifesté ce besoin en différé. Selon nos résultats, et à l'unanimité, la nécessité de recevoir du soutien s'est avérée essentielle, autant de la part de l'entourage ou de personnes vivant une expérience similaire, ou par toute autre initiative. Des narratifs exprimés lors de la collecte de données, trois types de soutien se démarquent : d'une part, l'appui des proches, ensuite, l'importance du soutien par les pairs, et finalement, le soutien de la part des membres du personnel de la santé.

Le soutien des proches s'est révélé particulièrement précieux et significatif, d'autant plus qu'il s'actualise au quotidien. En effet, les conclusions de cette étude permettent de constater que plusieurs des membres de l'entourage n'hésitent pas à se mobiliser pour porter assistance à la personne atteinte d'un cancer incurable lorsqu'elle en manifeste le besoin. Concernant les participants rencontrés, le contexte de maladie leur a fait prendre conscience de la qualité de leurs réseaux sociaux, particulièrement sur les plans de la famille et de l'amitié. Alors que certains proches vont offrir un soutien de nature opérationnelle,

notamment en offrant une aide pour la réalisation des tâches devenues plus ardues à réaliser physiquement, d'autres vont plutôt proposer un soutien de nature psychosociale, en procurant une écoute attentive et une disponibilité affective. Ce constat rejoint les propos de Lavoie et Dumont (2015), qui mentionnent que les relations significatives entretenues par la personne atteinte de cancer « avec sa famille représentent une importante source de soutien tangible et émotionnel » (p.24). Quant à Toniolo *et al.* (2022), ils présentent la famille et le soutien reçu de la part de celle-ci comme étant une des principales ressources externes utilisées par la personne atteinte de cancer incurable.

Le deuxième type de soutien qui s'est révélé primordial fut celui reçu par les pairs. Toutes les personnes rencontrées dans le cadre de cette étude ont, à un moment durant l'entrevue, mentionné les effets bénéfiques de la fréquentation du Centre de jour en soins palliatifs, entourés de gens qui vivent une situation similaire à la leur. Certains ont indiqué que le fait de pouvoir échanger avec des personnes traversant sensiblement les mêmes difficultés qu'eux procure le sentiment d'être véritablement compris. Pour d'autres, ces contacts permettent d'apprivoiser la mort, et offrent un espace dans lequel il leur est possible d'exprimer la peur de l'inconnu. Lavoie et Dumont (2015) soutiennent que les bénéfices du soutien par les pairs proviennent de la normalisation de leur expérience et de l'apprivoisement de la maladie, ce qui rejoint nos résultats. Ils ajoutent que le contact avec des personnes qui sont rendues à des stades plus avancés semble avoir pour effet de servir d'exemple à suivre, ce qui favorise le sentiment d'utilité. Malheureusement, notre étude ne permet pas de corroborer ce constat, mais c'est une hypothèse plausible qui mériterait d'être explorée et approfondie.

Parmi les différents principaux types de soutien nommés, celui offert par le personnel médical n'est pas à sous-estimer, car nos résultats témoignent de l'importance de celui-ci pour les participants à l'étude. Bien que ce sujet ne fût pas abordé en profondeur lors des entretiens individuels, plusieurs ont souligné les bienfaits que leur apporte la proximité avec le personnel médical. Ce qui atteste que ces derniers apportent beaucoup plus aux personnes atteintes d'une maladie incurable, et que leur rôle ne se limite pas exclusivement à leur savoir médical. À ce propos, l'étude de Toniolo *et al.* (2022) indique que les principales attentes des personnes atteintes de cancer vis-à-vis l'équipe soignante sont qu'ils leur manifestent une bienveillance inconditionnelle, qu'ils aient une écoute de qualité, et qu'ils leur expriment

des paroles réconfortantes. Selon Lavoie et Dumont (2015), le savoir-être du personnel médical produit un impact positif lorsqu'il agit avec considération et empathie à l'égard des personnes malades.

Préparation à la fin de vie et post-mortem

La préparation à la fin de vie et les préparatifs post-mortem sont ressorties des résultats de notre étude comme étant des stratégies d'adaptation. Le sentiment de détenir une responsabilité liée à la préparation de leurs proches sur le plan administratif et émotif fut soulevé. Ensuite, une préparation psychologique ayant une dimension spirituelle liée à la fin de vie fut également mise en lumière. Rappelons qu'aucune question ne portait sur la fin de vie lors des entrevues. Toutefois, plus de la moitié des personnes rencontrées l'ont soulevée. La préparation du post-mortem peut procurer un sentiment d'utilité et une sensation du devoir accompli, ayant pour effet de venir apaiser les tensions identitaires ressenties. Nous l'avons constaté entre autres lorsqu'un des participants a mentionné, durant l'entrevue, ressentir un sentiment d'échec concernant la promesse qu'il a faite à son épouse le jour de leur mariage, soit celle de prendre soin d'elle en toute circonstance.

Selon nos résultats, il apparaît important de mettre de l'ordre dans les documents importants liés à la fin de vie afin, dans la mesure du possible, de diminuer la charge liée au rôle de liquidateur, qui sera assuré par un de leurs proches. Ainsi, la personne contribue à sa façon à épargner ce dernier, en diminuant la charge de cette responsabilité, les tracas qui y sont associés, et en facilitant le processus suivant son décès. Anticiper ce type de tâche constitue, pour ainsi dire, une manière d'assurer le bien-être de celui qui assurera les responsabilités liées à la succession, en plus de prendre part activement à la préparation post-décès. Ainsi, la prise en charge d'une partie des préparatifs du post-mortem peut créer un sentiment d'utilité et de contrôle sur sa vie. Au chapitre précédent, un des participants indiquait avoir procédé à la vente de son camion et de sa remorque, et il a ensuite effectué les démarches pour transférer la possession de sa voiture au nom de son épouse. Les résultats de cette étude font ressortir ce type de transaction comme étant des actes de bienveillance et de protection à l'égard du proche qui subsistera. Pour leur part, Bourgeois-Guérin *et al.* (2025) montrent dans leur étude que les pertes matérielles contribuent plutôt à l'altération de l'identité, et plus précisément, des rôles, en rappelant à la personne les fonctions perdues ou à perdre, ce qui les assigne à de nouveaux rôles liés à la maladie. En définitive, se départir d'objets à

connotation identitaire semble s'inscrire à la fois dans un processus de deuil de soi et de reconstruction identitaire. Simultanément, la personne est habitée par le deuil de cette perte, et elle procède à sa transformation afin qu'elle soit en cohérence avec ses valeurs, de sorte qu'elle puisse se reconnaître et s'identifier à travers ses actions, ce qui contribue à donner un sens à ce qu'elle vit. Cela illustre comment une perte peut devenir un levier vers des sentiments favorables à l'expérience identitaire.

Les différents narratifs ont également démontré l'existence d'un processus de préparation psychologique lié à la fin de vie. Cet exercice, de nature personnelle et intime, s'inscrit dans une démarche de réflexion qui renferme des dimensions spirituelles, des croyances, et certaines valeurs de la personne. Il fut constaté qu'à ces réflexions s'ajoutent les expériences personnelles antérieures de l'individu. Notamment, le fait d'avoir accompagné un proche en fin de vie est ressorti comme étant un point de référence ayant marqué ce processus de réflexion. Lorsqu'une des participantes à l'étude se remémore le moment précis du décès de son père, qui arborait « un grand sourire », elle en déduit qu'il a probablement perçu « quelque chose de beau » (Participante 1, p. 51). Cette expérience qui, on peut l'imaginer, a dû être éprouvante pour elle, a pourtant laissé une empreinte positive dans son esprit, et suscite chez elle un sentiment d'apaisement au sujet de ses inquiétudes concernant l'après-vie. Ces derniers constats rejoignent les résultats de l'étude de Bourdon *et al.* (2011), qui concluent que la dimension de la spiritualité s'installe dans la recherche d'un mieux-être dans une perspective d'évolution personnelle. Qui plus est, ils caractérisent la spiritualité comme étant un mécanisme d'adaptation ayant un impact sur le bien-être subjectif, ce qui concorde avec nos résultats. Ces constats montrent que la préparation psychologique à la fin de vie peut se vivre sous une forme spirituelle et incarne une des stratégies d'adaptations utilisées par les personnes vivant un cancer incurable.

5.2 Perte des repères identitaires : le travail liminal

Les éléments favorables et défavorables sont des éléments qui sont apparus comme étant transversaux dans nos résultats. Plus précisément, ce sont des notions qui furent abordées dans le cadre de plusieurs thèmes.

Liberté de choisir pour soi-même - agentivité

Le sentiment d'être libre de choisir pour soi-même jusqu'à la toute fin est un élément fondamental relevé par les résultats de notre étude. Il fait référence à la notion d'agentivité, ce qui correspond aux conclusions de Dumont (2023), qui établit l'importance d'être un agent moral ainsi que d'« avoir la possibilité d'être libre et autonome même dans les derniers moments de son existence » (p. 33). Pour favoriser ce sentiment de liberté, nous avons constaté qu'il est primordial pour la personne de se sentir respectée dans ses choix par son entourage, particulièrement, par ses proches et par le personnel médical qu'elle côtoie, en lui démontrant une ouverture, un non-jugement et du respect à l'égard de ses questionnements, de ses doutes, ainsi que de ses décisions.

Dans le cas de la participante ayant pris la décision, à un certain moment, de cesser les traitements palliatifs, le fait d'avoir longuement discuté avec ses proches ainsi qu'avec des professionnels de la santé, de s'être sentie respectée dans son rythme de réflexion et dans sa décision finale, ont contribué à améliorer son expérience identitaire. À cet égard, Kleffens et Leeuwen (2005) montrent dans leur étude que de « respecter la perspective du patient dans l'acceptation d'un refus de traitement est important pour la relation médecin-patient[23] » (p. 135), et que l'inverse peut conduire à la perception que la personne n'est pas réellement libre de prendre sa décision. Ils ajoutent que, lorsque le médecin fait preuve d'acceptation du refus de traitement, malgré son désaccord, la personne se sent comprise, respectée, et ce comportement participe au renforcement du sentiment de liberté de choisir pour soi-même. En prenant en compte l'apport de nos résultats, nous pouvons enrichir les propos de Kleffens et Leeuwen en soutenant que ces derniers points s'avèrent véridiques non seulement dans le cadre de la relation « médecin-patient », mais également avec tous les professionnels de la santé qui gravitent autour de la personne.

D'autre part, la possibilité de choisir entre différentes options concernant sa propre fin de vie le temps venu est apparue comme une manière d'exercer son libre arbitre. Le recours à l'aide médicale à mourir

[23] Traduction libre de l'anglais.

(AMM), à la sédation palliative, ou la cessation des traitements palliatifs sont autant de choix à propos desquels les participants rencontrés ont pris un temps de réflexion et ont adopté une position dans laquelle ils se reconnaissent, en cohérence avec leurs valeurs. Leur opinion face à ces différents moyens favorise l'exercice de l'autonomie, ce qui permet à l'individu d'opter pour la façon dont ce moment sera vécu. Dumont (2023) a également constaté dans son étude que l'AMM permet d'exercer son agentivité jusqu'à la toute fin de sa vie.

Apprécier le moment présent

Le développement de l'aptitude à apprécier le moment présent s'inscrit pour plusieurs des personnes participantes à l'étude dans une démarche visant l'amélioration du bien-être. La croissance de cette capacité est, selon nos résultats, une stratégie d'adaptation, considérant qu'elle participe à soutenir les personnes vivant avec un cancer incurable durant des moments plus difficiles. Bourgeois-Guérin (2012) a constaté dans son étude que vivre au jour le jour « aide parfois à composer avec la souffrance liée aux difficultés du quotidien, aux angoisses face à la mort et à l'incertitude » (p. 139). Notre étude, ne portant pas précisément sur le thème de la souffrance, ne nous permet pas d'en arriver à des conclusions aussi précises que Bourgeois-Guérin (2012). Toutefois, en jumelant nos observations, nous pouvons mieux comprendre ce qui peut mener une personne à vouloir développer cette aptitude.

Bien que nous ayons également constaté que, pour certaines personnes, il s'agit d'une façon de traverser des périodes qui sont plus difficiles, pour d'autres, apprécier le moment présent s'inscrit plutôt dans une démarche qui peut être qualifiée de spirituelle. En effet, pour certain, l'objectif de développer la capacité à apprécier le moment présent signifie s'imprégner de cette philosophie de vie, marquée par la recherche de profondeur et de connexion aux autres et à soi-même. Nous avons également constaté que saisir l'instant présent est aussi une manière de profiter pleinement des périodes durant lesquelles la douleur ou les autres inconforts physiques sont à leur minimum d'intensité, voire absents. Tout en étant consciente du contexte actuel et des changements vécus, la personne oriente ses pensées vers ses capacités résiduelles. Nos résultats correspondent donc en partie à ceux de Bourgeois-Guérin (2012) :

> Il semble que c'est parce qu'elles savent que le temps est limité par la mort qui s'approche et qu'elles sont impuissantes devant cet inévitable que ces femmes [à l'étude] apprécient ces moments de leur présent et en profitent au maximum. Plutôt que de se centrer sur leurs limites, elles se centrent sur les capacités qu'elles possèdent toujours […]. (p. 141)

Le fait d'avoir vécu des périodes de grandes souffrances physiques semble transformer la perception du temps présent, en profitant pleinement des moments de joie, et sans anticiper le futur proche ou éloigné. L'imprévisibilité de la maladie entraîne un sentiment d'impuissance, où la conception du futur est source de souffrance, et cela encourage certains à vivre au jour le jour comme s'il s'agissait d'une nécessité (Bourgeois-Guérin, 2012).

Le sentiment de rester soi-même - continuité identitaire

Les résultats de notre étude ont permis de constater une évolution de la perception de soi, tout en conservant un discours qui s'inscrit dans une continuité identitaire. La comparaison entre la façon dont la personne se percevait avant l'annonce du diagnostic et maintenant, indique que la définition de soi, pré-diagnostic, s'articule majoritairement autour des aptitudes et des capacités physiques, alors que, par la suite, la personne tend à se définir plutôt en s'appuyant sur ses valeurs personnelles et sur les caractéristiques de sa personnalité. Plusieurs études illustrent qu'un changement de valeur s'opère au cours d'une trajectoire de maladie grave. Bourdon *et al.* (2011) abondent en ce sens en affirmant que l'adaptation progressive à la maladie se traduit, notamment, par un changement de valeur qui s'introduit dans une démarche spirituelle de dimension évolutive, vers la quête d'un mieux-être. Pour sa part, Fischer (2008) aborde l'apprivoisement de la maladie comme étant une métamorphose intérieure qui, malgré les dégradations physiques et l'angoisse de sa propre disparition, peut paradoxalement devenir une force psychique, ce qui se traduit également dans nos résultats. Cette force psychique est engendrée entre autres par la mise en place de stratégies d'adaptation ou par l'utilisation de toutes autres ressources, afin de retrouver l'équilibre identitaire et la réincorporation, pour reprendre la dernière phase de la migration identitaire.

Sentiment d'incertitude

Nos résultats mettent en lumière un aspect important faisant partie de la trajectoire des personnes vivant avec un cancer incurable. L'état d'incertitude lié à différents aspects de la maladie est apparu comme étant spécialement difficile à vivre. Les personnes rencontrées ont exprimé se sentir continuellement dans un état d'attente, celle-ci étant marquée par l'incertitude. Boss et Couden (2002) expliquent que ce sentiment est provoqué par l'ambiguïté de la situation et par le fait que l'état de l'individu soit continuellement incertain. Pour reprendre la théorie de la perte ambiguë de Boss (1999), le contexte de maladie incurable entraîne plusieurs pertes pouvant être qualifiées d'ambiguës. C'est un phénomène qui peut toucher la personne elle-même, mais également ses proches et sa famille. Cette étude permet de constater que l'imprévisibilité liée aux effets indésirables physiques et à l'organisation de l'horaire, comme l'ajout de rendez-vous médicaux non prévus, peut mener à une souffrance psychologique. L'accumulation de pertes et de situations d'ambiguïté peut parfois devenir aussi invalidante que la maladie elle-même, oscillant de l'espoir au désespoir (Boss et Couden, 2002).

Les résultats obtenus permettent de constater que plusieurs participants ont vécu ou vivent actuellement des périodes d'ajustements avec leurs proches. Les changements vécus au niveau des relations sont aussi des exemples de répercussions des pertes ambiguës. Certaines des participantes rencontrées ont rapporté avoir pris une pause dans leur relation de couple, et avoir parfois complètement cessé les communications avec un membre de leur famille. Boss et Couden (2002) mentionnent que « l'effondrement des relations peut survenir en réponse aux caractéristiques d'une maladie […] sur laquelle il n'y a aucun contrôle »[24] (p. 1351). Ils soutiennent que le manque de clarté concernant le statut de la personne ayant le diagnostic peut paralyser les proches, au point où « les décisions sont mises en suspens, les rôles restent flous [et] les limites relationnelles sont confuses »[25] (p. 1352), le temps de trouver un sens à ce sentiment d'ambiguïté éprouvé.

[24] Traduction libre de l'anglais.

[25] Traduction libre de l'anglais.

5.3 Forces et limites de l'étude

La taille de l'échantillon constitue une des limites de cette étude par le nombre restreint de participants recrutés (n = 8). Il n'est donc pas possible de faire une généralisation des résultats pour l'ensemble des personnes vivant avec un cancer incurable. De plus, il aurait été intéressant dans notre échantillon d'obtenir la parité entre les sexes, dans le but de documenter les différences à propos de la perception identitaire selon le genre. Cependant, les groupes existants au Centre de jour où le recrutement fut effectué sont majoritairement constitués de femmes. Cela peut donc expliquer la majorité de femmes qui compose l'échantillon de recherche (7 femmes, 1 homme). La sollicitation pour le recrutement a eu lieu au sein de deux des cinq groupes disponibles au total. Par ailleurs, l'ensemble des personnes participantes s'identifiaient comme blanches, ce qui limite la prise en compte de perspectives issues de groupes ethnoculturels diversifiés.

De plus, au moment des entretiens, tous les participants fréquentaient, sur une base hebdomadaire, le Centre de jour d'une maison en soins palliatifs spécialisés offerts aux personnes vivant avec un cancer incurable. L'expérience identitaire de vivre un cancer incurable, sans l'appui de la maison en soins palliatifs, n'est pas exposée. Les données recueillies dans ce contexte précis auront une incidence sur les possibilités de transférabilité à d'autres contextes (Mongeau, 2011; Miles *et al.*, 2014).

Cela étant dit, cette étude présente plusieurs forces. D'abord, elle donne un accès privilégié à l'expérience subjective des personnes participantes. La collecte de données par entretien semi-dirigé a permis de favoriser l'émergence de narratifs riches et approfondis. De plus, une attention particulière a également été portée au respect des témoignages de chacun. Enfin, cette étude de nature qualitative et exploratoire a permis de faire émerger plusieurs données pertinentes qui contribueront à enrichir la pratique des intervenants en travail social. Le but premier de cette recherche était « de proposer une compréhension d'un phénomène à partir de perception existante dans la population » (Mongeau, 2011, p. 92).

5.4 Pistes d'interventions pour la pratique en travail social

Au niveau clinique, les connaissances acquises grâce aux résultats de cette étude contribueront à améliorer la compréhension de la réalité des personnes vivant avec un cancer incurable. Subséquemment, cela permettra d'améliorer le dépistage précoce et la qualité des interventions des professionnels en travail social, afin de mieux accompagner et « aider la personne atteinte de cancer et ses proches à faire face aux difficultés d'adaptation liées à la maladie et à ses conséquences sur le plan psychosocial » (Fondation québécoise du cancer, 2026).

Les interventions basées sur l'approche narrative permettent à la personne souffrant d'un cancer incurable de se raconter et de faire le récit de sa vie. En narrant son histoire, cela lui permet de favoriser sa compréhension concernant sa perception d'elle-même (concept de soi) et comment elle conçoit sa situation. De plus, être conscientisé aux différentes trajectoires possibles à l'intérieur des phases de la migration identitaire pourrait servir de repère et de guide pour la personne vivant avec un cancer incurable, et l'aider à mieux appréhender la période qu'elle traverse. En comprenant que cet état de détresse est temporaire, la personne pourrait retrouver l'espoir que la souffrance s'estompera, ce qui pourrait lui permettre d'envisager un retour au bien-être. Comme le mentionne White (1995), l'espoir est un antidote au désespoir, lorsqu'on a conscience du processus de la migration identitaire, incluant le deuil de soi. Il peut devenir un appui afin de traverser « toute la confusion et la désorientation qui caractérisent leurs parcours et qui sont prévisibles » (White, 1995, p. 101).

Chaque difficulté problématique pour la personne peut être abordée avec l'intervenant en travail social, afin que l'individu puisse explorer et développer ses propres stratégies d'adaptation. Le rôle de l'intervenant en travail social est de repérer les valeurs significatives pour la personne et de la soutenir dans ce qui lui importe, par exemple, consolider la continuité des rôles valorisés par celui-ci, ou outiller ses proches afin d'améliorer la communication entre eux.

Comme le mentionne Boss et Couden (2002), lorsque la guérison complète est impossible, l'objectif n'est pas de supprimer l'ambiguïté, mais d'aider la personne et les familles à apprendre à vivre avec elle et à la

tolérer. Ils recommandent de privilégier une approche systémique dans l'intervention, qui permettra de décharger la tension vécue pour la personne et ses proches.

En résumé, ce chapitre dédié à la discussion des résultats de l'étude atteste que les personnes vivant avec un cancer incurable traversent certaines phases. Toutefois, elles ne sont pas clairement définies dans le temps. Ces différentes transitions s'inscrivent plutôt dans une adaptation perpétuelle, en continu et en mouvement. Malgré la diversité des parcours, des similitudes se démarquent, dont certaines des répercussions sur l'identité, ainsi que les stratégies d'adaptation utilisées durant ce voyage identitaire (Crettenand, 2021) de la phase liminale. Finalement, certaines forces et limites de l'étude ainsi que des pistes d'interventions pour la pratique en travail social ont été abordées.

CONCLUSION

Cette recherche avait principalement comme objectif de documenter et de décrire l'expérience identitaire des personnes vivant avec un cancer incurable, et ce, à partir des narratifs de leur récit. Les résultats obtenus ont permis de décrire l'expérience identitaire à la lumière du concept de la migration identitaire de White (1995; 1997), de documenter les principales répercussions sur l'expérience identitaire à partir du concept de soi de L'Écuyer (1978) et d'identifier les éléments favorables et défavorables à l'expérience identitaire dans ce contexte. Les résultats obtenus ont permis de mieux comprendre les changements expérimentés et l'évolution du concept de soi à travers ce cheminement de l'identité.

Le cancer est une maladie grave dont plusieurs guérissent, mais qui peut également être fatale. Il est la principale cause de décès au Canada et la deuxième cause de décès mondial. Le nombre de personnes recevant un diagnostic de cancer chaque année est continuellement en hausse. Cela signifie qu'un grand nombre de personnes expérimente la maladie, ainsi que ses répercussions. Pour être en mesure de soutenir adéquatement les individus exprimant une détresse et qui requièrent un accompagnement durant cette période, il s'avère important de se pencher sur leur point de vue et sur leur vécu.

De manière générale, cette étude montre que les personnes vivant avec un cancer incurable traversent une migration identitaire (White, 1995; 1997) composée de trois phases : séparation, liminale et réincorporation. Plus précisément, l'étude s'est intéressée à l'évolution du concept de soi durant la phase liminale, une période durant laquelle la plupart des personnes expérimentent plusieurs changements et qui, en contexte de maladie incurable, mène à un deuil de soi. Ce processus a obligé les participants à s'engager dans une réflexion, parfois inconsciente, à propos de leurs principaux repères identitaires, et, par la suite, à adapter ou à abandonner certaines habitudes. Le processus de migration identitaire s'est amorcé, pour la majorité d'entre eux, à la suite de l'annonce du diagnostic, ou lors de l'évolution de la maladie au stade 4.

Lorsqu'il n'y a pas d'espoir de guérison, il aurait été vraisemblable de s'attendre à ce que la majorité des personnes soit désemparée. En revanche, selon les résultats de cette étude, bien que certaines périodes soient difficiles à vivre psychologiquement, elles ont témoigné d'une capacité d'adaptation singulière par leurs différentes initiatives, et tendent à apprivoiser du mieux possible la situation dans laquelle elles se retrouvent. L'imprévisibilité de la maladie entraîne une mouvance du concept de soi et de l'identité, où la personne doit s'ajuster en continu aux différentes pertes et aux changements qui surviennent. La pluralité des trajectoires mises en lumière dans cette étude a illustré que, malgré un contexte imprévisible et changeant, plusieurs personnes développent des stratégies afin de conserver un certain contrôle sur leur vie. L'importance de la prise en considération du récit de la personne a permis de constater la perception de chacun sur sa situation, ainsi que l'influence de celle-ci sur son attitude.

Des recommandations pour la pratique en travail social sont suggérées afin d'améliorer l'accompagnement auprès des personnes vivant ce type de situation, telles que privilégier l'approche narrative, ainsi que l'approche systémique. En un mot, l'approche narrative permet à la personne de raconter son histoire et de donner un sens à sa vie, tandis que l'approche systémique permet de prendre en considération l'individu ainsi que ses proches, en plus de prendre en compte les répercussions de la maladie sur la personne ainsi que sur son entourage. Par ailleurs, la reconnaissance de l'importance des éléments favorables et défavorables à l'expérience identitaire de cette recherche, pourra servir à orienter certaines des interventions de la pratique en travail social.

Cette étude n'avait pas pour objectif d'approfondir les différents thèmes, considérant sa nature exploratoire sur l'expérience identitaire. Toutefois, plusieurs des thèmes ressortis pourraient faire l'objet de recherches approfondies, comme l'évolution de la spiritualité dans sa définition globale, s'inscrivant dans un parcours de maladie incurable. Pour conclure, considérant les répercussions significatives sur les relations interpersonnelles, il serait pertinent d'étudier, dans une prochaine étude, l'expérience identitaire des conjoints vivant ou ayant vécu avec une personne atteinte de cancer incurable.

ANNEXE A

Guide d'entrevue du participant

Date : Lieu : Heure : Numéro de code du répondant (pseudonyme) :

Rappel au participant : Vous pouvez mettre un terme à votre participation à tout moment. De plus, si vous n'êtes pas à l'aise, vous pouvez choisir de ne pas aborder certains sujets ou de ne pas répondre à certaines questions.

Questionnaire sociodémographique

1. Âge :
2. Genre :
3. Ville :
4. Scolarité :
5. Profession :
6. Êtes-vous à l'emploi en ce moment?
7. État civil :
8. Avez-vous des enfants? Si oui, le nombre et quel âge ont-ils?
9. Membres de votre foyer (habitant à la même adresse que vous) :
10. Type de cancer :
11. Date du diagnostic :
12. Avez-vous reçu ou recevez-vous des traitements à l'heure actuelle? Si oui, quels types de traitement et durée?

Guide d'entrevue :

Thème 1 : Avant l'annonce du diagnostic

1. Pouvez-vous vous décrire avant la maladie?

Sous-question : - Quelles sont les principales caractéristiques physiques, personnelles ou sociales qui vous définissaient le mieux?

2. Quels étaient vos projets de vie avant la maladie et qu'est ce qui était le plus important pour vous?

Sous-question : - Quelles étaient vos habitudes de vie?

Thème 2 : L'annonce du diagnostic

3. Comment s'est déroulée l'annonce du diagnostic et comment avez-vous appris que la maladie était non guérissable? *Sous-question :* Qu'avez-vous ressenti au moment où vous avez appris cette information, et dans les jours suivants?

- Comment vos proches ont-ils réagi?

4. Qu'est-ce que la maladie a eu comme répercussions ou changements dans votre vie?
Sous-question : -Dans votre quotidien, votre autonomie, vos relations avec vos proches et vos relations avec votre entourage (amis, collègues, etc.)?

5. En quoi ces répercussions ou changements ont eu un impact sur votre opinion ou votre vision de vous-même?
Sous-question : - Pouvez-vous préciser dans quels domaines et donner des exemples?

6. Comment vos proches ont-ils réagi et avez-vous observé un changement dans vos relations ?
Sous-question : - Quel type de discussion avez-vous eu ensemble de la situation?
- Comment vos proches ont vécu cette période?

Thème 3 : Les mois suivant le diagnostic jusqu'à aujourd'hui*.*
7. Comment les mois suivant l'annonce du diagnostic se sont déroulés et quels sont les deuils que vous avez vécus?

8.Quels sont les moments les plus difficiles que vous avez vécu depuis l'annonce du diagnostic?
Sous-question : - Y a-t-il quelque chose qui vous a aidé à traverser cette période?

9. Aujourd'hui, comment vous décrivez-vous comme personne?

10. En quoi êtes-vous différent aujourd'hui sur le plan identitaire?

11. Comment vous décriraient vos proches et quelle est leur perception de vous?

12. Y a-t-il eu un moment où vous avez vécu une confusion identitaire?
Sous-question : -Par exemple vécu une remise en question ou discordance entre le ressenti et la réalité.

13. Quelle est votre vision de la vie présentement?
(*Explorer les croyances, l'image de soi, le rapport à la mort, etc.)*

Thème 4 : L'avenir
14. Pouvez-vous me nommer ce qui a le plus d'importance pour vous et avez-vous un souhait pour les prochains mois et/ou semaines?

15. En terminant, y a-t-il d'autres éléments que vous souhaiteriez ajouter ?

ANNEXE B

Feuillet d'informations à l'intention des invité.e.s

Sollicitation de participation à un projet de maîtrise en travail social

Je suis étudiante à la maîtrise en travail social à l'Université du Québec à Montréal. Je travaille présentement sur un projet de recherche qui porte sur l'expérience identitaire des personnes souffrant d'un cancer incurable. Je cherche à mieux comprendre l'évolution de l'identité et du concept de soi des personnes vivant avec un cancer incurable. Plus spécifiquement, les objectifs sont les suivants: 1) décrire l'expérience identitaire, 2) explorer les répercussions sur l'identité, et 3) identifier les éléments favorables et défavorables à l'expérience identitaire des personnes vivant avec un cancer incurable.

Je réalise ce projet de recherche sous la direction de Mme Isabelle Dumont, professeure à l'École de travail social de l'Université du Québec à Montréal.

En participant à cette recherche, votre expérience mènera à une meilleure compréhension de l'impact d'un cancer incurable sur l'identité des personnes.

Pour participer au projet, vous devez remplir les critères suivants :

- Être un adulte âgé de 18 ans et plus;
- Avoir reçu un diagnostic de cancer incurable depuis plus de 2 mois;
- Répondre aux critères du Centre de jour de [redacted];
- Avoir la capacité de s'exprimer; et
- Être apte à consentir.

Nature de votre participation:
Votre participation implique une **entrevue individuelle** d'une durée approximative de **60 à 90 minutes** qui sera enregistrée sur un appareil audio numérique. Durant l'entrevue, il vous sera demandé de décrire votre perception de la situation, les répercussions et les changements que vous avez vécus. L'entrevue se déroulera **dans un local fermé, situé au Centre de jour de** [redacted], et le moment de la rencontre sera déterminé par le participant et par l'étudiante-chercheure. La participation est volontaire et non-rémunérée. La confidentialité des informations est assurée.

Acceptez-vous de rencontrer la chercheure pour vous expliquer le formulaire de consentement ?
Oui ☐ Non ☐

Si oui, veuillez en informer l'infirmière de liaison du Centre de Jour de la Maison, Mme Julie Cossette, et lui laisser vos coordonnées (courriel et téléphone) afin que la chercheure puisse vous contacter.
Si vous avez des questions, souhaitez des précisions, ou êtes intéressé.e à participer à la recherche, veuillez communiquer avec Nancy Perron, étudiante à la maîtrise en travail social à l'UQAM, par courriel à l'adresse suivante: perron.nancy.6@courrier.uqam.ca, ou par téléphone au 450-517-8899.

Merci et au plaisir de faire votre rencontre!

Nancy Perron, Étudiante à la maîtrise en travail social, Université du Québec à Montréal.

ANNEXE C

Formulaire d'informations et de consentement

Titre du projet de recherche
Étude exploratoire des narratifs identitaires des personnes atteintes d'un cancer incurable.

Étudiante-chercheure
Nancy Perron, étudiante à la maîtrise en travail social, 450-517-8899, nancy.perron.6@courrier.uqam.ca

Direction de recherche
Isabelle Dumont, professeure à l'École de travail social, 514-987-3000 poste 6440, dumont.isabelle@uqam.ca

Préambule
Nous vous demandons de participer à un projet de recherche qui implique une entrevue individuelle. Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire attentivement les renseignements qui suivent.
Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.
Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles de manière à ce que vous consentiez à participer en toute connaissance de cause.

Description du projet et de ses objectifs
Recevoir un diagnostic de cancer incurable ou apprendre que la maladie a atteint un stade avancé peut entraîner un état de choc. Cette période de changement peut entraîner une perte de repères. Cette période, que l'on peut qualifier de transition, mène à des changements sur plusieurs plans et bousculera l'identité personnelle et le concept de soi de la personne. Ce processus personnel est un cheminement intime et singulier à chacun. Certaines similitudes existent entre les trajectoires, en revanche, il est important d'éviter les généralisations, car chaque parcours est unique et complexe.

- Le but du projet est de documenter l'expérience identitaire des personnes souffrant d'un cancer incurable à partir de leur récit. Plus spécifiquement, nous cherchons à décrire l'expérience identitaire, à explorer les répercussions sur l'identité et à identifier les éléments favorables et défavorables à l'expérience identitaire des personnes vivant avec un cancer incurable.
- Nous recherchons un maximum de 8 participant.e.s.
- La population ciblée doit être âgée de 18 et plus; avoir reçu un diagnostic de cancer incurable depuis plus de 2 mois; répondre aux critères du Centre de jour de [redacted], avec ou sans traitements palliatifs; avoir la capacité de s'exprimer et être apte à consentir.

Nature et durée de votre participation
- L'implication du/de la participant.e sera d'une seule rencontre, d'une durée de 60 à 90 minutes. Il vous sera demandé de décrire votre perception de la situation, ainsi que les changements que vous avez vécus et que vous vivez présentement dans votre vie;
- L'entrevue se déroulera dans un local fermé, situé au Centre de jour de [redacted], et le moment de la rencontre sera déterminé par le participant et l'étudiante-chercheure;
- L'entrevue sera enregistrée sur un appareil audio numérique.

Avantages liés à la participation

Vous pourriez ne pas retirer personnellement d'avantages à participer à cette étude. Toutefois, vous aurez contribué à l'avancement de la science. Quoique, raconter son histoire et se savoir entendu peut apporter un sentiment de satisfaction et de reconnaissance.

Risques liés à la participation

En participant à cette recherche, vous pourriez ressentir un inconfort psychologique ou émotionnel. Si cela se produit, la possibilité d'obtenir du soutien psychologique ou d'un accompagnement spirituel vous sera offerte, ou encore, celle de rencontrer votre infirmière ou un autre soignant du Centre de jour de [redacted], au besoin.

Confidentialité

Vos informations personnelles ne seront connues que de la chercheure et de sa directrice de recherche et ne seront pas dévoilées lors de la diffusion des résultats. Les entrevues transcrites seront numérotées et seule la chercheure et sa directrice de recherche auront la liste des participant.e.s et du numéro qui leur aura été attribué. Les enregistrements seront détruits dès qu'ils auront été transcrits et tous les documents relatifs à votre entrevue seront conservés sous clef durant la durée de l'étude. L'ensemble des documents sera détruit cinq ans après la dernière communication scientifique.

Utilisation secondaire des données

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées pour réaliser d'autres projets de recherche dans le même domaine ?
Ces projets de recherche seront évalués et approuvés par un Comité d'éthique de la recherche de l'UQAM avant leur réalisation. Les données de recherche seront conservées de façon sécuritaire. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des données de recherche, vous ne serez identifié.e que par un numéro de code.
Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées dans le futur par d'autres chercheur.e.s à ces conditions? □ Oui □ Non

Participation volontaire et retrait

Votre participation est entièrement libre et volontaire. Vous pouvez refuser de participer à ce projet ou vous retirer en tout temps sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous n'avez qu'à aviser la chercheure, Nancy Perron, verbalement; toutes les données vous concernant seront détruites.

Compensation : Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

Des questions sur le projet?

Pour toute question additionnelle sur le projet et sur votre participation vous pouvez communiquer avec les responsables du projet : Isabelle Dumont, École de travail social, 514-987-3000 poste 6440, dumont.isabelle@uqam.ca (directrice de recherche); Nancy Perron, 450-517-8899, nancy.perron.6@courrier.uqam.ca (chercheure responsable du projet).

Des questions sur vos droits ? Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants de la Faculté des sciences humaines impliquant des êtres humains (CERPÉ FSH) a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la coordination du CERPÉ FSH : cerpe.fsh@uqam.ca ou 514-987-3000, poste 3642.

Pour toute autre question concernant vos droits en tant que personne participante à ce projet de recherche ou pour formuler une plainte, vous pouvez communiquer avec le bureau de la protectrice universitaire de l'UQAM protectriceuniversitaire@uqam.ca; 514-987-3151.

Remerciements
Votre collaboration est essentielle à la réalisation de mon projet et je tiens à vous en remercier.

Consentement
Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques et les inconvénients auxquels je m'expose tels que présentés dans le présent formulaire. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à ma satisfaction.
Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

_____
Prénom Nom

_____
Signature

_____
Date

Engagement de la chercheure
Je, soussigné(e) certifie
(a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire ; (b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
(c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus;
(d) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

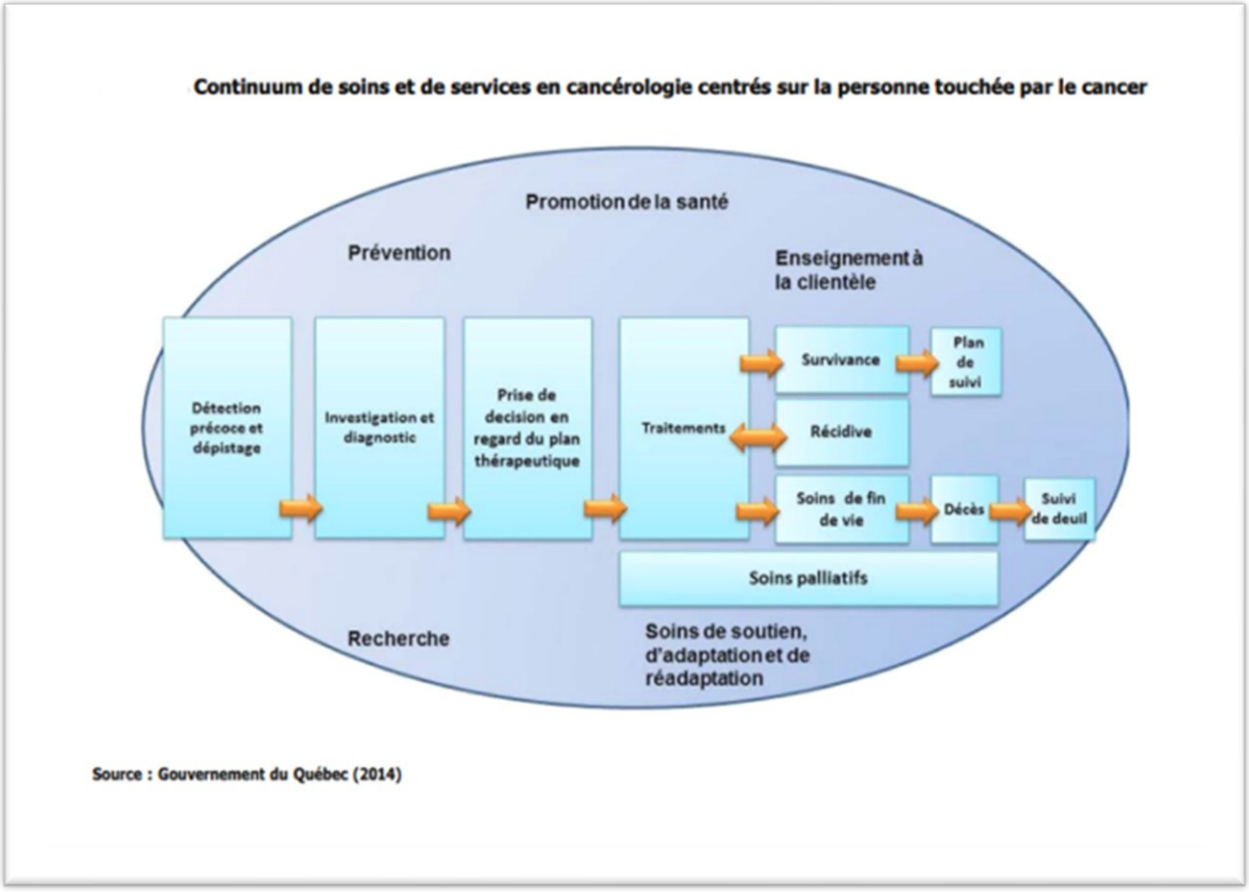
_____
Prénom Nom

_____
Signature

_____
Date

ANNEXE D

Continuum de soins et de services en cancérologie



ANNEXE E

Certificat d'approbation éthique

UQÀM | Comités d'éthique de la recherche avec des êtres humains

No. de certificat : 2024-6377
Date : 2023-12-11

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (avril 2020) de l'UQAM.

Titre du projet : Étude exploratoire des narratifs identitaires chez les personnes atteintes d'un cancer incurable

Nom de l'étudiant : Nancy Perron

Programme d'études : Maîtrise en travail social (mémoire de recherche)

Direction(s) de recherche : Isabelle Dumont

Modalités d'application

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission. Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année au plus tard un mois avant la date d'échéance (**2024-12-11**) de votre certificat. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.

Sylvie Lévesque
Professeure, Département de sexologie
Présidente du CERPÉ FSH

BIBLIOGRAPHIE

Alric, J. (2015). Éloge de la tranquillité. Soins palliatifs et deuil du deuil de soi-même. Dans *Rester vivant avec la maladie* (p. 181-203). Érès. https://doi.org/10.3917/eres.alric.2015.01.0181

Bacqué, M.-F. et Baillet, F. (2009). Chapitre 4. L'annonce du diagnostic de cancer . Cairn.info. Dans *La force du lien face au cancer* (p. 111-151). Odile Jacob. https://www.cairn.info/la-force-du-lien-face-au-cancer--9782738122582-p-111.htm

Baumeister, R. F. et Muraven, M. (1996). Identity as adaptation to social, cultural, and historical context. *Journal of Adolescence*, *19*(5), 405-416. https://doi.org/10.1006/jado.1996.0039

Beaud, J.-P. (2009). L'échantillonnage. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (5e éd., p. 251-283). Québec : Presses de l'Université du Québec. Récupéré de https://ebookcentral-proquestcom. https://ebookcentral.proquest.com/lib/uqam/reader.action?docID=3263794&ppg=264&c=UERG

Bertaux, D., de Singly, F. (2016). *Le récit de vie*. Armand Colin.

Boss, P. (1999). *Ambiguous loss: Learning to live with unresolved grief.* Harvard University Press.

Boss, P. et Couden, B. A. (2002). Ambiguous loss from chronic physical illness: Clinical interventions with individuals, couples, and families. *Journal of Clinical Psychology*, *58*(11), 1351-1360. https://doi.org/10.1002/jclp.10083

Bourdon, M., Bonnaud-Antignac, A., Roussiau, N. et Quéreux, G. (2011). Spiritualité et changement de valeurs chez des patients atteints d'un mélanome: une étude qualitative exploratoire. *Psycho-Oncologie*, *5*(1), 34-39. https://doi.org/10.1007/s11839-011-0307-5

Bourgeois-Guérin, V. (2012). Rupture dans la ligne du temps : la souffrance chez les femmes âgées atteintes d'un cancer incurable et leur interprétation du temps. *Frontières*, *25*(1), 127-151. https://doi.org/10.7202/1018234ar

Bourgeois-Guérin, V., Lavoie, D., Cormier, É., Morin, J., Poulin, G., Côté, A., Wallach, I., Pevenage, I. V., Sussman, T. et Durivage, P. (2025). La place du genre et des rôles dans la souffrance des hommes âgés atteints d'un cancer incurable. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, *44*(2), 243-253. https://doi.org/10.1017/S0714980825000054

Bruner, J. (2010). *Pourquoi nous racontons-nous des histoires*? Paris : Retz.

Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, *4*(2), 167-182. https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939

Crettenand, C. (2021). Approche narrative et migration identitaire. *Nouvelles pratiques sociales*, 32(2), 239-249.

Curbow, B., Somerfield, M., Legro, M. et Sonnega, J. (1990). Self-concept and cancer in adults: Theoretical and methodological issues. *Social Science & Medicine*, *31*(2), 115-128. https://doi.org/10.1016/0277-9536(90)90053-U

Deslauriers, J.-P. et Turcotte, D. (2015). *Introduction au travail social* (3e édition). Presses de l'Université Laval.

Dumont, I. (2023). Étude exploratoire sur l'expérience de familles dont un membre est décédé en contexte d'aide médicale à mourir au Québec. *Intervention*, (156), 23-37. https://doi.org/10.7202/1097404ar

Dumont, I. (2012). Réussir son deuil, sans étapes. *Nouveau projet (2012).* Vol. 1, pp. 34-35.

Éditions Le Robert : la référence en langues pour définir, traduire, corriger et certifier - Dictionnaire Le Robert. (s. d.). Le Robert. https://www.lerobert.com/

Estienne, L., Dany, L., Aim, M.-A., & Salas, S. (2020). Analyse narrative du récit de la maladie : intérêts méthodologiques et réflexion sur la prise en charge thérapeutique des patients en oncologie. *Pratiques Psychologiques*, 26(4), 295-315. http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1016/j.prps.2020.03.002

Fazya, A. (2014). La parole à l'épreuve des dommages corporels en phase avancée du cancer. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 118, 49-58. https://doi-org.proxy.bibliotheques.uqam.ca/10.3917/jalmalv.118.0049

Fereday, J. et Muir-Cochrane, E. (2006). Demonstrating Rigor Using Thematic Analysis: A Hybrid Approach of Inductive and Deductive Coding and Theme Development. *International Journal of Qualitative Methods*, *5*. https://doi.org/10.1177/160940690600500107

Fischer, G.-N. (2008). L'épreuve comme métamorphose. *Santé Social*, 51-68.

Fondation québecoise du cancer. (2016). *Rencontre avec le travailleur social en oncologie*. https://cancerquebec.ca/information-sur-le-cancer/oncologie-quebec/rencontre-travailleur-social/, consulter le 11 janvier 2026.

Fondation québecoise du cancer. (s.d.). *Classification du cancer : TNM, grade, stade du cancer.* FQC. https://cancerquebec.ca/information-sur-le-cancer/le-cancer/classification-cancer/

Gagnon, J., Utzschneider, A., & Doyon André. (2018). Regard sur l'expérience de vivre avec le cancer : le cancer comme occasion de changement chez des personnes âgées de 60 à 73 ans. *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillissement*, 37(3), 281–293. https://doi.org/10.1017/S0714980818000168

Gauthier, B. (2000). *Recherche sociale, 5e édition: De la problématique à la collecte des données*. Les Presses de l'Université du Québec. http://ebookcentral.proquest.com/lib/uqam/detail.action?docID=3263794

Grégoire, A. (2018). 8. L'approche narrative : la narration au cœur des systèmes humains. Dans L. Landry Balas (dir.), *L'approche systémique en santé mentale* (p. 179-203). Presses de l'Université de Montréal. https://doi.org/10.4000/books.pum.9898

Gouvernement du Canada, S. C. (2025, 31 janvier). *Le Quotidien — Incidence du cancer au Canada, 2022*. https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/250131/dq250131b-fra.htm

Gouvernement du Canada, S. C. (2022, 13 juin). *Nouvelles estimations du cancer pour 2022*. https://www.statcan.gc.ca/o1/fr/plus/1181-nouvelles-estimations-du-cancer-pour-2022

Gouvernement du Québec. (s. d.). *Consentir à des soins de santé en cas d'inaptitude*. Récupéré le 4 avril 2026 de https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/inaptitude-perte-autonomie/consentement-soins-inaptitude

Gouvernement du Québec, Publications Québec. (2023, 1er avril). *Loi médicale M-9*. Légis Québec. https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/M-9%20/

Gouvernement du Québec. (2025, 20 octobre). *Le liquidateur testamentaire*. Québec. https://www.quebec.ca/justice-et-etat-civil/testament-succession/succession/reglement-succession/succession-testament/liquidateur-testamentaire#:~:text=Le%20liquidateur%20(autrefois%20appel%C3%A9%20ex%C3%A9cuteur,en%20vertu%20de%20la%20loi.

Gusew, Annie. (2017). *Méthodologie de l'intervention sociale personnelle*. 2e édition. Presses de l'université Laval. 229-250.

Hétu, Jean-Luc. (2007). *Psychologie du vieillissement, Comprendre pour intervenir*. Groupe éditions.

Kübler-Ross, É. (1975). *Les derniers instants de la vie*. Édition Labor et Fides.

Langelez-Stevens, K. (2025). Comment concevoir les identités en fin de vie ? *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, *161*(2), 39-47. https://doi.org/10.3917/jalmalv.161.0039

Lavoie, S. et Serge Dumont, P. D. (2015). La transition de la phase curative à la phase palliative : l'expérience de personnes atteintes de cancer avancé. *Cahiers francophones de soins palliatifs*, *15*(2), 17-32.

L'Écuyer, R. (1978). *Le Concept de soi* (pp. 39-99). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.

Loseke, D.R. (2007). « The study of identity as cultural, institutional, organizational and personal narratives: Theoretical and empirical integrations", *The Sociological Quarterly*, vol. 48, n.4, p.661-688.

Miles, M. B., Huberman, A. M. et Saldaña, J. (2014). *Qualitative data analysis: a methods sourcebook* (Edition 3). Sage.

MSSS. (2017, 28 juin). *La détresse des personnes atteintes de cancer : un incontournable dans les soins - Publications du ministère de la Santé et des Services sociaux*. Ministère de la Santé et des Services sociaux. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001932/?fbclid=IwAR1seaasAmsNFJzxtuEO0gEHpRIU9dO2mn3RHsK9LvN-5kPfBoDLko-l71E

Mongeau, P. (2011). *Réaliser son mémoire ou sa thèse : côté jeans et côté tenue de soirée*. Québec : Presses de l'Université du Québec.

Nalbant, B., Karger, A. et Zimmermann, T. (2021). Cancer and Relationship Dissolution: Perspective of Partners of Cancer Patients. *Frontiers in Psychology*, *12*, 624902. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.624902

OMS. (s. d.). Cancer. Organisation mondiale de la santé. Récupéré le 2 mars, 2026 de https://www.who.int/fr/health-topics/cancer

OMS. (s. d.). Cancer. Organisation mondiale de la santé. Récupéré le 8 juillet 2026 de https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cancer

Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4e éd.). Paris : Armand Colin.

Parsell, C., Eggins, E. et Marston, G. (2017). Human Agency and Social Work Research: A Systematic Search and Synthesis of Social Work Literature. *British Journal of Social Work*, *47*(1), 238-255. https://doi.org/10.1093/bjsw/bcv145

Pinault, P. (2020). L'annonce du diagnostic de cancer : de l'expérience traumatique vers un ajustement des défenses. *Le Journal des psychologues*, 382, 66-69. https://doi-org.proxy.bibliotheques.uqam.ca/10.3917/jdp.382.0066

Raoul, V., Canam, C., D. Henderson, A., Paterson, C. (2007). *Unfitting Stories, Narrative Approaches to Disease, Disability, and Trauma.* Wilfrid Laurier University Press.

Réseau canadien du cancer du sein (s. d.). *Mastectomie, Guide sur les interventions chirurgicales - RCCS*. Récupéré le 4 février 2026 de https://www.cbcn.ca/fr/mastectomy

Rodrigues, E. C. G., Neris, R. R., Nascimento, L. C., de Oliveira-Cardoso, É. A. et dos Santos, M. A. (2023). Body image experience of women with breast cancer: A meta-synthesis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *37*(1), 20-36. https://doi.org/10.1111/scs.13102

Reich, M. (2009). Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique: Travail présenté lors des 27es Journées de la Société de l'Information Psychiatrique, Lille 24-27 septembre 2008. *L'information psychiatrique*, 85, 247-254. https://doi-org.proxy.bibliotheques.uqam.ca/10.3917/inpsy.8503.0247

Savoie-Zajc, L. (2009a). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (5e éd., p. 337-360). Québec : Presses de l'Université du Québec.

Société canadienne du cancer. (2012). *Faire face au cancer : Un guide à l'intention des personnes atteintes de cancer et de leurs aidants.* Société canadienne du cancer.

Société canadienne du cancer. (s.d.). https://cancer.ca/fr, consulter le 02 novembre 2022, 31 juillet 2023. Société canadienne du cancer. (s.d.). https://cancer.ca/fr/cancer-information/resources/glossary/r/remission, consulté le 26 novembre 2025.

Souchon, F. (2014). L'approche narrative avec la personne atteinte du cancer. *Le Journal des psychologues*, 317(4), 30-35. http://dx.doi.org/10.3917/jdp.317.0030

Stroebe, M. et Schut, H. (2015). Family Matters in Bereavement: Toward an Integrative Intra-Interpersonal Coping Model. *Perspectives on psychological science : a journal of the Association for Psychological Science*, *10*(6), 873-9. https://doi.org/10.1177/1745691615598517

Stroebe, Margaret et Schut, Henk (1999) The dual process model of coping with bereavement: rationale and description, *Death Studies*, 23:3, 197-224, DOI: 10.1080/074811899201046

Toniolo, J., Beloni, P. et Zumstein-Shaha, M. (2022). [The perspective of spirituality of patients with new hematological cancer and their families. An exploratory qualitative study]. *Recherche En Soins Infirmiers*, *148*(1), 8-21. https://doi.org/10.3917/rsi.148.0008

Van Kleffens, T. et Van Leeuwen, E. (2005). Physicians' evaluations of patients' decisions to refuse oncological treatment. *Journal of Medical Ethics*, *31*(3), 131-136. https://doi.org/10.1136/jme.2004.008755

White, M. (2009). *Carte des pratiques narratives*. Édition satas.

White, M. (1997). *Challenging the culture of consumption: Rites of passage and communities of acknowledgement*. Dulwich Centre Newsletter, Nos.2&3. 38-47. https://dulwichcentre.com.au/articles-about-narrative-therapy/deconstructing-addiction/challenging-the-culture-of-consumption/

White, M. (1995c). Naming abuse and breaking from its effects (interviewer C. McLean). In M. White, *Re-authoring lives: Interviews and essays*, 82–111. Dulwich Centre Publications.