

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LES RÉPERCUSSIONS DE LA MALADIE SUR LES VALEURS
PERSONNELLES LORS DE LA RECHERCHE D'ADAPTATION
IDENTITAIRE DES PERSONNES AYANT VÉCU UN CANCER.

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR

FRANCINE BROCHU

FÉVRIER 2022

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.04-2020). 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

D'abord, j'aimerais remercier l'ensemble des participants qui ont bien voulu prendre le temps et parfois leur précieuse énergie pour répondre aux questionnaires. Merci aussi aux personnes qui, en plus, ont accepté de me rencontrer en entrevue. J'ai rencontré des personnes courageuses, fortes et d'une grande générosité qui m'a émerveillée, émue et encouragée à la réalisation de ce travail ; la motivation de porter au bout sa réalisation a toujours été inspirée par la force et la profondeur du vécu de ces personnes.

De fait, l'ampleur de cette recherche nécessite l'extraordinaire appui que j'ai reçu de pairs-aidants, d'intervenants, de professionnels, coordonnateurs et directeurs d'organisations à travers le Québec. Sans leur appui, pour partager l'information de ma recherche en invitant les participants à y participer, celle-ci n'aurait pu voir le jour.

Réaliser une recherche de cette envergure s'apparente à une longue traversée du désert où les doutes et la solitude côtoient les réflexions et les avancées malgré les contraintes financière, sociale et humaine. Toutes mes pensées et ma reconnaissance vont à mes proches, mon enfant, mes ami(e)s et ma famille qui m'ont appuyé inconditionnellement malgré mes absences occasionnées par les nombreuses heures investies dans ce travail.

Je tiens à remercier mes directrices de recherche pour ce mémoire. Un grand merci à Madame Isabelle Dumont pour son appui dans le parcours et plus particulièrement à madame Annie Gusew pour son humanisme ainsi que le soutien aux corrections et à la rédaction finale de ce document. J'offre également toute ma profonde et entière gratitude à madame Jill Vandermeerschen, professionnelle de soutien sans qui l'expertise, la disponibilité et les judicieux conseils ont permis de réaliser des

statistiques tout en offrant avec une grande gentillesse des réponses à mes préoccupations.

Je ne peux qu'exprimer également ma profonde reconnaissance à Paul Dallaire, dont la lecture approfondie et les commentaires essentiels ont appuyé mes efforts avant le dépôt de ce document. Paul, je te remercie du fond du cœur.

Merci également au département de travail social de l'UQAM. J'y ai rencontré une communauté de penseurs, d'intervenants et d'humains chaleureux toujours soucieux de la souffrance des personnes. La démarche intellectuelle a toujours été secondée par un souci constant visant le bien-être des personnes.

DÉDICACE

À ma fille Cosima et à ma mère,
pour leur soutien indéfectible.

Va aussi loin que tes rêves et la profondeur de
ton cœur te portent!

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES	ix
LISTE DES TABLEAUX	x
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES.....	xii
RÉSUMÉ	xiii
ABSTRACT	xiv
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I	
LA PROBLÉMATIQUE	3
1.1 L'incidence du cancer dans la population québécoise et ampleur de la détresse émotionnelle suite à un diagnostic de cancer.....	3
1.2 La maladie et ses conséquences sur l'entourage de la personne.....	7
1.3 La perception de l'atteinte de la qualité de vie et le rôle joué par les valeurs.....	8
1.4 Les types de soutien psychosocial préconisés par le travailleur social dans l'intervention avec des personnes atteints d'un cancer après la fin des traitements actifs.....	10
1.4.1 La priorisation des valeurs.....	11
1.4.2 Le sens donné à la maladie.....	12
1.5 Pertinence et les objectifs de la recherche	13
CHAPITRE II	
LES DIMENSIONS THÉORIQUES	16
2.1 Le concept d'identité.....	16
2.1.1 La définition de l'identité	17
2.1.2 Le rôle joué par l'habitus dans l'identité	19
2.1.3 La perception de soi et la notion de personne survivante.....	21
2.1.4 La rupture biographique et la perception du temps	24
2.1.5 Le sentiment d'aliénation et le futur	26
2.1.6 Les rôles identitaires et la période de transition	29
2.1.7 L'identité professionnelle.....	32

2.2	Les valeurs et l'identité	34
2.2.1	Définition du concept de valeurs	34
2.2.2	La modification des valeurs et des croyances.....	36
2.3	Le sens donné à la maladie.....	40
2.4	Le cadre théorique	42

CHAPITRE III

LES DIMENSIONS MÉTHODOLOGIQUES.....	46	
3.1	La méthode de la recherche.....	46
3.2	Population à l'étude, critères de sélection et modalités de recrutement.....	47
3.3	Collecte de données.....	49
3.3.1	Les instruments de collecte de données quantitatives	50
3.3.2	Les instruments de collecte de données qualitatives.....	52
3.4	Méthodes d'analyse des données	53
3.4.1	L'analyse des données quantitatives.....	53
3.4.2	Procédure de l'analyse des données qualitatives	55
3.4.3	Procédure d'intégration des données quantitatives et qualitatives	55
3.5	Les forces et les limites de la recherche	58
3.6	Les considérations éthiques de la recherche.....	60

CHAPITRE IV

LES RÉSULTATS DE RECHERCHE	62	
4.1	Le profil sociodémographique et médical des participants de l'étude.....	62
4.1.1	Caractéristiques de l'ensemble de l'échantillon	62
4.1.2	Caractéristiques des personnes rencontrées en entrevue.....	65
4.2	L'impact d'un diagnostic de cancer et de la fin des traitements sur la priorisation des valeurs	67
4.2.1	La priorisation des valeurs par l'ensemble des participants	67
4.2.2	La priorisation des valeurs par les personnes rencontrées en entrevues.	71
4.3	Le sens donné à la maladie en lien avec l'identité, les relations avec les autres et le futur	75
4.3.1	Le sens donné à la maladie par l'ensemble des participants de l'étude..	75
4.3.2	Le sens donné à la maladie par les personnes rencontrées en entrevue.	80
4.4	Mise en relation des valeurs prioritaires de participante)s à l'entrevue avec les réponses au questionnaire du sens donné à la maladie	83
4.5	Présentation des résultats qualitatifs de l'étude sur le sens donné à la maladie.	85
4.5.1	Les répercussions de la maladie sur leur perception d'eux-mêmes.....	85
4.5.2	Les répercussions de la maladie sur les relations avec les autres	93
4.5.3	Les répercussions de la maladie sur la perception du futur	101

CHAPITRE V	
DISCUSSION	104
5.1 Rappel de l'objectif général et des objectifs spécifiques de l'étude.....	104
5.2 Des modifications significatives dans l'ordonnement des valeurs chez les répondant.e.s de l'étude.....	106
5.3 Un faible lien entre la priorisation des valeurs et le sens donné à la maladie	107
5.4 Les transformations identitaires chez les personnes de l'étude	108
5.4.1 Les répercussions positives de l'expérience du cancer sur l'identité ...	108
5.4.2 Les répercussions négatives de l'expérience du cancer sur l'identité ..	111
5.5 Les conséquences de l'expérience du cancer sur les relations familiales et sociales.....	113
5.5.1 Les conséquences positives de l'expérience du cancer	113
5.5.2 Les conséquences négatives de l'expérience du cancer.....	114
5.6 L'influence de l'expérience de la maladie sur la perception du futur	117
5.6.1 L'influence positive sur la perception du futur.....	117
5.6.2 L'influence positive sur la perception du futur.....	118
5.7 Synthèse de la discussion et retombées pour le travail social	120
CONCLUSION.....	123
 ANNEXE A	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	127
 ANNEXE B	
SCHÉMA DE L'ENTREVUE - QUESTIONNAIRE DU PARTICIPANT.....	142
 ANNEXE C	
FICHE SOCIODÉMOGRAPHIQUE ET MÉDICALE.....	146
 ANNEXE D	
LE TABLEAU DES VALEURS DE ROKEICH.....	150
 ANNEXE E	
CORRESPONDANCE ENTRE LES OBJECTIFS ET LES PHASES.....	152
 ANNEXE F	
LISTE DES ORGANISMES.....	156
 ANNEXE G	
TABLEAU RÉCAPITULATIF DES THÈMES IMPORTANTS.....	158

RÉFÉRENCES 162

LISTE DES FIGURES

Figure	Page
2.1 Modèle conceptuel	45

LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
3.1 Critères d'inclusion et d'exclusion à la participation à l'étude	48
3.2 Les étapes de la méthode d'analyse thématique utilisée	56
3.3 Synthèse des rubriques émanant des entretiens.....	57
4.1 Caractéristiques des personnes de l'échantillon.....	63
4.2 Caractéristiques médicales : types de cancer et traitements.....	65
4.3 Caractéristiques socio-démographiques et médicales des interviewé(e)s...	66
4.4 Valeurs instrumentales et terminales qui deviennent plus importantes	69
4.5 Valeurs instrumentales et terminales qui deviennent moins importantes ..	70
4.6 Les cinq valeurs les plus importantes pour les interviewé(e)s	72
4.7 Comparaison du changement perçu du rang de la valeur instrumentale « Joyeuse »	73
4.8 Comparaison du changement perçu du rang de la valeur « sécurité familiale ».....	74
4.9 Comparaison du changement perçu du rang de la valeur « Amour adulte »	75

4.10 Résultats des réponses des participant(e)s au sens donné à la maladie.....	76
4.11 Le sens donné à la maladie par les interviewé(e)s	81
4.12 Comparaison des réponses au sens donné à la maladie entre les personnes rencontrées en entrevue (n=6) et celles de l'échantillon (N=39)	82
4.13 Comparaison des items associés à l'identité avec la priorisation des valeurs avant le cancer et après le cancer	84

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

É.-T.	Écart-type
M	Moyenne
α	Alpha de Cronbach
p	Coefficient de cohérence interne. Probabilité de commettre une erreur de type 1
QUANTI-Quali	Quantitatif principal-qualitatif subordonné au quantitatif

RÉSUMÉ

Certaines personnes ayant vécu un cancer vont éprouver de la détresse émotionnelle, et ce, de nombreuses années après la fin des traitements actifs. Les travailleurs sociaux sont appelés à soutenir les stratégies cognitives favorables à l'adaptation de ces personnes, soit : la priorisation des valeurs et le sens positif donné à la maladie. Dans ce contexte, notre intérêt s'est porté sur l'étude des répercussions du vécu de la maladie sur la priorisation des valeurs et le sens donné à la maladie lors de la recherche d'adaptation identitaire. Un échantillon de 39 personnes, âgées de 25 à 60 ans, 4 mois à 4 ans après l'annonce de la fin des traitements, a pris part à cette recherche. Les liens théoriques sur les valeurs et le sens donné à la maladie dans un contexte de maladie grave ont permis d'émettre deux hypothèses qui ont été testées empiriquement. Les données ont été recueillies à l'aide de deux instruments traduits en français : le questionnaire des valeurs (Rokeich, 1973 ; Gauchet, 2005) pour les valeurs personnelles et un instrument de mesure sur le sens donné à la maladie (Fife, 1995 ; Raymond, 2013).

Cette étude repose sur un design de recherche séquentielle mixte de type exploratoire. Un test-t a permis de vérifier que les répercussions de la maladie produisent un changement dans la priorisation des valeurs pour l'ensemble des participants (N=39). Ces changements de valeurs suggèrent que les valeurs personnelles, qui sont priorisées après le cancer, sont les valeurs instrumentales (affectueux, l'ouverture d'esprit, joyeux, courageux et indulgent), ainsi que les valeurs terminales (l'harmonie intérieure, le respect de soi et la sagesse). Alors que les valeurs personnelles axées sur la performance sociale (ambition, logique, responsable, efficace) ainsi que les valeurs terminales (vie confortable, reconnaissance sociale et sens de l'accomplissement) diminuent dans l'ordre d'importance. Un lien faible a été identifié avec une seule valeur et le sens donné à la maladie. Des entrevues semi-directives auprès de 6 participants ayant répondu d'abord aux instruments de mesure ont complété les données quantitatives. Les résultats qualitatifs mettent en évidence le rôle important joué par les valeurs lors de la recherche d'adaptation aux répercussions du vécu de la maladie sur l'identité, l'entourage et l'avenir de la personne. Les retombées seront discutées.

Mots clés : Cancer, sens donné à la maladie, identité, valeurs personnelles, méthode mixte.

ABSTRACT

Some people who have lived with cancer will experience emotional distress many years after the end of active treatment. Social workers are called upon to support cognitive strategies favorable to adaptation of these people, namely: the prioritization of values and the positive meaning given to the disease. In this context, our interest was focused on the study of the repercussions of the experience of the disease on the prioritization of values and the meaning given to the disease during the search for identity adaptation.

A sample of 39 people, aged 25 to 60, 4 months to 4 years after the announcement of the end of treatment, took part in this research. The theoretical links on the values and meaning given to illness in the context of severe illness have made it possible to make two hypotheses which have been tested empirically. The data were collected using two instruments translated into French: the questionnaire of values (Rokeich, 1973; Gauchet, 2005) for personal values and a measuring instrument on the meaning given to the disease (Fife, 1995; Raymond, 2013).

This study is based on an exploratory, mixed sequential search design. A t-test verified that the repercussions of the disease produced a change in the prioritization of values for all participants (N=39). These changes in values suggest that the personal values that are prioritized after cancer are the instrumental values (affectionate, open-minded, cheerful, courageous and forgiving), as well as the terminal values (inner harmony, self-respect and wisdom). While personal values focused on social performance (ambition, logic, responsible, effective) as well as terminal values (comfortable life, social recognition and sense of accomplishment) decrease in order of importance. A link was identified with a single value and the meaning given to the disease. Semi-structured interviews with 6 participants who first answered the measuring instruments, supplemented the quantitative data. The qualitative results highlight the important role played by values in the search for adaptation to the repercussions of the illness experience on the identity, entourage, and future of the person. The fallouts will be discussed.

Keywords: Cancer, meaning given to the disease, identity, personal values, mixed method.

INTRODUCTION

Depuis une trentaine d'années, les avancées des traitements du cancer font en sorte qu'un nombre grandissant de personnes guérissent de la maladie. Cependant, bien que ces statistiques soient encourageantes, l'expérience clinique et des recherches en oncologie psychosociale font état que l'adaptation de ces personnes présente de nombreux défis sur les plans personnel et social (Deadman et *al.*, 1989 ; Ramsey et *al.*, 2000 ; Hopwood et Stephens, 2000 ; Ouellette et *al.*, 2016). Près de la moitié de ces personnes vive de la détresse psychologique (MSSS, 2017) et cette détresse est non seulement vécue durant leur traitement, mais aussi de nombreuses années après le rétablissement physique de la maladie (Brinkman et *al.*, 2013 ; Kuba et *al.*, 2019). C'est pourquoi les travailleurs sociaux effectuent le dépistage de la détresse émotionnelle lors de la trajectoire de soins des services de santé (MSSS, 2017). Parmi les suggestions pour aider à faire face à la maladie ou à ses conséquences, il est suggéré de favoriser deux types d'interventions soient 1) les interventions psychosociales visant à la redéfinition des priorités et des valeurs de la personne (Ouellette et *al.*, 2016) et 2) la recherche de bénéfices par le soutien au sens donné à la maladie (Tedeschi et Calhoun, 2004, p. 9).

Cependant, les recherches en oncologie psychosociale rendent compte de la complexité du vécu de ces personnes. C'est ainsi que quelques études ont identifié que plus l'expérience du cancer était traumatique et plus les personnes identifiaient des avantages à leur expérience (McMillen, Smith et Ficher, 1997 ; Tedeschi et Calhoun, 1996, 2004). Ceci signifie que plus une personne fait face à un vécu difficile, plus elle cherchera à donner un sens positif à sa maladie. D'autres études associent également

l'intensité de la détresse émotionnelle et la perception de bénéfices (Helgeson, Reynolds et Tomich, 2006 ; Sawyer, Ayers et Field, 2010). Mais, comment le vécu du cancer agit-il sur la priorisation des valeurs? Est-ce que le soutien à la priorisation des valeurs est toujours pertinent après la fin des traitements? Peut-on identifier un lien entre la priorisation des valeurs et le sens donné à la maladie (c'est-à-dire la recherche de bénéfices) à cette période? L'objectif général de cette recherche est de mieux comprendre le rôle joué par les valeurs personnelles dans la recherche d'adaptation à la maladie, ou à ses conséquences chez des personnes âgées de 25 à 60 ans après l'annonce de la fin des traitements pour un cancer. Il s'agit d'une recherche exploratoire mettant à contribution un devis séquentiel mixte comportant un volet quantitatif et un volet qualitatif.

Ce mémoire se divise en cinq chapitres. Le premier chapitre présente les différents éléments de la problématique, il fait un bref historique du vécu et des répercussions du cancer dans la population québécoise pour la personne, son conjoint et ses enfants. Il présente également quelques données sur la détresse émotionnelle, la perception de l'atteinte de la qualité de vie, le rôle joué par les valeurs ainsi que celui du sens donné à la maladie après la fin des traitements actifs. Enfin, il fait état de la pertinence de cette étude et des objectifs poursuivis. Le deuxième chapitre traite des dimensions théoriques de l'étude et présente les concepts retenus pour celle-ci soient l'identité, les valeurs et le sens donné à la maladie. Ce chapitre se termine par la présentation du modèle conceptuel de Fife (1994, 2005). Le troisième chapitre expose les différents éléments de la méthodologie et explique de manière détaillée la contribution des volets quantitatif et qualitatif pour répondre aux objectifs de l'étude. Le quatrième chapitre présente les résultats quantitatifs et qualitatifs. Le cinquième chapitre présente l'analyse et la discussion des résultats. Le mémoire se termine par la conclusion et les retombées pour la recherche.

CHAPITRE I

LA PROBLÉMATIQUE

La problématique est constituée de cinq sections distinctes qui permettent d'expliquer l'objet de l'étude et son contexte. La première section dresse un portrait statistique du cancer au Québec et explique les répercussions du cancer selon différents groupes d'âge et population. La seconde aborde le vécu de la maladie et ses conséquences sur l'entourage de la personne (ses proches, le ou la conjoint(e) ainsi que les enfants). La troisième traite de l'atteinte de la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer et du rôle joué par les valeurs. La quatrième section permet d'aborder les types de soutien psychosocial préconisés par le travailleur social en oncologie soit la priorisation des valeurs et le sens donné à la maladie. Nous terminerons cette section par la présentation de la pertinence de l'étude et des objectifs de notre recherche.

1.1 L'incidence du cancer dans la population québécoise et ampleur de la détresse émotionnelle suite à un diagnostic de cancer

En 2011, la Direction de lutte contre le cancer annonçait dans son rapport en oncologie que 30 à 35 % des nouveaux cas par année au Québec nécessiteraient des services psychosociaux (MSSS, 2011, p. 5), il s'agit de près de 20 000 personnes ayant reçu un diagnostic de cancer. Des 55 600 nouveaux cas au Québec (Fondation québécoise du Cancer, 2019) 10 % seront des adultes âgés de 20 à 50 ans. Dans cette perspective, les études statistiques ont estimé que des services sociaux devraient pouvoir être offerts à 101 077 femmes et à 88 011 hommes au Québec (Louchini et Beaupré, 2014). Toujours

selon le rapport de la Direction de lutte contre le cancer, les auteurs relèvent que les connaissances en oncologie psychosociale sont à développer et à documenter (MSSS, 2011, p. 26). Ce rapport invite à ce que davantage de recherches soient effectuées pour mieux comprendre les connaissances cliniques, fondamentales et évaluatives, nécessaires afin de venir en aide à ces personnes et à les aider à s'adapter à leur vécu (MSSS, 2011, p. 26).

Étant donné la découverte de nouveaux traitements, le nombre de personnes qui guériront à long terme est en augmentation. Plusieurs études assument que plus de 60% des personnes survivront à leur cancer. Les quatre cancers les plus fréquents associés à la survie après cinq ans sont : le cancer des poumons et des bronches (17 %), le cancer colorectal (64 %), celui du sein (87 %) ainsi que celui de la prostate (95 %) (Statistiques canadiennes sur le cancer : Rapport spécial, 2018).

Par ailleurs, une étude portant sur la prévalence de la détresse émotionnelle considère que celle-ci est élevée (c'est-à-dire plus grande que 4 sur 10 à l'échelle de la détresse émotionnelle) pour 40 % des personnes selon les différents stades tumoraux (Howell *et al.*, 2015). Cette détresse émotionnelle peut également être vécue jusqu'à 13 ans après un cancer et même jusqu'à 26 ans après la fin des traitements actifs pour des personnes ayant reçu un diagnostic en hématologie (Brinkman, *et al.*, 2013).

Selon le National Comprehensive Cancer Network (NCCN), la détresse émotionnelle se définit ainsi :

Une expérience émotionnelle désagréable et multidimensionnelle, de nature psychologique (cognitive, comportementale, émotionnelle), sociale et/ou spirituelle, qui peut interférer avec la capacité à faire face au cancer, à ses symptômes physiques et à ses traitements. La détresse peut se manifester sur un spectre qui s'étend des sentiments courants et normaux de vulnérabilité, de tristesse et de peur à des problèmes potentiellement invalidants, tels que la

dépression, l'anxiété, la panique, l'isolement social ainsi que la crise existentielle et spirituelle (NCCN, 2016 dans MSSS, 2017, p. 5).

Linden et *al.* (2012) font le constat que les taux les plus élevés de détresse émotionnelle se trouvaient chez les personnes de moins de 50 ans ainsi que lorsque la personne avait reçu un diagnostic particulier, par exemple en hématologie, en gynécologie ou pour le cancer du poumon. Ainsi, les patients atteints d'un cancer du poumon ont présenté le taux de prévalence de dépression le plus élevé avec 24,7% de dépression clinique, suivie des cancers hématologiques avec 23,2% et ceux des os avec 19,4%. Ce sont donc les trois cancers dont le pronostic est le plus incertain qui présentent le plus haut taux de détresse émotionnelle. On constate aussi qu'un âge plus jeune est associé à des taux plus élevés de dépression, excepté pour le cancer du poumon. De plus, les résultats de cette recherche suggèrent que les femmes sont deux fois plus à risques que les hommes d'avoir des symptômes cliniques de dépression (Linden et *al.*, 2012).

Selon certaines recherches, les jeunes adultes (20-39 ans), et plus particulièrement les jeunes femmes, qui ont un cancer du sein sont identifiées comme étant les plus susceptibles d'éprouver une détresse émotionnelle très importante (Lejeune et Delahaye, 2017 ; Yang et *al.*, 2017 ; Levkoviche et *al.*, 2018). La recherche de Chapman, Helmrath et Derakshan (2019) a étudié la vulnérabilité et la détresse émotionnelle de 147 personnes survivantes dont le délai moyen après le diagnostic est de 39,95 mois. Ils ont demandé aux personnes de remplir deux types de questionnaires sur le fonctionnement cognitif et émotionnel. Leurs résultats soulignent que les femmes ayant reçu un diagnostic à un plus jeune âge sont plus susceptibles de vivre une détresse émotionnelle plus intense, augmentant ainsi leur niveau de vulnérabilité. Les résultats obtenus permettent de faire un lien entre le fait que plus la perception des troubles cognitifs est élevée, plus les niveaux de perception de la vulnérabilité émotionnelle associée à la peur de la récurrence, à

l'anxiété, à la dépression et au syndrome de stress post-traumatique sont également élevés. Conséquentes aux traitements, les personnes se plaignent de séquelles susceptibles d'affecter leur qualité de vie ; les symptômes sont la fatigue, les pertes de mémoire, une prise de poids et des troubles de la sexualité (Schmidt, Wiskemann et Steindorf, 2018).

Des recherches tentent actuellement de mieux comprendre pourquoi les jeunes adultes atteints de certains cancers répondent moins bien aux traitements (Tricoli et Bleyer, 2018). Les adultes de 30 à 50 ans auraient ainsi un meilleur taux de survie pour le même type de cancer (Statistiques canadiennes sur le cancer, 2016). L'un des facteurs est que, dans bien des cas, les jeunes adultes apprennent leur diagnostic au moment où la maladie est déjà avancée. Cette situation s'explique du fait que socialement, l'association courante entre « jeunesse » et « santé » fait en sorte que ces jeunes auront moins recours aux consultations médicales que les autres groupes d'âge.

Par ailleurs, les traitements sont souvent plus invasifs en raison « de la plus grande résistance » physique des jeunes adultes lors de leurs traitements, comparativement à un groupe plus âgé. Cependant, ces traitements très « invasifs » auront aussi d'importantes séquelles comme l'infertilité, les problèmes de mémoire et d'attention pour la majorité d'entre eux (Ramphal et *al.*, 2011). S'ajoutent aux problèmes physiques et à l'effet des séquelles sur le bien-être psychologique, les répercussions sociales et financières de la maladie dans leur vie (Seifart et Schmielau, 2017). Une revue de littérature de recherches qualitatives effectuées par Zhu et *al.* (2020) conclut que les dépenses liées au cancer, les difficultés à retourner au travail ou la perte de travail créent un appauvrissement important qui a des conséquences sur toutes les sphères (personnelles, familiales et sociales) de la vie de la personne.

De plus, Arndt et *al.* (2017) ont établi que plus l'âge était inférieur à 50 ans, plus les personnes percevaient une atteinte négative à leur qualité de vie. En effet, ces adultes sont à un âge où ils doivent faire face à de multiples enjeux tant dans leur vie professionnelle que personnelle. Parmi ces adultes, les jeunes femmes ayant un cancer du sein sont celles qui sont identifiées dans la littérature comme étant les plus vulnérables. Ce sont également elles qui ont les plus grandes répercussions au niveau de leur bien-être psychologique.

Dans la prochaine section, nous présenterons les faits connus sur le vécu de la maladie et ses conséquences sur l'entourage de la personne, plus spécifiquement, ses proches, son conjoint ou sa conjointe et ses enfants.

1.2 La maladie et ses conséquences sur l'entourage de la personne

Précisons qu'une quantité significative de recherches se sont intéressées au lien existant entre le cancer et le bien-être des personnes atteintes ainsi que celui de leur famille (Li et *al.*, 2019 ; Fros et *al.*, 2012 ; Bowman, Rose et, Deimling, 2006 ; Mellon, 2002 ; Razavi et Delvaux, 2002). Plusieurs études ont ainsi relevé que les répercussions du cancer affectent non seulement la personne, mais aussi plus particulièrement ses proches (Üzar-özetin et Dursun, 2020 ; Segrin et Badger, 2014), le conjoint ou la conjointe ainsi que les enfants (Delvaux, 2006 ; Proia-Lelouey et Lemoignie, 2012 ; Caruso et *al.*, 2017).

Le tiers des familles vivant l'épreuve d'un cancer vivent également une détresse émotionnelle et des difficultés psychosociales significatives (Magnen-Desdouts, 2012 ; Omne-Pontenet *al.*, 1993). En 2016, une étude sur les préoccupations parentales a été effectuée auprès de 1416 parents âgés de 25 à 55 ans au moment du diagnostic. Les personnes interrogées sont majoritairement des femmes (75%)

dont l'âge moyen est de 47,5 ans. La moitié des personnes ont reçu un diagnostic de cancer du sein et le temps moyen depuis le diagnostic était de 44 mois. Il ressort des résultats que les mères déclarent des préoccupations parentales plus élevées que les pères. Cette préoccupation parentale qui concerne environ le tiers des familles était également associée à la détresse émotionnelle et cette détresse ressentie accentuait à son tour le manque de confiance de répondre adéquatement à son rôle parental (Inhestern et *al.*, 2016). L'élément central qui est dégagé par les auteurs est que l'inquiétude des uns pour les autres enclenche plusieurs difficultés qui ont également un impact sur la détresse observée pour les individus ce qui accentue la détresse intrafamiliale. Ainsi, les personnes les plus susceptibles de vivre cette détresse sont les femmes et les filles (12-18 ans) (Inhestern et *al.*, 2016 ; Rainville, 2012).

1.3 La perception de l'atteinte de la qualité de vie et le rôle joué par les valeurs

Arndt et *al.* (2017) précise que bien que la qualité de vie puisse être comparable entre les groupes témoins et les survivants du cancer, certains symptômes comme l'insomnie, la fatigue, le fonctionnement émotionnel, cognitif, social et physiques ainsi que les difficultés financières sont plus fréquentes chez les jeunes adultes, et ce, même de 5 à 16 ans après le diagnostic. Linden et *al.* (2012) avance que la raison pour laquelle les adultes plus jeunes vivent une plus grande détresse émotionnelle peut s'expliquer par une plus grande perturbation de leur vie quotidienne alors que les patients plus âgés peuvent déjà avoir des troubles de la fonction physique et sont mieux préparés sur le plan cognitif et émotionnel à accepter la maladie (Linden et *al.*, 2012). En effet, les adultes en deçà de 50 ans sont arrivés à un âge où ils doivent faire face à de multiples enjeux tant dans leur vie personnelle que professionnelle.

Certains traitements comme la chimiothérapie semblent également avoir un impact plus important sur l'état de fatigue. La fatigue pour les jeunes adultes est d'ailleurs considérée comme une perte importante à long terme de la qualité de vie au niveau des aspects physiques, sociaux, cognitifs et financiers. Les analyses de régression ont également indiqué que la fatigue avait l'impact le plus fort sur la qualité de vie globale (Schmidt et *al.*, 2012; Schimdt et *al.*, 2018). Même si les auteurs relèvent que la qualité de vie s'améliore avec le temps, la fonction cognitive et le sommeil sont encore significativement altérés cinq ans après les traitements. Les autres problèmes les plus courants à long terme sont les problèmes sexuels (45 % des survivants), les bouffées de chaleur (38 %), la douleur (34 %), la fatigue (24 %) et la polyneuropathie (21 %). Des besoins d'accompagnement ont été exprimés principalement pour les troubles en lien avec la ménopause (43%), les performances physiques (39%), les problèmes de sommeil (38%), les arthralgies (37%), les problèmes cognitifs (36%), les problèmes de poids (32%) et la fatigue (31%) (Schimdt et *al.*, 2018).

Bloom et al. (2007) ont pour leur part constaté que la qualité de vie s'améliore avec le temps pour les survivantes du cancer du sein, mais tend à diminuer pour les survivants du cancer de la prostate. Leurs résultats (Bloom et *al.*, 2007) suggèrent que les problèmes concernant le fonctionnement sexuel affectent particulièrement la dimension sociale des personnes ayant vécu un cancer du sein et de la prostate. Ils soulignent également que le soutien social améliore la qualité de vie au niveau du bien-être émotionnel pour les survivantes du sein, du col de l'utérus et du rectum (Bloom et *al.*, 2007).

En 2008, Le Corroller-Soriano, Malavolti et Mermilliod suggèrent que l'intensité de la détresse émotionnelle est influencée par la perception que la personne se fait de son état de santé. Leurs résultats suggèrent que la perception de la diminution de la qualité de vie n'est ni associée au type de cancer ni à celui des traitements ou

de leur intensité. Ceci laisse entendre que des facteurs qui relèvent des jugements de valeur associés aux perceptions des personnes sur elles-mêmes pourraient être en cause. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) (1994) définit la qualité de vie ainsi :

La perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de sa culture et du système de valeurs dans lequel il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. La perception de l'atteinte de sa qualité de vie peut faire appel à six dimensions soit la dimension physique, le niveau de dépendance (d'autonomie), psychologique et sociale, l'environnement (sécurité, financière, etc.) et spirituelle (OMS, 1994).

C'est ainsi qu'une personne, tenant compte des répercussions de son vécu sur les aspects de sa vie qui sont importants, définira sa perception d'elle-même ainsi que la place qu'occupe la maladie dans sa vie. À titre d'exemple, une personne pour qui le projet de fonder une famille est important sera fortement marquée dans son vécu si les traitements provoquent l'infertilité. La maladie ou les séquelles des traitements peuvent alors être perçues comme étant graves et affecter durablement la perception de la qualité de vie.

1.4 Les types de soutien psychosocial préconisés par le travailleur social dans l'intervention avec des personnes atteints d'un cancer après la fin des traitements actifs

Selon le rapport en oncologie du MSSS (2011), « les interventions psychosociales en oncologie doivent viser l'adaptation sociale ainsi qu'à soulager la détresse émotionnelle » (p.32). L'expérience clinique en oncologie recommande, pour soutenir l'adaptation des personnes ayant vécu un cancer, deux formes d'interventions psychosociales soit le soutien à la priorisation des valeurs (Rokeich, 1989 ; Ouellette et *al.*, 2016) ainsi que le soutien au sens donné à la maladie (Tedeschi et Calhoun, 2004, p. 9). Nous préciserons ces notions dans les prochaines sous-sections, mais signalons d'emblée que ces deux approches

d'interventions psychosociales ont pour objectif de permettre à la personne d'intégrer la maladie à son expérience personnelle afin de faciliter l'adaptation à celle-ci.

1.4.1 La priorisation des valeurs

Récemment, une recherche s'est intéressée à l'étude de la priorisation des valeurs chez une cohorte polonaise de 50 personnes peu après avoir reçu un diagnostic de cancer. L'étude a ainsi mis en évidence que, chez ces personnes, la priorisation de leurs valeurs se modifiait en accordant davantage d'importance à leur vie personnelle (famille, ami) plutôt qu'à leur vie professionnelle (ambition, etc.) (Greszta et Sieminska, 2011). Selon Rokeich (1973), les personnes modifient leur système de valeurs, pour s'adapter aux difficultés vécues dans leur vie. Il suggère aussi que les valeurs de l'entourage sur le vécu de la personne produisent un malaise suffisamment important chez celle-ci, au point qu'elle se sente dans l'obligation de modifier ses valeurs (Rokeach, 1973). De fait, les valeurs d'une personne sont issues d'influences complexes et caractérisent son identité (Erikson, 1972, 1978 ; Marcia, 1993 ; Kroger, 2003).

C'est ainsi que les rôles en lien avec le genre, tels un homme doit être fort, une femme doit aider les autres, qui sont issus de la socialisation de la petite enfance, de même que les attentes sociales de l'entourage face à ces rôles auraient aussi une importance considérable et influenceraient la perception de la maladie. Les valeurs en lien avec la masculinité ou issues de la socialisation pourraient également provoquer des attentes envers la personne ayant vécu un cancer. Cette dernière peut également réagir à partir de certaines caractéristiques comportementales associées à son genre, à titre d'exemple le fait qu'un homme devrait être rationnel devant l'adversité et ne pas montrer ses émotions. Ces influences peuvent aussi être portées par les proches dans leurs attentes envers les personnes concernées par

exemple s'attendre que la personne ait une attitude de combattant, qu'elle poursuive ses rôles et responsabilités dans la famille, etc. Turcotte et *al.* (2002) soulignent que plusieurs facteurs influencent la capacité de la personne à reconnaître le problème et à effectuer une demande d'aide. Par exemple, la capacité de parler d'elle-même, le jugement d'autrui et la comparaison sociale.

Selon plusieurs auteurs (Rokeich, 1979 ; Morchain et Schadron, 2001 ; Schadron et Morchain, 2002, 2008), c'est le degré d'influçabilité induit chez un individu par une situation sociale c'est-à-dire la déterminabilité sociale qui aura le plus d'incidence sur la modification des valeurs. Les effets de la maladie sur les valeurs se répercutent aussi sur la perception de la qualité de vie (Arndt et *al.*, 2017), l'adhésion aux médicaments (Nieuwlaat et *al.*, 2004), les soins (Salamonsen et *al.*, 2016) ainsi que sur la demande d'aide ou son refus (Büte, 2009).

Dans la prochaine section, nous aborderons le sens donné à la maladie associé à la recherche d'adaptation (Fife, 2005). Nous suggérerons qu'il soit possible qu'un lien puisse être observé entre le sens donné à la maladie et la priorisation des valeurs lors de la recherche d'adaptation.

1.4.2 Le sens donné à la maladie

Le sens donné à la maladie est déterminé par la perception qu'ont les personnes quant aux répercussions de la maladie sur elle-même (le concept de soi), sur les relations avec l'entourage ainsi que sur leur futur (Fife, 2005). Bien que Fife (2005) associe le sens donné à la maladie à une réponse adaptative visant à réduire le stress ressenti par la personne, les recherches s'intéressant à la perception de la croissance personnelle par l'expérience de la maladie présentent des résultats contradictoires. Ainsi Helgeson, Reynolds et Tomich (2006) ainsi que Sawer, Ayers et Field (2010) ont associé la perception importante de bénéfices à une plus grande détresse

émotionnelle. La raison serait que dans un contexte de maladie grave, les personnes chercheraient à s'adapter rapidement à leur maladie. À l'inverse, une recherche récente n'a pas permis de démontrer l'existence de ce lien (Cormio et *al.*, 2017).

Nous avons d'ailleurs vu précédemment que Fife (1995) a précisé que le déni (qui est l'attitude de ne prendre en compte qu'une partie de la réalité) peut-être une stratégie utilisée pour privilégier la reconnaissance de bénéfices, afin de chercher à s'adapter à ce vécu. Suivant cette perspective, si une personne donne un sens négatif à la maladie (Fife, 1995), nous devrions également être en mesure, d'observer une absence ou peu de changement dans ses valeurs. À contrario, est-ce qu'une perception de croissance importante ne devrait-elle pas nous permettre d'observer la modification des valeurs dans l'objectif de s'adapter, qu'il s'agisse ou non de déni?

Nous n'avons pas relevé, dans la littérature, s'il existe ou non une relation entre la priorisation des valeurs et le sens donné à la maladie. Cette étude pourrait permettre également d'éclairer les connaissances théoriques sur l'influence de l'entourage quant à la priorisation des valeurs (p. ex., une personne pourrait privilégier la sécurité familiale et même donner un sens positif à la maladie, parce qu'elle souhaite protéger sa famille des répercussions de son vécu ou encore en termes de rôles attendus (mère de famille qui souhaite protéger ses enfants).

1.5 La pertinence de l'étude et les objectifs de la recherche

De nombreuses études s'intéressent à l'oncologie psychosociale. Cependant, peu d'entre elles sont récentes (Greszta et Sieminka, 2011) et aucune ne s'est intéressée à étudier la priorisation des valeurs dans la population québécoise âgées entre 24 à

60 ans après la fin des traitements actifs pour un cancer. Dans les dernières années, les mémoires et les thèses que nous avons répertoriés ont porté davantage sur le vécu du cancer immédiatement après un diagnostic, sur la perception que les hommes ont d'eux-mêmes et de leur expérience face à la maladie (Büte, 2009), sur le sens donné à la maladie et sur la qualité de vie (Raymond, 2013). Les thèmes les plus abordés dans les études se sont intéressés à l'impact de la maladie lors du retour du travail ainsi que sur les enfants et les adolescents lorsqu'un parent recevait un diagnostic de cancer. Par ailleurs, la problématique fait ressortir la complexité des répercussions du cancer sur la personne et la nature du suivi psychosociale que peut offrir un travailleur social pour soutenir la personne atteinte d'un cancer et son entourage.

La question principale qui traverse ce mémoire est donc:

Quelles sont les répercussions de la maladie sur les valeurs personnelles lors de la recherche d'adaptation identitaire?

L'objectif général quant à lui est :

de mieux comprendre le rôle joué par les valeurs personnelles dans la recherche d'adaptation à la maladie ou à ses conséquences chez des personnes âgées de 25 à 60 ans après l'annonce de la fin des traitements.

Les objectifs spécifiques du volet quantitatif sont :

1. Identifier s'il existe un changement dans les valeurs personnelles que priorisent les participants âgés de 25 à 60 ans avant et à la suite de l'expérience du cancer ; (hypothèse 1 : Si un changement de valeurs peut être observé entre l'avant et l'après-cancer)

2. Identifier s'il existe un lien entre les changements des valeurs personnelles que priorisent les participants et le sens donné à la maladie après la fin des traitements d'un cancer (Hypothèse 2 : Si l'attribution du sens donné à la maladie est positive, alors nous devrions observer un changement de valeurs, signalant ainsi l'adaptation à la maladie. À l'inverse, si une attribution du sens donné à la maladie tend vers la négative, nous devrions observer peu ou pas de changement de valeurs, signalant l'absence d'adaptation à la maladie).

Les objectifs spécifiques du volet qualitatif vont dans le même sens que ceux du volet quantitatif, mais visent à mieux comprendre les liens :

1. Approfondir le rôle joué par les valeurs
2. Documenter le sens donné à la maladie par les participants en lien avec les répercussions de la maladie sur l'identité, l'entourage et la perception du futur

CHAPITRE II

LES DIMENSIONS THÉORIQUES

Notre recherche consiste à nous interroger à savoir si les personnes vivent un changement dans la priorisation de leurs valeurs après avoir vécu un cancer. Elle vise également à identifier si un lien existe entre le changement de valeurs et le sens donné à la maladie. Dans les premières sections, nous présenterons les trois concepts de notre étude soit l'identité, les valeurs et le sens donné à la maladie. Ce qui nous amènera à présenter les variables qui caractérisent le sens donné à la maladie selon Fife (1995) soit les répercussions de la maladie sur l'identité, les relations avec l'entourage et la perception du futur. Nous présenterons ensuite le modèle conceptuel de notre étude.

2.1 Le concept d'identité

Dans cette section, nous aborderons notre premier concept soit l'identité. Nous présenterons brièvement les conceptions de l'identité qui ont permis d'arriver à identifier les aspects de l'expérience du cancer susceptibles d'altérer la perception qu'une personne a d'elle-même plus spécifiquement certaines caractéristiques liées à son identité à l'âge adulte.

2.1.1 Définition de l'identité

L'identité est un concept que l'on retrouve dans plusieurs champs et disciplines. La présente recherche s'inscrit dans les travaux de Mead (1934) qui s'est intéressée à la part qu'occupe les différentes socialisations dans la reconnaissance et le développement de son identité. Dans le contexte de cette étude, il pourrait s'agir de l'identification d'une personne ayant un vécu de cancer à une personne connue dans la société ou dans l'entourage ayant vécu le même type d'expérience. Cette identification pourrait permettre à la personne de réagir de la façon qu'elle perçoit être conforme aux attentes suivant le modèle social prévalent.

Citons également la psychologie sociale Kardiner (1939) qui s'intéresse, quant à elle, aux règles d'une organisation sociale qui permettent non seulement la constitution de cette culture par les individus qui en font partis, mais aussi l'identification à cette culture par ces personnes. Érikson (1963), considéré comme le précurseur du concept d'identité, soulignait son importance pour les études contemporaines. Pour Érikson (1963), l'identité est liée aux théories du développement humain à travers les étapes du développement psychosocial qui la forge (p. ex., petite enfance, adolescence). Dans les théories psychosociales, elle est souvent utilisée dans le contexte de crise que l'on associe à une période de la vie (p. ex., crise de l'adolescence). Dans cette perspective, l'individu construit son identité à partir d'une renégociation de certains aspects pour favoriser son évolution personnelle et sa différenciation (Érikson, 1968). Cette perspective propose que l'individu remette en question des aspects de sa vie (aspect négatif) pour lui permettre d'évoluer (aspect positif). Ce qui signifie que l'identité devient également un appel pour être davantage soi-même (identité personnelle) et se différencier des autres (rôles sociaux, etc.).

Kardiner, dans son essai intitulé *The individual and his society* (1939), est le précurseur de la théorie de la construction identitaire. Cette perspective théorique établit une part

importante du contexte social dans la construction de soi. Pour Kardiner, les institutions primaires (la famille, le système éducatif et les disciplines acquises précocement) sont celles qui forgent l'identité d'une personne. Il souligne également que la construction de soi est influencée par les institutions secondaires (le système de valeurs et de croyances, la religion ainsi que le contexte légal qui prévaut dans un groupe ou une société) ultérieurement dans la vie de la personne (Kardiner, 1939).

Dans le contexte du cancer, nous croyons important de retenir ces deux dimensions tout en les rattachant à l'évolution de la personne dans un contexte de crise et en tenant compte du contexte social qui définit une grande part de l'identité de la personne. C'est pourquoi, pour ce projet de recherche, nous avons retenu la définition de l'identité de Paul Ricoeur, inspirée à la fois par les écrits de Goffman et d'Érikson (Baudry et Juchs, 2007) qui présente l'identité personnelle comme étant une construction dialectique entre la part objective du soi (soi-même vu par le regard des autres) et la part subjective de soi (la part que nous percevons de nous-mêmes). Pour l'auteur, c'est dans la continuité de son histoire contextualisée par ses diverses expériences sociales que l'individu en viendrait à acquérir un « sentiment subjectif du soi » (Ricoeur, 1990, p.138-198).

Dans le contexte du cancer, l'identité personnelle est appelée à se modifier pour intégrer cette expérience qui définira aussi en partie son identité. Une étude récente qui utilise la méthodologie de la théorie ancrée (Thiessen et *al.*, 2018) a pour objectif de mieux comprendre comment l'identité personnelle est affectée par un cancer. Les auteurs ont ainsi défini l'identité comme une construction constituée de trois concepts : les valeurs, les rôles sociaux et la routine.

La prochaine section, nous permet de montrer l'importance de la routine dans la construction de l'identité pour mieux comprendre comment le quotidien d'une personne qui suit des traitements pour un cancer (régulièrement présente dans le milieu

hospitalier et en arrêt de travail) peut en ressentir des conséquences sur son identité. Nous aborderons également la notion d'habitus de Bourdieu, car sa compréhension permet de mieux cerner la notion de routine, présentée par Ricoeur.

2.1.2 Le rôle joué par l'habitus dans l'identité

La routine d'une personne est ce qui correspond à ses habitudes quotidiennes (p. ex., le vécu quotidien dans le même environnement de travail, les activités qui caractérisent les moments vécus dans la famille). Pour bien comprendre le rôle joué par la routine dans l'identité d'une personne, il faut comprendre au préalable la notion d'habitus. Pierre Bourdieu (1972) associe cette notion au contexte d'apprentissage lié au contexte familial qui confère des habitudes, des goûts et des attitudes à ses membres. Le contexte familial transmet ainsi des comportements et une manière de classer l'information. Pour Bourdieu (1972), les habitus désignent le système de valeurs et de jugements qui forment les racines de notre identité et de nos comportements. Cependant, les habitus sont l'effet non seulement des interactions, mais également le produit de « position sociale » et donc de « distanciation sociale » (Bourdieu et Wacquant, 1992). Par exemple, un parent dont l'enfant a le cancer pourrait se voir identifier à son expérience de maladie de son enfant. Ce dernier pourrait aussi avoir tendance à valoriser certains comportements en réaction à la maladie ou encore face aux réactions des autres parents à son égard. Il pourrait par exemple encourager son enfant à prioriser ses études et éviter de se socialiser ou d'effectuer des activités sportives dans l'objectif de le protéger. Ces choix deviennent ensuite une part importante de la routine de la personne qui construit ces valeurs et ces comportements qui seront reproduits par l'enfant devenu adulte.

Aux habitus, qui conditionnent nos préférences et qui permettent d'organiser nos routines quotidiennes, ce sont ces mêmes routines qui nous permettent de nous reconnaître nous-mêmes (Ricoeur, 1990). Cependant, la prise en charge médicale à la

suite d'un diagnostic de cancer amène la personne à devoir modifier très rapidement sa routine. Certains cancers, selon le stade au moment du diagnostic, nécessitent des traitements intensifs et une présence régulière à l'hôpital (pour des traitements de radiothérapie ou de chimiothérapie) (Société canadienne du cancer, 2021). La fatigue associée aux effets de la maladie ou aux traitements (Spelten et *al.*, 2003) peut également nécessiter un arrêt du travail (Bakker et *al.*, 2020). Cet arrêt du travail peut avoir des répercussions sur l'identité sociale et l'identité personnelle ainsi que sur les occupations habituelles (routine,) et ce, pour une durée de plusieurs mois.

Pour une majorité de personnes ayant le cancer, c'est le sentiment d'auto-efficacité qui aurait le plus de bénéfices pour réduire la détresse émotionnelle. Ainsi, Hinz et *al.* (2019) relèvent que le sentiment d'auto-efficacité prévient la détresse émotionnelle lors de l'adaptation au vécu du cancer. Ce sentiment d'auto-efficacité confirme à la personne que « son identité est préservée » (Hinz et *al.*, 2019). L'étude de Thiessen et *al.* (2018) s'est intéressée aux valeurs liées à l'identité et au sentiment d'auto-efficacité. Les résultats amènent les auteurs à recommander que les professionnels de la santé puissent donner de l'information pertinente aux personnes confrontées à un cancer afin qu'elles puissent réintégrer le plus rapidement possible leur routine, c'est-à-dire leur vie normale. Les auteurs suggèrent ainsi que c'est lorsque les personnes retrouvent un sentiment d'auto-efficacité qu'il y aurait le plus de bénéfice pour leur identité. Cependant, lors de l'étude, ils n'ont pas vérifié les raisons qui motivaient les personnes à vouloir revenir rapidement à leur routine. Ainsi, ils n'ont pas évalué si les personnes avaient des enfants sous leur responsabilité, ni si le genre est susceptible d'influencer ces résultats. Leur cohorte, constituée majoritairement de femmes en couple depuis plus de dix ans, correspond à un âge dans lequel le rôle parental ou conjugal pourrait influencer ces résultats. Ces variables ont pu déterminer l'importance qu'accordaient ces personnes à devoir retourner rapidement à leurs routines dans l'objectif de prendre soin de leurs proches. Pour notre étude, cette information nous permet non seulement de porter attention à la perception du sentiment d'auto-efficacité en lien avec les rôles

sociaux (p. ex. retour du travail), mais aussi aux raisons et aux valeurs sous-jacentes qui peuvent influencer les motivations intrinsèques liées à la détermination de l'identité (p. ex., rôle de parents, valeur de sécurité familiale).

En résumé, l'expérience quotidienne associée au parcours médical provoque une modification de la routine. Cette modification de la routine a des répercussions sur la perception que les personnes ont d'elles-mêmes. Par exemple, la personne peut désormais se percevoir en tant que patient lors de ses interactions quotidiennes avec les médecins. Les préoccupations et la prise en charge quotidienne des traitements peuvent interférer avec les autres rôles et avoir des répercussions sur la perception que la personne a d'elle-même. Les personnes auront alors recours à des représentations sociales pour qualifier leur vécu. Ces représentations sont également influencées par les termes généralement utilisés dans la société. Cependant, la façon de comprendre ces termes peut être qualifiée positivement ou négativement selon le vécu de la personne.

Dans la prochaine section, nous présenterons la notion de personne survivante associé aux personnes ayant vécu un cancer. Cette notion est importante, car il s'agit du regard social posé sur l'expérience du cancer. Comme nous l'avons vu précédemment, l'identité sociale est en partie déterminée par la perception qu'une personne a d'elle-même. Ainsi, les représentations sociales qui qualifient son vécu sont utilisées par cette dernière pour identifier l'impact de ce vécu sur elle-même.

2.1.3 La perception de soi et la notion de personne survivante

La notion de personne survivante (Spingarn,1985) est fréquemment utilisée dans la littérature scientifique ainsi que par des regroupements de personnes pour désigner une personne ayant eu un cancer. Cependant, sa définition large est polysémique :

Un individu est reconnu comme un survivant du cancer peu après un diagnostic et tout au long de sa vie. Les membres de la famille, les amis, les proches aidants sont aussi impactés et donc inclus dans cette définition (Spingarn, 1988).

Quatre interprétations sont associées à la notion de survivant. Dans la prochaine section, nous présenterons chacune de ces interprétations et quelques études récentes qui s'y sont intéressées.

La première interprétation de la notion de personne survivante est associée à l'idée d'avoir vécu une maladie et d'être toujours vivant après la fin des traitements. Ainsi, l'étude de Cheung et Delfabbro (2016) constate que l'utilisation de ce terme ne fait pas l'unanimité et qu'il peut également caractériser le sens de la relation perçue par les autres sur soi (identité sociale). Ainsi, les personnes ayant eu un cancer du sein utilisaient cette définition à 77,9%, mais seulement 30,6% des personnes ayant vécu un cancer de la prostate s'y identifient.

La deuxième interprétation est d'avoir survécu à une maladie grave potentiellement mortelle. Cette notion de personne survivante caractérise la perception que les personnes ont d'elles-mêmes en se comparant avec l'intensité des autres expériences vécues potentiellement mortelle. Ainsi l'étude de Cheug et Delfabbro (2016) fait remarquer que la notion de survivance ne s'associe pas nécessairement au vécu du cancer puisque pour certaines personnes la survivance est associée à une expérience de guerre. Le cancer est dans ce cas perçu positivement, contrairement à la notion de survivance qui paraît plus grave.

En troisième lieu, une recherche qualitative (Rees, 2018) par théorisation ancrée permet d'approfondir le sens que ce terme peut prendre pour qualifier le vécu. Ainsi, pour certaines des femmes ayant eu le cancer du sein, la notion de survivance signifie que le cancer est terminé ou qu'elles ont un niveau de contrôle sur celui-ci, ce qui ne

correspond pas à leurs expériences. Les témoignages font ressortir que ce terme est perçu en contradiction avec le souci des personnes qui ont vécu un cancer de s'assurer que leurs proches soient bien. Aussi l'auteur (Rees, 2018) suggère que cette notion rappelle la maladie de la personne aux proches ce qui est perçu négativement par la personne ayant vécu un cancer.

Une quatrième interprétation de cette notion permet de donner un sens à la maladie. Ainsi, Cheung et Delfabbro (2016) proposent de classer ce terme selon l'attitude des gens : (1) ceux qui embrassent la notion (c'est-à-dire acceptent l'image dominante de personne survivante, p. ex. surmontent une bataille), (2) ceux qui la construisent (c'est-à-dire, s'identifient en tant que personne survivante, mais sont sélectifs sur les aspects ou le sens, p. ex. une personne survivante qui vit avec des peurs), (3) ceux qui sont ambigus à son égard (p. ex. qui aiment le terme, mais ne sont pas certains de s'identifier à la communauté des personnes qui s'identifient comme personne aux survivante), (4) ceux qui résistent à l'utilisation de ce terme (c'est-à-dire, n'aiment pas le terme ou ne croient pas correspondre aux critères) ou qui le trouvent non pertinent (c'est-à-dire n'ont jamais entendu le terme ou considèrent qu'il n'y a pas de différence entre leur vie avant ou après le cancer).

Ces catégories permettent aussi de mieux comprendre la relation que la personne est susceptible d'éprouver face à la maladie. Par exemple, une personne qui identifie qu'elle a surmonté une bataille peut également se reconnaître certaines qualités personnelles qui caractériseront la perception qu'elle a d'elle-même ce qui déterminera en partie le sens qu'elle donnera à la maladie (p. ex., force intérieure).

En intégrant ces dimensions (confrontation avec la mort réelle ou imaginée, répercussions sur la routine, incertitude des causes de la maladie, séquelles des traitements), on peut souligner le caractère dynamique du processus identitaire. Dans la prochaine section, nous présenterons ce qui, dans l'expérience du cancer, est

susceptible de produire un bouleversement de la chronologie de la vie humaine, au point que la personne puisse ressentir une nécessité d'effectuer une intégration des composantes de son vécu.

2.1.4 La rupture biographique et la perception du temps

La notion de rupture biographique a été introduit par Bury en 1982 et décrit les effets des maladies graves sur le système de croyances ou les comportements de la personne. Cette notion est utilisée pour comprendre comment les personnes répondent et s'adaptent à leur maladie (Hubbard, Kidd, et Kearney, 2010 ; Hubbard, Forbat, 2012). Selon Bury, cette notion est toujours pertinente dans la recherche actuelle, car elle permet de mieux cerner la recherche du sens donné à la maladie en lien avec une conséquence d'une rupture biographique (Taplin, 2016). En effet, la confrontation de la personne avec les conséquences de l'expérience du cancer (symptômes physiques, modification des rôles et des identités personnelle et professionnelle) est susceptible de faire vivre une crise identitaire que ce soit au moment du diagnostic ou lors de la fin des traitements actifs (Derzelle, 2010). Cette crise identitaire implique le besoin de reconstruire l'histoire narrative de la personne en intégrant le vécu de la maladie à son expérience. C'est cette intégration, qui rend possible le sentiment de cohésion identitaire décrit par Ricoeur (1990).

Les auteurs Smith et *al.* (2016) suggèrent que les identités qui ont été essentielles à la conception de soi avant la maladie (identité personnelle, professionnelle ou familiale) seraient, avec la venue du cancer, remplacées ou reconstruites par des identités liées à la maladie (p. ex., antérieurement passionné[e] de jogging, je suis maintenant une personne sédentaire, car je ne suis plus en mesure de faire les mêmes performances sportives).

La réflexion que fait la personne sur elle-même en lien avec la maladie fait en sorte d'intégrer la maladie à son identité personnelle. Cette expérience est « construite » et « modifiée » par les événements, mais aussi par les personnes de l'entourage et les rôles que celles-ci assignent à la personne malade (Little, Paul et Jordens, 2002, p.171). Cette réflexion prend en compte les aspirations de la personne pour le futur tout comme ses projets et ses rêves qui constituent son identité. C'est ainsi qu'il s'agirait avant tout d'une rupture de sens au sujet de la conception du futur qui aurait de grande conséquence sur l'identité (Little et *al.*, 2002). Par exemple, une personne qui aurait préalablement défini son identité autour du fait d'avoir une famille nombreuse pourrait se voir fortement atteinte par le fait de vivre une stérilité précoce consécutive aux traitements de chimiothérapie. La construction de notre histoire biographique, dans laquelle sont déterminées nos attentes positives vis-à-vis notre avenir, formerait ainsi la base de la continuité de notre identité (Little et *al.*, 2002).

Little, Paul et Jordens (2002) se sont intéressés à étudier la difficulté d'intégrer la maladie dans le contexte de la continuité de sa vie. Pour ces auteurs, la souffrance issue de la dualité ressentie entre la mémoire de soi et la maladie provoque une rupture biographique c'est ce qui ajoute au fardeau de la personne ayant vécu un cancer. Ils ont ainsi identifié plusieurs aspects susceptibles de provoquer un sentiment de rupture biographique ayant un impact sur l'identité de la personne. Cette rupture peut être identifier dans le discours que tient la personne au sujet du vécu de la maladie :(1) discontinuité de mémoire (p. ex., utilise des mots de réminiscence), 2) discontinuité des capacités physiques (p. ex. Je ne peux plus faire de sport puisque mon niveau d'énergie est altéré par une fatigue chronique, 3) perturbation existentielle (qu'est-ce que je suis censé faire maintenant?) 4) perturbation de la mémoire de la personne par les proches. Pour le couple, lorsque l'un des conjoints est confronté à une maladie grave qui l'affaiblit ou modifie ses capacités ou son corps, l'autre peut avoir l'impression que la personne ne sera plus elle-même (p. ex., suite à une colostomie, la personne peut avoir un problème d'incontinence chronique) (Little et *al.*, 2002, p.171-173). Selon

notre expérience en oncologie, cette dernière caractéristique peut non seulement être énoncée par le ou la conjoint(e) en parlant de la personne, mais elle peut également être pensée par la personne survivante anticipant cette situation (p. ex., incontinence, prise de poids importante) d'avoir un impact négatif sur la perception du ou de la conjoint(e) à son égard.

Cette conclusion des auteurs rejoint la pensée de Ricoeur (1990) qui considère que l'identité personnelle ne peut se comprendre que dans une dimension temporelle (p.138). Ricoeur suggère ainsi que ce qui rend possible la constitution du soi (identité personnelle) c'est l'histoire que nous nous racontons de notre propre vie par le travail de la narration. L'expérience posée par le vécu du cancer (p. ex., parcours médical, séquelles, traitements, etc.) a des répercussions qui modifient fondamentalement le quotidien et nécessitent d'être intégrées (p. ex. le vécu et les séquelles) à l'histoire que la personne se fait d'elle-même, soit par le sens qu'elle donne à la maladie.

2.1.5 Le sentiment d'aliénation et le futur

Le vécu du cancer peut amener des personnes à vivre des émotions négatives associées à la peur de mourir, à des séquelles qui ont des répercussions sur leur vie lors de la fin des traitements. Little et *al.* (1998) ont utilisé un concept emprunté à l'anthropologue Van Gennep (1960) pour décrire les répercussions durables susceptibles d'être vécues par une personne dans le contexte d'une maladie chronique et qui font en sorte qu'elles considèrent que leur position sociale est altérée par le vécu du cancer. Pour les auteurs (Little, et *al.*, 1998), le concept de liminalité est lié à une forme d'aliénation que peut ressentir une personne dans ce contexte (p. ex., un adulte promu à une carrière intellectuelle peut devoir faire le deuil de celle-ci suite à des séquelles aux traitements qui ont eu des conséquences sur ses capacités de mémorisation et de concentration). Ce concept exprime un état dans lequel la personne est poussée à devoir s'adapter à la maladie sans pour autant y parvenir. Cette nécessité peut être provoquée par les

séquelles (p. ex. la douleur, la fatigue), mais aussi, par la difficulté des autres à comprendre l'expérience du cancer ce qui pourrait produire une distanciation de ces derniers envers la personne qui a vécu cette expérience.

Les personnes ayant vécu un cancer pourraient également être confrontées à de l'ambiguïté en lien avec les croyances sociales qui circulent sur ce que signifie le retour à la normalité après un cancer (Little et *al.*, 2002). Little, et *al.* (1998) suggèrent également que les inquiétudes quant à l'avenir et la crainte de la récurrence imprègnent cette expérience de mal-être identitaire qui est maintenue dans le temps et qu'ils décrivent par la notion de liminalité.

La peur de la récurrence se définit comme l'inquiétude que le cancer ne revienne (Vickberg, 2003). La crainte de la récurrence est augmentée pour des adultes qui ont reçu le diagnostic à un âge plus jeune, et dont l'écart avec l'espérance de vie de la population générale est plus grand dans le temps (Rees, 2017). De plus, la crainte de la récurrence peut être favorisée par les répercussions des séquelles (p. ex. la ménopause induite par les traitements de cancer) (Rees, 2017). Cette crainte de la récurrence est particulièrement accentuée chez de jeunes adultes âgés de 16 à 30 ans (Pearce et *al.*, 2020), des adultes ayant de jeunes enfants ou des personnes avec des symptômes ayant des répercussions importantes sur le quotidien (p. ex., la fatigue/la douleur) (Herschback et Dinkel, 2014)

Les recherches se sont également intéressées à examiner le sentiment de rupture biographique, dans une perspective cognitive de l'étude de la mémoire du vécu du cancer. Ainsi, Page, Simpson et Reynolds (2019) se sont intéressés à comprendre s'il existe une différence dans la mémoire des événements entre les personnes ayant vécu un cancer (n=15) et les membres de leur famille (n=16). Ils ont ainsi constaté que la perception du temps des personnes ayant vécu un cancer était très altérée au point de rendre difficile la mémorisation des événements.

L'altération de la perception du temps, suite à l'état de conscience générée par la crise, serait susceptible sur le plan de la conscience, de provoquer un sentiment de rupture biographique (Martino et Freda, 2016). Contrairement à la personne, les proches sont moins susceptibles d'expérimenter cette altération temporelle. En effet, les résultats de Page, Simpson et Reynolds (2019) suggèrent que l'entourage conserve une bonne mémoire des événements. La difficulté à se rappeler des événements et des émotions négatives qui y sont rattachés pourrait ainsi avoir des répercussions sur les difficultés à intégrer le vécu du cancer par la personne l'ayant vécu.

Cette rupture temporelle, consécutive à l'état de conscience altéré par l'événement, peut également avoir des répercussions sur la perception du futur à long terme. Ainsi, Trusson, Pilnick et Roy (2016) ont effectué une étude auprès de 34 femmes, âgées de 42 à 80 ans (âge médian= 51) ayant déjà eu un traitement pour le cancer du sein depuis de 6 à 29 ans, et ils ont identifié un sentiment d'incapacité de revenir à un état normal (c'est-à-dire similaire avant le vécu du cancer). Cette recherche suggère l'existence d'un sentiment de rupture biographique qui nécessite une renégociation continue de la personne au niveau de leur identité, de leur vie quotidienne et de leurs perceptions du futur (Trusson et *al.*, 2016). Ainsi, la perception du temps peut être altérée et les craintes des répercussions de la maladie ou d'une récurrence peuvent maintenir un sentiment de rupture identitaire chez les personnes ayant vécu un cancer.

Nous retenons pour notre recherche que la perception de ne plus être la même personne qu'avant la maladie puisse avoir un lien avec l'altération de la perception du temps. La rupture biographique peut également être maintenue par le sentiment d'aliénation. Ce sentiment d'aliénation étant produit par l'ambiguïté ressentie par la personne entre le vécu de la personne (séquelles) et les croyances sociales qui associent la guérison à un retour à un état normal (comme avant le vécu). L'intensité de la crainte de la récurrence peut également être accentuée par l'âge plus jeune de la personne malade, le fait d'avoir des rôles et des responsabilités accrues (p. ex., jeunes enfants, perception des séquelles

dans le contexte du travail). C'est dans ce contexte, dans lequel s'inscrit la part du social de l'identité, qu'une personne peut identifier que les répercussions du vécu du cancer affectent son futur.

2.1.6 Les rôles identitaires et la période de transition

Dans la prochaine section, nous présenterons les répercussions du cancer sur les rôles identitaires de la personne malade qui peuvent affecter l'entourage et qui sont susceptibles de produire des attentes. Pour chacun de ses rôles, nous présenterons quelques études qui se sont intéressées à la qualité de la communication qui influencent le bien-être de la personne ayant vécu un cancer.

Le vécu de la maladie a des répercussions sur les rôles dans la famille. En effet, suite à des traitements invasifs, la personne peut être amenée à se sentir trop fatiguée pour effectuer certaines tâches (p. ex. faire le ménage, amener les enfants à l'école, etc.). Le ou la conjoint (e) ou parfois les enfants de la personne vont alors prendre en charge davantage de responsabilités pour parer à cette situation. Après la fin des traitements, et au moment où la personne retrouve peu à peu ses forces, les rôles produits par la « transition » de la maladie seront amenés à se modifier à nouveau pour chercher à retrouver un fonctionnement normal. Une étude réalisée auprès d'Américains a estimé que 22% des femmes souffrant d'un cancer du sein ont encore des enfants à la maison (Lewis et *al.*, 2006). Le rôle parental est donc exigeant pour bon nombre d'adultes atteint d'un cancer (soutenir l'éducation et les soins de l'enfant). Ces responsabilités peuvent s'ajouter à l'énergie nécessaire pour faire face à la maladie, aux séquelles associées aux traitements (fatigue, difficulté de concentration), et aux répercussions de la maladie dans la vie personnelle (deuil de la santé, adaptation à la maladie). Ces responsabilités peuvent également être prises en charge par le ou la conjoint(e), s'ajoutant à la nécessité de soutenir la personne ayant vécu un cancer.

Sur le plan familial, un tiers des familles touchées par la maladie vivraient des difficultés significatives associées aux changements de rôles vécus à travers les étapes de la maladie ; ces difficultés seraient également maintenues lors de la période de survivance (Maguire, 2015 ; Northouse et *al.*, 1987 ; Omne-Ponten et *al.*, 1993). En plus, d'avoir des répercussions sur l'identité de la personne, cette période peut être caractéristique de conflits familiaux importants. Par exemple, lorsque les besoins des membres de la famille ont été mis de côté, ceux-ci pourraient vouloir se distancer de la personne pour retrouver leur vie d'avant (Delvaux, 2006). En effet, les enfants, comme le ou la conjoint(e) peuvent ressentir le besoin de retrouver leur existence d'avant le vécu de la maladie. Ce besoin de retrouver sa vie d'avant la maladie, pourrait faire en sorte, de favoriser le maintien de la souffrance de la personne et maintenir ou provoquer une perception négative de la maladie sur son vécu.

La qualité de la communication dans la famille au sujet du vécu de la maladie est importante, non seulement pour la personne elle-même en lien avec son adaptation, mais aussi pour favoriser le bien-être des membres de la famille. Lim (2019) a effectué une étude pour vérifier s'il existe un lien entre la qualité de la communication et la détresse émotionnelle ressentie par l'un des conjoints. Pour 51% des personnes survivantes de l'étude de Lim (2019) avaient reçu un diagnostic de cancer de la prostate au stade II, alors que 29.5% avaient reçu un diagnostic de cancer du sein et 18.9 % un diagnostic de cancer colorectal. Les résultats de la recherche ont pu démontrer que la communication dans la famille était négativement associée avec la dépression de l'un des conjoints. ($\alpha = -0.239$; p plus petit que 0.05). Les auteurs avancent que les conjoint(e)s des personnes ayant vécu un cancer ont également des symptômes physiques associés au stress. Ces symptômes physiques à leur tour affectent la communication familiale, car le ou la conjoint (e) de la personne ayant un diagnostic de cancer aurait alors moins tendance à communiquer. En conséquence, les difficultés de communication intrafamiliale ont des répercussions négatives et sont associées à de la détresse émotionnelle. Pour notre étude, cet aspect est intéressant, car il permet de

mieux cerner le lien entre la qualité de l'interaction avec l'entourage, pour faire face au vécu et ainsi favoriser le bien-être des personnes.

Lim avance que les conjoint(e)s des personnes ayant vécu un cancer ont besoin d'avoir une communication efficace avec les membres de la famille pour gérer les situations du quotidien. Dans le cas inverse, le manque de communication favorise leurs symptômes dépressifs (Lim, 2019). Nous pourrions également avancer que lorsque la famille a à faire face à une expérience de cancer d'un proche, la communication permet de créer un sens de cohésion familiale. À l'inverse, un manque de communication peut susciter une augmentation de la solitude ressentie et donc une plus grande difficulté à percevoir la famille comme une source de soutien. Cette situation peut être vécue tant par la personne ayant vécu un cancer que par les conjoint(e)s ou encore les enfants.

L'un des moments les plus difficiles identifiés par les parents ayant vécu un cancer est celui de parler de leur maladie à leurs enfants (Inhestern et *al.*, 2016). Dans une recherche qualitative, Shands, Lewis et Zahlis (2000) ont interrogé 19 femmes âgées de 30 à 47 ans, diagnostiquées depuis 3 à 32 mois (moyenne 12,58 mois) ayant le cancer du sein sur les stratégies qu'elles ont utilisées pour parler à leurs enfants (7-12 ans). La majorité des mères interrogées ont parler du cancer en utilisant la stratégie de parler positivement du vécu de la maladie pour minimiser les répercussions sur leurs enfants. Pour les jeunes enfants, la maladie ou « la mort est un phénomène difficile à comprendre » (Poirier, 2000, p.42). Le contexte de la maladie d'un parent s'exprime davantage par « de l'inquiétude et de la tristesse chez les 7 à 10 ans » (Delvaux, 2006). Rainville et *al.* (2012) ont relevé que les adolescentes de 15-18 ans manifesteraient plus souvent de leur côté, des symptômes dépressifs que les adolescent(e)s plus jeunes (10 à 15 ans) suite à un cancer avancé d'un parent. Il semble que les rôles additionnels (parentification) sont susceptibles d'être mieux assumés par les adolescents plus vieux pour soutenir le parent malade (ce qui serait un rôle attendu moins fréquent pour les plus jeunes) (Delvaux, 2006 ; Rainville, 2012).

En résumé, l'entourage est affecté par l'expérience de la maladie dans les situations où ils éprouvent de l'inquiétude pour leurs proches. Cette situation peut accentuer le stress ressenti autant chez les conjoint(e)s des personnes ayant vécu un cancer que chez les enfants. Dans les cas où la communication est difficile, ce stress peut s'aggraver au point de produire des symptômes de détresse émotionnelle. Les personnes ayant vécu un cancer peuvent utiliser différentes stratégies pour protéger leurs proches. Par exemple, elles peuvent présenter leur vécu en le qualifiant positivement. Le retour à la vie normale peut également produire une distanciation de la personne ayant vécu un cancer. Cette mise à distance qui examine les interactions entre les membres d'une même famille, peut être aggravée par les difficultés de communication. Cette mise à distance peut également, à son tour, influencer l'évaluation que la personne quant à des répercussions de la maladie sur son entourage et sur elle-même (p. ex., la personne peut éprouver de la culpabilité d'avoir vécu un cancer, lorsqu'elle ressent une distanciation de ses proches).

2.1.7 L'identité professionnelle

Une part importante de l'identité est celle qui concerne le rôle professionnel. Ce rôle, qui occupe une grande part du quotidien et conséquemment de la routine de la personne, lui permet aussi d'assurer sa subsistance financière. La fonction sociale peut également être associée à la réalisation de soi puisqu'elle permet à la personne d'être reconnue lors de ses interactions sociales.

Une revue de littérature utilisant une approche méta-ethnographique, effectuée par Butow et *al.* en 2019, a permis d'identifier que les personnes ayant vécu un cancer ont plusieurs craintes face à leur retour au travail. L'une de celles-ci consiste à craindre le jugement d'autrui et les rumeurs concernant leur cancer. Par exemple, certaines personnes peuvent se sentir stigmatisés par les croyances associées à leur cancer (p. ex., comportement sexuel associé au cancer gynécologique). Puisque le travail est associé

à la survie financière et à l'identité sociale, les personnes craignent également que les limitations physiques associées aux traitements (fatigue, faiblesse, difficulté de concentration ou de mémoire) affectent la perception que leurs collègues ou leur employeur ont de leur performance au travail (Butow et *al.*, 2019).

Pour faire face à ces situations, certaines personnes utilisent « des stratégies situationnelles » (Butow et *al.*, 2019). Par exemple, plutôt que de partager leur vécu avec l'employeur, elles cachent leurs conditions. Lorsque le statut d'emploi est précaire et que les conditions physiques sont nécessaires à l'emploi (p.ex., nécessite une force physique ou une concentration) certaines personnes préfèrent laisser volontairement leur emploi plutôt que d'avoir à affronter leur employeur (Butow et *al.*, 2019). D'autres personnes utilisent des stratégies d'adaptation interne. Par exemple, elles vont maintenir une attitude positive en se remémorant leur force, en se pardonnant et en utilisant l'auto-compassion (Duijts et *al.*, 2014).

L'identité sociale de la personne ayant vécu un cancer peut être altérée par les craintes ou les interactions sociales réelles ou imaginées avec les collègues ou l'employeur. C'est ainsi que les croyances sociales associées aux types de cancer (p. ex., cancer du poumon) ou aux effets à long terme des traitements peuvent produire des croyances négatives sur la capacité qu'ont les personnes ayant vécu un cancer de s'acquitter des rôles et responsabilités précédemment assumés (Smith et *al.*, 2016). Ainsi, la personne peut éprouver des craintes à maintenir des compétences (p. ex., capacité sportive ou professionnelle). Elle peut également craindre de perdre des opportunités (p. ex., de carrière). Ces deux dimensions affectent la perception que la personne a d'elle-même et de la possibilité de se réaliser dans le futur.

2.2 Les valeurs et l'identité

Dans cette section, nous aborderons le deuxième concept de l'étude soit les valeurs. Nous présenterons tout d'abord la notion de valeurs telle que définie par Rokeich (1973). En second lieu, nous aborderons les causes qui produisent une modification des valeurs à l'aide des études récentes qui se sont intéressées à comprendre les mécanismes cognitifs et les traits de personnalité impliqués dans ce processus.

2.2.1 Définition du concept de valeurs

Signalons d'emblée, que de nombreuses recherches en psychologie sociale se sont intéressées à l'étude des valeurs (Thomas et Znaniecki, 1918 ; Spranger, 1922 ; Vernon et Allport, 1931 ; Postman, Bruner et McGinnies, 1948 ; Rokeich, 1973 ; Schwartz, 1992; 1996). Cependant, c'est Rokeich (1968) qui a été le premier à s'intéresser à l'étude des valeurs dans une démarche scientifique. La définition des valeurs que nous retenons pour cette recherche est celle de Rokeich (1973). Celui-ci définit les valeurs comme une croyance persistante qu'un mode de conduite ou un mode final d'existence est personnellement ou socialement préférable à un autre (p. ex., il est préférable d'être honnête que malhonnête). Dans les paragraphes qui suivent nous expliquerons comment cette notion se rattache à notre sujet d'étude plus spécifiquement dans le contexte de la fin des traitements du cancer et la construction du sens donné à la maladie.

Rokeich (1973, 1979) nous explique qu'une valeur représente un impératif pour l'action. Ainsi, il présente les valeurs comme des guides d'anticipation et de comportements avec des buts dirigés. Les valeurs permettent également à la personne de se mobiliser vers un comportement (Rokeach, 1973, p.5). Pour lui, la valeur se distingue de l'attitude par trois caractéristiques : 1) la valeur est une croyance unique, 2) elle transcende les objets et les situations et 3) elle est un standard (Rokeich, 1979,

p.18). Il souligne que la différence entre les personnes n'est pas la présence ou l'absence d'une valeur particulière, mais bien l'arrangement des valeurs, leur hiérarchie et leurs priorisation (Rokeich, 1973). Cette croyance qu'un mode de conduite est préférable à un autre est non seulement ce qui permet à la personne de se reconnaître elle-même, mais aussi d'être en interaction avec les autres. Pour Rokeich, les valeurs indiquent essentiellement les besoins de la personne. Il suggère que la variation dans le rang des valeurs devrait être systématiquement reliée à des variations au niveau des besoins (Rokeich, 1973, p.48). C'est ainsi que Rokeich (1973) souligne que les valeurs constituent le fondement de l'identité personnelle et sociale d'un individu. La valeur est donc une croyance, mais pas n'importe quelle sorte de croyance puisqu'il s'agit d'un moyen ou d'une voie pour l'action jugés désirable ou non désirable qui signifie « je crois qu'il est souhaitable que cette personne soit polie et responsable pour obtenir la reconnaissance sociale ». Comme dans toute croyance, ces valeurs qui sont dites plus centrales jouent alors le rôle de standard. La personne sera incitée à faire correspondre ses actions à ses valeurs de sorte de maintenir un sentiment de cohérence interne (Ricoeur, 1995) par voie de conséquence pour maintenir son estime d'elle-même (Rokeich, 1973). Nous pouvons donc déduire des processus reliés aux valeurs que la priorisation de celles-ci de concert avec les croyances donne forme au concept de soi.

Cette approche de l'étude des valeurs s'est imposée pour notre étude, car elle s'inscrit en cohérence avec la question de la construction identitaire qui permet de reconnaître les aspirations de la personne pour le futur ce qui constitue l'identité de la personne avant une maladie grave (Little et *al.*, 2002). Rokeach (1973) s'est intéressé à l'étude des valeurs en effectuant des études empiriques. Il a ainsi identifié 36 valeurs qu'il a divisées en deux catégories : valeurs instrumentales et valeurs terminales (voir Annexe D). Selon lui, une partie des 18 valeurs terminales peuvent être dites centrées sur soi, c'est-à-dire intrapersonnelles. Les valeurs instrumentales sont en effet souvent des valeurs que l'on peut qualifier de qualités (p. ex., ambitieux, joyeux, obéissant, poli,

etc.) alors que les valeurs terminales peuvent être dites interpersonnelles (p. ex., égalité (pour tous) telles la sécurité familiale (des proches) ou un monde en paix (sans conflit ni guerre). Rokeich (1973) souligne qu'il y a une relation qui s'établit entre les valeurs instrumentales, qui sont identifiées comme étant les valeurs priorisées par la personne, pour atteindre les valeurs terminales qui sont en quelque sorte les buts qui correspondent à des besoins.

2.2.2 La modification des valeurs et des croyances

Dans cette section, nous présenterons tout d'abord ce qui permet la stabilisation et la modification des valeurs dans le contexte de la maladie pour ensuite s'intéresser au rôle joué par les croyances dans la modification des valeurs.

Rokeich (1973) suggère que le système de valeurs d'une personne est suffisamment stable pour ressentir le sentiment de similitude et de continuité de l'identité au sein d'une culture et d'une société donnée, mais suffisamment instable pour rendre possible des réarrangements au niveau de la priorisation des valeurs (Rokeich, 1973, p.11). Il identifie que les valeurs terminales sont plus stables dans le temps que les valeurs instrumentales. De plus, il aurait aussi constaté que le changement d'une ou deux valeurs significatives entraînait des modifications importantes dans l'attribution accordée aux autres valeurs (Rokeich, 1973 ; Greszta et Siemińska, 2011). Quelques recherches confirment que l'épreuve de la maladie peut modifier les valeurs (Gauchet, 2005, p. 104 ; Greszta et Sieminska, 2011, p. 59). Ces chercheurs ont ainsi :

observé une diminution de l'importance des grappes de valeurs suivantes : gratification immédiate (vie excitante, plaisir, vie confortable) ; auto-expansion (capable, ambitieux, large), compétence (sens du devoir accompli, imaginatif, intellectuel) pour favoriser celles sur soi (bonheur) et sur les proches (sécurité de la famille) (Gauchet, 2005, p. 104 ; Greszta et Sieminska, 2011, p.59).

Dans les situations de maladies graves, c'est ainsi qu'un certain nombre des valeurs de la personne naguère perçues comme étant essentielles peuvent être confrontées à un point tel qu'elle doive les modifier. Gauchet (2005) remarque que cette modification est alors entendue comme une stratégie de survie qui implique de recourir à d'autres valeurs (p. ex., une personne qui a eu peur de perdre ses proches peut prioriser la valeur associée à la sécurité familiale). D'autres valeurs peuvent aussi être associées à des conditions de survie (p. ex. suite aux séquelles associées à une stomie, une personne peut prioriser l'intimité affective au-delà de la sexualité avec son ou sa conjointe).

Puisque les valeurs s'associent aux croyances de la personne, Rokeich (1973) suggère que des changements dans les valeurs humaines à long terme puissent être produits par une contradiction perçue entre deux croyances. La recherche de changement de valeurs serait ainsi le résultat d'une « confrontation » avec soi-même dans l'objectif de retrouver une cohérence interne. Pour la personne, cette recherche de cohérence peut également être comprise en référence avec le besoin de cohésion avec les personnes significatives pour elle. C'est ainsi qu'une contradiction perçue entre des commentaires ou des interprétations sur des valeurs formulées par des proches considérés significatifs sont susceptibles de provoquer une modification de ces valeurs chez la personne. Cette rétroaction entre les autres et la personne peut favoriser la prise conscience de contradictions existant entre leurs valeurs et leurs conceptions de soi (Rokeach, 1973).

C'est ainsi que les personnes peuvent souhaiter modifier leurs valeurs pour les « accorder » avec celles qu'elles perçoivent dans leur entourage, pour faire en sorte de se sentir acceptées par leur groupe. Le niveau de sensibilité aux influences sociales vécu par une personne se nomme la déterminabilité sociale. Schadron et Morchain (2005) définissent cette notion comme « un processus non conscient qui conduit les personnes à adapter leur comportement en fonction des influences extérieures » (Schadron et Morchain, 2008, paragr. 8). La personne va donc à la fois utiliser les informations qu'elle reçoit de son entourage croyant qu'ils connaissent sa personnalité

(paragr. 9), mais elle va également analyser le statut de ces influences sur sa personnalité. Ainsi, plus le jugement perçu sur soi sera fort et plus la personne sera influencée par celui-ci pour répondre aux attentes de ceux de qui elle se sent jugée (Schadron et Morchain, 2008, paragr. 40).

Ce sentiment de contradiction interne génère un malaise chez la personne. Ce malaise serait suffisant pour produire un changement au niveau des valeurs afin d'éprouver une conception de soi plus consistante. (Rokeich, 1979, p. 241). Ces études sur l'auto-confrontation sont considérées par Rokeich comme la conséquence directe d'un état d'insatisfaction envers soi-même (Rokeich, 1979, p. 255). C'est donc cette contradiction perçue au niveau de ses valeurs, qui peut amener la personne à devoir modifier ses comportements ou ses valeurs.

Des auteurs récents se sont également intéressés à étudier ce qui des fonctions cognitives avaient le plus d'influence sur la préférence dans la modification des valeurs que ce soit certains traits de personnalité, le raisonnement ou les émotions. C'est ainsi, que Vecchione, et *al.* (2019) ainsi que Fischer et Boer, (2015) se sont également intéressés aux liens existants entre les traits de personnalité (c'est-à-dire certaines attitudes) et les valeurs. Vecchione et *al.* (2019) relèvent que les traits de personnalité peuvent influencer le changement des valeurs dans le temps. Ils observent que des « niveaux élevés d'agréabilité » prédisaient une augmentation avec le temps de l'importance accordée aux valeurs de bienveillance. De même, des « niveaux élevés d'ouverture » prédisaient, quant à elles, une augmentation ultérieure de l'importance attribuée aux valeurs d'ouverture aux changements. Cependant, pour plus de 10% de la variabilité des corrélations, les auteurs Fischer et Boer (2015) constatent que les menaces perçues par l'environnement social vont également influencer la force de ce lien entre personnalité et valeur. Ainsi, ils constatent que des liens personnalité-valeur plus forts se trouvent généralement dans des contextes avec de faibles menaces financières et écologiques, des institutions plus démocratiques ainsi qu'un contexte

social permissif. Pour notre recherche, il est pertinent de porter une attention sur les répercussions négatives du vécu du cancer sur l'identité sociale. C'est donc dire que certaines menaces sur le plan économique ou social peuvent avoir des répercussions plus importantes sur les changements de valeurs de la personne.

Récemment, Chataigné (2014) s'est intéressé à l'étude des valeurs. Ses recherches suggèrent que l'analyse rationnelle qui donne la primauté à une valeur choisie favorise un comportement consistant avec le choix de cette valeur. Elle fait valoir que les travaux de Maio et *al.* (2001) permettent d'affirmer qu'une valeur appuyée par une analyse rationnelle plutôt qu'une préférence affective « induit davantage de comportements consistants avec cette valeur » (Chataigné, 2014, p. 172-173). Par exemple, si une personne est dans une situation économique précaire, il est possible qu'elle considère rationnellement que « l'ambition » sera la valeur qu'elle priorisera. Selon cette analyse, elle pourrait adopter plus favorablement des actions qui lui permettent d'atteindre un état désiré, par exemple « une vie aisée » (valeur terminale).

Quelques études récentes se sont également intéressées au lien existant entre les valeurs et les émotions. Dans l'ensemble, la culture a des implications importantes sur la façon dont nous priorisons les valeurs tant sur celles qui sont centrales ou périphériques à notre concept de soi que sur celles qui ont une influence sur la régulation de ses émotions (Cheung et *al.*, 2016 ; Tamir et *al.*, 2016). À travers des échantillons culturels distincts, Tamir et *al.* (2016) ont ainsi été à même de constater que les personnes qui approuvaient les valeurs d'auto-transcendance (p. ex., la bienveillance) voulaient ressentir plus d'empathie et de compassion alors que les personnes qui approuvaient les valeurs de développement personnel (par exemple, le pouvoir) s'associaient à des émotions de colère et de fierté. Les personnes qui approuvaient les valeurs d'ouverture au changement (p. ex., l'auto-direction) voulaient ressentir plus d'intérêt et d'excitation, alors que les personnes qui approuvaient les valeurs de conservation

(p. ex., la tradition) voulaient ressentir plus de calme et moins de peur. Ces modèles étaient indépendants des différences d'expérience émotionnelle.

En résumé, les valeurs sont issues d'influences complexes susceptibles de générer des émotions qui influencent également la priorisation de certaines valeurs plutôt que d'autres. Ces valeurs peuvent être en partie inconscientes ou conscientes. Les théories de l'identité signalent que plus une personne connaît ses valeurs, plus son identité sera affirmée et plus elle éprouvera un sentiment de contrôle pour guider ses comportements.

2.3 Le sens donné à la maladie

Dans cette section, nous présenterons notre troisième concept soit le sens donné à la maladie qui est constitué de trois variables : 1) les répercussions sur l'identité, 2) les relations avec l'entourage et 3) la perception du futur. Nous présenterons d'abord une définition pour ensuite souligner les effets de la maladie sur le sens donné à son identité et son avenir. Ce qui nous permettra de faire un lien entre la modification des valeurs et le sens donné à la maladie.

La définition du sens donné à la maladie que nous avons retenue est celle de Fife (1994) qui la définit comme l'interprétation que « fait la personne de sa maladie sur son identité et son avenir ». La construction de sens réfère à la réponse cognitive face à la maladie. Plus précisément, Fife (1995) précise qu'il s'agit de la perception quant aux capacités d'atteindre les objectifs futurs pour maintenir les relations interpersonnelles de compétence et d'auto-efficacité. Cette évaluation des répercussions de la maladie, sur son identité et son futur, consiste à évaluer l'écart entre ses besoins et la perception de la personne sur sa capacité à les accomplir. Et cette réponse varie « sur un continuum allant de positif à négatif » (Raymond, 2013).

La recherche de sens est un phénomène complexe et est généralement étudiée par les chercheurs pour illustrer l'étape où les personnes cherchent à trouver un sens à une expérience traumatique. Geninet et Marchand (2007) résument ainsi la recherche de sens comme étant : « Un effort de réflexion fourni par l'individu dans le but de comprendre pourquoi l'événement traumatique est survenu dans sa vie et d'évaluer les impacts de cet événement sur ses croyances, ses valeurs et ses priorités » (Geninet et Marchand, 2007, p.2).

Le sens donné à la maladie peut être très différent selon le vécu de la personne. Él Büssing et Fischer (2009) relèvent cinq principaux sens différents donnés à la maladie par les personnes ayant vécu un cancer : 1) un défi (52%), 2) une chance (38%), 3) une interruption de vie (perte irréparable (35%), 4) une faiblesse ou un échec (5%) ou 5) une punition (3%). Ils constatent que les interprétations négatives fatalistes « interruption / perte » et « ennemi / menace » sont inversement corrélées à la qualité de vie et à la satisfaction de vivre dans une cohorte de personnes ayant vécu un cancer. En revanche, les interprétations positives de la maladie (c.-à-d. « défi » et « chance de réfléchir et de changer sa vie ») n'étaient corrélées qu'aux stratégies d'adaptation positives (p. ex., les personnes se mobilisaient pour trouver des ressources pour répondre à leurs besoins) (Él Büssing et Fischer, 2009 ; Hamama-Raz et *al.*, 2019). Bien que la perception de bénéfiques soit un facteur favorable pour réduire la détresse émotionnelle cela ne signifie pas pour autant que des conséquences négatives ne soient pas également identifiées par les personnes ayant vécu un cancer.

Fife (1995) précise que la signification ou le sens donné à la maladie par la personne se développe dans le cadre d'un processus dynamique. Ce processus est susceptible d'avoir des résultats tant pour favoriser l'adaptation positive à une épreuve du cancer que négative auprès de celle-ci. Fife (1995) souligne que différents facteurs influencent la quête de sens de la personne comme : (1) l'habileté de la personne à poursuivre ses fonctions et ses rôles sociaux malgré l'épreuve ; (2) la perception et les actions des

autres auprès de la personne ; et 3) l'efficacité de la personne à contrôler le stress susceptible d'anticiper des conséquences sur des possibilités futures (Fife, 1994, 1995, 2005). Deux conditions sont identifiées pour favoriser la perception des bénéfices de la maladie soit le soutien social par la famille et les amis (Fife, 1995) ainsi que les croyances spirituelles et religieuses (Fife, 1995 ; Gall et Bilodeau, 2017). Selon Fife, chacun de ces facteurs est susceptible d'affecter la personne (son identité) et ainsi influencer la construction du sens donné à la maladie.

Dans le contexte du vécu de la maladie, une personne peut être amenée à devoir modifier ses valeurs à chacun de ces facteurs pour répondre à ses besoins. Que ce soit pour des besoins sociaux liés à sa situation économique, émotive dans le contexte des rôles parentaux ou conjugaux ou encore pour répondre aux attentes des autres en lien avec les réactions face à la maladie. Par exemple, la personne peut vouloir modifier ses valeurs pour répondre à des besoins (sécurité ou reconnaissance sociale) afin de prioriser son rôle parental, ou professionnel ; la personne pourrait également prioriser la sécurité de la famille ou l'ambition afin de répondre aux attentes de son entourage ; ou encore en modifiant ses valeurs associées aux buts dans le futur (p. ex., en priorisant l'harmonie intérieure plutôt qu'une vie confortable (aisée) est alors également susceptible d'influencer le sens donné à la maladie, par un sentiment de contrôle sur la situation). Il s'agit des trois variables qui expliquent le sens donné à la maladie dont il est d'ailleurs questions dans la section sur l'identité soit les sections 2.1.4, 2.1.5 et 2.1.6.

2.4 Le cadre théorique

Dans la prochaine section, nous expliquerons le modèle conceptuel de cette recherche. Le cadre théorique utilisé pour cette recherche est celui de l'analyse du système de valeurs, à travers les répercussions du vécu de la maladie sur l'identité, l'entourage et

l'avenir. Ces trois variables caractérisent la recherche de sens donné à la maladie (Fife, 1995).

Dans le contexte du vécu de la maladie, les stratégies cognitives utilisées par la personne pour s'adapter à la maladie sont, dans le cadre de notre étude, la priorisation des valeurs (Rokeich, 1973) et le sens donné à la maladie, (Fife, 1995). Nous avons adapté le modèle du sens donné à la maladie de Fife (1995) pour y intégrer la modification des valeurs lors de la recherche d'adaptation. Le modèle de Fife (1995), ainsi que la priorisation des valeurs relèvent de la théorie de l'adaptation de Lazarus and Folkman (1984a). Ces auteurs proposent que le processus d'adaptation est une « transaction particulière » vécue par une personne lorsqu'elle considère qu'une situation dépasse ses capacités à y faire face et que celle-ci peut « mettre en danger son bien-être (Lazarus et Folkman, 1984 b, p.19). Parmi les déterminants cognitifs, il y a les valeurs et les croyances de même que le lieu de contrôle, à savoir si celui-ci est interne (p.ex., la situation est la conséquence d'erreur sur laquelle la personne peut agir grâce à la raison) ou externe (p.ex., la situation est causée par un événement hors de contrôle comme la maladie) (Lazarus et Folkman, 1984 b, p.19).

Plus précisément, ce modèle suggère qu'un diagnostic de cancer provoque une réponse sociale de l'entourage. Cette réponse peut être positive ou négative. Elle est également susceptible de produire un retrait de l'entourage face à la personne qui se sentira isolé ou craindra de l'être par sa maladie. Par exemple, certaines personnes peuvent ressentir un impact négatif de leur maladie dans leur milieu de travail. Elles peuvent avoir le sentiment de ne pas être en mesure de se concentrer ou de vivre des difficultés accrues dans un contexte de stress au travail (gestion des conflits, etc.). La personne aura alors une perception des menaces qui affectera son estime de soi suivant le sentiment de contrôle de la situation.

Pour faire face à la nouvelle réalité de ses conditions physiques et cognitives, elle pourrait ressentir une confrontation avec les valeurs anciennement importantes pour elle (p.ex., ambition), en vue retrouver un sentiment de contrôle de la situation. Par exemple, elle pourrait considérer que la sécurité de sa famille et l'amour de ses proches sont à prioriser alors que le rôle professionnel pourrait devenir plus secondaire dans sa vie, suivant le sentiment de contrôle ressenti. Cette modification de ses valeurs pourrait s'intégrer à la recherche de sens donné à la maladie. Suivant l'attribution positive ou négative du vécu de la maladie, la personne pourrait alors avoir ou non un sentiment d'adaptation face à son vécu. Dans le contexte où l'attribution serait négative et par le constat de contradiction interne, les personnes pourraient être amenées à une recherche de modification des valeurs dans l'objectif de favoriser un sens donné à la maladie qui soit positif.

Lorsque la situation paraît toujours hors de contrôle, l'individu aurait alors tendance à changer ses croyances et ses valeurs (Rokeich, 1973) dans l'objectif de s'adapter à ce vécu. Le sens donné à la maladie est alors une stratégie cognitive qui permet à l'individu de redéfinir son identité, ce qui influence par la suite la perception de son futur (Raymond, 2013).

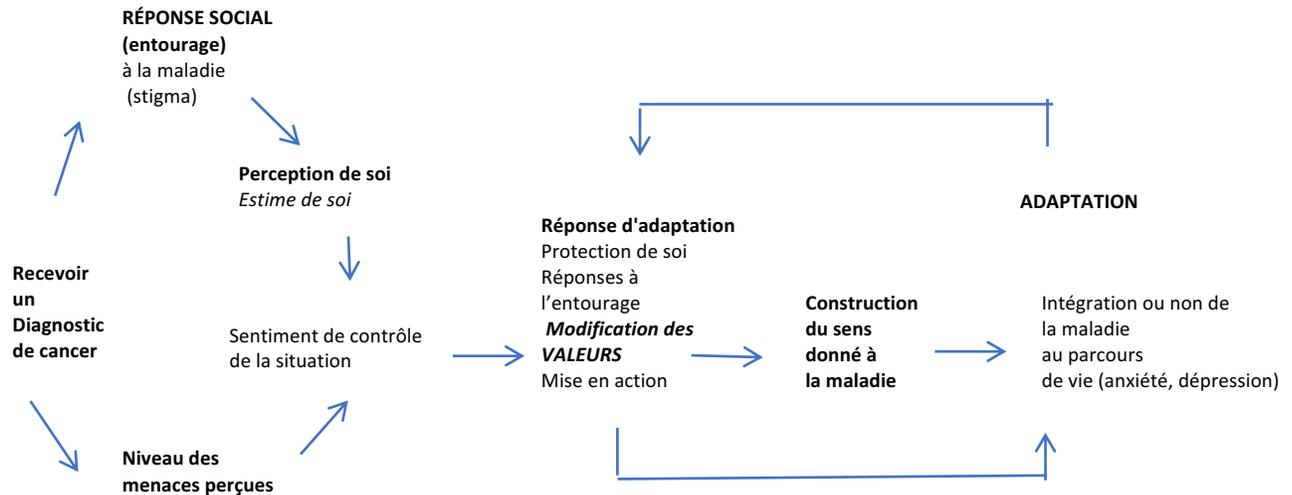


Figure 2.1 : Modèle conceptuel

Rôle de la construction du sens donné à la maladie et de la modification des valeurs personnelles lors de la recherche d'adaptation (adapté de Fife, 1994, 2005)

CHAPITRE III

LES DIMENSIONS MÉTHODOLOGIQUES

Dans ce chapitre, il sera question des aspects méthodologiques de cette recherche. Nous débuterons par la méthode de recherche, la constitution de l'échantillon et le recrutement des sujets. Nous poursuivrons avec la méthode et les instruments de collecte de données quantitative et qualitative pour ensuite expliquer la méthode d'analyse des données. Nous terminerons avec les considérations éthiques et les limites et les forces de la recherche.

3.1 La méthode de la recherche

La présente recherche s'inscrit dans une perspective pragmatique qui est axée sur les résultats (Morgan, 2007). Cette perspective permet d'intégrer deux approches épistémologiques normalement exclusives. Il s'agit d'abord du post-positivisme qui stipule que la réalité est complexe et existe indépendamment du contexte. Cette première approche implique qu'il est possible de prédire avec objectivité un comportement (Lincoln et Guba, 1985). Le constructivisme pour sa part conçoit qu'il existe plusieurs réalités et que celles-ci s'inscrivent dans une intersubjectivité. Les résultats issus de cette approche permettent néanmoins de comprendre le comportement humain (Lincoln et Guba, 1985).

Notre devis de recherche est mixte, la phase principale est la phase quantitative qui intègre une phase qualitative, il s'agit d'une recherche de type exploratoire. Par respect

de rigueur, chacune des méthodes et leur intégration respectent une séquence logique (Creswell et Plano Clark, 2018). La phase qualitative est subordonnée à la phase quantitative. Elle permet d'ajouter de l'information pour mieux interpréter les données relatives au sens donné à la maladie.

Comme nous l'avons soulevé précédemment, l'objectif général de l'étude est de mieux comprendre le rôle joué par les valeurs personnelles dans la recherche d'adaptation à la maladie ou à ses conséquences chez des personnes âgées de 25 à 60 ans après l'annonce de la fin des traitements. Peu de recherches se sont penchées sur le vécu des personnes ayant vécu un cancer suite à la fin des traitements. Par conséquent, cette recherche permettra de mieux documenter les connaissances sur la modification des valeurs et ses liens avec le sens donné à la maladie, plus spécifiquement, avec les variables qui le constituent soit les répercussions de la maladie sur l'identité, l'entourage et le futur à ce moment précis où le retour à la vie normale est généralement possible.

3.2 Population à l'étude, critères de sélection et modalités de recrutement

Cette étude a été proposée aux personnes ayant vécu un cancer, par le biais d'organismes de soutien à travers le Québec (p. ex., organismes communautaires) sur des plateformes Internet (cancer du sein) ou dans des blogues (Coalition cancer au Québec)¹. La très grande majorité des organismes rejoints ont accepté de collaborer à la diffusion de de la recherche par le biais d'affichage ou d'annonce dans les infolettres de leurs activités auprès de leurs membres.

¹ Nous avons préparé une liste détaillée, à l'annexe F.

Le recrutement s'est déroulé entre le 1^{er} mars et le 15 juin 2019. Les personnes rencontrées en entrevue ont été sélectionnées sur la base de la date à laquelle elles ont terminé de remplir les questionnaires en ligne et confirmé leur intérêt de poursuivre la recherche par un entretien en personne. Ainsi, les premiers participants intéressés ont été contactés pour un rendez-vous. Certaines entrevues ont été réalisées dans un bureau à l'UQAM, dans des cafés, alors qu'un participant a préféré être rencontré dans un parc.

Tableau 3.1 : Critères d'inclusion et d'exclusion à la participation à l'étude

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Hommes et femmes. Âgé(e)s de 25 à 60 ans. Annonce de fin de traitement depuis 4 mois à 4 ans. Bonne compréhension du français. Être apte à donner un consentement éclairé.	Problématiques connues nécessitant un suivi particulier (p. ex., dépression majeure, reprise de la maladie).

Les choix quant à l'âge des participant(e)s (adulte de 25 à 60 ans) et la période de survivance (4 mois à 4 ans après l'annonce de la fin des traitements) ont été effectués à partir de l'analyse de la littérature. Les personnes âgées de 25 à 50 ans sont identifiées comme étant les plus susceptibles de ressentir des répercussions au regard de leur qualité de vie (Arndt et *al.*, 2017). Nous avons étendu cette période à 60 ans, car nous croyons que les adultes de 50 à 60 ans peuvent être toujours actifs dans le milieu du travail et être parents d'adolescents ou de jeunes adultes. Ces conditions sont susceptibles d'avoir des répercussions sur leurs valeurs et l'attribution du sens donné à la maladie.

Nous avons opté pour une période de survivance élargie soit de 4 mois à 4 ans après l'annonce de la fin des traitements (Bloom, 2002). Cette période élargie est associée à un moment durant lequel ces personnes sont davantage susceptibles d'éprouver de la détresse émotionnelle et d'identifier des bénéfiques à la maladie (Cormio et *al.*, 2017). Selon les écrits consultés, il est probable que la priorisation des valeurs s'effectue plus spécifiquement durant cette période.

Avant de commencer à remplir les questionnaires, les personnes devaient prendre connaissance des critères d'admissibilité et d'exclusion. Elles devaient confirmer, en cochant une case qu'elles respectaient bien les critères avant que les questionnaires leur soient accessibles. Les coordonnées de la chercheuse ont été mises en évidence, afin de pouvoir répondre aux questionnements des participants. Quelques personnes nous ont contactés à cet effet et nous les invitions à ne pas remplir les questionnaires dans les cas où elles ne répondaient pas aux critères d'inclusion.

Notre échantillon (N=39) est suffisant sur un plan statistique puisque nous avons plus de 30 participants. Il est constitué majoritairement de femmes ayant eu le cancer du sein qui ont des enfants à la maison et qui ont fait des études supérieures. Pour le volet qualitatif, nous souhaitions rencontrer au moins 6 personnes ce qui fut le cas.

3.3 Collecte de données

Nous avons contacté l'ensemble des organismes de la province qui desservait des personnes ayant vécu un cancer. Nous avons été en mesure grâce à l'aide des partenaires d'afficher notre recherche dans leurs établissements. Nous avons prévu d'offrir la possibilité de remplir les questionnaires en format papier et en ligne. L'ensemble des personnes ayant participé à notre recherche ont rempli le questionnaire en ligne. À la fin des questionnaires, nous invitions les personnes à participer à une entrevue et pour ce faire de nous laisser leurs coordonnées pour être contacter.

Des 179 personnes qui ont pu avoir accès à notre questionnaire en ligne, 30 d'entre elles l'ont rempli. Un lien URL permettait d'ouvrir le logiciel Lime Survey. Celui-ci affichait l'information sur notre projet de recherche ainsi que le formulaire de consentement (voir Annexe A). À la fin du formulaire de consentement étaient présentés les critères d'inclusion et d'exclusion. Les personnes devaient confirmer qu'elles respectaient les conditions de participation. Les questionnaires étaient ensuite accessibles aux personnes soient les fiches sociodémographiques et médicale (voir Annexe C), la traduction française de l'instrument de mesure des valeurs de Rokeach (1973 dans Gauchet, 2005, p.89-90) (voir Annexe D) et celui du sens donné à la maladie (Fife, 1995 traduit par Raymond, 2013).

La collecte des données du volet qualitatif a été réalisée au même moment que la collecte quantitative. Nous communiquions avec les participants pour fixer une date de rencontre dès que l'un d'entre eux mentionnait son intérêt de poursuivre la recherche par une entrevue. Ainsi, cinq femmes et un homme ont été rencontrés issus de différentes régions du Québec (Québec, Montréal, Laurentides). Les entrevues, d'une durée d'une heure, ont parfois été prolongées jusqu'à deux heures, suivant la longueur des réponses des personnes. La durée totale des entretiens correspond à 10 heures et 30 minutes de contenu audio qui ont ensuite été transcrits sur le traitement de texte Word.

3.3.1 Les instruments de collecte des données quantitatives

Nous avons collecté des données sur le profil sociodémographique des participant(e)s (p. ex., âge, genre, etc.), sur leurs caractéristiques socioprofessionnelles ainsi que quelques données médicales. Ces questionnaires comportaient des questions ouvertes et fermées au sujet du titre d'emploi, de la date de retour au travail, mais aussi des questions médicales (prescriptions) en lien avec le diagnostic, le type de traitement et la durée du suivi médical (fréquence, etc.). Les questions ont été identifiées d'après leur pertinence avec les thèmes abordés sans être trop nombreuses. L'objectif de ce

questionnaire était de contextualiser les réponses des participants en prenant en compte quelques variables. Les variables sociodémographique, socio-économique et médicale sont utilisées pour préciser notre échantillon. Elles permettent également de différencier certains sous-groupes lors des analyses quantitatives.

L'instrument de mesure de Rokeach (1973), traduit par Gauchet (2005) (voir Annexe D) fut ensuite présenté aux participant(e)s. Cet outil consiste simplement à demander à la personne de placer, par ordre d'importance, ses valeurs à deux moments différents : avant le cancer et après le cancer. Il n'a pas été possible d'effectuer cet ordonnancement des valeurs dans les temps réels (avant le cancer et après le cancer). Nous nous sommes inspirés des travaux de Gauchet (2005) qui a utilisé cette stratégie pour sa recherche. Nous avons donc demandé à chaque participant(e) d'ordonner ses valeurs en imaginant ses propres valeurs avant son vécu du cancer et ensuite de refaire le même exercice en pensant à ses valeurs au moment présent. Cet outil permet entre autres d'observer si la personne perçoit qu'elle a vécu un changement dans ses valeurs et d'identifier quelles sont les valeurs actuelles qui lui semblent les plus importantes.

Des recherches sur le cancer ont permis de rendre compte de l'existence d'un changement de valeurs associé à l'épreuve de la maladie (Greszta et Sieminska, 2011). La validité prédictive de l'échelle des valeurs de Rokeach (avant/après)² a été démontrée dans les écrits pour une grande variété de populations et de milieux. Cette échelle est toujours utilisée dans plusieurs domaines de recherches³. Rokeach (1973, p.33) a fait état de la fiabilité des essais pour les valeurs terminales allant de 0,78 à 3 semaines à 0,69 à 14 à 16 mois. Pour les valeurs instrumentales, la fiabilité des essais variait à nouveau de 0,71 à 0,61 au cours de la même période. Des données probantes

² Feather, 1980, 1986a, 1986b, 1988 ; Feather et Peay, 1975 ; Rankin et Grube, 1980 ; Rokeach, 1973, 1979 dans de Kelly, Keany et Glueckauf, 1993, p.1 .

³ Greszta et Sieminska (2011) ; Glaz, S. (2019).

ont également été fournies à l'appui de la construction et de la validité prédictive du RVS dans une grande variété de populations et de milieux (Feather, 1980, 1986a, 1986b, 1988 ; Feather et Peay, 1975 ; Rankin et Grube, 1980 ; Rokeach, 1973, 1979 dans de Kelly, Keany et Glueckauf, 1993, p.1 ; Greszta et Sieminsky, 2011).

3.3.2 Les instruments de collecte de données qualitatives

Six participants ont accepté de poursuivre la recherche par des entrevues semi-structurées. La technique de l'entrevue à questions ouvertes semi-structurée a été choisie en lien avec l'objectif de la recherche. Ces entrevues ont permis d'enrichir les résultats quantitatifs grâce aux témoignages de six personnes au sujet du sens donné à la maladie, plus spécifiquement en lien avec les trois variables qui le constitue : 1) les répercussions de la maladie sur leur identité, 2) leur entourage et 3) leur avenir ainsi que sur la priorisation de leurs valeurs.

Nous avons élaboré un plan général pour l'entretien lors duquel les questions ouvertes étaient posées avec le soutien visuel du tableau des valeurs⁴. L'objectif était de soutenir la personne dans sa réflexion sur le lien entre ses réponses à l'entretien et la priorisation de ses valeurs. Le canevas d'entretien qui a été élaboré tient compte des objectifs de la recherche, des éléments traités dans la problématique et des concepts présentés dans le cadre théorique. Ainsi, le canevas comporte trois sections. La première section concerne le parcours de la maladie, les causes et un questionnement à savoir si la personne s'est demandée « pourquoi moi ? » suite au diagnostic de cancer. Cette section vise à cerner le contexte de la maladie et il donne de l'information sur les difficultés ressenties.

⁴ Nous avons prévu de présenter l'échelle de valeurs de Rokeach, pour soutenir la réflexion sur les valeurs (si besoin) lors de l'entretien.

La deuxième section vise à mieux comprendre les variables du sens donné à la maladie : 1) les répercussions de la maladie dans la vie de la personne et sur son identité personnelle, 2) le vécu de l'entourage personnel et social de la personne au sujet de la maladie ainsi que le vécu avec le milieu médical, et 3) à approfondir les répercussions de la maladie sur l'avenir. L'entretien se termine sur la priorisation des valeurs en lien avec le vécu (Quelles sont vos priorités aujourd'hui? Qu'est-ce qui donne de la qualité à votre vie?) (voir Annexe B).

Tout au long des entretiens, nous avons été soucieuse de respecter les personnes, leur état émotif et leur fatigue. Nous avons également suggéré à chacune d'entre elles de cesser l'entretien si elle se sentait fatiguée particulièrement lorsque nous constatons que le délai dépassait le temps prévu. Les participants ont manifesté leur désir et leur besoin d'exprimer leur vécu.

3.4 Méthodes d'analyse des données

Nous avons privilégié une méthode d'analyse mixte qui donne la primauté aux résultats quantitatifs. Le volet qualitatif vise à mieux comprendre les résultats des données quantitatives.

3.4.1 L'analyse des données quantitatives

En premier lieu, nous avons réalisé une analyse des variables médicale, sociodémographique et socio-économique des participant(e)s. Nous avons utilisé le calcul du pourcentage pour établir une comparaison entre les personnes. Ces données permettent de mieux connaître notre échantillon aux plans médical, sociodémographique et socio-économique. Elles permettent de contextualiser les résultats quantitatifs par la prise en compte de ces variables.

Nous avons ensuite examiné séparément les résultats aux deux instruments de mesure utilisés celui sur la priorisation des valeurs et l'autre sur le sens donné à la maladie. Le logiciel SPSS a été utilisé pour compiler et analyser toutes les données. L'instrument de mesure utilisé est l'échelle de valeurs de Rokeich (1973) (traduit par Gauchet, 2005). Pour vérifier si les participant(e)s établissent une différence dans la priorisation de leurs valeurs avant le diagnostic du cancer (focus passé) et après (focus présent), nous avons effectué des tests-t bilatéraux avec des échantillons pairés. Le test-t pour échantillon apparié compare les sujets avec eux-mêmes. Ceci permet de détecter si des différences existent entre l'ordonnement des valeurs avant et après un cancer. Cette analyse est pertinente, car elle nous permet d'identifier s'il y a des changements dans la priorisation des valeurs. Ce test nous donne aussi un résultat intéressant, car il nous informe si la différence observée entre les deux mesures est statistiquement significative, donc si elle n'est pas simplement due au hasard.

Nous avons aussi administré l'instrument de mesure « le sens donné à la maladie » (Fife, 1995) à notre échantillon. Cet instrument utilise une échelle Likert de 1 à 4; les participant(e)s devaient donner une valeur pour chacun des huit énoncés associés aux trois variables (identité, entourage et avenir) qui caractérisent le sens donné à la maladie. Nous avons ensuite effectué une analyse descriptive de l'attribution des valeurs des réponses en calculant la moyenne et l'écart-type. La moyenne arithmétique est une mesure de tendance centrale. Elle consiste à additionner les valeurs d'une distribution et à diviser le tout par le nombre de cas. Nous avons ensuite calculé l'écart-type (scores Z). L'écart-type permet d'estimer la position de la valeur du résultat du participant par rapport aux valeurs à l'intérieur de la distribution de l'échantillon. Ces scores nous ont permis d'évaluer la moyenne du score global des réponses des répondant(e)s et de mesurer l'écart de la valeur d'un participant(e) par rapport à la moyenne globale des scores des réponses pour l'ensemble des personnes. Nous avons ensuite vérifié la validité de ces résultats par un test unilatéral du test-t (Test de

Levene). Ce test permet de vérifier si la différence entre les moyennes des groupes est assez importante pour ne pas être due au hasard (Field, 2017).

Dans un deuxième temps, nous avons effectué une corrélation de Pearson entre les variables « du sens donné à la maladie » et « des changements de valeurs » (test de Levene) afin de répondre aux objectifs de cette étude. Ce test de corrélation permet de déterminer l'absence ou la présence d'une relation linéaire significative entre les deux variables. Lorsque la corrélation est significative, elle donne deux informations importantes. La première sur le sens de la relation, c'est-à-dire l'existence d'une corrélation parfaite entre deux variables (lorsque la variable x augmente, la variable y diminue dans la même proportion) et la deuxième sur la force de la relation linéaire entre les deux variables, c'est-à-dire que plus la valeur du coefficient est proche de +1 ou de -1, plus les deux variables sont alors fortement associées (Field, 2107).

3.4.2 Procédure de l'analyse des données qualitatives

Dans un premier temps, nous avons transcrit le verbatim. Nous nous sommes appuyées sur les travaux de Paillé et Mucchielli (2012) pour organiser les unités de sens des entrevues. Nous avons effectué une organisation des énoncés par thèmes des contenus et élaboré les catégories des éléments importants du corpus. Cette élaboration fut faite de façon ascendante, c'est-à-dire directement à partir du corpus, nous précisions les extraits thématiques pour ensuite les regrouper sous des thèmes. Nous avons réalisé le même processus pour les verbatim des six participants. L'objectif était d'être le plus près possible du sens original de l'énoncé visant la compréhension du discours des participants. Nous nous sommes ainsi demandé lors de notre annotation sur chaque énoncé « de quoi est-il question? » et « de quel thème précis est-il soulevé ? » (Paillé et Mucchielli, 2012, p.231).

Nous nous sommes donné des outils et des concepts analytiques qui nous ont permis de marquer la progression de notre travail (relevé de thèmes et un journal de thématisation). Dans la discussion, nous avons ensuite interrogé ce corpus de regroupement thématique pour en discuter. Cette partie est interprétative et liée aux thèmes initiaux.

Tableau 3.2 Les étapes de la méthode d'analyse thématique utilisée.

1. Lecture globale après avoir transcrit les verbatims.
2. Thématisation du contenu dans une progression linéaire et ascendante.
3. Réalisation des fusions et des subdivisions des thèmes (en préférant ceux de faibles inférences) et en restant le plus près possible du sens initial.
4. Réalisation d'un arbre thématique intégrant les six participants de l'étude à partir des variables (les valeurs, les répercussions de la maladie sur l'identité, l'entourage et l'avenir).
5. Vérification de la présence dans le corpus des mots associés aux valeurs et examen de la récurrence des mots et des variables (identité, entourage et avenir) pour faire une analyse croisée.

Source : (Paillé et Muchielli, 2012, chapitre 11)

3.4.3 Procédure d'intégration des données quantitatives et qualitatives

Nous sommes arrivées à obtenir une compréhension plus fine des données en comparant les réponses des participants aux instruments de mesure (test des valeurs et de l'échelle du sens de la maladie) aux témoignages lors des six entretiens. Afin d'assurer une dialectique entre les données qualitatives et quantitatives, nous avons analysé les résultats des données statistiques des six participants ayant réalisé l'entrevue pour ensuite les comparer avec les données de l'ensemble des résultats quantitatifs (N=39).

Par la suite, nous avons comparé les résultats quantitatifs avec les énoncés thématiques issus des entretiens. Les dix rubriques identifiées ont été classées dans trois catégories. Nous avons privilégié celles qui étaient rapportées par le plus de participants (3) ou

celles qui présentaient des perspectives différentes ou convergentes. Elles sont présentées dans le tableau suivant.

Tableau 3.3 Synthèse des rubriques émanant des entretiens

<p>Catégorie I : Les répercussions de la maladie sur la personne</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Discontinuité dans les capacités physiques et mentales 2. Origine des séquelles négatives associées aux traitements 3. Conséquence des séquelles 4. Réponse aux séquelles des traitements 5. Recentration sur soi
<p>Catégorie II : Les répercussions de la maladie sur les relations avec les autres</p> <ol style="list-style-type: none"> 6. Relations aux autres sont affectées par la maladie 7. Vécu de la reprise des rôles identitaires après la fin des traitements 8. Répercussions de la maladie sur les relations familiales et sociales 9. Communication avec l'entourage
<p>Catégorie III : Les répercussions de la maladie sur le futur</p> <ol style="list-style-type: none"> 10. Modifications de la perception du temps

Le classement des réponses thématiques en fonction des rubriques associées aux questions d'entrevues permet d'identifier les convergences et les divergences entre les participant(e)s. Nous nous sommes assuré que le classement correspondait bien au sens des témoignages des participant(e)s. Dans certains cas, nous avons, reclassé les thèmes pour les associer à la bonne variable du sens donné à la maladie. Un tableau récapitulatif des thèmes importants associés aux croisements des variables du sens donné à la maladie et à la modification des valeurs est présenté à l'Annexe (G).

Dans le contexte de notre recherche, les données qualitatives visaient à compléter l'information quantitative afin de mieux comprendre les données chiffrées pour

l'ensemble des participants (N=39). Nous présentons (voir Annexe E) le plan détaillé de la démarche visant à présenter la correspondance entre les objectifs et les phases d'intégration des données.

3.5 Les forces et les limites de la recherche

Il est nécessaire de rappeler que nous avons nous-mêmes œuvré pendant plusieurs années à titre d'intervenante psychosociale dans différents milieux de services sociaux. Ainsi, pour conserver une distance, nous avons procédé à un travail réflexif durant les entretiens afin d'éviter d'établir une posture d'intervenante. Nous nous sommes concentrée à être alerte ainsi qu'à conserver une posture de recherche, c'est-à-dire d'ouverture et de neutralité pour minimiser les biais. Comme le mentionne Paillé et Mucchielli (2012, p. 27), notre expérience d'intervenante et notre sensibilité « théorique et expérientielle du chercheur » est à la fois un avantage, mais aussi une limite. Il s'agit d'un avantage, car cela permet de mettre en relief les extraits des témoignages les plus pertinents pour discriminer ce qui sera conservé et utilisé pour l'interprétation. Il s'agit d'un désavantage, « car cette approche n'est pas hypothético-déductive » (Mucchielli, 2012, p.15). Dans ce contexte, cette « sensibilité du chercheur » peut générer un certain biais. De plus, la « dénomination des thèmes peut présenter certaines variations entre les chercheurs » (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 49). Nous croyons que la conscience de cette subjectivité et notre préoccupation pour demeurer dans une posture de chercheur neutre, mais ouverte ont permis de minimiser les biais potentiels. En outre, la diversité des données issues de la recension des écrits ainsi que notre souci d'utiliser des instruments de mesure déjà validés dans des recherches en oncologie psychosociales contribuent à amoindrir les biais potentiels du chercheur.

Nos résultats doivent être contextualisés et il faut considérer que le vécu des personnes ayant un cancer au Québec puisse présenter quelques différences. Notre

échantillon est constitué principalement de femmes (89%) dont le salaire annuel est supérieur à 50 000\$ pour 46% d'entre elles. De plus, bien que le cancer du sein est un cancer majoritairement rencontré dans la population des femmes adulte, il est également reconnu que certains cancers ont un pronostic beaucoup plus incertain (p. ex., en hématologie), ce qui est susceptible également d'influencer les résultats. Il serait intéressant dans une recherche subséquente une plus grande représentativité de l'échantillon (genre, type de cancer) afin de documenter cette réalité (type de cancer, statut socio-économique).

Le deuxième biais est associé à la passation de l'instrument de mesure des valeurs de Rokeich (1973 dans Gauchet, 2005). Étant donné que nous demandions aux participants d'ordonner le même tableau en deux temps subséquents, mais à la suite l'un de l'autre (en temps 1 : en imaginant les valeurs avant le cancer et en temps 2 : en identifiant les valeurs au moment présent), il est possible que ce processus ait influencé l'ordonnement des valeurs. Cependant, comme l'exprime d'ailleurs Rokeich (1973), ce processus de recherche demeure intéressant en tant qu'analyse préliminaire de l'étude des valeurs (Rokeich, 1973 ; Greszta et Sieminska, 2011).

Comme nous l'avons vu, il est également possible qu'il existe un biais provoqué par une certaine désirabilité sociale qui aurait pu influencer notre échantillon et en orienter les réponses. En effet, le fait d'inviter les participants à étudier leurs valeurs pour soutenir les connaissances sur leur vécu peut influencer leurs choix de réponses. Une recherche subséquente de type qualitative pourrait aller beaucoup plus en profondeur, pour mieux cerner les dimensions complexes associées au sens donné à la maladie et à la priorisation des valeurs.

Nos résultats doivent donc être contextualisés par ces limites. Cependant, le nombre important de personnes qui ont pu répondre aux questionnaires (N=39) confirme l'intérêt et la validité de cette recherche.

3.6 Les considérations éthiques de la recherche

Le comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a examiné le projet de recherche et l'a jugé conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la Politique N° 54 de l'UQAM sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains. Nous avons obtenu un certificat d'éthique nous autorisant à effectuer notre projet de recherche, le 12 mars 2019. Le protocole de la recherche a été respecté ainsi que les délais de celui-ci, qui s'est terminé le 15 juin 2019.

Afin d'assurer un maximum de confidentialité des données, nous avons attribué un pseudonyme aux participant(e)s et avons pris soin de ne permettre l'accès aux données brutes qu'à nous, en tant qu'étudiante ainsi qu'à notre directrice de recherche. Nous avons également effacé l'ensemble des données sur le logiciel Lime-Survey, peu après la fin de la recherche.

La transcription des entretiens a été réalisée par l'étudiante-chercheuse. Toutes les données des six entrevues ont été conservées dans un endroit caché auquel personne ne peut avoir accès. De plus, tout le matériel informatisé a été enregistré dans un dossier informatique sécurisé. Les participants ont été informés que les données serviraient seulement aux fins de cette recherche. Les données papier sont conservées dans un classeur barré et tout comme le matériel informatisé sécurisé sont détruites un an après la fin de la présente recherche.

Des documents explicatifs ont été remis aux participant(e)s afin d'assurer un consentement libre et éclairé de participer à la recherche. Il était également précisé dans ces documents que les participant(e)s pouvaient se retirer de la recherche à n'importe quel moment, et ce sans préjudice. À chaque étape de la lecture avant de remplir les

questionnaires, les points importants étaient résumés et le ou la participant(e) devait signaler son consentement, avant de pouvoir poursuivre dans le logiciel Lime Survey.

Les personnes rencontrées en entrevue ont également signé un formulaire de consentement (voir Annexe E). Nous leur avons présenté verbalement les éléments importants et les avons invitées à poser des questions sur celui-ci. De même, la durée de l'entrevue et la possibilité de refuser de répondre à des questions ou simplement de cesser l'entretien furent formulées au début de la rencontre, ainsi que lorsque nous avons constaté que nous dépassions l'heure convenue pour la fin de l'entrevue.

Sur le plan du vécu émotionnel, nous croyons que le fait de parler de son expérience peut être une source de soutien pour les participant(e)s. Nous croyons donc que cette approche est favorable à leur bien-être. Cependant, pour certaines personnes, les questions peuvent susciter des émotions, comme de la tristesse, ou causer un inconfort. Dans ce cas, nous avons les connaissances nécessaires pour identifier ces situations, cesser l'entretien et orienter les participants vers des services de soutien.

Nous leur avons également demandé de nous communiquer si certaines questions soulevaient des émotions durant l'entretien, de sorte à nous assurer de valider leur consentement et assurer leur bien-être tout au long de l'entrevue.

CHAPITRE IV

LES RÉSULTATS DE RECHERCHE

Dans ce chapitre, nous présenterons les résultats de notre de recherche. Tout d'abord, il sera question des caractéristiques de l'ensemble des participant(e)s (sociodémographiques, économiques et médicales) suivi de celles de notre échantillon des personnes rencontrées en entrevue. Nous présenterons les données en alternance, tout d'abord les données quantitatives pour l'ensemble des participant(e)s suivi de celles des personnes rencontrées en entrevue au sujet de la priorisation des valeurs et du sens donné à la maladie. Par la suite, nous présenterons les données qualitatives issues de l'entrevue en comparant les rubriques et les thèmes en lien avec les répercussions de la maladie sur les valeurs et les variables du sens donné à la maladie soit l'identité, sur l'entourage et l'avenir.

4.1 Le profil sociodémographique et médical des participants de l'étude

4.1.1 Caractéristiques de l'ensemble des participants

Trente-neuf personnes ont rempli les trois questionnaires. Leurs caractéristiques sociodémographiques et économiques sont présentées au tableau 4.1.

Tableau 4.1 Caractéristiques des personnes de l'échantillon.

Variables	n	%	Total
Genre			
Homme	4	10	N=39
Femme	35	89	
Âge			N=39
25 à 30 ans	1	3	Écart-type : 6,59
30 à 39 ans	3	8	
40 à 49 ans	21	50	
50 à 59 ans	14	40	
État civil	28	72	N=39
Marié(e) ou conjoint(e) de fait			
Célibataire, divorcé(e) ou séparé(e)	10	30	
Veuf(ve)	1	3	
Âge des Enfants			N=39
<12 ans	12	31	
13 à 17 ans	6	15	
>18 ans	12	31	
sans réponse	10	26	
Niveau d'éducation			N=39
Secondaire ou diplôme professionnel	6	15	
Collégial	7	18	
Universitaire	26	62	

Caractéristiques socioéconomiques des personnes de l'échantillon

Variables	n	%	Total
Revenu			N=37
<15 000\$			
15 à 25 000\$	2	5	
25 à 35 000\$	4	11	
35 à 50 000\$	4	11	
>50 000	12	33	
	17	46	
Satisfaction de leur situation financière			N=39
Très Satisfait	8	20,51%	
Satisfait	23	58,97%	
Peu satisfait	4	10,26%	
Pas du tout satisfait	4	10,26%	
Satisfaction du soutien reçu			N=39
Par la famille			
Milieu médical	37	94,87%	
Ami(e)s	33	84,62%	
Milieu professionnel	31	79,49%	
	23	58,97%	

La presque totalité des participants sont des femmes (90%) et 72% déclare être en couple. De ce nombre, 28 des 35 participant(e)s ont déclaré avoir des enfants vivant à la maison. L'étendue de l'âge de l'échantillon est de 28 à 60 ans. L'âge moyen étant de 47 ans et l'écart-type de 6,5.

Nos participant(e)s sont davantage scolarisé(e)s et ont un meilleur revenu que la population québécoise. Une majorité de répondant(e)s ont effectué des études universitaires soit 62%, alors que seulement 46% des participant(e)s ont déclaré avoir un revenu plus élevé que 50 000\$/année. Le soutien reçu provient majoritairement de la famille pour 95% des répondant(e)s. Les participant(e)s se disent satisfait(e)s à 85% des services de soutien des professionnels de la santé lors de leur parcours médical. La perception du soutien reçu par les ami(e)s suit de près le milieu médical puisque 79% se disent satisfait(e)s. La satisfaction du soutien reçu par le milieu professionnel est inférieure puisque 59% des participant(e)s se disent satisfait(e)s.

Le tableau 4.2 détaille les types de cancer et de traitements reçus par les participant(e)s. Nous constatons que la moitié des participant(e)s de l'étude ont eu le cancer du sein ce qui est typique de la population québécoise étant donné la forte prédominance féminine de notre cohorte. Une femme sur 30 mourra de ce type de cancer; on comprend dès lors que la forte majorité des participant(e)s ont reçu l'ensemble des traitements disponibles soit la chimiothérapie (100%) la radiothérapie (97%) et une ablation du sein ou de la masse cancéreuse (92%). La majorité des répondant(e)s ont également terminé leurs traitements actifs depuis 2 ans. C'est durant cette période que l'adaptation aux conséquences de la maladie se révèle la plus difficile. La grande majorité déclare avoir toujours des séquelles associées aux traitements. Parmi les séquelles les plus fréquemment rapportées, on retrouve : la fatigue, les difficultés de concentration et les douleurs articulaires. Dès lors, les suivis médicaux de surveillance sont toujours importants pour l'ensemble de la cohorte de cette étude (97%) et sont prévus à la fréquence de trois mois pour la moitié d'entre eux

Tableau 4.2 Caractéristiques médicales : types de cancer et de traitements

<i>Variables</i>	<i>%</i>	<i>Total</i>
		<i>N=39</i>
<i>Site de la tumeur</i>		
<i>Sein</i>	50	<i>N=39</i>
<i>Lymphome</i>	8	
<i>Col de l'utérus</i>	8	
<i>Cou/gorge</i>	8	
<i>Autre</i>	33	
<i>Type de traitement</i>		<i>N=32</i>
<i>Radiothérapie</i>	97	
<i>Chimiothérapie</i>	100	
<i>Radio-chimio</i>	97	
<i>Chirurgie</i>	92	
		<i>N=39</i>
<i>Temps depuis la fin des traitements</i>		
<i>4 mois à 1 an</i>	49	
<i>De 1 à 2 ans</i>	33	
<i>De 2 à 3 ans</i>	13	
<i>De 3 à 4 ans</i>	5	
<i>Séquelles</i>		<i>N=38</i>
<i>Fatigue</i>	81	
<i>Difficulté de concentration</i>	45	
<i>Douleurs articulaires et osseuses</i>	33	
<i>Perte de mémoire</i>	15	
<i>Perte de forces musculaires</i>	12	
<i>Alopécie</i>	9	
<i>Autres</i>	58	
<i>Variables</i>	<i>%</i>	<i>Total</i>
		<i>N=39</i>
<i>Suivis médicaux</i>		<i>N=33</i>
<i>Aux deux mois</i>	1	
<i>Aux trois mois</i>	44	
<i>Aux six mois</i>	33	
<i>Aux 12 mois</i>	1	

4.1.2. Caractéristiques des personnes rencontrées en entrevues

Le tableau 4.3 présente les résultats concernant les données démographiques et médicales des participant(e)s aux entrevues.

Tableau 4.3 Caractéristiques sociodémographiques et médicales des interviewé(e)s

<i>Variables</i>	<i>Caractéristiques</i>	<i>Nombre de participant(e)s</i>
Genre	Femmes	5
	Homme	1
Âges	39	1
	41	1
	44	2
En couple	45	1
	46	1
Avec enfants		6
	enfants < 12 ans	3
	12 à 17 ans	1
	enfants du conjoint ⁵	1
	sans enfants	1
Scolarité	Baccalauréat universitaire	4
	diplôme collégial	2
Satisfaction de leur revenu	Satisfait de leur revenu	6
Temps écoulé depuis la fin des traitements	<1 an	3
	1 >2 ans	2
	2 >3 ans	1
Séquelles perçues	Fatigue	5
	Douleurs	4
	difficultés de concentration	3
	manque d'énergie (mur)	5
Type de cancer	Cancer du sein (gorge)	5
	lymphome	1
	Hodgkin	
Type de traitement	Chimio +radio	5
	Uniquement chirurgie	1
	Ablation d'un ou deux seins	5
	Ablation d'une partie de l'organe	1
Satisfaction du soutien reçu	Oui	5
	Non	1

⁵ Une participante n'a pas eu d'enfants, mais elle était parent par alliance de l'enfant de son conjoint.

Nous avons rencontré 6 personnes soient 5 femmes et 1 homme. L'âge des participant(e)s se situe entre 38 et 48 ans. Les cinq femmes ont eu un cancer du sein et toutes ont eu une ablation d'un ou des deux seins. Notre sixième participant était atteint d'un lymphome. Une seule personne a rapporté avoir vécu plusieurs cancers dès un jeune âge (28 ans) soit un lymphome et un cancer du sein avec récurrence. Pour chaque participant(e) rencontré(e) en entrevue, la récupération au traitement fut bien vécue. Cependant, des symptômes importants étaient constatés et la majorité des participant(e)s (cinq sur six) présentaient des difficultés d'adaptation au moment de l'entrevue. Les symptômes étaient attribués principalement aux séquelles suite aux traitements de radiothérapie et de chimiothérapie. Une seule personne a signalé ne pas éprouver de séquelles. Celle-ci a eu une chirurgie (ablation du sein). Cependant, une difficulté à bouger le bras fut signalée conséquente à l'ablation de ganglions.

4.2 L'impact d'un diagnostic de cancer et de la fin des traitements sur la priorisation des valeurs

4.2.1 La priorisation des valeurs par l'ensemble des participants

Dans cette section, nous présentons nos résultats pour l'ensemble des participants de l'étude en regard des valeurs qu'ils priorisaient avant d'avoir reçu un diagnostic de cancer (focus passé) puis celles qu'ils ont adoptées suite à l'annonce de la fin des traitements (focus présent) afin de vérifier notre première hypothèse à savoir si la priorisation des valeurs se trouve modifiée par l'expérience du cancer.

Un test-t bilatéral avec échantillon pairé a permis d'analyser la différence entre l'ordonnement des valeurs des participants avant la maladie (focus passé) et au moment de la passation du test (focus présent). Ce type d'analyse est recommandé dans des situations où l'on veut comparer les sujets avec eux-mêmes. Ceci permet de détecter les différences, si elles existent. Dans le contexte de cette étude, cela permet

de détecter les différences de moyenne qui existent entre les variables (rang de la valeur) mesurées pour le même individu (focus passé et focus présent). Si on effectue une comparaison entre la mesure pré-focus et focus présent et que le résultat du test est positif, ceci signifie que le score après est plus élevé que le score avant. La probabilité associée au test-T d'échantillon apparié, informe si la différence observée entre les moyennes des deux mesures est statistiquement significative. Il permet donc d'établir si cette différence est suffisamment importante pour ne pas être simplement dû au hasard (Field, 2017).

Dans le tableau 4.4 nous présenterons les 15 valeurs qui sont apparues significatives sur les 36 proposées avec un risque d'erreur inférieur ou égal à 0,05. Il s'agissait de vérifier avec un test d'hypothèse bilatéral (2-tailed p) l'écart dans chaque direction par rapport à l'hypothèse nulle. Nous avons également indiqué la valeur exacte du test de l'hypothèse p. Les astérisques permettent de déterminer la valeur de significativité. Par exemple $p < .001$ est davantage significatif que $p < .05$ (Bourque, Blais et Larose, 2009).

Les résultats obtenus à l'échelle de valeurs de Rokeach montrent que les personnes ayant répondu au questionnaire ont perçu un changement dans l'ordre d'importance accordée à leurs valeurs. Les cinq valeurs instrumentales suivantes : affectueux, large d'esprit, joyeux, courageux et indulgent deviennent plus importantes dans le classement des valeurs tout comme les trois valeurs terminales suivantes : harmonie intérieure, respect de soi et sagesse.

Tableau 4.4 : Valeurs instrumentales et terminales qui deviennent plus importantes

Valeurs instrumentales et terminales	Focus sur le passé		Focus sur le présent		N	D	Significativité (2-tailed p)
	Rang moyen de la valeur	É.-T.	Rang moyen de la valeur	É.-T.			
Affectueux	9.91	5.356	5.94	3.977	34	+3,97	.001***
Large d'esprit	9,24	4.108	6,73	4.467	33	+2,51	.014*
Joyeux	7.88	5.091	5.36	4.358	33	+2,52	.003**
Courageux	9,62	4.979	5.91	4.093	34	+3,71	.001***
Indulgent	12,17	4.204	7.74	4.810	35	+4,43	.001***
Harmonie intérieure	8.97	4.560	6.23	3.812	35	+2,74	.010**
Respect de soi	7.71	4.576	5.65	3.930	34	+2,06	.036*
Sagesse	10,74	4.699	8.15	3.894	34	+2,59	.001***

Remarque : une diminution du score signifie qu'une valeur est devenue plus importante pour le sujet, c'est-à-dire qu'elle occupe une position relativement plus élevée dans la hiérarchie des valeurs du participant. Une augmentation du score signifie qu'une valeur est devenue moins importante pour le sujet, c'est-à-dire qu'elle occupe une position relativement inférieure dans la hiérarchie des valeurs du participant : *p<.05 ; **p<.01 ; ***p<0.001

Le tableau 4.5, quant à lui, présente les valeurs qui sont devenues moins importantes entre l'annonce du diagnostic et la fin des traitements. Les personnes vivant une expérience de cancer perçoivent que quatre valeurs instrumentales vont diminuer en ordre d'importance soient ambitieux, logique, responsable et efficace. Il en va de même pour les trois valeurs terminales suivantes : vies confortables, reconnaissance sociale et sens de l'accomplissement.

Tableau 4.5 : Valeurs instrumentales et terminales qui deviennent moins importantes

Valeurs Instrumentales et terminales	Focus sur le passé		Focus sur le présent		N	D	Significativité (2-tailed p)
	Rang moyen de la valeur	É.-T.	Rang moyen de la valeur	É.-T.			
Ambitieux	9.79	5.846	13,33	5.248	33	-3.5	.020*
Logique	8.70	3.885	10.48	4.184	33	-1.8	.002**
Responsable	4.71	3.818	7.71	4.758	34	-3.0	.005**
Efficace	6.18	4.393	11.06	3.946	34	-4.9	.001***
Vies confortables	7.89	5.166	10.60	4.766	35	-2.7	.006***
Reconnaissance sociale	9.97	5.318	13.42	3.734	33	-3.4	.001***
Sens de l'accomplissement	6,79	4.414	10.21	3.806	33	-3.4	.001***

Remarque : une diminution du score signifie qu'une valeur est devenue plus importante pour le sujet, c'est-à-dire qu'elle occupe une position relativement plus élevée dans la hiérarchie des valeurs du participant. Une augmentation du score signifie qu'une valeur est devenue moins importante pour le sujet, c'est-à-dire qu'elle occupe une position relativement inférieure dans la hiérarchie des valeurs du participant : *p<.05 ; **p<.01 ; ***p<0.001

En guise de conclusion, nous constatons que le résultat est significatif pour huit valeurs qui deviennent plus importantes alors que pour sept autres elles perdent de leur importance. Selon la perception des participant(e)s, plusieurs valeurs ont conservé un rang similaire avant (focus passé⁶) et après le cancer (focus présent) soient la sécurité nationale (14 ; 14), le salut (15 ; 15), un monde de paix (13 ; 13), la sécurité familiale (5 ; 5) et le bonheur (4 ; 4).

Les résultats confirment l'hypothèse à l'effet que les personnes perçoivent une modification au niveau de la priorisation de leurs valeurs. De plus, on remarque que certains types de valeurs sont privilégiées après l'expérience du cancer, il s'agit des valeurs (des qualités) qui sont généralement associées au soutien de relations positives

⁶ Les termes de focus passé et focus présent indiquent simplement que les participant(e)s devaient ordonner les valeurs en se rappelant celles-ci avant le cancer, et refaire ensuite le même ordonnancement des valeurs mais en pensant à la priorité de leurs valeurs aujourd'hui (suite au cancer).

avec les autres telles qu'être affectueux, ouvert d'esprit, indulgent et joyeux. La valeur courageux(s)e (qualité), quant à elle, est davantage associée à se reconnaître la capacité de surmonter des défis.

Les valeurs terminales sont identifiées par Rokeich, comme étant des valeurs susceptibles de permettre de répondre à ses besoins. Les valeurs qui montent en ordre d'importance sont les valeurs qui renvoient à des relations sociales positives (sagesse), à l'équilibre intérieur (harmonie intérieure) ainsi qu'au rapport que l'individu entretient avec autrui (respect de soi).

4.2.2 La priorisation des valeurs par les personnes rencontrées en entrevues

Nous présentons dans le tableau 4.6 les cinq valeurs considérées comme étant les plus importantes par les participant(e)s rencontré(e)s en entrevue.

Tableau 4.6 Les cinq valeurs les plus importantes pour les interviewé(e)s

		Avant le cancer		Après le cancer	
		Valeur instrumentale	Valeur terminale	Valeur instrumentale	Valeur terminale
Coralie	1	Serviable	Sécurité familiale	Joyeux	Bonheur
	2	Joyeux	Bonheur	Indulgent	Sécurité familiale
	3	Honnête	Plaisir (vie agréable)	Courageux	Amour adulte
	4	Courageux	Amour	Indépendant	Amitié vraie
	5	Poli	Amitié	Poli	Égalité
Delphine	1	Responsable	Plaisir (vie agréable)	Courageux	Liberté
	2	Efficace	Sécurité familiale	Ambitieux	Harmonie intérieure
	3	Imaginatif	Harmonie intérieure	Honnête	Respect de soi
	4	Poli	Reconnaissance sociale	Indépendant	Amour adulte
	5	Esprit large	Sens accomplissement	joyeux	Reconnaissance sociale
Éléonore	1	Ambitieux	Égalité	Indépendant	Respect de soi
	2	Efficace	Sécurité familiale	Honnête	Sagesse
	3	Logique	Amitié vraie	Responsable	Bonheur
	4	Honnête	Respect de soi	Courageux	Harmonie intérieure
	5	Indépendant	Vie confortable	Serviable	Amour adulte
Frédérique	1	Affectueux	Égalité	Joyeux	Bonheur
	2	Indépendant	Liberté	Affectueux	Égalité
	3	Serviable	Bonheur	Esprit large	Sécurité nationale
	4	Joyeux	Sécurité nationale	Indulgent	Liberté
	5	Courageux	Monde en paix	Courageux	Sécurité familiale
Geneviève	1	Efficace	Bonheur	Joyeux	Bonheur
	2	Joyeux	Respect de soi	Courageux	Sécurité familiale
	3	Ambitieux	Sécurité familiale	Responsable	Harmonie intérieure
	4	Courageux	Sens accomplissement	Honnête	Respect de soi
	5	Honnête	Sagesse	Serviable	Amitié vraie
Hugo	1	Efficace	Vie confortable	Maitre de soi	Sécurité familiale
	2	Maitre de soi	Liberté	Affectueux	Sens accomplissement
	3	Imaginatif	Bonheur	Joyeux	Harmonie intérieure
	4	Indépendant	Sécurité familiale	Logique	Bonheur
	5	Intellectuel	Amour adulte	Courageuse	Amour adulte

En comparant les valeurs instrumentales significatives des personnes rencontrées en entrevue avec celles de l'ensemble des participants (tableau 4.4), nous observons que deux valeurs instrumentales sont priorisées dans l'ordonnement des valeurs de la majorité de nos participant(e)s en entrevue : joyeuse et courageuse. La valeur joyeuse est ressortie significative dans nos résultats et a monté en ordre d'importance passant du 8e rang au 5e rang ($p=0.003<0.05$) pour l'ensemble de nos participant(e)s. Elle est également au premier rang (focus présent) pour 3 participant(e)s aux entrevues, au

troisième rang pour deux participant(e)s ainsi qu'au cinquième rang pour une participante tel que l'indique le Tableau 4.7.

Tableau 4.7 Comparaison du changement perçu du rang de la valeur instrumentale « Joyeuse »

	Avant le cancer	Après le cancer
Coralie	2 ^e rang	1 ^{er} rang
Delphine	13 ^e rang	5 ^e rang
Éléonore	16 ^e rang	14 ^e rang
Frédérique	4 ^e rang	1 ^{er} rang
Geneviève	2 ^e rang	1 ^{er} rang
Hugo	6 ^e rang	3 ^e rang

La valeur courageuse est également significative. On la retrouve, dans les valeurs prioritaires des six participants et elle est passé du 9^e rang au 6^e rang pour l'ensemble de notre échantillon.

Les valeurs instrumentales affectueuse (Hugo et Frédérique), indulgence (Coralie et Geneviève) et large d'esprit (ouverture d'esprit) (Geneviève) ne sont considérées comme valeurs prioritaires que par deux des six participant(e)s. Le rang moyen dans l'ordonnement de ces valeurs pour l'ensemble des participants est passé respectivement pour la valeur affectueuse du 10^e rang au 6^e rang, pour l'indulgence du 12^e au 8^e rang et pour large d'esprit du 9^e au 7^e rang. Elles ne se retrouvent donc pas dans les 5 valeurs prioritaires, même si les valeurs ont monté en ordre d'importance.

Pour l'ensemble de notre échantillon, trois valeurs sont ressorties comme étant significatives soient l'harmonie intérieure, le respect de soi et la sagesse. C'est ce qui nous conduit à examiner la place qu'occupent ces trois valeurs pour les personnes ayant participé au volet qualitatif. On constate que l'harmonie intérieure (qui est une valeur terminale) est considérée comme une valeur prioritaire pour deux des six participants. Pour l'ensemble de notre échantillon, elle est passée du 9^e au 6^e rang moyen. Cette

valeur terminale correspond à une valeur qui peut représenter une réponse aux besoins ressentis dans le contexte du vécu du cancer. Pour les deux autres valeurs terminales, les résultats sont également diversifiés. Seules trois personnes identifient dans leurs valeurs terminales le respect de soi comme une valeur susceptible de répondre à un besoin et une seule personne identifie celle de la sagesse.

Il est pertinent de se demander, dans le contexte où nos participant(e)s sont majoritairement des parents avec des enfants, si le vécu du cancer peut accentuer le besoin de protéger sa famille. Lors des entretiens, la famille (enfant, couple) est au cœur des préoccupations des six participant(e)s. En lien avec l'ordonnement des valeurs, il est intéressant de remarquer que la valeur terminale de la sécurité familiale (Tableau 4.8) est globalement restée au même rang pour l'ensemble des participant(e)s de l'étude (focus passé et le focus présent) soit au cinquième rang. Pour les participant(e)s à l'entrevue, on remarque qu'elle a monté en ordre d'importance pour la moitié des personnes soient pour Frédérique, Geneviève et Hugo. Notons ici que seul Hugo n'a pas d'enfant et bien qu'affirmant être très proche de sa conjointe, il dit éprouver de la déception en lien avec un éloignement significatif de sa famille et de sa belle-famille (excepté ses parents).

Tableau 4.8 Comparaison du changement perçu du rang de la valeur « sécurité familiale »

	Avant le cancer	Après le cancer
Coralie	1 ^{er} rang	2 ^e rang
Delphine	2 ^e rang	10 ^e rang
Éléonore	2 ^e rang	7 ^e rang
Frédérique	7 ^e rang	5 ^e rang
Geneviève	3 ^e rang	2 ^e rang
Hugo	4 ^e rang	1 ^{er} rang

Par ailleurs, tel que le démontre le tableau 4.9 l'amour adulte est considéré comme étant une valeur terminale prioritaire pour quatre des six personnes ayant participé à l'entrevue.

Tableau 4.9 Comparaison du changement perçu du rang de la valeur « Amour adulte »

	Avant le cancer	Après le cancer
Coralie	4 ^e rang	3 ^e rang
Delphine	15 ^e rang	4 ^e rang
Éléonore	14 ^e rang	5 ^e rang
Frédérique	8 ^e rang	7 ^e rang
Geneviève	10 ^e rang	10 ^e rang
Hugo	5 ^e rang	5 ^e rang

Cette valeur ne présente pas un résultat significatif lors de l'analyse statistique (test-t). On remarque cependant qu'elle monte radicalement en ordre d'importance, augmentant de dix rangs pour deux de nos participant(e)s à l'entrevue (Delphine et Éléonore).

4.3 Le sens donné à la maladie en lien avec l'identité, les relations avec les autres et le futur

4.3.1 Le sens donné à la maladie par l'ensemble des participants de l'étude

Le tableau 4.10 présente les résultats au sens donné à la maladie pour l'ensemble de l'échantillon.

Tableau 4.10 Résultats des réponses des participant(e)s au sens donné à la maladie

Sens donné à la Maladie (Échelle Likert)	Fortement en désaccord (%)	En désaccord	En accord	Fortement en accord	Moyenne	É.-T.
1. J'ai l'impression que le cancer est quelque chose dont je ne me remettrais jamais	25.64	20.51	33.33	20.51	2.5128	1.09717
2. J'ai l'impression que le cancer est grave, mais que je serai capable de retourner à la vie que j'avais avant la maladie	20.51	38.46	28.21	12.82	2.3333	.95513
3. J'ai l'impression que le cancer a changé ma vie de manière permanente et donc qu'elle ne sera plus jamais aussi agréable	30.77	38.46	12.82	17.95	2.8205	1.07292
4. J'ai l'impression de m'être complètement rétabli de ma maladie	17.95	51.28	23.08	5.13	2.1579	.78933
5. J'ai l'impression d'être la même personne que j'étais avant ma maladie	43.59	46.16	2.56	7.69	1.7436	.84970
6. J'ai l'impression que mes relations avec les autres n'ont pas été négativement affectées par ma maladie	23.08	23.08	35.90	17.95	2.4872	1.04810
7. J'ai l'impression que mon expérience avec le cancer a fait de moi une meilleure personne	2.56	28.21	35.90	25.64	2.9167	.84092
8. J'ai l'impression que d'avoir le cancer a interféré avec l'atteinte des buts les plus importants que je m'étais fixé	10.26	28.21	30.77	25.64	2.2432	.98334

Le questionnaire utilise une échelle numérique continue allant de 1 (fortement en désaccord) à 4 (fortement en accord). Il permet de connaître la perception des participants au sujet des répercussions de la maladie sur leur identité, leurs relations avec l'entourage et leur futur. L'addition du score relié à chacune des variables (l'identité, l'entourage et le futur) permet de voir si les répercussions de la maladie sont perçues positivement ou négativement par la personne. La moyenne et l'écart-type de la distribution des réponses sont présentés au tableau 4.10.

La moyenne du score au questionnaire du sens donné à la maladie est de 19,12 sur un maximum théorique de 32 (N=34). L'écart-type est de 5,24, ce qui démontre une assez grande disparité dans le sens donné à la maladie par nos répondants, c'est-à-dire qu'il y a des personnes pour qui le sens donné à la maladie est négatif, alors que pour d'autres il est positif. Les écarts types les plus faibles, c'est-à-dire les énoncés pour lesquels il y a le moins de dispersion soit une plus grande unanimité sont les items quatre, cinq et sept. Les items cinq et sept sont des items qui concernent plus spécifiquement l'identité.

En ce qui concerne l'énoncé cinq, si on considère les répondants qui se disent fortement en désaccord ou en désaccord avec l'énoncé, nous pouvons dire que près de 90% des répondants considèrent qu'ils ne se sentent plus la même personne qu'avant la maladie. Si on tient compte que la grande majorité des répondant(e)s ont reçu l'annonce de la fin des traitements actifs depuis moins de deux ans (82.05%), on comprend que 69.23% des répondant(e)s affirment ne pas être complètement rétablis (Proposition 4 : j'ai l'impression de m'être complètement rétabli de ma maladie). En effet, une proportion significative de répondant(e)s relèvent toujours des symptômes importants comme la fatigue, des difficultés de concentration et des douleurs articulaires.

Par ailleurs, l'énoncé six concerne les relations avec les autres, il donne de l'information sur la perception qu'ont les participant(e)s de leurs relations avec les autres depuis le diagnostic de cancer. Cependant, 46.16% considèrent que leurs

relations avec les autres ont été négativement affectées par la maladie, alors que 53.05% affirment que leurs relations n'ont pas été affectées.

L'énoncé un permet de voir que les répercussions de la maladie dans la vie de la personne sont perçues négativement pour un peu plus de la moitié des participant(e)s. En effet, 54% considèrent qu'ils ne s'en remettront jamais, alors que 46% considèrent qu'ils s'en remettront un jour. L'énoncé deux permet de constater que 58.97% des répondants affirment croire ne pas pouvoir retourner à leur vie d'avant, alors que 41% perçoivent en être capable. Cependant, bien que 54% considèrent qu'ils ne s'en remettront jamais la perception du futur apparaît tout de même plus positive. En effet, selon l'énoncé trois 70% des répondants croient que leur vie pourrait être agréable à nouveau, alors que moins du tiers (30.77%) pensent plutôt le contraire.

Notre deuxième hypothèse stipule que l'absence de changement au niveau des valeurs est liée à une attribution négative au sens donné à la maladie. Nous avons inféré cette hypothèse à partir du postulat théorique qui associe la recherche d'adaptation à une modification de valeurs ainsi qu'à la recherche de sens donnée à la maladie (attribution qui tend vers la positive).

Nous avons utilisé la corrélation de Pearson pour mesurer le lien entre la priorisation des valeurs et le sens donné à la maladie. Cette mesure permet de vérifier l'existence d'une variance entre les distributions du changement de valeurs perçues des participant(e)s et le sens donné à la maladie.

Pour les 34 valeurs, les résultats nous indiquent qu'ils sont en deçà du seuil de la significativité ($p > 0.05$). Notre hypothèse n'est donc pas confirmée. Deux résultats sont cependant intéressants. On remarque que la valeur responsable (.55) dépasse légèrement (de 0.05) le seuil de significativité. Puisque la relation linéaire est négative

($r = -.355$), c'est donc dire que plus le changement de la variable valeur responsable augmente et plus la cotation de la valeur du sens donné à la maladie tend à diminuer, c'est-à-dire que l'impact de la maladie est perçu comme étant négatif par la personne.

Le second résultat intéressant concerne la valeur serviable. La valeur r est une estimation de la corrélation entre deux variables continues dans la population. La valeur serviable est significative ($r = 0.048$) < $p = .05$ avec une relation linéaire positive (.353) indique que plus la variable valeur serviable augmente (c'est-à-dire se rapproche du 1) et plus la variable de la cotation du sens donné à la maladie tend à augmenter également, c'est-à-dire que le sens donné à la maladie est perçu comme étant positif dans la vie de la personne. On peut en conclure que la probabilité d'obtenir un coefficient de cette taille dans une population où ces variables ne sont pas reliées est de moins de 5% pour la valeur serviable et de 5.5 % pour la valeur responsable. Ce qui confirme que ce lien entre la valeur serviable et l'attribution qui tend vers le score positif du sens donné à la maladie a une assez bonne probabilité de ne pas être l'effet du hasard.

En ce qui concerne la vérification de notre deuxième hypothèse pour les participants aux entrevues, la valeur instrumentale serviable présente une corrélation positive avec le sens donné à la maladie au pré-focus pour trois participants. Cependant, lors du focus présent, cette valeur diminue en ordre d'importance pour ne plus être dans les valeurs prioritaires. Pour deux des six participants, elle monte cependant en ordre d'importance. Cette valeur ne semble donc pas nécessaire pour actualiser les valeurs terminales qui sont priorisées par nos participants. Rappelons que la majorité de ceux-ci ont choisi l'harmonie intérieure comme la valeur terminale prioritaire. Lorsqu'on examine avec quelle valeur terminale la valeur serviable pourrait être associée, nous voyons qu'être serviable peut être privilégiée afin de permettre d'établir une réponse à un besoin soit d'atteindre d'une valeur terminale (Rockeich, 1973). Si on observe les valeurs terminales prioritaires, en termes de relation, deux semblent correspondre à ce critère. Il s'agit de celle de « l'amitié vraie » (Geneviève), alors que pour une autre

participante elle pourrait se lier à « l'amour adulte » (Éléonore) (p. ex. être serviable permet d'établir une relation positive avec autrui et favoriser l'amitié ou s'inscrire dans une relation affective amoureuse).

4.3.2 Le sens donné à la maladie par les personnes rencontrées en entrevue

Dans cette section nous présenterons les résultats au questionnaire du sens donné à la maladie par les participant(e)s rencontré(e)s en entrevue (Tableau 4.11) pour par la suite les comparer avec les résultats de l'ensemble de l'échantillon (Tableau 4.12). La moyenne du sens donné à la maladie pour l'ensemble des répondants est 19,12 sur un maximum théorique de 32 (N=39). En ce qui concerne les résultats à l'échelle des personnes rencontrée en entrevue le sens donné à la maladie est légèrement supérieur à celui de l'ensemble de l'échantillon avec une moyenne totale de 21,4 (n=6). La note la plus faible est de 10/32 et la plus forte est 27/32.

On peut constater au Tableau 4.12 que lorsqu'on regroupe les réponses des personnes dans une échelle positive ou négative par le regroupement des réponses « en accord » avec « fortement en accord » et celles de « en désaccord » et « fortement en désaccord » qu'ils suivent les tendances générales des répondant(e)s de l'échantillon. Les participant(e)s à l'entrevue donnent des réponses plus positives à la maladie, pour les énoncés un, trois et quatre que celles de l'ensemble de notre échantillon. Ainsi, cinq des six personnes ayant été rencontrées en entrevue considèrent qu'ils se remettent de la maladie, tandis que la moitié des personnes considèrent qu'ils ne se sont pas rétablis depuis le début de la maladie (énoncé quatre). De plus, la presque totalité des participant(e)s répondent qu'ils considèrent qu'ils se remettent de l'épreuve du cancer (énoncé un) ce qui est plus positif que pour l'ensemble de l'échantillon.

Tableau 4.11 Le sens donné à la maladie par les interviewé(e)s

	Coralie	Delphine	Éléonore	Frédérique	Geneviève	Hugo
1. J'ai l'impression que le cancer est quelque chose dont je ne me remettrai jamais	Fortement en désaccord	Fortement en désaccord	Fortement en désaccord	En désaccord	En désaccord	Fortement en accord
2. J'ai l'impression que le cancer est grave, mais que je serai capable de retourner à la vie que j'avais avant la maladie	En accord	Fortement en accord	Fortement en accord	En désaccord	En désaccord	En désaccord
3. J'ai l'impression que le cancer a changé ma vie de manière permanente et donc qu'elle ne sera plus jamais aussi agréable	Fortement désaccord	Fortement en désaccord	Fortement désaccord	Fortement en désaccord	En désaccord	Fortement en accord
4. J'ai l'impression de m'être complètement rétabli depuis le début de ma maladie	En désaccord	En accord	En accord	En désaccord	En accord	Fortement en désaccord
5. J'ai l'impression d'être la même personne que j'étais avant ma maladie	En accord	En désaccord	En désaccord	Fortement en désaccord	En désaccord	Fortement en désaccord
6. J'ai l'impression que mes relations avec les autres n'ont pas été négativement affectées par ma maladie	En accord	Fortement en accord	Fortement en accord	En désaccord	Fortement en accord	Fortement en désaccord
7. J'ai l'impression que mon expérience avec le cancer a fait de moi une meilleure personne	Sans réponse	En accord	Fortement en accord	En désaccord	Fortement en accord	en désaccord
8. J'ai l'impression que d'avoir le cancer a interféré avec l'atteinte des buts les plus importants que je m'étais fixé.	Sans réponse	En désaccord	Fortement en accord	Fortement en désaccord	En désaccord	En accord

Tableau 4.12 Comparaison entre des réponses au sens donné à la maladie des personnes rencontrées en entrevue (n=6) et celles de l'échantillon (N=39)

Sens donné à la maladie	Participant(e)s à l'entrevue (n=6)	Participant(e)s de l'échantillon (N=39)
Énoncé 1 « se remettront de la maladie »	5/6 en accord	54% en accord
Énoncé 2 « cancer est grave, mais pourra retourner à sa vie d'avant »	3/6 en accord	41% en accord
Énoncé 3 « le cancer a changé ma vie, elle ne sera plus jamais aussi agréable »	5/6 en désaccord	69% en désaccord
Énoncé 4 « être complètement rétabli depuis le début de la maladie »	3/6 en désaccord	69% en désaccord
Énoncé 5 « je suis la même personne que j'étais avant la maladie »	5/6 en désaccord	90% en désaccord
Énoncé 6 « mes relations avec les autres n'ont pas été négativement affectées par ma maladie »	3/6 en accord	46% en accord
Énoncé 7 « mon cancer a fait de moi une meilleure personne »	3/5* en accord	62% en accord
Énoncé 8 « vécu du cancer a interféré avec l'atteinte des buts les plus importants »	3/5* en désaccord	56% en désaccord

*Une participante n'a pas répondu à cette question.

La majorité des participant(e)s à l'entrevue a l'impression que leur identité a changé depuis le diagnostic de cancer. En effet, la plupart ont affirmé qu'ils sont en désaccord ou fortement en désaccord avec l'énoncé cinq du sens donné de la maladie soit « j'ai

l'impression d'être la même personne ». Frédérique et Hugo sont ceux qui sont « fortement en désaccord » avec cet énoncé.

4.4 Mise en relation des valeurs prioritaires des participant(e)s à l'entrevue avec les réponses au questionnaire du sens donné à la maladie

Cette section nous permet de comparer les réponses des participant(e)s au questionnaire sur le sens donné à la maladie plus spécifiquement aux items cinq et sept qui concerne l'identité (Fife, 1995) avec la priorisation des valeurs des participant(e)s à l'entrevue. La présentation de ces résultats permet d'approfondir un des objectifs de l'étude soit d'établir les liens entre les changements dans la priorisation des valeurs et la perception d'un changement identitaire par les participant(e)s. Le tableau 4.13 présente les résultats des items 5 et 7 sur l'identité du questionnaire du sens donné à la maladie. Plus la note est élevée, plus la personne donne un sens positif à la maladie dans son parcours.

Les participant(e)s à l'entrevue qualitative vont dans le même sens que les résultats pour l'ensemble des répondants. La presque totalité des participant(e)s à l'entrevue ont l'impression de ne plus être la même personne qu'avant le cancer (item 5). Ceci concorde avec les résultats pour l'ensemble des participant(e)s qui ont aussi cette impression dans une proportion de 90%. Cependant, seulement la moitié des participant(e)s à l'entrevue affirment avoir l'impression d'être une meilleure personne (item 7) ce qui est légèrement inférieur à l'ensemble des répondant(e)s qui sont d'accord avec cette affirmation à 66,54%. Les résultats indiquent que la presque la totalité des répondant(e)s à l'entrevue a l'impression que le vécu de la maladie a modifié leur identité, excepté pour Coralie. Il faut souligner aussi que Coralie a pourtant modifiée ses valeurs de façon équivalente aux autres personnes. En effet, si

on exclut, la première participante, qui n'a pas rempli le questionnaire, on remarque qu'Hugo (10/32) et Frédérique (20/32), bien qu'ils ont un score en bas de la moyenne concernant l'instrument de mesure du sens donné à la maladie (21,4), ils ont tous les deux modifié leurs valeurs autant que les autres personnes. Contrairement aux autres personnes, Hugo et Frédérique ne sont pas d'accord avec l'item « avoir l'impression d'être une meilleure personne ». Cependant, nous verrons que lors des entretiens, ils rapportent qu'une conséquence positive du vécu de la maladie est que cette expérience leur a permis d'éprouver moins de jugements envers les autres, d'être plus ouverts et sensibles à la souffrance.

Tableau 4.13 Comparaison des items associés à l'identité avec la priorisation des valeurs avant le cancer et après le cancer

Participant(e)s	Échelle Sens de la maladie Score global	Q5 Avoir l'impression d'être la même personne	Q7 Avoir l'impression d'être une meilleure personne	Nombre de valeurs ayant été modifiées Entre l'avant et l'après	
				Valeurs instrumentales	Valeurs terminales
Coralie	16/24 *	En accord	Sans réponse	2/5	2/5
Delphine	27/32	En désaccord	En accord	5/5	4/5
Éléonore	26/32	En désaccord	Fortement en accord	3/5	4/5
Frédérique	20/32	Fortement en désaccord	En désaccord	2/5	1/5
Geneviève	24/32	Désaccord	Fortement en accord	2/5	2/5
Hugo	10/32	Fortement en désaccord	En désaccord	4/5	2/5

N.b. La première participante (Coralie) n'a pas répondu à deux items de ce questionnaire.

La participante ayant le plus modifié l'ordonnement de ses valeurs est Delphine. Celle-ci a ainsi entièrement modifié ses valeurs instrumentales et quatre de ces cinq valeurs terminales. Elle inscrit qu'elle est en « désaccord » avec l'impression d'être la

même personne. C'est aussi cette personne qui donne la cote la plus haute à l'échelle du sens de la maladie, c'est-à-dire 27/32. Ce qui est intéressant de remarquer que pour cette participante c'est le fait qu'elle affirme en entrevue ne pas avoir eu de séquelles physiques associées à la chimiothérapie (excepté l'ablation des seins, dont l'un en prévention). En effet, elle constate une plus grande énergie, une mise en forme et une hausse de sa libido associée à son expérience.

Enfin, Coralie inscrit qu'elle est « en accord » avec l'impression d'être la même personne. Elle a pourtant elle aussi modifié près de la moitié de ses valeurs (2/5 de ses valeurs instrumentales et 2/5 des valeurs terminales). Remarquons que bien qu'elles diffèrent quant à leur perception d'être ou non la même personne, cette participante a le même nombre de modifications de valeurs que Geneviève. On peut observer ici que la perception de son identité n'est pas nécessairement associée au changement de ses valeurs. Certaines valeurs peuvent donc être changées tout en conservant le sentiment identitaire de permanence.

4.5 Présentation des résultats qualitatifs de l'étude sur le sens donné à la maladie

Dans la prochaine section, nous présenterons les données qualitatives de l'étude. Il s'agit des propos des participants à l'entrevue sur les répercussions de la maladie sur l'identité, les relations avec l'entourage et la perception du futur, les trois variables qui constituent le sens donné à la maladie.

4.5.1 Les répercussions de la maladie sur leur perception d'eux-mêmes

Dans la prochaine section, nous présenterons les aspects négatifs et positifs de la maladie sur l'identité rapportés par les participant(e)s à l'entrevue. Cette façon de faire permettra de présenter les données recueillies lors des entrevues pour chacune des variables du sens donné à la maladie soit les répercussions de la maladie sur l'identité,

l'entourage et l'avenir. Nous présenterons tout d'abord les répercussions de la maladie en général, c'est-à-dire les séquelles négatives associées aux traitements et à leurs effets sur l'image et l'estime de soi. Nous présenterons ensuite les réactions aux séquelles de la maladie sur la perception de sa condition physique par le participant(e) ainsi que sur la valeur accordée à leurs besoins. Nous terminerons cette section en présentant les données sur les conséquences liées à l'expression de leurs besoins, les limites à mettre en place face aux autres ainsi que les traits de caractère qui ont changé suite à cette expérience.

Il ressort des propos des participant(e)s que leur état général a eu le plus d'impact négatif sur leur identité; plus de la moitié des participant(e)s signalent une discontinuité des capacités physiques et mentales suite aux traitements. Trois personnes disent avoir l'impression d'avoir frappé un « mur » ce qui est associé au sentiment d'une baisse de l'énergie qui affecte leur vie professionnelle et personnelle. Ce mur est toujours perçu plus d'un an après la fin des traitements. Cette sensation d'avoir frappé un « mur » est particulièrement associée à la perception d'une limite suscitant un besoin de se protéger lors de leur retour au travail.

Au départ quand je suis revenu travailler, j'avais beaucoup moins d'énergie..heu, on avait prévenu, mais c'est là que j'ai eu vraiment mon mur..ce n'était pas les traitements, c'est vraiment là que j'ai eu mon mur que je devais rencontrer, quand j'ai recommencé au travail, pis j'avais pas des grosses attentes, mais y a vraiment des choses qui m'ont déçu énormément, à mon retour, pis j'avais tellement peu d'énergie, que je me suis posé la question si je devais pas penser à travailler dans un autre département que le soutien à domicile, forte heureusement, mon énergie est revenue, mais très lentement, pis, y a fallu que je m'y mette au niveau du sport, vraiment, pis un peu plus intense (Éléonore).

D'ailleurs, ces principales séquelles sont associées à la « crainte de ne pas revenir comme avant » et à « l'espoir que l'énergie revienne comme avant la maladie ».

Si ça peut revenir! J'ai de gros doutes que ça peut revenir. Mais je n'en fais pas de deuil parce que je ne suis pas sûr. Faut que j'essaie, faut que j'essaie si je peux récupérer ou pas, là! Mais je ne le sais pas si ça peut revenir, là! Je commence à trouver que c'est long (Hugo).

Les thèmes « devenu con » et « se voir physiquement comme un vieux » sont nommés par trois des six participant(e)s à l'entretien.

Je devais faire quelque chose que j'ai déjà fait des milliers de fois dans ma job, une connerie du genre, t'sé rajouter un mot dans le même fichier, pis j'étais juste incapable de faire cela, plus un autre affaire similaire, trois affaires en une demie heure devant mon ordi, je regarde ma blonde pis je pars à brailler; je suis rendu con ! je suis un con! (Hugo)

Les séquelles négatives associées aux traitements, plus spécifiquement la chimiothérapie et la radiothérapie, sont relevées par tous les participant(e)s ayant eu ces traitements. Une seule participante a vécu une chirurgie d'ablation sans chimiothérapie. La douleur au levé du bras est soulignée par cette dernière. Pour tous les autres, la fatigue et la difficulté de concentration sont les séquelles signalées qui affectent grandement la qualité de vie.

Fait que même il y a certains soirs, des fois je ne suis même pas capable de marcher, là. Fait que t'sé je me tiens tranquille pis je ne bouge pas là. C'est comme si j'avais 90 ans d'un coup. Fait qu'il y a des journées, je ne suis pas pire, je suis à 7 ans, mais il y a des journées (j'en ai 90) (Coralie).

Pour les femmes ayant vécu une ablation du sein, l'adaptation difficile suite à cette ablation est soulignée par l'ensemble des participant(e)s (5). Les thèmes les plus fréquemment soulevés sont : l'estime et l'image de soi. Pour Frédérique, « Physiquement ben, il manque un morceau de sein, pis y a un bras ben qui fait ce qui peut là! C'est pas si pire ce qui ne peut pas fait que c'est correct là! ».

Des considérations sur le plan de la reconstruction du sein (nous reviendrons plus loin sur les valeurs) sont soulevées telles que la présence de la douleur, la difficulté de la mobilisation du bras et l'atteinte à l'image de soi. Pour une participante, le jugement des autres (chirurgien, et conjoint) à l'effet qu'elle avait des petits seins, et leur encouragement à choisir des seins plus gros lors de la reconstruction identitaire, provoque un effet important sur la priorisation de ses valeurs :

Oui, je pense que ça a changé un peu le rapport à mon corps, ça m'a aussi obligé à me dire, pour la reconstruction, qu'est-ce que je vais choisir...mais t's par rapport à mon conjoint, t'sé un moment donné, s'est mis à me donner ses préférences pour ma grosseur de seins ! Au début je me suis dit ben, c'est complètement déplacé, pis ensuite je me suis dit ben non, y a raison. Pis au début je me suis forcée pour avoir la discussion avec mon chirurgien plastique, finalement lui-même m'a dit oui, c'est vrai, je pourrais faire des seins un peu plus gros,.. parce que, finalement morphologiquement t'avais les seins trop petits, rire bref, pis là, ben l'y fallait que je m'approprie cette décision-là! tant que ça venait de l'extérieur je trouvais cela inacceptable, pis je voulais pas me faire imposer de décision, mais après cela, je me suis dit, ouin, c'est vrai que tant qu'à te refaire faire les seins, ça toujours été un complexe pour moi, pis effectivement, avoir l'opinion d'un professionnel qui considérant ma stature, pis tout cela, mes seins étaient effectivement un peu petit, fais que là ça m'a comme libérée (Daphnée).

Les deux tiers des personnes rencontrées en entrevue ont signalé l'importance de l'amélioration de leurs conditions physiques dans leur vie. Si la valorisation de la « condition physique » suite à une expérience de cancer apparait déterminante pour ces personnes, ce choix n'est pas tributaire de l'expérience du cancer puisqu'en effet les répondants affirment que l'activité et leur condition physique ont toujours fait partie de leur vie.

parlant de son intérêt de continuer à faire des demi-marathons...Oui. Oui. Depuis après les enfants, après la maternité. Dans les poussettes, y faisaient leurs siestes, ils ne pleuraient pas pendant ce temps-là. Je veux faire de la randonnée pédestre cet été,

ben, la course à pied va m'aider à cela, je veux faire du ski de fond cet hiver, ben la course aide à être en forme pour faire du ski de fond aussi (Geneviève).

Cependant, une majorité de répondant(e)s rapporte que leur changement de perspective a modifié la reconnaissance de leurs besoins en ayant davantage le désir de les faire passer avant ceux des autres. Il s'agit donc du rapport à autrui qui est altéré et détermine une centration sur soi. Ce contact avec soi-même s'évalue aussi en lien avec la détermination de sa force d'avoir traversé cette épreuve.

Y'en a beaucoup qui me disent qu'ils m'admirent, qu'ils me trouvent forte. T'sé l'expression t'es une battante, je trouve cela étrange. Mais oui, je me trouve vraiment très forte. Vraiment, là, t'sé oui, j'ai quand même une famille, une job, mes parents malades. T'sé, je me trouve bonne en tabarnouche. Je pense que les autres le voient pis me le disent (Delphine).

Cette primauté de soi et des acquis dans (p. ex., être forte) l'épreuve peuvent également être entendus en tant que travail identitaire. En effet, il s'agit de prioriser l'identité pour soi pour y subordonner l'identité sociale (la part de nous que nous pensons être le regard des autres⁷, p. ex., être un bon gestionnaire, être une bonne mère, être une bonne amie)⁸.

Définitivement moins de compromis, pas rendre personne malheureuse là. Un moment donné, les autres peuvent prendre leur bonheur en charge aussi, incluant les enfants. Fait que moi, je prends mon bonheur en charge, parce il n'y a personne d'autre qui va le faire. C'est vraiment cela. Fait que c'est cela. Ça a remis cela plus haut sur la liste, là ! (Delphine).

⁷ L'identité pour autrui selon Ricoeur est la part de notre identité vue par le regard des autres. Les rôles sociaux sont également formalisés dans cette catégorie (Martucelli, 2002).

⁸ Ibid.

Une participante par exemple nous dira que la maladie lui a permis de privilégier les activités permettant de valoriser la qualité des moments passés avec ses enfants. Avec le même souci d'apprécier la « qualité » des moments de solitude, elle se permet de faire du ski de fond et d'en faire une priorité personnelle ne mettant plus à plus tard la pratique de son activité, au profit des besoins des autres.

Deux participantes ont également exprimé le fait que de penser à elles plus jeune, ou encore à des rêves qu'elles souhaitent réaliser leur permettaient de se « recentrer » sur elles-mêmes et leurs besoins. Par exemple, une participante relève que de repenser au moment où elle avait 13 ans est un moyen de se « *grounder*⁹ ».

J'ai comme l'impression de me retrouver un peu, comme j'étais avant il y a quinze ans. Ou c'est juste un peu un nouveau moi, mais je dis me retrouver parce que quand j'ai besoin de me recentrer, je pense à qui j'étais quand j'étais à 12 ans à 13, t'sé, la petite Delphine, pour moi c'est une façon de me *grounder* là! Je pense que ça m'a obligé à cela (elle manifeste de l'émotion) (Delphine).

Pour une autre, l'épreuve l'a poussée à s'acheter une batterie pour apprendre à en jouer, rêve qu'elle avait depuis sa jeunesse.

Oui, ou des choses que j'ai toujours voulu faire, pis qu'on dit un jour ! Mais le jour on ne sait pas quand ça va arriver. Oui, fait qu'il faut arrêter de repousser. Fait que, faut le faire (...) J'ai mis des choses au ralenti c'est certain. Pendant mes *downs* de chimio je me suis fait une liste de chose que je voulais faire dans ma vie. Fait que j'ai commencé à jouer de la batterie, c'est un instrument que j'ai toujours voulu apprendre à jouer depuis toute jeune. Je me suis acheté une batterie l'an passé, j'ai mon premier spectacle dans un mois (rire) (Geneviève).

⁹ Repenser à soi en tant que jeune adolescente fait revivre des émotions à notre participante, qui affirme également y puiser sa force dans l'épreuve de la maladie.

Tous les participant(e)s à l'entrevue assurent que l'épreuve de la maladie leur a permis de développer une plus grande empathie et une diminution de leurs jugements sur autrui. « Ça me donne une meilleure compréhension des gens (parlant de ce que les autres vivent), justement de ne pas juger parce qu'on ne sait pas (Geneviève) ». Cette facilité accrue de sensibilité face à autrui amène les participant(e)s à avoir la même ouverture face à leurs propres besoins. C'est ainsi que trois personnes ayant répondu avoir l'impression d'être une meilleure personne ont toutes affirmées que la maladie leur a permis de changer pour le mieux en plaçant aujourd'hui leurs besoins avant ceux d'autrui, situation qui était à l'opposée avant l'épreuve.

Pis mentalement, je suis plus axée sur moi, sur mes besoins, chose qui est difficile quand t'es mère de jeunes enfants. J'ai vraiment, je suis beaucoup plus. Récemment j'ai pris la décision, t'sé je suis beaucoup plus axée sur moi. Parce que t'sé j'ai comme réalisée qu'à la fin c'est moi qui vais rester, même sur mon lit de mort... Fait que ça m'a fait! Ben, tant pis pour les autres qui vont survivre ; ce n'est pas que je m'occuperai plus des enfants et pis tout cela, mais, je ne sais pas, y'a vraiment un désir de combler mes besoins, beaucoup plus fort. Pis je prends l'action pour cela t'sé (Delphine).

Deux de ces trois personnes précisent que d'exprimer leurs besoins et leurs limites dans leur milieu de travail sont devenus prioritaire. Cette priorité vise à se protéger de la pression ressentie par le milieu du travail est un enjeu important au moment de l'entrevue. « Quand je vais retourner au travail, je veux être capable de dire là, c'est assez! Là j'ai atteint ma limite... Là, je vais demander de l'aide...est-ce que c'est facile? Non! (rire). J'anticipe que ça va être dur, mais je pense que ça va être important de le faire (rire) » (Geneviève).

Dans le tableau croisé (voir Annexe G), on voit plusieurs thèmes qui sont associés à la « capacité de dire non » et à « être à l'écoute de soi ». Ces thèmes sont identifiés chez toutes les personnes ayant participé à l'entretien.

Par ailleurs, les compétences acquises dans l'épreuve sont soulignées sous deux formes par la majorité des participant(e)s (5) soit de faire appel à sa force intérieure et être davantage capable d'être sensible aux autres. Ces deux qualités apparaissent déterminantes tant sur le plan des compétences personnelles que professionnelles.

Je pense que je vais faire mon travail beaucoup mieux. Dans ma vie personnelle avec les gens que je rencontre, moins de jugements et plus d'ouverture. Les rapports avec les autres sont plus faciles. Des fois, c'est facile de rencontrer quelqu'un pis de porter un jugement rapidement. Dans le fond, je pense que je juge beaucoup moins que je pouvais juger auparavant (Geneviève).

Deux personnes perçoivent que certains traits de leurs caractères ont changé (intensification de leurs sentiments) suite à l'épreuve de la maladie et que ceci peut affecter leur communication avec les autres. Ainsi, une répondante affirme que :

J'en parlais avec ma sœur hier, elle me dit : Réfléchis là ! Y avait des affaires qui te tapaient sur les nerfs avant, pis qui te tapent sur les nerfs sérieux là ! Je le sais, tu me le dis tous les jours. Oui, c'est vrai ! Les gens pas inclusifs me tapaient sur les nerfs, mais là, ils m'irritent sincèrement. Les pleurnicheurs m'irritent sincèrement ! (Frédérique)

Alors que pour un autre, c'est une sensibilité accrue et le fait de sentir que ses larmes montent rapidement qui suscitent une réticence à parler de ses émotions avec ses proches (Hugo). Deux thèmes convergent pour sur des dimensions différentes. Par exemple, l'une des participantes souligne que son vécu lui a permis de rendre compte de sa « force », alors qu'un autre participant souligne le côté physique lié à sa maladie et relève son sentiment de « faiblesse ».

En ce qui concerne les modifications au niveau des valeurs, les personnes signalent qu'elles n'ont intrinsèquement changé par la maladie, mais que le vécu de la maladie a plutôt mis en relief certaines d'entre elles.

..pas nécessairement changé, mais elles ont peut-être juste changé de place. Je n'ai jamais été quelqu'un de carriériste, ou quoi que ce soit, ça n'a pas changé. Mais, j'étais beaucoup dans « plaire aux autres, supporter les autres, et oups, ça a descendu un petit peu plus bas. Ben moi aussi, faut que je pense à moi, là! (Coralie).

Ainsi, une participante, perçoit comme une bonne chose d'accepter sa vulnérabilité. Selon cette participante, le vécu du cancer est une opportunité pour mieux vivre sa vie. La vulnérabilité s'inscrit ici dans le sens d'une répercussion positive du cancer qui conduit à pouvoir reconnaître et être à l'écoute de ses besoins. Ce qui converge avec les rubriques « priorités aujourd'hui » et les « valeurs prioritaires » qui sont de penser plus à soi, de se prioriser, de se développer en tant que personne et de ressentir du bonheur.

4.5.2 Les répercussions de la maladie sur les relations avec les autres

Dans cette section, nous rapportons les propos des personnes rencontrées en entrevue sur leurs rôles identitaires principaux ce qui nous permet d'aborder plus spécifiquement les répercussions de la maladie. Rappelons que la relation avec les autres a des répercussions importantes sur l'identité sociale d'une personne. Nous débuterons par les relations avec les amies et les collègues de travail qui semblent davantage problématique selon nos participants suite à un cancer. Nous aborderons ensuite les relations avec l'entourage familial qui est aussi vécu par certains plutôt négativement, alors que pour d'autres participants le soutien est très positif. Ce qui nous amènera à présenter les résultats au sujet du couple et des enfants, dont la qualité de communication perçue par les participants.

À la question portant sur les relations avec les autres (famille ou réseau social élargi), la moitié des participant(e)s soulignent que celles-ci ont été négativement affectées. Leurs témoignages ont permis d'identifier cette problématique. Dans deux situations

sur trois, ce sont les relations dans le milieu de travail¹⁰ qui furent identifiées comme étant particulièrement atteintes.

Je suis encore affecté par les traitements, ils appellent cela la chimio-cerveau, là y m'ont donné un gros dossier (parlant du travail) à préparer pis là y me disent ben ça fait deux mois que t'es là comment ça se fait t'es pas prêt. Pis là ça fait deux trois semaines que j'amène ma patronne a repousser le deadline, pis là ça comment à se crinquer, t'sé y a pas de colère, mais y a clairement de l'exaspération. Pis j'essaie de dire ben, t'sé c'est mon retour progressif, mais dans leur tête c'est moi qui suis difficile (Hugo).

Pour tous les participant(e)s, l'identité professionnelle est modifiée dans l'après-cancer. En effet, une participante signale que sa profession a encore plus de sens après son cancer, alors que pour une autre c'est le souhait d'un changement d'emploi qui détermine ses actions au présent et à moyen terme. « Je n'ai jamais été bien. Je n'ai jamais été heureuse. Ça n'a jamais répondu à mes besoins. Ça n'a jamais répondu à mes attentes. J'ai toujours procrastiné de donner ma démission. C'était de la lâcheté! » (Frédérique).

Pour deux personnes, la priorité donnée auparavant au travail est fortement modifiée au profit d'une recherche d'équilibre offrant la primauté à la vie personnelle (auprès des enfants). Parmi les participant(e)s à l'entrevue, une seule perte de « statut d'emploi » fut signalée par l'un d'eux suite à la maladie. Cette personne rapporte avoir dû abandonner un travail de gestion pour redevenir professionnel, se plaçant ainsi dans une précarité d'emploi. Ce choix fut fait pour s'adapter, nous dira-t-il, à son manque d'énergie suite aux traitements. Alors que pour une autre participante, c'est sa façon de

¹⁰ Nous avons vu que dans notre cohorte principale (N=39), 50% des personnes seulement se disent satisfaits du soutien reçu par le milieu de travail.

parler plus positivement de son vécu dans l'objectif de s'y adapter, qui fait qu'elle ne se sent pas bien reçue de son entourage professionnel.

Je me suis retiré du groupe d'amis (au travail), que j'ai depuis des années, je me suis retirée parce que je voyais que ce que j'ai à dire, je n'étais pas reçu, pis ben c'est ça. Ça a dégénéré, je viens de passer un mois horrible. Uniquement parce que j'ai décidé au jour 1 au moment où j'ai trouvé la bosse dans mon sein, j'ai décidé que ça allait être simple, que je n'y mettrais pas du compliqué. (Frédérique)

Cette participante rapportera la situation en ces termes :

Heu, je me suis fait dire récemment au bureau, ça ne se peut pas que des journées tu vas bien, pis qui a des journées que tu ne vas pas bien. C'est laquelle des journées t'es menteuse. Ben, je ne suis menteuse ni dans l'une ni dans l'autre. Toi, la journée où t'as pas le rhume vas-tu aussi bien que la journée où t'as le rhume? Moi j'ai des douleurs tous les jours. Et j'ai décidé que les douleurs ne m'entraîneraient pas dans la dépression. J'ai mal, je ne suis pas émotionnellement atteinte, je suis physiquement atteinte. Ça s'arrête là! (Frédérique parlant d'amis dans son milieu de travail).

Deux participantes relèvent que les « autres me demandent de revenir comme avant. » Cette demande est perçue négativement par la personne, comme une incapacité de son entourage à reconnaître son vécu (Frédérique et Éléonore). Il y a également des répercussions sur les relations interpersonnelles en lien avec la modification corporelle. Travaillant dans un milieu d'hommes, l'attitude négative de ceux-ci se traduit entre autres par un malaise face à l'ablation des seins et a été observée par une participante.

Je travaille surtout avec des hommes aussi, fait que ça a créé vraiment un malaise. Avant d'avoir eu ma mastectomie, ça a bien été. Et dès que j'ai eu ma mastectomie et que les gens ont su que j'aurais pu de seins, là ! Maintenant quand je les côtoie, j'ai pu de câlins comme j'avais avant. Le contact physique a changé. Ils osent comme pas trop. Ils me regardent moins, parce que là, ils ont tellement peur!

D'un coup que les yeux arriveraient à la hauteur des seins qui a pu (Coralie).

Quatre des six participant(e)s considèrent que les liens avec l'entourage (famille élargie et les amis) ont été affectés par la maladie. Ainsi, une personne précisera que la maladie lui a permis de « voir le vrai visage » de personnes ayant été auparavant des ami(e)s. Cette personne souligne avoir découvert de nouveaux ami(e)s sincères qui se sont rapprochés d'elle suite à l'épreuve. Une autre personne rapportera être particulièrement marqué par un malaise généralisé de l'entourage face à sa maladie. Cette personne rapporte l'existence d'un malaise lors de la communication, ce malaise provoque un « changement de sujet » lorsque la personne souhaite parler de son vécu avec des membres de sa famille. La personne rapporte également avoir perdu de nombreux ami(e)s.

Oui, je peux effectivement dire que j'ai perdu mes amis, on n'était pas mille avant, peut-être trois couples d'amis, pis on se tenait ensemble, pis ces gens-là évitent tout contact avec moi maintenant. Facile, inexplicable et pas moyen d'avoir d'explication...juste une espèce de vibe dont je peux déduire certains trucs t'sé, l'envie de ne pas avoir un malade dans la gaine qui va déprimer tout le monde (Hugo).

Une autre participante émet le constat que « les autres voient la mort en nous regardant », et ce plus spécifiquement lors du diagnostic et des traitements (Delphine). Cette participante croit que cette situation peut amener certaines personnes à s'éloigner d'elle. Alors que dans une autre situation¹¹, il s'agit de la perte de liens significatifs sur le plan des amitiés, mais aussi de la famille proche (frère, belle-famille) qui est relevée. Cette perte de liens a fortement influencé la perception de *soi* de la personne, qui aura

¹¹ Le soutien social perçu par l'entourage est la dimension qui a l'impact le plus positif sur le sens donné à la maladie (Fife, 1995) et est considéré comme l'une des cinq dimensions importantes à l'identification de bénéfices « bénéfice finding ». (Wang, Zhu, Yang, Yi, Tang, He, Chen, Li and Yang, 2015).

l'impression de « ne pas être assez aimable » puisque l'épreuve a fait fuir à ce point son entourage.

C'est quand il y a un problème, ce n'est pas le problème de tout le monde c'est le point commun à tout le monde. Donc, je me dis pourquoi tout le monde m'abandonne? Ben peut-être que la raison c'est pourquoi je suis une personne que l'on peut si facilement abandonner? Peut-être que je n'étais pas très sympathique ou agréable, peut-être qu'ils ne m'aiment pas (Hugo).

On constate ici que lorsque le soutien est absent, un impact négatif très important peut avoir une influence décisive sur la perception de soi.

Les répercussions du vécu de la maladie peuvent aussi modifier le rôle joué par les personnes auprès des autres. Ainsi, plusieurs participant(e)s relèvent que l'expérience de la maladie leur a permis de soutenir les autres recevant cette nouvelle (diagnostic du cancer). Une autre participante s'identifiera à un rôle de « coach » du cancer auprès des amis ou de connaissances ayant récemment reçu un diagnostic de cancer (Éléonore). Alors que la « réalisation que la vie n'est pas éternelle » fait dire à l'une des participantes qu'elle a envie de « partager la bonne nouvelle » à son entourage, associant ainsi la perspective d'une conscience humaine plus grande acquise par l'expérience (Geneviève).

Plusieurs personnes remarquent que ce sont elles, qui prennent soin des autres, plutôt que l'inverse et qu'il importe de responsabiliser les autres (c'est-à-dire, les amis.e.s du réseau social), de faire moins de compromis et de ne pas éprouver de culpabilité. Ce discours est généralement appuyé par l'ensemble de nos participant(e)s, ce qui est convergent avec la valeur de respect de soi. Cette valeur semble ici, primer sur les autres valeurs que sont l'indulgence, serviable, etc.

Ben je dirais..., les valeurs d'autonomie, d'indépendance, d'égoïsme littéralement, j'ai vraiment redécouvert cela, et j'ai remis cela au centre de ma vie, sans culpabilité. Avant...j'ai l'impression que dans les dernières années je m'étais oubliée, oui je pense que c'est la maternité qui fait cela...Avant, avant...les enfants, je me considère comme une femme autonome, indépendante, mais je pense qu'avec les années de maternité pis de vie de couple, je me suis un peu oublié pis là on dirait que ça l'a remis comme cela, c'est cela, pis c'est la bonne chose. (Delphine)

Dans la prochaine section, nous aborderons les répercussions du vécu de la maladie sur le couple et le rôle parental. De façon générale, les répercussions du vécu sont identifiées comme étant positif. La majorité des participant(e)s remarquent que leurs relations sont toujours importantes depuis la maladie et que le couple est solide.

Une participante relève que ce ne sont pas tant ses valeurs à elle qui ont changé, mais plutôt celles de son entourage. Ce changement est entendu comme étant positif « Je dirais que mon conjoint commence à changer...il dit ; « je vais revenir souper avec vous », fais que je ne vois plus, pas tant que mes valeurs ont changé par mon entourage, mais plutôt que ma situation a changé la façon de voir de mon entourage » (Geneviève).

La presque totalité des personnes rencontrées en entrevue considèrent que leur cancer a amélioré leur relation conjugale ou que celle-ci n'a pas été affectée négativement par l'expérience de la maladie. Une seule personne signale une attente non répondue d'avoir plus de soutien de la part du conjoint(e), ce qui a comme conséquence une remise en question de la relation. Une personne souligne que le cancer a permis d'améliorer les valeurs de son conjoint(e) (afin que celui-ci soit moins centré sur l'apparence physique) ainsi que d'améliorer la communication dans le couple. De façon générale, la qualité de la relation dans le couple est améliorée pour cinq participant(e)s.

mais mon chum, c'est sûr, qui a eu des choses qui n'a pas toujours été faciles, mais ça ne l'était pas de toute façon dans notre relation, mais ça l'a fait cheminer, ça fait en sorte qu'on est un couple plus fort présentement, plus attaché. Ou on parle plus maintenant de se séparer à tout bout de champ, ou on est capable de parler des vraies choses, ouin même et/ou c'est utile, pour ces enfants qui vivent des difficultés a différents niveaux, c'est ça pouvait pas faire autrement, parce que moi je pouvais, pas, je n'aurais pas pu, si la communication avait été meilleure, fais que ça a changé pour le mieux ...tant mieux... (Éléonore).

Cinq des six répondant(e)s sont parents d'enfants et d'adolescents. Deux d'entre eux ont observé le développement d'anxiété chez leurs enfants, allant de cauchemars à une réaction d'insécurité lors de l'absence momentanée du parent même plus d'un an après le diagnostic. Ces enfants ont entre 10 et 12 ans. Pour une autre répondante, son expérience de la maladie a produit l'urgence de devoir développer une plus grande autonomie chez son adolescent ayant eu un diagnostic d'autisme. La crainte d'une mort précoce par la récurrence du cancer et le souci de favoriser l'adaptation de son fils en son absence sont exprimés par cette dernière comme une situation prioritaire.

mais je pense qu'on n'a pas réalisé les petits symptômes, pendant toute l'année elle me disait quand on allait la coucher, vous allez étes ou, vous allez faire quoi, vous allez vous coucher vers quelle heure. Elle avait besoin de se faire rassurer, pis quand j'ai été hospitalisé pendant le temps des fêtes, là elle a commencé à faire des crises de panique, pu pouvoir respirer, quand moi je n'étais pas là, je n'étais pas nécessairement loin, j'étais sur le terrain, mais j'étais pas là. Pis là on est allé voir un psychologue pis là on a réalisé que toutes les petites affaires qu'elle nous a dites pendant l'année c'était sa façon à elle de nous dire, son besoin d'être rassuré, mais elle était très anxieuse, pis là ça ressortit plus fort. Ma grande réagit plus. Ma petite pas tant (Geneviève).

Le thème de la communication est abordé par les participant(e)s en termes de dimensions de « protection des proches », de « qualité de la communication » ainsi que

de « difficultés de communication ». Trois participant(e)s soulignent la nécessité de protéger leur entourage (parents) en portant attention à ceux-ci.

C'est très lourd pour nos parents. Maman a 90 ans, papa 85. Si j'avais une colère contre le cancer, c'est le mal que ça leur a fait à eux. Le mal que ça a fait à maman. Des mots malhabiles que j'ai eus quand je suis revenue de l'hôpital avec un diagnostic. Tout de suite maman s'est sentie concernée par l'affiliation mère-fille. Tout de suite maman a pris le blâme. J'ai répondu, ben écoute maman ne prend pas le blâme (Frédérique).

Une participante est d'ailleurs pair-aidante de ses parents (ayant tous deux des maladies graves). Deux participant(e)s à l'entretien soulignent ne pas recevoir de soutien de leurs parents (la relation ayant dans l'un des cas, un passé d'abus, alors que pour l'autre situation c'est le participant(e) qui a toujours eu un rôle parental auprès de son parent).

Ma mère, je ne peux pas lui dire, pis de toute façon a peut pas absorber cette information-là (lui annoncer sa maladie) de toute façon, ça lui créerait juste de l'anxiété. Mais cela c'est particulier, car j'ai toujours été très proche de ma mère, pis mon père...il a le cancer, je ne veux pas l'accabler...mais t'sé en même temps c'est drôle, parce que lui non plus ne veut pas trop m'accabler avec ses problèmes de santé, mais moi non plus, fait que pour la famille, c'était plus de les ménager (Delphine).

Deux participant(e)s priorisent davantage le rôle parental depuis l'avènement du cancer. Pour une personne, c'est le modèle de la « femme forte et indépendante » qui a teinté son parcours à travers l'épreuve de la maladie qu'elle veut léguer à ses enfants. Elle ajoute que ce lègue se fera de « façon heureuse ».

C'est plus clair pour moi, ce que je veux léguer professionnellement. Avec mes enfants aussi, t'sé, je veux dire qu'est-ce que je veux leur montrer? Comme là, ils voient que je suis une femme forte. C'est quoi une femme forte ? t'sé qui travaille, mais là y vont voir aussi, une femme épanouie, indépendante, qui fait ce qu'elle veut. T'sé, ça aussi, c'est quelque chose que je peux léguer à mes enfants. Je veux

leur léguer cette valeur-là. Vous autres aussi restez centrés sur vos besoins ! Ce qui t'éloigne de cela, en tout cas, selon mon expérience, c'est ça qui fait que tu deviens malheureux. Fait que c'est cela ! Au niveau des valeurs, c'est pas mal cela (Delphine).

Un des répondants se reproche de n'avoir pas eu d'enfants plus tôt dans sa vie et craint que cela ne soit plus possible ce qui lui fait éprouver un important sentiment de tristesse lors de l'entretien.

Les enfants (voix triste) ! T'sé pis si t'es une bonne personne pis tu travailles fort, la vie va se placer. Les bonnes choses vont arriver. C'est la grosse boule shit ça (...) Fait que là, je me rends compte ! fait que là j'ai 41 ! Je n'aurais pas dû me laisser vivre autant. Me laisser aller. J'aurais dû avoir des enfants déjà ! Je devrais avoir. T'sé c'est peut-être une option que j'ai perdue (Hugo).

4.5.3 Les répercussions de la maladie sur la perception du futur

L'échelle du sens donné à la maladie comporte deux items permettant de mesurer si la perception du futur a été affectée soit l'item deux et trois. La majorité des répondants affirment qu'ils sont en désaccord avec l'item 3 à savoir : « je pense que le cancer a changé ma vie de façon permanente et donc qu'elle ne sera jamais plus agréable » Ainsi, cinq des six participant(e)s ont l'espoir de retrouver une vie agréable dans le futur. Cette perception se réduit à la moitié pour l'item 2, soit que « le cancer est grave, mais que je serai capable de retourner à la vie avant ». Ce qui indique que la moitié des participant(e)s ressentent une rupture biographique, mais que la perception du futur est préservée pour la majorité d'entre eux.

Le tableau croisé (voir Annexe G) permet de voir que les thèmes associés à la perception du futur concernent le « sentiment de se sentir paralysé dans le temps » qui est nommé par un seul participant, alors qu'un autre parlera d'une sensation de suspension du temps, causé par le fardeau de l'épée de Damoclès.

Les thèmes les plus fréquents associés à la perception de soi en lien avec le cancer sont associés aux thèmes du temps (peu de temps devant soi) qui crée une conscience de la mort et provoque une intensification du plaisir, une intensification de l'extraversion, qui permet d'être reconnue par autrui » comme étant « davantage joyeuse ». Cependant, la perception du temps est différente d'un vécu à l'autre. Pour une participante, elle associe sa fin de vie dans un futur de 20 ans, alors que pour une autre elle est possiblement imminente. Le futur est ainsi défini par la perception du retour du cancer anticipé par l'ensemble des participants. Ainsi, la moitié des participant(e)s signalent croire que leur fin de vie sera associée à leur cancer. Pour deux personnes, la fin est annoncée entre 10 et 20 ans.

Je me dis qu'il y a de grosses chances que génétiquement je sois hypothéqué pour cela. Fait que, il me reste un vingt ans là, de bonnes années ! Parce que j'ai comme un feeling que moi aussi je vais avoir toutes ces maladies dans la soixantaine (parlant de récurrence probable anticipée avec celles vécues actuellement par les parents). Fait que ma vie, va pas mal être finie rendu là (Delphine).

Pour une autre des participantes qui a eu des cancers secondaires aux traitements, ce qui a été exprimé est le sentiment d'être en sursis et de ne pas savoir combien de temps il lui reste à vivre. Cette perception accentue son sentiment de devoir vivre au présent.

Faut être réaliste avec ce que j'ai eu, j'ai eu 4 cancers là ! Je les collectionne ! Fait qu'un moment donné, il va y avoir quelque chose qui va faire que c'est le cancer qui va m'emporter. Est-ce que c'est dans 5 ans, deux ans, je ne le sais pas. Je profite de la vie. Je mets mes priorités de manière à ne pas avoir de regret. Mais, c'est un jour à la fois, une année à la fois¹² (Éléonore).

¹² Noter que cette participante qui a un sentiment d'être en sursis donne un sens à la maladie très favorable.

Dans certains cas, cela amène les personnes, à ne pas vouloir faire de projet, par peur d'être déçu alors que, pour d'autres au contraire, il importe de construire un sens à sa vie, pour que les enfants puissent avoir un souvenir positif de la personne.

En résumé, les participants rapportent que ce ne sont pas les valeurs qui ont véritablement changé, mais plutôt leurs priorités. Les témoignages des participant(e)s sur le thème associé aux changements de valeurs, permettent de faire le constat, qu'il s'agit d'un changement de perspective, et non pas de valeur fondamentale. En d'autres termes qu'il s'agit d'intensification de certaines valeurs, suite au vécu. La priorité des valeurs, étant de « penser à soi » et de ne pas « faire de compromis » sur cet aspect. Deux valeurs prioritaires sont directement nommées par les participants soit la santé, qui est une valeur personnelle, et un monde en paix, qui est une valeur associée au bien-être collectif.

CHAPITRE V

DISCUSSION

Cette partie du mémoire discute et interprète les résultats du chapitre précédent. Pour ce faire, un rappel des objectifs de l'étude est d'abord présenté. Il est suivi par les conclusions pour chacune des deux objectifs spécifiques du volet qualitatifs en lien avec les hypothèses qui les sous-tendent. Les résultats sont ensuite comparés et discutés à la lumière des études sur le sujet présenté dans la problématique et le cadre théorique. Afin de respecter la subordination des données qualitatives aux résultats quantitatifs, nous avons opté pour examiner les réponses des répondant(e)s selon une attribution négative ou positive au vécu de la maladie tenant compte de leurs perceptions au sujet de leur identité, de leur entourage et de leur avenir qui sont les trois variables qui constituent le sens donné à la maladie. Finalement, des avenues de recherche seront suggérées.

5.1 Rappel de l'objectif général et des objectifs spécifiques de l'étude

L'objectif général de l'étude est :

de mieux comprendre le rôle joué par les valeurs personnelles dans la recherche d'adaptation à la maladie ou à ses conséquences chez des personnes âgées de 25 à 60 ans après l'annonce de la fin des traitements.

Les objectifs spécifiques du volet quantitatif sont :

1. identifier s'il existe un changement dans les valeurs personnelles que priorisent les participants âgés de 25 à 60 ans avant et à la suite de l'expérience du cancer (Hypothèse 1);
2. identifier s'il existe un lien entre les changements des valeurs personnelles que priorisent les participants et le sens donné à la maladie après la fin des traitements d'un cancer. (Hypothèse 2 : Si l'attribution du sens donné à la maladie est positive, alors nous devrions observer un changement de valeurs, signalant ainsi l'adaptation à la maladie. À l'inverse, si une attribution du sens donné à la maladie tend vers la négative, nous devrions observer peu ou pas de changement de valeurs, signalant l'absence d'adaptation à la maladie.)

Les objectifs spécifiques du volet qualitatif vont dans le même sens que ceux du volet quantitatif, mais visent à mieux comprendre les liens soient:

1. approfondir le rôle joué par les valeurs;
2. documenter le sens donné à la maladie par les participants en lien avec les répercussions de la maladie sur l'identité, l'entourage et la perception du futur.

Les entrevues qualitatives ont donc permis d'approfondir les liens entre les répercussions de la maladie sur la priorisation des valeurs des personnes, leur perception d'elles-mêmes, leur relation avec l'entourage et leur perception du futur.

5.2 Des modifications significatives dans l'ordonnement des valeurs chez les répondants de l'étude

Dans cette étude, nous cherchions à savoir si la maladie a induit un changement au niveau des valeurs des participants suite à l'expérience d'un cancer (hypothèse 1). Tel que constaté lors de la présentation des résultats, nous pouvons dire que les répondants ont la perception que leurs valeurs ont été modifiées suite à l'expérience du cancer. Les cinq (5) valeurs instrumentales suivantes : affectueux, large d'esprit, joyeux, courageux et indulgent sont montées en ordre d'importance dans le classement des valeurs.

Pour Rokeich (1973), les valeurs peuvent être modifiées pour permettre à la personne de satisfaire ses besoins. Des changements significatifs peuvent survenir lorsque la personne vit des confrontations entre ses valeurs ou ses croyances ainsi que lorsque des événements émotionnels significatifs se produisent. Ainsi, le vécu de la maladie peut amener la personne à devoir rapidement modifier ses valeurs pour s'adapter à la situation. Cette constatation est très importante, car elle signifie que même plusieurs années après le diagnostic certaines valeurs tel le respect de soi, la sagesse et l'harmonie intérieure sont toujours priorisées - que ce soit peu après le diagnostic ou de quatre mois à quatre ans après l'annonce de la fin des traitements - (Greszta et Sieminska, 2011).

Rokeich suggère que les valeurs sont « des représentations cognitives des besoins, et que la variation de ces valeurs devrait systématiquement se relier à des variations dans les besoins » (Rokeich, 1973, p. 48). On constate chez nos répondant(e)s qu'elles sont en lien avec des attitudes relationnelles (affectueux, ouverture d'esprit, indulgente) et

des traits de caractère (joyeux, courageux). Ces valeurs sont identifiées comme étant les plus à même de répondre aux besoins en lien avec les valeurs terminales.

Rokeich (1973) précise que les valeurs terminales sont les plus stables dans le temps, mais que chez une personne, les valeurs instrumentales peuvent se modifier suivant le vécu. Chez les répondant(e)s de l'étude les valeurs terminales suivantes sont également montées en ordre d'importance soient l'harmonie intérieure, le respect de soi et la sagesse. Ces trois valeurs impliquent la recherche de l'équilibre entre soi et les autres. Il est important d'être prudent dans l'interprétation de ces résultats, car comme le suggère Rokeich (1973), la démonstration logique de ce lien est complexe. C'est pourquoi Rokeich suggère d'étayer cette interprétation par une recherche qualitative. Ainsi, le volet qualitatif de notre recherche voulait approfondir la perception des personnes en lien avec les répercussions du vécu de la maladie sur leur identité, leurs valeurs, leur entourage et leur avenir. Ce volet qualitatif enrichit les résultats statistiques en permettant de nuancer et de mettre en relief les résultats quantitatifs.

En guise de conclusion, on peut dire que pour nos répondant(e)s l'harmonie intérieure et la sagesse sont des valeurs généralement associées à un état de bien-être et de paix avec les autres. Alors que la valeur de respect de soi peut se comprendre de deux manières : 1) par une recherche de bienveillance envers soi-même et 2) par la prise en compte de ses besoins et des limites face aux demandes des autres.

5.3 Un faible lien entre la priorisation des valeurs et le sens donné à la maladie

Cette étude cherchait à identifier s'il existait un lien entre les changements au niveau des valeurs personnelles que priorisent les participant(e)s et le sens donné à la maladie après la fin des traitements d'un cancer (hypothèse 2). Il s'agissait de faire des liens entre les résultats au sujet de la priorisation des valeurs et ceux au sujet de l'attribution

du sens donné à la maladie. Nous avons constaté que seule la valeur serviable a donné un résultat significatif dont les répercussions peuvent être interpréter de moyen à faible. Il y a cependant une limite à cette interprétation puisque la valeur serviable n'est pas significative dans l'ensemble des résultats.

Notre cadre théorique suggère que la modification des valeurs, dont la valeur serviable, peut être associée à une attribution positive du sens donné à la maladie et ainsi favoriser une intégration de la maladie dans son parcours de vie. En ce sens, est-ce qu'être serviable peut favoriser le soutien social? En comparant les valeurs instrumentales et terminales des personnes rencontrées en entrevue, on remarque que pour ceux qui la priorisent, cette valeur peut avoir un effet positif sur autrui de l'ordre de l'amitié ou d'une relation amoureuse. Cependant, il ressort des résultats des entretiens que la priorisation de cette valeur n'est pas généralisée et que son adoption dépend fortement du contexte et du vécu de la personne.

Ceci nous amène à dire, que bien qu'il existe un intérêt à constater qu'il y a un lien entre la priorisation de la valeur serviable lorsque le sens donné à la maladie est positif, que des recherches supplémentaires devraient être effectuées pour en valider la consistance.

5.4 Les transformations identitaires chez les personnes de l'étude

5.4.1 Les répercussions positives de l'expérience du cancer sur l'identité

Tout d'abord, la majorité des répondant(e)s considère que la maladie a eu des répercussions sur leur identité. Notre cadre théorique propose que le niveau des menaces perçues sur soi ainsi que les réponses de l'entourage peuvent provoquer une confrontation suffisamment forte pour avoir un impact sur l'identité et la perception de soi chez la personne atteinte d'un cancer. Nos résultats montrent que 62% des

répondant(e)s considèrent que l'expérience du cancer a fait d'eux une meilleure personne. Le premier constat est que la recherche d'équilibre entre la vie personnelle et la vie professionnelle relevée par l'ensemble des participant(e)s est perçue comme étant un effet de l'expérience du cancer. Au sujet de l'évolution personnelle, Érikson (1968) suggère que l'individu remet en question des aspects de sa vie (aspect négatif) pour lui permettre d'évoluer (aspect positif). C'est également ce que l'on retrouve dans des témoignages des répondant(e)s. De façon générale, les répercussions du vécu de la maladie sont perçues positivement par la majorité de nos répondant(e)s ayant été rencontré en entrevue. Les valeurs en lien avec le respect de soi ainsi que les qualités d'empathie et de sensibilité à autrui sont valorisées et considérées comme étant des acquis positifs dans la vie des participant(e)s. Ces valeurs participent donc à cette recherche d'équilibre personnel dans lequel un rapprochement avec autrui est favorisé.

Considérer que l'expérience du cancer fait en sorte que l'on devienne une meilleure personne, nécessite une certaine prudence lors de l'interprétation. Considérer être une meilleure personne implique d'avoir déjà intégré le vécu du cancer et d'associer cette intégration (cancer = meilleure personne) comme une plus-value pour l'identité. Par ailleurs, les personnes peuvent considérer qu'ils étaient de bonnes personnes avant la maladie, ou encore, ils peuvent ne pas souhaiter porter ce type de jugement sur eux-mêmes, pour une question de valeur. Certaines personnes peuvent aussi considérer qu'il est égocentrique de se mettre en valeur ou de s'identifier comme une meilleure personne. Frédérique et Hugo ont tous deux répondu par la négative à cet énoncé et leur témoignage ne permet pas d'éclairer leur réflexion à ce sujet. Ces personnes signalent cependant, croire que leurs valeurs n'ont pas été intrinsèquement changées par la maladie, mais que le vécu de la maladie a plutôt mis en relief certaines d'entre elles.

D'une part, on peut dire que la perception que le soi est affectée par les séquelles de la maladie et qu'elle est liée aux valeurs personnelles (jugement sur soi). D'autre part, on

observe une accentuation de certaines valeurs suite au vécu de la maladie. Frédérique illustre cet aspect lorsqu'elle parle de son caractère; elle signale que certains traits de son caractère sont maintenant plus accentués et qu'elle tolère moins bien certains comportements ou attitudes de l'entourage. Elle dira que ce qui « l'énervait avant, lui tape maintenant royalement sur les nerfs ». Ceci indique que l'un des effets des changements au niveau des valeurs ou de leur intensification peut être associé à des émotions ce qui permet aussi à la personne de réévaluer les comportements de l'entourage. Rokeich (1973) précise que ces changements de valeurs, tout en soutenant l'adaptation à la maladie, peuvent également à leur tour influencer la perception de l'entourage (p. 299). Comme le montre le témoignage de Frédérique, cette perception peut être positive, mais elle peut aussi exprimer des émotions négatives. D'ailleurs, des études récentes ont identifié l'existence d'un lien entre les valeurs et la régulation des émotions, mais aussi entre les émotions et la priorisation de certaines valeurs (Cheung et al., 2016; Tamir et al., 2016).

Certains auteurs constatent que les interprétations positives de la maladie (défi et chance d'ouverture) ne sont corrélées qu'avec des stratégies d'adaptation positives (Él Büssing et Fischer, 2009; Hamama-Raz et al., 2019). Cinq des six personnes rencontrées en entrevues ont mentionné qu'elles ont réagi par l'action pour faire face à la maladie. Ainsi, Coralie dira : « j'ai relevé mes manches, et je me suis dit, OK, on fait quoi maintenant? ». Le cancer est vécu comme une épreuve pour l'ensemble des personnes rencontrées en entrevue, mais elle est également perçue comme un défi ou un combat à mener. Aucun(e) des participant(e)s n'a exprimé des interprétations clairement positives associées à une chance d'ouverture. Une reconnaissance positive de l'expérience est davantage liée au constat d'avoir développé de l'empathie accrue pour autrui, suscitée par la souffrance d'avoir vécu cette épreuve, à un moment de leur parcours où ils ne pensaient pas que leur vie pouvait être menacée. L'ensemble des participant(e)s, même ceux qui donnaient un sens positif donné à la maladie, ressentait

toujours une souffrance importante lorsqu'ils nous parlaient de leur vécu et de l'épreuve qu'ils ont traversée.

Ces constats nous permettent de mieux comprendre pourquoi la moitié des personnes vive de la détresse psychologique et ce même plusieurs années après la rémission (Brinkman et.,*al* 2013; Kuba et *al.*,2019). Ceci nous fait donc abonder dans le même sens que Tedeschi et Calhoun (2004), à savoir que lors d'une intervention en travail social le sens donné à la maladie doit être en conformité avec l'identification des bénéfices perçus et des croyances fondamentales de la personne. Force est de constater que lorsque nous observons les témoignages de nos participant(e)s, chacun d'eux a été suivi en relation d'aide (par un psychologue) ou a reçu du soutien financier même si leur souffrance est toujours bien présente lors de l'entretien. Nos données contextualisées, en lien avec le fait que notre cohorte a reçu l'annonce de la fin de leur traitement (qui annonce la guérison de la maladie), met en évidence qu'une proportion non négligeable de personnes (31%), ressentent, anticipent ou vivent encore avec des répercussions négatives associées à l'expérience du cancer.

5.4.2 Les répercussions négatives de l'expérience du cancer sur l'identité

Pour notre cohorte, 90% des répondant(e)s considère qu'ils ne sont plus la même personne qu'avant la maladie. Nous avons vu dans la problématique que s'ajoutent, aux séquelles physiques et psychologiques (Ramphal et *al.*, 2011), les dépenses liées au cancer et les absences du travail, qui ont des répercussions importantes sur toutes les sphères de la vie de la personne (personnelle, familiale et sociale) (Zhu et *al.*, 2020). En effet, la confrontation de la personne avec les conséquences du cancer (symptômes physiques) amène celle-ci à vivre une crise identitaire que ce soit au moment du diagnostic ou après la fin des traitements.

Les répercussions les plus difficiles du vécu de la maladie concernent la diminution des capacités physiques et mentales. Ainsi, la fatigue (81%) et les difficultés de concentration (45%) sont identifiées comme étant les séquelles des traitements les plus difficiles à gérer après la fin des traitements. Il ressort de l'analyse thématique que ces séquelles sont vécues comme une sensation d'avoir « frappé un mur » ou de ressentir « des difficultés de concentration ». Ces séquelles rendent l'accomplissement des tâches très difficiles. Comme le rapportent certains auteurs, la fatigue associée aux effets de la maladie ou aux traitements peut également nécessiter un arrêt du travail (Spelten et al., 2003; Bakker et al., 2020). Cet arrêt de travail aura un impact sur l'identité sociale et personnelle et il se reflètera aussi sur les occupations habituelles pour une durée de plusieurs mois (p. ex., la personne peut devoir cesser des entraînements physiques, la capacité de faire des recettes qu'elle préfère, des activités scolaires et sociales qu'elles considèrent comme étant très importantes pour elles, etc.). Par voie de conséquence, cela aura des répercussions sur l'image de soi. Ainsi, trois des participant(e)s partagent qu'ils ont de la difficulté à terminer leur journée tellement ils se sentent fatigués.

Schmidt, Wiskemann et Steindorf (2018) soulignent que les plaintes associées aux séquelles de la maladie ont été identifiées par les personnes ayant un cancer comme étant les plus susceptibles d'affecter leur qualité de vie ce qui a des répercussions sur l'estime de soi. Lors de l'entrevue, Hugo exprime dans des mots très durs et chargés d'émotions négatives envers lui-même de ses difficultés de concentration suite aux traitements (p. ex. je suis devenu con).

Les auteurs Little et al., (2002) ont identifié que la reconstruction du sens se fait à partir de la mémoire que la personne a de son identité passée qui par ailleurs est teinté par la chronologie des événements. Les personnes devront également intégrer l'idée qu'ils se font des conséquences de ce vécu sur leur futur tenant compte de la perception qu'ils ont d'eux-mêmes dans le passé. C'est également ce que l'on constate lors des entretiens

puisque la majorité des personnes fait un retour sur soi qui prend appui sur leurs intérêts ou leurs souvenirs qui date de leur jeunesse. C'est ainsi, que la presque totalité de nos répondant(e)s (5/6) et 69% des personnes de l'échantillon pensent qu'ils se remettront de leur maladie et que leur vie pourra redevenir agréable. C'est également le sens général qui a marqué les témoignages lors des entretiens. Dans la prochaine section, nous aborderons les conséquences positives de l'expérience du cancer sur les relations familiales et sociales.

5.5 Les conséquences de l'expérience du cancer sur les relations familiales et sociales

5.5.1 Les conséquences positives de l'expérience du cancer

Les entretiens ont permis de relever que pour les personnes rencontrées en entrevue, les répercussions de la maladie n'ont pas affecté la qualité de la relation de couple pour la presque totalité d'entre eux (5/6). Au contraire, il semble que le vécu de la maladie les a rapprochés de leur conjoint. Ces personnes mentionnent leur reconnaissance de l'appui reçu par leur conjoint(e), excepté pour une personne qui, déçue par ce dernier, remet en question sa relation. Comme le soulignent certains auteurs, le soutien social perçu de l'entourage est ce qui a l'impact le plus positif sur le sens donné à la maladie (Fife, 1995) et il est considéré comme l'une des cinq dimensions importantes dans l'identification des bénéfices de la maladie « bénéfice finding » (Wang et *al.*, 2015).

Le thème de la communication est abordé par les participant(e)s en termes de protection des proches, de qualité de la communication ainsi que de difficultés de communication. Ainsi, trois participants soulignent la nécessité de protéger leur entourage (parents) en portant attention à celui-ci. Ces thèmes convergent également avec les données de la littérature qui indique l'importance de la qualité de la communication, pour soutenir l'adaptation des personnes suite au vécu du cancer. Lim (2019) avance que les conjoints ont besoin d'avoir une communication efficace avec les membres de leur famille pour gérer les situations du quotidien. Dans le cas inverse, le manque de communication

favorise leurs symptômes dépressifs. Les personnes ayant vécu un cancer peuvent également utiliser différentes stratégies pour protéger leurs proches.

Bien que la valeur de sécurité familiale ne soit pas significative dans les changements de valeurs pour notre cohorte, elle est néanmoins très élevée, soit au 5^e rang au focus passé et au focus présent. Elle ressort également dans les valeurs prioritaires pour nos participant(e)s à l'entrevue. La sécurité familiale est donc une valeur qui apparaît aussi importante avant et après avoir eu un cancer. On peut en déduire que confronté à la peur de la mort ou de la fin de vie, on associe ces peurs à celle de perdre des personnes importantes de l'entourage. La peur de ce qui peut arriver aux proches est l'une des peurs très importantes relevées par nos participant(e)s. Éléonore effectue une prière avant de se coucher pour préserver ses proches de la maladie. Geneviève priorisera la qualité de l'attention auprès de ses enfants et relativise son investissement pour monter les échelons au travail. Le travail identitaire est donc fortement marqué par les attachements et le sens que ceux-ci prennent dans la vie des personnes (Delvaux, 2006).

On peut également constater, que les valeurs prioritaires significatives pour l'ensemble des répondant(e)s se rattachant à l'entourage, sont liées à des qualités relationnelles telles être affectueux, ouvert d'esprit et indulgent. Ces qualités se rattachent à des pensées et des attitudes positives. Celles-ci bonifient les relations avec les autres et sont susceptibles de favoriser le soutien social de l'entourage. Geneviève rapporte d'ailleurs que les acquis positifs de son expérience lui permettent d'être une meilleure professionnelle dans son milieu de travail ce qu'elle attribue au développement de sa plus grande sensibilité. Elle mentionne également que son ouverture lui permet de se rapprocher davantage des personnes de son entourage.

5.5.2 Les conséquences négatives de l'expérience du cancer

Seulement 46% des personnes de notre échantillon ont répondu que leur relation avec leur entourage n'a pas été influencée négativement par la maladie. Lors des entretiens qualitatifs, seulement la moitié des personnes répondent également que leur relation avec l'entourage n'a pas été influencée négativement par la maladie. L'analyse des extraits thématiques révèle que les répercussions négatives de la maladie concernent les relations dans le milieu du travail (Frédérique, Coralie) ainsi qu'avec l'entourage familial plus élargi (Hugo).

Une dimension significative relevée par les participant(e)s à l'entrevue concerne le malaise et le jugement des autres au sujet des modifications physiques ce qui déçoit fortement ces personnes. Ainsi, Coralie mentionne sa tristesse de constater le malaise exprimé par les hommes dans son milieu de travail ce qui fait en sorte qu'ils n'osent pas la regarder, ni lui donner des accolades comme auparavant. Elle justifie ce comportement par le fait que ce sont des hommes et qu'ils sont mal à l'aise avec l'ablation des seins. Elle apparaît toujours très blessée par cette situation lors de l'entrevue. Frédérique, quant à elle, a choisi d'accepter une reconstruction mammaire avec des implants plus volumineux que ses seins naturels. Elle rapporte avoir été choquée par le jugement de son mari et de son chirurgien à l'effet, que ses seins étaient auparavant trop petits et avoir « dû travailler à s'approprier » cette décision. Ces deux exemples illustrent l'importance des valeurs socio-culturelles qui influencent les réactions de l'entourage ce qui aura des répercussions sur le vécu des personnes.

Les auteurs Schadron et Morchain (2002) présentent la notion de «déterminabilité sociale» comme un processus inconscient qui conduit les personnes à adapter leur comportement en fonction des influences extérieures. Les auteurs constatent que les personnes vont utiliser les informations qu'elles reçoivent de leur entourage, en pensant qu'ils connaissent sa personnalité, mais qu'elles vont également analyser le statut de ces influences sur sa personnalité. Ainsi, plus le jugement perçu sur soi sera fort et plus la personne sera influencée par celui-ci pour répondre aux attentes de ceux de qui elle

se sent jugée (Schadron et Morchain, 2002). En lien avec notre cadre conceptuel, on comprend que la modification des valeurs est utilisée ici pour s'adapter à l'entourage ce qui va également influencer le sens donné à la maladie.

Par ailleurs, l'une des craintes pour les personnes lors du retour au travail concerne le jugement d'autrui sur leurs limitations physiques et les répercussions sur leur performance au travail (Butow et *al*, 2019). Ces craintes ont également été mentionnées par nos participants. Ainsi Hugo, Frédérique, Éléonore et Geneviève ont mentionné craindre que l'employeur se rende compte des limitations physiques associées aux traitements telles la fatigue, la faiblesse, les difficultés de concentration ou de mémoire. Notre modèle conceptuel, nous permet de dire que la réponse de l'entourage (réelle ou anticipée) peut avoir un impact sur le sentiment de contrôle perçu de la situation. En ce sens, cette crainte peut amener certaines personnes à prioriser certaines valeurs dans l'objectif de s'adapter à la situation.

C'est ainsi, que l'éloignement de l'entourage suite au cancer affecte visiblement deux des personnes rencontrées en entrevue. Coralie dira que cette distanciation prise par les ami(e)s lui a permis de voir leur « vrai visage ». La valeur de l'amitié authentique est d'ailleurs priorisée par celle-ci suite à son vécu. Pour Hugo, ce rejet de l'entourage aura des répercussions négatives importantes sur la perception qu'il a de lui-même. Il affirmera croire que ce rejet signifie « qu'il n'était tout simplement pas assez aimable » et il paraît très éprouvé par cette situation.

Rokeich (1973) souligne que certains commentaires ou interprétations, au sujet des valeurs de la personne ou celles de personnes significatives de l'entourage, peuvent provoquer une modification des valeurs de la personne. Rappelons que c'est ainsi, que plus le jugement perçu sur soi sera fort et plus la personne sera influencée par celui-ci pour tenter de répondre aux attentes de la personne qui la juge (Schadron et Morchain, 2002). L'auto-confrontation (de ses valeurs remise en question par les autres) est

identifiée par Rokeich, comme une conséquence directe d'un état d'insatisfaction avec soi-même (Rokeich, 1979) ce qu'il définit comme étant de la déterminabilité sociale. Ces constats illustrent l'influence de l'entourage sur la modification des valeurs des personnes (Rokeich, 1973 ; Chataigné, 2014).

5.6 L'influence de l'expérience de la maladie sur la perception du futur

5.6.1 L'influence positive sur la perception du futur

Nous avons vu que l'échelle du sens donné à la maladie comporte deux énoncés permettant de mesurer si la perception du futur a été affectée. Plus des 2/3 des répondant(e)s soit 69 % de l'échantillon et la presque totalité (5/6) des participant(e)s de l'entretien affirment qu'ils sont en désaccord avec l'énoncé à savoir « je pense que le cancer a changé ma vie de façon permanente et donc qu'elle ne sera jamais plus agréable ». Ceci signifie qu'ils ont l'espoir de retrouver une vie agréable dans le futur. Cependant, seulement 59% des répondant(e)s de l'échantillon et à la moitié des personnes à l'entretien sont en accord avec l'énoncé à l'effet « que le cancer est grave, mais que je serai capable de retourner à la vie avant ».

On peut en conclure, que la moitié des participant(e)s ressentent une rupture biographique, mais que la perception du futur est préservée pour la majorité d'entre eux. Certaines personnes perçoivent aussi certains acquis associés à la modification de leurs valeurs. Ces données convergent avec celles qui disent que les personnes perçoivent des bénéfices au vécu de la maladie en lien avec l'appréciation de la vie (Fromm et *al.*, 1996 ; Salmon, Manzi et Valori, 1996). Pour Geneviève, profiter davantage du moment présent avec ses enfants est associé avec quelques valeurs qui sont dorénavant importantes pour elle et qui sont un acquis positif dans son vécu.

Nous avons vu que la perception temporelle diffère selon le vécu des personnes rencontrées en entrevue. Certaines personnes disent que leurs valeurs n'ont pas changé, mais l'intensification de certaines d'entre elles est mise en relief. C'est également ce que souligne Rokeich (1973) au sujet du processus de modification des valeurs. Parmi les répercussions positives, cette mise en relief de certaines valeurs, comme celle d'être joyeuse ou d'avoir du plaisir ou de profiter davantage du moment présent, sont identifiés comme étant des acquis liés l'expérience du cancer.

Dans le contexte du travail, mais aussi vis-à-vis de l'entourage, les personnes soulignent que la valeur de respect de soi participe à la prise en compte de leurs besoins dans l'instant présent, plutôt que de différer la réponse à ceux-ci afin de prioriser ceux de l'entourage. Ceci permet une recentration sur soi ce qui est valorisé par l'ensemble des participant(e)s qui se donne le droit de mettre leurs besoins en avant-plan que ce soit dans leurs relations avec les enfants, dans le couple ou au travail. Le rapport à autrui est ainsi modifié lorsqu'on souhaite « responsabiliser ceux-ci pour leur propre bonheur, et ce, sans culpabilité » (Daphnée). Protéger ses limites est représenté par la valeur de respect de soi, qualité qui est significative lors de la priorisation des valeurs. Frédérique et Hugo ainsi qu'Éléonore, rapportent tous trois que c'est une valeur très importante, mais considèrent que cette volonté de se respecter et de poser des limites en milieu de travail n'est pas simple à appliquer. Pour arriver à établir un rapport au travail qui lui permet de se reposer, Hugo, a choisi de démissionner d'un poste de cadre alors qu'Éléonore a dû menacer son employeur de démissionner. Dans les deux cas, il s'agissait de s'assurer de se protéger contre des demandes de temps supplémentaires. Frédérique pour sa part pense à une réorientation de carrière, pour que son emploi puisse correspondre davantage à ses valeurs acquises par le vécu du cancer.

5.6.2 L'influence négative sur la perception du futur

Un des énoncés du questionnaire concernait la perception du futur, « j'ai l'impression que d'avoir le cancer a interféré avec l'atteinte des buts les plus importants que je m'étais fixés ». Selon Little et *al.* (2002), la perception du futur est ce qui a le plus d'impact sur la perception d'une rupture biographique. En ce qui concerne notre étude, cela veut dire que dans une proportion de 56,41% les répondant(e)s considère que le cancer a interféré avec l'atteinte des buts les plus importants qu'ils s'étaient fixés, alors que pour 38,47% d'entre eux ce n'est pas le cas.

Les résultats permettent de mettre en relief que toutes les personnes rencontrées en entrevue perçoivent toujours fortement les effets de la maladie dans leur vie. Dans la situation d'Hugo, celui-ci se sent paralysé et préfère ne pas faire de projets (acheter une maison, avoir des enfants) par crainte d'être déçu ou de laisser des enfants orphelins si son cancer revenait. La « liminalité » dans le contexte d'une maladie grave est présentée comme un processus par lequel la personne a le sentiment d'être dans un temps suspendu (ce qui maintient sa rupture biographique) pendant lequel elle tente de donner un sens à son expérience (Little et *al.*, 1998).

Cependant, l'analyse des entretiens permet de constater que la perception temporelle de la fin de vie liée au cancer est perçue différemment d'une personne à l'autre. Bien que la peur de la récurrence est davantage identifiée par les adultes ayant de jeunes enfants ou des symptômes ayant des répercussions importantes sur le quotidien (p. ex. la fatigue ou de la douleur) (Herschback et Dinkel, 2014), les résultats de nos entretiens montrent que celui qui manifeste le plus de crainte de la récurrence est Hugo. Il décrira cette crainte de la récurrence, comme un état qui le paralyse et l'empêche d'identifier des projets au moment de l'entretien, y compris celui d'avoir des enfants. Seulement 54% de notre cohorte signale qu'ils se remettront de la maladie et 41% qu'ils pourront retourner à leur vie d'avant. On peut en déduire que pour près de la moitié des personnes (46%) que les répercussions négatives sont toujours très présentes après l'annonce de la fin des traitements.

En lien avec notre cadre conceptuel, on peut en déduire que ce sentiment d'aliénation peut produire une difficulté importante pour surmonter le vécu de la maladie. Très concrètement, une personne peut ainsi être confrontée à une contradiction dans ses valeurs qui affectera le sens donné à la maladie et qui sera maintenue par l'atteinte de la perception négative de la maladie sur son futur (p. ex. préférer ne pas avoir d'enfant alors qu'il s'agit d'une valeur familiale importante, par crainte d'un retour de la maladie).

5. 7 Synthèse de la discussion et retombées pour le travail social

En résumé, on peut dire que les personnes rencontrées en entrevue ont des résultats légèrement plus positifs sur le sens donné à la maladie que ceux de l'échantillon global. Par ailleurs, au niveau du profil, médical, le cancer du sein a été diagnostiqué chez 50% des personnes de notre échantillon et la presque totalité des participant(e)s a reçu des traitements de chimiothérapie (100%), de radiothérapie (97%) et des chirurgies (92%). La fatigue et les difficultés de concentration sont les deux séquelles les plus rapportées par la cohorte et 82% d'entre eux ont reçu l'annonce de la fin des traitements actifs depuis de 4 mois à 2 ans. Enfin, en ce qui concerne les participant(e)s aux entretiens cinq des six personnes rencontrées en entrevues ont eu un cancer du sein. Leurs caractéristiques sociodémographiques sont comparables à celles de l'échantillon et 4/6 ont réalisé des études universitaires. Ils ont tous eu accès à une assurance salaire qui leur a permis de ne pas s'inquiéter financièrement ainsi que des services de soutien psychologique.

Bref, la présente recherche permet premièrement, de confirmer qu'il y a une modification des valeurs suite à l'expérience du cancer. De plus, on peut dire que les valeurs qui sont modifiées concernent davantage celles qui impliquent la relation affective aux proches. Deuxièmement, il est intéressant de constater que le sens donné à la maladie est plus défavorable après la fin de traitements d'un cancer, alors qu'il

s'agit d'une bonne nouvelle puisque la fin des traitements signifie d'être en rémission de la maladie. En effet, la recherche de Raymond (2013) présentait plutôt une attribution du sens donné à la maladie significativement plus élevée alors que le pronostic n'est pas encore clairement établi. Cependant, comme on le souligne également dans la littérature la crainte de la récurrence est toujours perçue par ces adultes à un âge où ils ont de multiples responsabilités (familiales, professionnelles). La priorisation des valeurs (Rokeich, 1973) ne semble pas avoir de liens statistiquement observables avec l'instrument du sens donné à la maladie (Fife, 1995) sauf pour la valeur serviable. Cependant, on constate à travers les témoignages de l'importance accordée à la priorisation des valeurs lors de cet effort de la personne visant à faire face à son vécu (appréciation de la vie, respect de soi, etc.). Ces valeurs, qui identifient des bénéfices ainsi que l'examen des caractéristiques des répercussions de la maladie sur l'identité, l'entourage et la perception du futur, nous paraissent pertinentes scientifiquement.

Nos résultats mettent en évidence, l'importance du vécu émotionnel suscité par les réactions de l'entourage sur la personne. Principalement sur son estime de soi ainsi que sur son sentiment d'être ou non apprécié. Ces résultats contribuent à mieux comprendre comment les jugements des autres peuvent continuer de se faire ressentir, même lorsque les valeurs sont modifiées ou encore que l'attribution du sens donné à la maladie tende vers une valeur positive.

L'analyse thématique permet de dire que la stratégie cognitive de modifications des valeurs n'enlève pas pour autant le stress inhérent à certaines réalités (p. ex., pression de performance ressentie au travail alors que la fatigue est une séquelle associée aux traitements). Elle montre aussi que le jugement des autres et l'incompréhension au sujet du vécu des personnes ayant vécu un cancer peuvent ajouter une difficulté à leur adaptation. La priorisation de soi (le respect de soi) identifiée par Rokeich (1973),

selon notre interprétation, exprime avant tout une recherche d'adaptation pour contrer cet effet.

Enfin, nous aborderons les retombées de la recherche pour l'intervention en travail social. La priorisation des valeurs peut être utile tant dans la compréhension du discours d'une personne en souffrance que pour soutenir le travail sur le sens donné à la maladie. La prise en compte des valeurs (ou de ces contrastes) peut également être un outil permettant le soutien de l'adaptation. Néanmoins, ces données renvoient encore une fois à l'importance pour le travailleur social d'établir une posture réflexive sur ses propres valeurs dans le contexte où le système de valeurs des personnes lors de la recherche d'adaptation sont particulièrement sensibles aux influences externes.

Les retombées de cette recherche signalent aussi l'importance de bien comprendre la dualité entre les valeurs considérées comme étant les plus importantes et le système de croyances d'une personne, de sorte à mener une intervention pertinente (p. ex., une personne peut valoriser la force intérieure et craindre le jugement sur sa vulnérabilité ou sur son émotivité). Ainsi, une personne pourrait identifier des bénéfices (p. ex., la qualité de force et d'indulgence) produits par le vécu du cancer, mais en même temps mettre de côté une part importante de son vécu (sentiment d'être rejeté par son entourage, stress ressenti associé aux répercussions financières, ou aux jugements des pairs). C'est ainsi, que la perception de bénéfices n'est pas nécessairement associée à un état de bien-être réel sur le plan de la conscience. Cette perception de bénéfices peut aussi être influencée par les attentes que les autres ont envers la personne ou que celle-ci privilégie pour protéger ses proches (je vais ménager mes proches, je vais surtout parler du bonheur de profiter de l'instant présent). Ces résultats sont donc un appel à rester vigilant sur les différentes dimensions de l'identité et leur impact sur les croyances lorsqu'une personne utilise des stratégies cognitives comme celles de la priorisation des valeurs et le sens donné à la maladie pour faire face aux répercussions d'une maladie grave.

CONCLUSION

Tout au long de ce mémoire, il a été question de mieux comprendre le rôle joué par les valeurs personnelles dans la recherche d'adaptation à la maladie ou à ses conséquences chez des personnes âgées de 25 à 60 ans après l'annonce de la fin des traitements. Cette recherche a permis de décrire les enjeux et répercussions du vécu du cancer après la période de la fin des traitements actifs. La problématique a mis en avant-plan que plus les personnes vivent des situations difficiles et plus elles cherchent à donner un sens positif à leur expérience, et ce plus spécifiquement, au début de la maladie. La fin des traitements actifs lorsque le pronostic est positif est peu documenté dans la littérature. Une recherche Greszta et Sieminska (2011) a permis d'identifier qu'il existait une modification des valeurs peu après un diagnostic de cancer.

Rappelons que les concepts à l'étude dans notre cadre théorique sont la priorisation des valeurs de Rokeich (1973) et le sens donné à la maladie (Fife, 1994, 2005). Ces deux concepts sont identifiés comme étant deux stratégies cognitives utilisées par les personnes pour faire face à une maladie grave lors de la recherche d'adaptation identitaire. Nous avons ainsi choisi le tableau des valeurs de Rokeich, car la différenciation qu'il pose entre les valeurs instrumentales (qualités) pour atteindre une réponse à leurs besoins (valeurs terminales) permettait de mieux cerner la recherche d'adaptation. Nous avons également adapté le modèle de Fife, pour y intégrer la stratégie cognitive de la modification des valeurs dans le contexte d'une recherche d'adaptation identitaire, ce qui selon notre hypothèse est susceptible d'avoir un lien ou d'influencer la construction du sens donné à la maladie.

Notre méthodologie repose sur un devis de recherche mixte séquentiel. Nous avons ainsi pu ainsi obtenir des résultats quantitatifs auprès de 39 participants. Par la suite, six d'entre eux ont accepté d'être rencontrés en entrevue pour approfondir les données par un volet qualitatif.

Dans l'ensemble, les résultats obtenus s'avèrent en accord avec la revue de littérature et le cadre théorique. Toutefois, de nouveaux éléments ont émergé et sont à souligner pour mettre à jour les données actuelles. Notre recherche suggère que les valeurs priorisées, identifiées comme des besoins, visent à permettre à la personne de se protéger contre les demandes de l'extérieur (milieu de travail) et de se rapprocher des personnes significatives de l'entourage. Le deuxième élément significatif à souligner est que ces changements de valeurs ainsi que l'attribution positive au sens donné à la maladie positive ne signifient pas à priori que la personne ne ressente pas une souffrance émotionnelle, même si elle a reçu la nouvelle que ces traitements sont terminés et suppose donc sa guérison.

La rupture biographique, qui serait principalement liée à l'idée que se fait la personne de l'altération de son futur par la maladie, est vécue différemment d'une personne à l'autre. Cependant, la crainte de la récurrence marque profondément chacun des témoignages. L'épée de Damoclès en tant que menace pressentie est toujours présente pour mettre un terme rapidement à ce bien-être potentiel. Cette crainte de la récurrence amène une intensification à vivre le moment présent, et même à vouloir que les proches adoptent les mêmes valeurs soit celles de profiter de l'instant présent, d'avoir des traits de personnalité d'ouverture, d'empathie, etc. La compréhension de la fragilité de la vie (mortalité) intensifie le sentiment de profiter de l'instant présent, mais aussi d'être plus proche des personnes significatives (enfants, conjoints, famille). En ce sens, la liminalité qui est liée à une forme d'aliénation marque fortement le discours de tous nos participants lors des entretiens.

La recherche n'est pas concluante quant à l'existence d'un lien entre les changements de valeurs et l'attribution du sens donné à la maladie puisqu'une seule variable est significative soit la valeur serviable. Il est possible de penser que la modification des valeurs n'est pas en lien avec le sens donné à la maladie même pour ceux qui attribuent une valeur négative à l'expérience. Bien que la majorité des personnes considère qu'ils ont retrouvé une vie agréable, il faut souligner les répercussions négatives associées aux séquelles marquant profondément le vécu des personnes. Dans ce contexte où la personne ressent toujours fortement des difficultés morales ou physiques, c'est la valeur du respect de soi qui est centrale lors des entretiens ce qui correspond au besoin d'établir un équilibre entre soi et les attentes sociales. Les attentes à l'effet que la personne doit revenir comme avant provoquent une pression négative sur l'adaptation de la personne. La priorisation de la valeur de respect de soi correspond à un besoin de se protéger contre cette pression. La pression ressentie peut maintenir le mal-être ou du moins les préoccupations qui y sont associées.

Pour terminer, le rôle joué par les valeurs est complexe. Cependant sa prise en compte peut soutenir tant la compréhension du cheminement de la personne pour faire face aux répercussions de son vécu que de mieux comprendre les enjeux associés à des dilemmes qui la fragilise. Le maintien de l'écart entre les besoins perçus et les valeurs pourrait susciter de la détresse émotionnelle. En effet, ceci pourrait contribuer à mieux comprendre que tant de personnes ne réussissent pas à surmonter l'épreuve même plusieurs années après l'annonce de la guérison. La complexité existante entre des besoins qui peuvent être distincts entre l'identité personnelle et les rôles ainsi que les menaces perçues par les personnes pourraient également permettre de mieux comprendre les facteurs qui font en sorte que les taux de suicide chez ces dernières demeurent de deux à trois fois supérieurs que la population générale (Kendal et Kendal 2012 : Misono et *al.*, 2008).

En ce qui concerne des pistes de recherche, il serait intéressant de faire une étude des valeurs avec une perspective phénoménologique ce qui pourrait permettre d'approfondir

les connaissances à leur sujet. En effet, explorer et comprendre pourquoi les personnes ayant vécu un cancer peuvent éprouver de la détresse émotionnelle plusieurs années après leurs guérisons est centrale pour soutenir leur mieux-être.

ANNEXE A

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche

IDENTITÉ ET VALEURS. *Le réaménagement identitaire des personnes ayant vécu un cancer : une exploration de leur expérience.*

Étudiant-chercheur

Francine Brochu, Maîtrise en travail social. (Téléphone : 514-509-5425. Courriel : brochu.francine@courrier.uqam.ca).

Direction de recherche

Madame Isabelle Dumont. École de travail social. (Téléphone : 514- 987-3000 poste : 6440.)

Courriel. : dumont.isabelle@uqam.ca.

Préambule

Avoir reçu un diagnostic du cancer peut parfois être une expérience difficile. L'annonce de la rémission et les années subséquentes peuvent également comporter des difficultés sur le plan personnel et social. Ce projet est exploratoire et vise à mieux comprendre le vécu des personnes survivantes du cancer. L'objectif principal est de mieux comprendre le rôle joué par les valeurs dans la recherche d'adaptation à la maladie, ou à ses conséquences.

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.

Description du projet et de son objectif principal

L'objectif de ce projet de recherche est de mieux comprendre le vécu des personnes adultes ayant vécu un cancer (24 à 50 ans), et plus spécifiquement le rôle joué par les valeurs dans le processus d'adaptation à l'épreuve de la maladie.

Nous vous demandons de participer à un projet de recherche qui implique de répondre à deux questionnaires et à un test sur les valeurs. Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer 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.

Nous recherchons des participant(e)s, parlant et écrivant le français, né(e)s au Québec ; ayant reçu l'annonce de leurs rémissions (fin des traitements actifs, depuis 4 mois à 4 ans) ; et qui n'ont pas reçu de diagnostic clinique en santé mentale (ex. : dépression).

Nature et durée de votre participation

La participation à cette recherche consiste à répondre à trois questionnaires et ne prend environ que 30 minutes.

- a. Questionnaire d'informations générales ; ce questionnaire est composé de 16 questions plus générales sur votre vécu (votre âge, votre état civil, le nombre d'enfants, votre niveau salarial). Nous vous demanderons également le diagnostic reçu (type de cancer) ainsi que la date de l'annonce de la fin des traitements. De plus, une question vous sera posée, afin de savoir si vous avez actuellement des séquelles à la suite de vos traitements, etc. (durée estimée : 5 min.)
- b. Le *constructed Meaning Scale* (Sens de la maladie dans sa traduction française) ; ce questionnaire comporte 8 énonciations sur le sens que peut prendre la maladie dans votre vie. À partir d'un choix de réponse, vous devez encercler si vous êtes en accord, fortement en accord ou en désaccord avec l'énoncé. (durée estimée : 5 min.)
- c. *L'Échelle des valeurs de Rokeach* ; cette échelle (composée de 18 valeurs instrumentales et 18 valeurs terminales) consiste à ordonnancer les valeurs que vous jugez les plus importantes à celles qui semblent moins importantes à vos yeux. La première fois que vous ordonnancerez les valeurs, on vous demandera de vous rappeler vos valeurs avant la maladie. Un deuxième ordonnancement vous sera demandé, mais cette fois, en pensant à vos valeurs actuelles. (durée estimée : 20 min.)

Les tests peuvent être complétés sur papier (une enveloppe affranchie sera annexée à l'envoi) ou par voie électronique. Il est également possible de répondre à la recherche en suivant le lien URL suivant: <https://limesurvey.uqam.ca/index.php/689436?lang=fr>. Pour les réponses aux questionnaires via internet (Lime Survey), la personne se verra présenter le formulaire de consentement qu'elle devra compléter avant de commencer à répondre aux questionnaires.

La durée moyenne pour remplir ces formulaires est estimée à environ 30 minutes. Il sera possible de les compléter, selon votre disponibilité, à différents moments.

À la fin de ces questionnaires, une invitation vous sera offerte de poursuivre la recherche par un entretien additionnel d'une durée d'environ une heure avec la chercheuse. Vous êtes libre d'accepter ou de décliner cette invitation. De plus, une liste de ressources vous sera également offerte, que vous pourrez imprimer et conserver.

Avantages liés à la participation

Vous pourriez bénéficier de certains avantages à la participation de ce projet de recherche. Réfléchir à ses valeurs et au sens de la maladie serait associés à certains bénéfices dans la démarche d'adaptation à l'épreuve de la maladie. De plus, le vécu des personnes ayant surmonté un cancer est méconnu. En participant à la recherche, vous pouvez librement exprimer votre vécu à une personne qui n'est pas une personne de votre famille ou de votre entourage. De plus, vous aurez participé à une recherche qui permet de chercher à mieux comprendre l'expérience des personnes ayant vécu un cancer. Cette connaissance sur le vécu des personnes sera susceptible de favoriser la qualité du savoir clinique des professionnels qui oeuvrent auprès des personnes.

Risques liés à la participation

La participation à cette recherche n'entraîne aucun risque pour les individus. Toutefois, il est possible que certaines personnes éprouvent certaines émotions lors de la passation des questionnaires puisqu'ils abordent le vécu à l'étape de la rémission face au cancer. Pour les personnes qui éprouveraient de la fatigue, il sera possible de faire des pauses lors de la passation des questionnaires. Le (la) participant(e) doit signaler toute difficulté émotive découlant de sa participation à la recherche à Mme Brochu. Dans ce cas, elle pourra le (la) référer à des services de soutien appropriés. De plus, une liste de ressources sera offerte aux participants lors de la passation des questionnaires.

Confidentialité

Vos informations personnelles ne seront connues que de la chercheuse et ne seront pas dévoilées lors de la diffusion des résultats. Les entrevues transcrites seront numérotées et seule la chercheuse aura la liste des participants et le numéro qu'elle leur aura 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 5 ans après le dépôt du mémoire, date minimum pour la conservation des données.

Utilisation secondaire des données

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées par la chercheuse 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 que par un numéro de code.

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées dans le futur par la chercheuse à ces conditions ?

Oui Non

Participation volontaire et retrait

Votre participation est entièrement libre et volontaire. Vous pouvez refuser d'y participer 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 [Francine Brochu] verbalement ; toutes les données vous concernant seront détruites.

Indemnité compensatoire

Aucune indemnité compensatoire n'est prévue pour votre participation à cette partie de la recherche.

Des questions sur le projet ?

Pour toute question additionnelle sur le projet et sur votre participation, n'hésitez pas à communiquer avec moi *Francine Brochu. Étudiant-chercheur. Téléphone : (514-509-5425 ; courriel ; brochu.francine@uqam.ca).*

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

Remerciements

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient 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 tel que présenter 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 et, ce, 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

Adresse ou courriel (pour que je puisse recevoir le formulaire de consentement signé par la chercheuse ainsi qu'un sommaire des résultats de la recherche)

Date

Engagement du chercheur

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 A (B)

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR L'ENTREVUE

Titre du projet de recherche

IDENTITÉ ET VALEURS. *Le réaménagement identitaire des personnes ayant vécu un cancer : une exploration de leur expérience.*

Étudiant-chercheur

Francine Brochu, Maîtrise en travail social. (Téléphone : 438-346-5558. Courriel : Francine.brochu@courriel.uqam.ca).

Direction de recherche

Madame Isabelle Dumont. École de travail social. (Téléphone : (514) 987-3000 poste : 6440).

Courriel. : dumont.isabelle@uqam.ca.

Préambule

L'objectif de ce projet de recherche est de mieux comprendre le vécu des personnes adultes ayant vécu un cancer (24 à 50 ans), et plus spécifiquement le rôle joué par les valeurs dans le processus d'adaptation à l'épreuve de la maladie.

Suite à votre participation à la première partie du projet de recherche (répondre à des questionnaires), nous vous invitons à participer à une entrevue, d'une durée d'une heure. Avant d'accepter de participer à cette entrevue, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer 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.

Description du projet et de ses objectifs

Avoir reçu un diagnostic du cancer peut parfois être une expérience difficile. L'annonce de la rémission et les années subséquentes peuvent également comporter des difficultés sur le plan personnel et social. Ce projet est exploratoire et vise à mieux comprendre le vécu des personnes survivantes du cancer. L'objectif principal est de mieux comprendre le rôle joué par les valeurs dans la recherche d'adaptation à la maladie, ou à ses conséquences.

Nature et durée de votre participation

La participation à cette recherche implique de participer à une entrevue d'une durée d'une heure.

Nous souhaiterions rencontrer des participant(e)s pour une entrevue ayant une durée d'environ une heure, afin d'approfondir leur vécu. Cette entrevue comporte différentes questions sur votre vécu, sur votre perception des changements vécus

ainsi que les moyens que vous utilisez pour faire face à votre vécu. Nous cherchons à rencontrer cinq (5) personnes, sur les trente-quatre ayant préalablement répondu aux questionnaires. Les questions d'entrevues porteront sur l'expérience de la maladie, les conséquences des traitements, les impacts (individuel, familial, professionnel ou sociaux, les suivis médicaux) ainsi que vos valeurs associées à ces expériences. L'entrevue sera enregistrée sur bande audio.

La rencontre peut être effectuée au lieu qu'il convient par le (la) participant(e), c'est-à-dire dans un endroit calme, à son domicile ou dans les locaux de l'UQAM. Le lieu de la rencontre doit être discuté avec la chercheuse (certaines limites pourraient être posées par la chercheuse: ex. ; région éloignée). *L'utilisation d'enregistrement audio sera effectuée pour l'entrevue qualitative, afin que vos réponses puissent ensuite être retranscrites par écrit et analysées pour le projet de recherche. Toutes ces informations seront consignées de sorte à assurer votre anonymat et votre confidentialité. De plus, elles seront uniquement utilisées dans le cadre du projet de mémoire de maîtrise en travail social.*

Avantages liés à la participation

Vous pourriez bénéficier de certains avantages à la participation de ce projet de recherche. Réfléchir à ses valeurs et au sens de la maladie serait associé à certains bénéfices dans la démarche d'adaptation à l'épreuve de la maladie. De plus, le vécu des personnes ayant surmonté un cancer est méconnu. En participant à la recherche, vous pouvez librement exprimer votre vécu à une personne qui n'est pas une personne de votre famille ou de votre entourage. De plus, vous aurez participé à une recherche qui permet de chercher à mieux comprendre l'expérience des personnes ayant vécu un cancer. Cette connaissance sur le vécu des personnes sera susceptible de favoriser la qualité des interventions par les professionnels qui oeuvrent auprès d'eux.

Risques liés à la participation

La participation à cette recherche n'entraîne aucun risque pour les individus. Toutefois, il est possible que certaines personnes éprouvent des émotions lors de la passation des questionnaires et de l'entrevue puisqu'ils abordent le vécu à l'étape de la rémission face au cancer. Pour les personnes qui éprouveraient de la fatigue, il sera possible de faire des pauses lors de la passation des tests ainsi que de l'entrevue. Le (la) participant(e) doit signaler toute difficulté émotionnelle découlant de sa participation à la recherche à Mme Brochu. Dans ce cas, elle pourra le (la) référer à des services de soutien appropriés.

Confidentialité

Vos informations personnelles ne seront connues que de la chercheuse et ne seront pas dévoilées lors de la diffusion des résultats. Les entrevues transcrites seront numérotées et seule la chercheuse aura la liste des participants et le numéro qu'elle leur aura 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 5 ans après le dépôt du mémoire, date minimum pour la conservation des données.

Utilisation secondaire des données

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées par la chercheure 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 que par un numéro de code.

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées dans le futur par la chercheure à ces conditions ?

Oui Non

Participation volontaire et retrait

Votre participation est entièrement libre et volontaire. Vous pouvez refuser d'y participer 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 [*Francine Brochu*] verbalement ; toutes les données vous concernant seront détruites.

Indemnité compensatoire

Une indemnité de 20\$ est prévue, pour l'entrevue qualitative. Nous recherchons 5 participants pour cette partie de la recherche. Ce montant pourra vous servir pour vous dédommager de certains frais qui pourraient être engagés par la participation à l'entrevue (ex. : stationnement, gardiennage).

Des questions sur le projet ?

Pour toute question additionnelle sur le projet et sur votre participation, vous pouvez communiquer avec les responsables du projet : Madame Isabelle Dumont, *téléphone : (514) 987-3000 poste 6440 ; courriel : dumont.isabelle@uqam.ca ; ainsi qu'à mon attention Francine Brochu. Étudiant-chercheur. Téléphone : (xxxxxxx boîte vocale) brochu.francine@uqam.ca).*

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

Remerciements

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient 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 tel 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 et, ce, 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 du chercheur

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 B

SCHÉMA DE L'ENTREVUE – QUESTIONNAIRE DU PARTICIPANT

SCHÉMA DE L'ENTREVUE

Questionnaire du participant

Nous allons vous poser quelques questions sur votre expérience suite à votre vécu du cancer. Nous vous rappelons que si vous êtes mal à l'aise, vous pouvez à n'importe quel moment, nous signaler votre fatigue, ne pas répondre à une question, ou cesser l'entretien. De plus, si vous éprouviez des émotions négatives, nous vous demandons de nous en informer. Nous vous rappelons que l'objectif de la rencontre est de mieux comprendre le vécu des personnes survivantes du cancer. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses.

Nous vous présenterons un tableau qui vous aidera à répondre aux questions par la suite.

- 1- Comment percevez-vous le fait d'avoir eu un cancer dans votre parcours de vie ?
- 2- Que vous êtes-vous dit lorsque vous avez reçu votre diagnostic ?
Et vous êtes-vous demandé « pourquoi moi ? ». Si oui,
 - a. selon vous quelle(s) est (sont) la (les) cause(s) de votre cancer ?
- 3-Si vous aviez besoin de soutien, croyez-vous que vous demanderiez de l'aide ? De qui (proche, intervenant, médecin ?). Pourquoi ?
- 4-Pourriez-vous me parler des changements que vous avez pu observer chez vous depuis le début de cette expérience ?
 - a. Avez-vous l'impression que vous avez changé(e) depuis la maladie ? (Physique, mentale, spirituelle ?)
 - b. Avez-vous des habitudes de vies qui ont changé ?
 - c. Avez-vous des intérêts ou des passions qui ont ou que vous avez dû changer ?
 - d. Quels sont les aspects les plus difficiles à vivre, selon vous, dans le fait d'avoir eu le cancer et d'être en rémission ?
 - e. Quels sont les moyens que vous avez ou que vous utilisez présentement pour faire face à votre vécu ?
- 5-Comment percevez-vous l'attitude des personnes de votre entourage face à l'expérience de cancer que vous avez vécu (travail, milieu social, famille ?).
 - a. Et maintenant, depuis votre annonce de la fin des traitements, comment percevez-vous l'attitude des personnes de votre entourage ?
 - b. Est-ce que cela a modifié ou renforcé certaines de vos valeurs ? pouvez-vous m'expliquer ?
 - c. Est-ce que les moyens que vous utilisez pour faire face à votre vécu vous ont appris des choses sur vous-mêmes? Sur les autres ? Lesquels ?
- 6- Comment percevez-vous vos suivis médicaux (leur fréquence, leur impact sur votre vie) ?
 - a. Est-ce que votre médecin vous fait des recommandations lors de vos suivis ?
 - b. Comment percevez-vous les demandes de celui-ci ?
 - c. Avez-vous l'impression que vous pouvez aborder vos inquiétudes, émotions et préoccupations lors des rencontres de suivis avec votre médecin ?
 - d. Si vous aviez le pouvoir de modifier certaines choses pour le bien des personnes survivantes du cancer, quelles sont les choses que vous changeriez ? (ex. :société, situation sociale, etc.).

7-Comment votre expérience du cancer influence-t-elle votre manière de voir votre avenir ?

- a. Vos buts ont-ils changé depuis l'annonce de votre rémission ? Si oui, quels sont-ils et comment ont-ils changé ?

8-Avez-vous l'impression que certaines de vos valeurs ont changée par cette expérience ? Si oui, lesquelles ?

Pouvez-vous préciser ?

- b. Y a-t-il des choses sur lesquelles vous croyez important de ne plus faire de compromis ?
- c. Quelles sont vos priorités aujourd'hui ?
- d. Qu'est-ce qui donne de la qualité à votre vie
- e. Qu'est-ce qui est le plus important pour vous aujourd'hui ?

Nous tenons à vous remercier encore une fois pour votre participation à cette recherche.

ANNEXE C

FICHE SOCIODÉMOGRAPHIQUE ET MÉDICALE

FICHE SOCIODÉMOGRAPHIQUE ET MÉDICALE**Questionnaire d'informations générales**

Cocher la bonne réponse ou préciser si nécessaire.

1. Âge : _____
2. Sexe :
 - Femme
 - Homme
3. État civil :
 - Marié(e)
 - Conjoint(e) de fait
 - Célibataire
 - Divorcé(e) ou séparé(e)
 - Veuf(ve)
4. Avez-vous des enfants qui vivent avec vous à la maison?
 - a. Combien d'enfants vivent avec vous? (indiquez le nombre) _____
 - b. Quel âge ont-ils? _____
5. Scolarité :
 - Primaire
 - Secondaire
 - Professionnel
 - Collégial
 - Universitaire
6. Votre revenu clair annuel est dans la tranche suivante :
 - Entre 0 à 15 000
 - Entre 15 à 25 000
 - Entre 25 000 à 35 000
 - Entre 35 000 à 50 000
 - 50 000 et Plus
7. Êtes-vous satisfait(e) de votre situation financière actuelle?
 - Pas du tout satisfait(e)
 - Peu satisfait(e)
 - Satisfait(e)
 - Très satisfait(e)
8. Percevez-vous le soutien reçu comme étant satisfaisant? (Répondez par oui ou non).

- Par votre famille immédiate? _____
- Les amis? _____
- Le milieu professionnel? _____
- Les professionnels de la santé (médecins, infirmières?)

Suivis médicaux

9. Date du diagnostic de cancer : _____
10. Premier site de la (les) tumeur(s) : _____
11. Organe(s) atteints(s) : _____
12. Avez-vous eu des traitements :
- Radiothérapie
 - Chimiothérapie
 - Chirurgie (ex.; ablation du sein, colostomie) _____
 - Médicaments ciblés
13. Date de l'annonce de la rémission (fin des traitements actifs).
- Depuis quatre mois à 1 ans.
 - De 1 à 2 ans.
 - De 2 à 3 ans.
 - De 3 à 4 ans.
14. Avez-vous des suivis médicaux de surveillance?
- Oui. Fréquence ? (Ex.; aux trois mois) : _____
 - Non
15. Avez-vous des séquelles à la suite de vos traitements de chimiothérapie/radiothérapie/médicament /chirurgie? (ex. : fatigue, alopecie, difficulté de concentration, stomie, ablation du sein).

16. Quelles sont les demandes (règles ou conseils) que vous fait votre médecin lors de vos suivis médicaux (ex. : régime alimentaire, exercices, autres)?

ANNEXE D

LE TABLEAU DES VALEURS DE ROKEACH

LE TABLEAU DES VALEURS DE ROKEACH

M. Rokeach. (1973). *The Nature of Human Values*, The Free Press. Traduit par Aurélie Gauchet, (2005), dans sa thèse de doctorat, p.89-90.

Valeurs instrumentales	Valeurs terminales
1. Ambitieux	1. Une vie confortable (aisée)
2. Large d'esprit	2. Une vie excitante (stimulante)
3. Efficace	3. Sens de l'accomplissement (avoir apporté une contribution qui dure)
4. Joyeux	4. Un monde en paix (sans conflit ni guerre)
5. Net (anglais : clean)	5. Un monde de beauté (nature, arts)
6. Courageux	6. Égalité : égalité des chances pour tous
7. Indulgent	7. Sécurité familiale (des proches)
8. Serviabile	8. Liberté (de choix, d'action)
9. Honnête	9. Bonheur
10. Imaginatif	10. Harmonie intérieure (sans conflits intérieurs)
11. Indépendant	11. Amour adulte (charnel et spirituel)
12. Intellectuel	12. Sécurité nationale (hors d'attaque des autres nations)
13. Logique	13. Plaisir (une vie agréable avec loisirs)
14. Affectueux	14. Le salut (la vie éternelle)
15. Obéissant	15. Respect de soi (estime de soi)
16. Poli	16. Reconnaissance sociale (respect et admiration de la part des autres)
17. Responsable	17. Amitié vraie (confiance en l'autre)
18. Maître de soi (self controlled)	18. Sagesse (compréhension profonde de la vie)

ANNEXE E

CORRESPONDANCE ENTRE LES OBJECTIFS ET LES PHASES

Correspondance entre les objectifs et les phases méthodologiques de la recherche

PHASES	Chronologie	Procédure	Matériel
1-phase 1 QUANT	Collecte de données. QUAN	Données collectées dans l'étude de la cohorte principale.	Trois questionnaires Tableau des valeurs (Rokeich, 1973, traduit par Gauchet, 2005). Sens de la maladie (Fife, 1995). Données sociodémographiques, socio-économiques et médicales.
Objectif 1 Identifier s'il existe un changement de valeurs que priorise les participants âgé(e)s de 25 à 60 ans, suite aux traitements actifs vécus lors de leur expérience du cancer.	Analyses de données QUAN.	Analyse corrélacionnelle t-test.	Chiffres dans la base de données.
Objectif 2 Identifier s'il existe un lien entre les changements de valeurs que priorisent les participants et le sens donné à la maladie, suite aux traitements actifs vécus lors de leur expérience du cancer. Il s'agit du volet quantitatif de l'étude.	Analyses de données QUAN.	Test de Levene.	Chiffres dans la base de données.
2-phase Quali	Collecte de données Quali. Suivant la réponse positive des participants pour participer à l'entretien quali.	Codification et analyse thématique.	Codes et thèmes.

PHASES	Chronologie	Procédure	Matériel
	Verbatim et prise de notes. (N=6)		
Objectif 3 Examiner leurs perceptions de l'impact de la maladie sur eux-mêmes, de leurs relations interpersonnelles (famille, amis, milieu professionnel) concernant leur futur ainsi que le rôle joué par leurs valeurs dans leurs expériences.	Analyse de données Quali.	Réduction thématique par tableau.	Sur papier.
Phase d'intégration.	Interprétation des données. Approche séquentielle, car les réponses Quanti seront analysées pour chacun des 6 participants. Comparaison avec les résultats d'ensemble.	Compréhension et interprétation de l'ensemble des résultats.	Comparaison entre les données (Quanti+quali) des entretiens.

Types d'intégration	Stratégies d'intégration	Devis en MM
Connexion des phases	1b. Phase Quan à phase Qual	Séquentiel 1 A (N=39) & 1 b(n=6)
Comparaison des résultats	2.b. Résultats Qual et Quan obtenus de manière interdépendante 2.c. cas particulier : Divergence-convergence	1 b & 2 b (n=6) 1A&2b&2c (n=1)
Assimilation des données	3.a Approche convergente 3.b Fusion des données quali et quan.	2b&3a (n=1) 1A&2b&3a&3b (n=1) 3c (n=1)

ANNEXE F

LISTE DES ORGANISMES ET MÉDIAS SOCIAUX

Liste des organismes et des médias sociaux pour informer les participants potentiels de la recherche.

Par affiche

Directement sur le babillard de certains organismes et institutions publiques
Écoles de la Métropole (primaires, secondaires, universitaires, etc.)
Organismes communautaires de soutien ex.; (centre femmes, centre hommes)
Les églises
Les supermarchés
Les Garderies

Par Internet

Plusieurs sites s'intéressent directement aux personnes ayant vécu un cancer. Il est possible de « décrire » des messages sur ces sites qui sont accessibles par Facebook.

Fondation du cancer du sein
Coalition cancer au Québec
Action cancer du sein
Institut cancer de Montréal

Il existe aussi plusieurs blogues ayant des thèmes de discussion, par. ex. survivre au cancer et/ou la vie après le cancer ouvert au public. Ceux-ci sont directement accessibles par le portail de la société du cancer (parlons cancer. ça).

ANNEXE G

TABLEAU RÉCAPITULATIF DES THÈMES IMPORTANTS

Tableau récapitulatif des thèmes importants associés aux croisements des variables sens donné à la maladie et à la modification des valeurs.

Variables à l'étude	Perception de soi/cancer	Modification de Valeurs	Priorité aujourd'hui	Valeurs prioritaire
Identité	<p>Sentiment d'être forte</p> <p>Le "je" est associé à un cancer de "vieux".</p> <p>Pleure tout le temps (ne se reconnaît pas)</p> <p>Être un expert (cancer)</p> <p>Se voit physiquement comme un vieux</p> <p>Faible</p> <p>"Devenu Con" (difficulté de concentration)</p> <p>Sensible à la souffrance des autres</p> <p>Baisse de la culpabilité</p> <p>La prise des médicaments est centrale à "soi".</p> <p>Douleur physique importante.</p> <p>Mutilation de soi</p>	<p>Accepte d'être vulnérable</p> <p>Plus affectueuse</p> <p>Respect de soi</p> <p>Aider les autres</p> <p>Les passions n'ont pas changé</p> <p>Remet des choses en question</p> <p>Opportunité</p> <p>Image de soi</p> <p>Image de ses seins (petit à gros)</p> <p>Plus de spiritualité</p> <p>N'est pas plus spirituelle</p>	<p>Penser plus à soi</p> <p>Priorité sur soi</p> <p>Donner une image positive aux autres du cancer</p> <p>Soif de vivre</p> <p>Faire ma vie à mon image</p> <p>Être à l'écoute de soi</p> <p>Capacité de dire non</p>	<p>Bonheur</p> <p>Développement de soi</p>
Entourage	<p>Faire moins de compromis</p> <p>Responsabiliser davantage les autres</p> <p>Les autres voient la mort en nous regardant</p> <p>Les enfants pensent à la mort (cancer)</p> <p>Rejet des autres (face à soi)</p> <p>Ne pas être digne d'être aimé</p>	<p>Importance de l'entourage</p> <p>Solidarité</p> <p>Force acquise par le groupe</p> <p>Valorise l'aide aux autres</p> <p>Développe les valeurs des autres par son changement de valeurs</p> <p>Moins de jugement</p>	<p>Soutien à l'autonomie des enfants*</p> <p>Partager ses nouvelles valeurs avec les proches (i.e. empathie, compassion) et (centré sur soi, authenticité)</p> <p>Ne plus avoir de conflits</p> <p>Ne pas faire de compromis (i.e. en n'acceptant pas</p>	<p>Communication authentique</p> <p>Amitié authentique</p>

	<p>Reconnaissance des autres</p> <p>Sentiment d'être aimé</p> <p>Être déçu par les proches</p> <p>Les proches sont incapables de prendre soins de soi (parlant de la personne)</p> <p>Prendre soins des proches</p> <p>Voit le vrai visage des autres (négatif)</p> <p>Les autres sont insoucians (parlant des autres au sens plus large)</p> <p>Les autres me demandent de "revenir comme avant"</p> <p>Les autres jugent mes seins trop petits</p> <p>Les autres me regardent pas,</p> <p>Les autres ont peur</p> <p>Les autres ont raison de me dire de choisir des gros seins. (Reconstruction mammaire).</p>	<p>Plus d'ouverture permet un rapprochement avec les autres</p> <p>Vision des autres sur mon corps</p>	<p>qu'une personne puisse souffrir)</p>	
Perception du futur	<p>Se sent paralysé dans le temps</p> <p>Intensifie le plaisir dans le temps présent</p> <p>Intensifie le caractère d'aller vers les autres dans le moment présent (l'extraversion)</p> <p>Temps suspendu par l'Épée de Damoclès</p>	<p>Ne voit pas le futur</p> <p>Le futur est très rapproché dans le temps</p> <p>Le futur a un destin prévisible</p> <p>Le futur permet une longue vie</p>	<p>Ne pas faire de projet</p> <p>Préfère ne pas avoir de priorité ou de projets</p> <p>Peur d'être déçu</p> <p>Faire quelque chose d'important</p> <p>Laisser un héritage</p>	<p>Profiter de l'instant présent</p>
Valeurs	<p>Les valeurs n'ont pas changé</p> <p>Les valeurs sont toujours là La priorité dans les valeurs a changé</p>	<p>Changement de perspective</p> <p>Intensification des valeurs déjà existantes</p>	<p>Penser à soi</p> <p>Absence de compromis</p>	<p>Monde en paix</p> <p>Santé</p>

RÉFÉRENCES

- Arndt, V., Koch-Gallenkamp, L., Jansen, L., Bertram, H., Eberle, A., Holleczeck, B., Schmid-Höpfner, S., Waldmann, A., Zeissig, SR., Brenner, H. (2017). Quality of life in long-term and very long-term cancer survivors versus population controls in Germany. *Acta Oncol*, 56(2),190-197.
- den Bakker CM, Anema JR, Huirne JAF, Twisk J, Bonjer HJ, Schaafsma FG. (2020). Predicting return to work among patients with colorectal cancer. *Br J SurgJan*, 107(1),140-148.
- Bloom, J.R., Petersen, D.M., Kang, S.H., (2007). Multi-dimensional quality of life among long-term (5+ years) adult cancer survivors. *Psychooncology*, 16(8), 691-706.
- Bowman, K.F., Rose, J.H., Deimling, G.T.(2006). Appraisal of the cancer experience by family members and survivors in long-term survivorship. *Psychooncology*, 15(9), 834-45.
- Bourdieu, P. (1972). *Esquisse d'une théorie de la pratique: Précédé de « Trois études d'ethnologie kabyle »*. Librairie Droz.
- Bourdieu, P. et Wacquant, L. (1992), *Réponses*, Paris, Seuil.
- Brinkman, T.M., Zhu, L., Zelter, L-K., Recklitis, C-J., Kimberg, C., Zhang. N, Krull, K-R. (2013). Longitudinal patterns of psychological distress in adult survivors of childhood cancer. *British Journal of Cancer*, 109 1373-1381. <http://doi.org/10.1038/bjc.2013.428>.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and illness*,4,167-182.
- Büssing, A., Fischer, J. Interpretation of illness in cancer survivors is associated with health-related variables and adaptive coping styles. (2009). *BMC Womens Health*. 29, (92).

- Büte, M-B. (2009). *Hommes atteints de cancer. Leurs perceptions d'eux-mêmes et de leur expérience face à la maladie*. Maîtrise. Université de Montréal (Thèse de service social).
- Butow, P., Laidsaar-Powell, R., Konings, S., Yi Shing, Lim, Bogda, C. (2019). Return to work after a cancer diagnosis: a meta-review of reviews and a meta- *Journal of Cancer Survivorship*, (14), 114–134.
- Caruso, R. Nanni, M.G. Riba, M.B. Sabato, S. & Grassi, L. (2017). The burden of psychosocial morbidity related to cancer: patient and family issues. *International Review of Psychiatry*, 29, (5), 389-402.
- Chapman, B. Helmrath, S. Derakshan, N. (2019). Perceived cognitive functioning and its influence on emotional vulnerability in breast cancer. *Sage journals*. 6 (2).
- Chataigné, C. (2014) Psychologie des valeurs. *Collection ouvertures psychologique*. DeBOECK.
- Cheung, S.Y., Delfabbro, P. (2016). Are you a cancer survivor ? A review on cancer identity. *J Cancer Surviv*, 10(4), 759-71.
- Cheung, W.Y., Maio, G.R., Rees, K.J, Kamble, S., Mane. S. (2016). Cultural Differences in Values as Self-Guides. *Pers Soc Psychol*, 42(6), 769-81.
- Cormio, C. Muzzatti, B., Romito, F., Mattioli, V. (2017). Posttraumatic growth and cancer: a study 5 years after treatment end. *Support care cancer*, (25), 1087-1096.
- le Corroller-Soriano, A-G., Malavolti, L., Mermilliod, C. (2008). La vie deux ans après le diagnostic de cancer. Enquêtes sur les conditions de vie des malades. https://drees.solidaritesante.gouv.fr/IMG/pdf/vie_deux_ans_apres_cancer_2008.pdf
- Cresell, J.W., Plano, C.V.L. (2018). Designing and conducting mixed methods research. *Thousand Oaks, California: SAGE*
- Deadman, J., Dewey, M., Owens, R., Leinster, S., Slade, P. (1989). Threat and loss in breast cancer. *Psychological Medicine*, 19(3), 677-681.

- Delage, M., Lejeune, A., Delahaye, A. (2017). *Pratiques du soin et maladies chroniques graves. Approche systémique et résilience*. Belgique : Edition De boeck supérieur.
- Delvaux, N., (2006). L'expérience du cancer pour les familles, *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, (36), 81-101.
- Derzelle, M. (2010). Les enjeux d'une "consultation rémission". *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, Elsevier Masson, 168 (8).
- Duijts, S.F.A., Van Egmond, M.P., Spelten, E., Can Muijen, P., Adema, J.R., Van der Beek, A.J. (2014). Physical and psychosocial problems in cancer survivors beyond return to work: a systematic review. *PsychoOncology*, (23), 481–92.
- Erikson, E. (1972/1978). *Adolescence et crise. La quête de l'identité*. Paris : Flammarion.
- Érikson, E. (1963). *Childhood and society* (2nd et.) New York, NY: Norton.
- Érikson, E. (1968) *Identity: youth and crisis*. Norton.
- Feather, N.T. (1988) The meaning and importance of values: Research with the rokeach value survey. *Australian Journal of Psychology*, 40 (4), 377-390.
- Feather, N.T. (1975). *Values in education and society*. New York: Free Press.
- Feather, N.T., Peay, E.R. (1975). The structure of terminal and instrumental values: Dimensions and clusters. *Australian Journal of Psychology*, 151-164.
- Field, Andy (2017). *Discovering statistics using IBM SPSS statistics*, 5th edition. SAGE. Publications, London.
- Fife, L.B. (1994). The conceptualization of meaning in illness. *Social Science & Medicine, Med*, 38(2), 309-316.
- Fife, L.B. (1995). The measurement of meaning in illness. *Social Science & Medicine, Med*, 40(8), 1021-1028.
- Fife, L.B. (2005). The role of constructed meaning in adaptation to the onset of life-threatening illness. *Social Science & Medicine*, 61, 2132-2143.

- Fischer, R., Boer, (2015). Motivational basis of personality traits: a meta-analysis of value-personality correlations. *Journal de personality*, 83(5), 491-510.
- Fondation québécoise du Cancer (2011). *Statistiques sur le cancer pour les adultes Québécois*. Page web. Repéré à URL : <https://fqc.qc.ca/fr/information/le-cancer/statistiques>.
- Fondation québécoise du cancer, (2019), *Statistique sur le cancer taux, 63% de survie à 5 ans*. Page web. Repéré à <https://fqc.qc.ca/fr/information/le-cancer/statistiques>
- Fromm, K., Andrykowski, M.A., Hunt, J. (1996). Positive and negative psychosocial sequelae of bone marrow transplantation: Implications for quality of life assessment. *Journal of Behavioral Medicine*, 19, 221–240.
- Frost, M.H., Johnson, M.E., Atherton, P.J., Petersen, W.O, Dose., A.M., Kasner, M.J., Burger, KN., Sloan, J.A., Pipe, T.B. (2012). Spiritual well-being and quality of life of women with ovarian cancer and their spouses. *J Support Oncol*, 10(2),72-80.
- Gall, T.L., Bilodeau, C. (2017). ‘‘Why me?’’ – women’s use of spiritual causal attributions in making sense of breast cancer. *Psychol Health*, 32(6),709-727.
- Gauchet, Aurélie. (2005). *Les déterminants psychosociaux de l’observance thérapeutique chez les personnes infectées par le VIH : Représentations et valeurs*. Thèse doctorat en Psychologie. Université de Metz. DOI: http://docnum.univ-lorraine.fr/public/UPV-M/Theses/2005/Gauchet.Aurelie.LMZ0501_1.pdf.
- Geninet, L. & Marchand, A. (2007). La recherche de sens à la suite d’un événement traumatique. *Santé mentale au Québec*, 32 (2), 11–35.
- van Gennep, A. (1960) *The rites of passage*, Chicago, il, University of Chicago Press.
- Głaz, S. (2019). The Relationship of Forgiveness and Values with Meaning in Life of Polish Students. *Journal of religion and health*, 58(5), 1886–1907.
- Greszta, E., Siemińska, M-J. (2011). Patient-perceived changes in the system of values after cancer diagnosis. *J Clin Psychol Med*, 18(1),55-64.

- Hamama-Raz, Y., Pat-Horenczyk, R., Roziner, I., Perry, S., Stemmer, S.M.(2019). Can posttraumatic growth after breast cancer promote positive coping?-A cross-lagged study. *Psychooncology*, 28(4),767-774.
- Helgeson, V.S., Reynolds, K.A., Tomich, P.L. (2006). A meta-analytic review of benefit findings and growth. *J Consul Clin Psychol*, 74, 797–816.
- Herschbach, P. et Dinkel, A. (2014). Fear of progression. *Recent Results in Cancer Research*, 197. 11-29.
- Hinz, A., Friedrich, M., Kuhnt, S., Zenger, M., Schulte, T. (2019). The influence of self-efficacy and resilient coping on cancer patients' quality of life. *Eur J Cancer Care*, 28(1).
- Hopwood, P., Stephens, R.J. (2000). Depression in patients with lung cancer: Prevalence and risk factors derived from quality-of-life data. *Journal of Clinical Oncology*, 18, 893–903.
- Howell, D., Keshavarz, H., Esple, M.J., Hack, T., Hamel, M., Howes, J., Jones, J., Li, M., Manii, D., McLeod, D., Mayer, C., Sellick, S., Riahi-zadeh, S., Noroozi, H., & Ali, M. (2015). Pan-Canadian Practice Guideline: Screening, Assessment and Care of Psychosocial Distress major Depression and Anxiety in Adults with Cancer. Repéré à http://www.capo.ca/wpcontent/uploads/2015/11/FINAL_Distress_Guideline1.pdf
- Hubbard, G., Kidd, I. et Kearney, N. (2010).’’ Disrupted lives and threats to identity: the experiences of people with colorectal cancer within the first year of diagnosis’’ *Health*, 14, (2), 131-146.
- Hubbard, G., Forbat, L. (2012). Cancer as biographical disruption: constructions of living with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 20(9), 2033-2040.
- Inhestern, L.L. Bultmann, J.C., Beierlein, V., Möller, B.,Romer, R.,Koch a, R. , Bergelt,C. (2016).Understanding parenting concerns in cancer survivors with minor and young-adult children. *Journal of Psychosomatic Research*, 87,1-6.
- Kardiner, A., Linton, R.,Linton, R. (1939). The individual and his society: the psychodynamics of primitive social organization. With a foreword and two ethnological reports by R. Linto. Columbia University Press.

- Kardiner, A. (1939). *L'individu dans sa société. Essai d'anthropologie psychanalytique*. Bibliothèque des sciences humaines, Gallimard.
- Kelly, C. Keany M-H et Glueckauf, Robert L. (1993). Disability and value change : an overview and reanalysis of acceptance of Loss theory. *Rehabilitation psychology*, 38(3), 199-210.
- Kendal, W. S., & Kendal, W. M. (2012). Comparative risk factors for accidental and suicidal death in cancer patients. *Crisis: The Journal of Crisis Intervention and Suicide Prevention*, 33(6), 325-334.
- Kroger, J. (2003a). What transits in an identity status transition? *Identity. An International Journal of Theory and Research*, 3, 197-220.
- Kuba, K. Esser, P. Mehnert, A. Johansen, C. Lordick, F. Götze, H. (2019). Risk for depression and anxiety in long-term survivors of hematologic cancer. *Health psychol*, 38(3), 87-195.
- Lazarus, R.S. et Folkman, S. (1984a). Coping and adaptation. In W.D. GENTRY (Ed.), *Handbook of behavior medicine*, New York : Guilford, (pp. 282-325).
- Lazarus, R.S. et Folkman, S. (1984b). *Stress, appraisal, and coping*, New York : Springer.
- Levkovich, I., Cohen, M., Alon, S. (2018) Symptom cluster of emotional distress, fatigue and cognitive difficulties among young and older breast cancer survivors: The mediating role of subjective stress. *Journal of Geriatric Oncology*, (9), 469–475.
- Lewis, F-M., Casey, S-M., Brandt, A., Shands, M-E., Zahlis, E-H. (2006). The enhancing connections program: pilot study of a cognitive-behavioral intervention for mothers and children affected by breast cancer. *Psychooncology*, 15(6), 486-97
- Li, Y., Qiao, Y., Luan, X., Li, S., Wang, K. (2019). Family resilience and psychological well-being among Chinese breast cancer survivors and their caregivers *Eur J Cancer Care*, 28(2).
- Lim, J.W. (2019). Physical and psychological symptoms and psychological distress among the spouses of cancer survivors: The mediating effect of family communication and coping. *Eur J Cancer Care*. 28(5).

Lincoln, Y.S., Guba, E.G. *Naturalistic Inquiry*. Thousand Oaks, CA: Sage. 1985.

Linden, W., Vodermaier, A., Mackenzie, R., Greig, D. (2012). Anxiety and depression after cancer diagnosis: prevalence rates by cancer type, gender, and age. *J Affect Disord*, 141(2-3), 343-51.

Little, M., Paul, K., Jordens, C-F. (2002). Survivorship and discourses of identity. *Psychooncology*, 11(2), 170-8.

Little, M., Jordens, C.F., Paul, K., Montgomery, K. et Philipson, B. (1998). ‘‘Liminality: a major category in the experience of cancer illness’’, *Social science and medicine*, 47(10), 1485-1494.

Louchini, R., Beaupré, M. (2014) *La prévalence du cancer au Québec en 2010*. Direction québécoise en cancérologie. INSPQ. Gouvernement du Québec.

Magen-Desdouits, J. (2012). Intérêt des interventions familiales systémiques en psycho-oncologie : quelles spécificités thérapeutiques ? *revue Psycho-Oncologie*, 6, 91-96.

Maguire, R., Kotronoulas, G., Simpson, M., Paterson, C. (2015). A systematic review of the supportive care needs of women living with and beyond cervical cancer. *Gynecologic Oncology*, 136(3), 478-49.

Maio, G. R., Olson, J.M., Allen, L., Bernard, M.M. (2001). Addressing discrepancies between values and behavior; the motivating effect of reasons. *Journal of experimental social psychology*, 37(2), 104-11.

Marcia, J. E (1993). The ego identity status approach to ego identity. *Ego identity: A handbook for psychosocial research*. New York: Springer. (pp. 1-21).

Martino, M-L., Freda, M-F. (2016). Meaning-Making Process Related to Temporality During Breast Cancer Traumatic Experience: The Clinical Use of Narrative to Promote a New Continuity of Life. *Eur J Psychol*. 12(4). 622-634.

Martucelli, D. (2002). *Grammaires de l'individu*. Folio essais. Gallimard.

McMillen, J.C., Smith, E.M., Fisher, R.H. (1997). Perceived benefit and mental health after

three types of disaster. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65, 733–739.

- Mead, G-H, (1934). *L'esprit, le soi et la société*. Presses universitaires de France.
- Mellon S. (2002). Comparisons between cancer survivors and family members on meaning of the illness and family quality of life. *Oncol Nurs Forum*, 29(7),1117-25.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2017). *La détresse des personnes atteintes de cancer : un incontournable dans les soins : Recommandations de Comité adhoc sur la détection de la détresse du Comité national des cogestionnaires de la Direction générale de cancérologie*. Québec : Gouvernement du Québec. URL : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-902-11W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2011). *Rapport du comité d'oncologie psychosociale*. Récupéré le 12 septembre 2017 de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2011/11-902-05F.pdf>
- Misono, S., Weiss, N-S., Fann, J-R, Redman,M., Yueh, B (2008). Incidence of suicide in persons with cancer. *J Clin Oncol*. 26(29).4731-8.
- Morchain, P.,Schadron, G. (2001). Devenir ce que je crois que vous croyez de moi : un effet de confirmation comportementale de l'image que l'on croit avoir auprès de l'interlocuteur. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 50, 27-41.
- Morgan, D. L. (2007). Paradigms lost and pragmatism regained: Methodological implications of combining qualitative and quantitative methods. *Journal of mixed methods research*, 1(1), 48-76.
- Mucchielli, A. (2015). L'Identité individuelle et les contextualisations de soi. *Le Philosophoire*, 43, (1), 101-114.
- NCCN (2016). NCCN Guidelines Version 1. Distress Management. Repéré à <https://www.nccn.org>.
- Nieuwlaat,R, Wilczynski,N, Navarro,T, Hobson, N, Jeffery,R, Keepanasseril, A, Agoritsas,T (...) Haynes, R-B. (2004). Interventions for enhancing medication adherence. *Cochrane Database Syst Rev*.
- Northouse L.L.,Swain, M. A (1987). Adjustment of patients and husbands to the initial impact of breast cancer. *Nursing Research*, 36(4),221-225.

Omne-Ponten, M., Holmberg, L., Bergstrom, R., Sjoden, P., Burnst, T. (1993). Psychosocial adjustment among husbands of women treated for breast cancer: mastectomy versus breast conserving surgery. *British Journal of Cancer*, 29(10), 1393-1397.

Organisation mondiale de la santé (1994,1996), Forum mondial de la Santé :17(4), 384-386.

Ouellette, A. Pelland, M-A. Racicot, K., Robert, E. (2016). Jeunes adultes et cancer : quand l'improbable survient. Repéré à <https://www.ordrepsy.qc.ca/-/jeunes-adultes-et-cancer-quand-l-improbable-survien-ok-pr>

Page P., Simpson, A., Reynolds, L. (2019). Constructing a grounded theory of critical illness survivorship: The dualistic worlds of survivors and family members. *J Clin Nurs*, 228(3-4), 603-614.

Paillé, Pierre., Mucchielli, Alex. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Sous la direction de Paillé Pierre, Mucchielli Alex. Paris, Armand Colin.

Pearce, S., Whelan, J., Kelly, K., Gibson. (2020). Affiliations expand
Renegotiation of identity in young adults with cancer: A longitudinal narrative study. *Int J Nurs Stud*, 102, 103465.

Poirier, P.A (2000). L'éducation à la perte et au deuil. Revue frontière : la mort au tableau noir. UQAM.

Postman, L., Bruner, J.S. McGinnies, E (1994, texte 1948). Valeurs personnelles en tant que facteurs sélectifs dans la perception. Dans A. Lévy, psychologie sociale, textes fondamentaux. Paris; Dunos, 1, 125-138.

Proia-Lelouey, N. & Lemoignie, S. (2012). Couples face au cancer. *Dialogue*, 197(3), 69-79.

Rainville, F (2010). La détresse vécue par les adolescents dont un parent est atteint de cancer avancé. Mémoire de maîtrise. Université Laval. Repéré le 1 octobre 2017, de [http :
http://www.theses.ulaval.ca/2010/27923/](http://www.theses.ulaval.ca/2010/27923/)

Rainville. F, Dumont, S, Simard, S, Savard, M-H. (2012). Psychological Distress among adolescent living with a parent with advanced cancer. *Journal of psychosocial Oncology*, 30, 519-534.

- Ramsey, S.D., Andersen, M.R., Etzioni, R., Moinpour, C., Potosky, A., Urban, N. (2000). Quality of life in survivors of colorectal carcinoma. *Cancer*, 88,1294–1303.
- Ramphal, R., Meyer, R., Schacter, B., Rogers, P. et Pinkerton, R. (2011). Active therapy and models of care for adolescents and young adults with cancer. *Cancer*, 117, (S10), 2316-2322.
- Raymond, D. (2013). Le sens donné au cancer et la qualité de vie des hommes et des femmes atteints par cette maladie. Thèse de doctorat. UQTR. doi : <http://depot-e.uqtr.ca/6935/1/030586013.pdf>
- Razavi, D., Delvaux, N. (2002): *Psycho-oncologie : le cancer, le malade et sa famille*. (2^e édition) Médecine et Psychothérapie, Masson, Paris.
- Rees, S. (2017). Am I really gonna go sixty years without getting cancer again? Uncertainty and liminality in young women’s accounts of living with a history of breast cancer. *Ealth*, 21(3),241-258.
- Rees, S. (2018). A qualitative exploration of the meaning of the term ‘survivor’ to young women living with a history of breast cancer. *Eur J Cancer Care*, 27(3).
- Ricoeur, P (1990) *Soi-même comme un autre*. Éditions du seuil.423
- Rokeich, M. (1968). *Beliefs, attitudes, and values. A theory of organization and change*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Rokeach, M. (1973). *The nature of human values*. New York. Free press.
- Rokeach, M. (1979). *Understanding human values*. New York: Macmillan.
- Rokeach, M., Ball-Rokeach, S.J. (1989). Stability and change in American value priorities. *Am Psychol*. 44.
- Salamonsen, A., Kiil, M. A., Kristoffersen, A. E., Stub, T., & Berntsen, G. R. (2016). “My cancer is not my deepest concern”: life course disruption influencing patient pathways and health care needs among persons living with colorectal cancer. *Patient Preference and Adherence*, 10, 1591–1600.

- Salmon, P., Manzi, F., Valori, R.M. (1996). Measuring the meaning of life for patients with incurable cancer: The Life Evaluation Questionnaire (LEQ) *European Journal of Cancer*, 32A,755–760.
- Sawyer, A., Ayers, S.M Field, A.P. (2010). Posttraumatic growth and adjustment among individuals with cancer or HIV/AIDS: a metaanalysis. *ClinPsychol Rev*, 30(4),436–447.
- Schadron, G., & Morchain, P. (2002). De la jugeabilité sociale à la déterminabilité sociale. In Beauvois, J.-L., Joule, R.-V. et Monteil, J.-M. (Eds), *Perspectives Cognitives et Conduites Sociales* Rennes, Presses Universitaires de Rennes.
- Schadron, G., & Morchain, P. (2008). Déterminabilité et contrôle des influences non conscientes. Dans, R. V. Joule & Huguet, P. (Eds), *Bilans et Perspectives en Psychologie Sociale*. Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.
- Schmidt, M-E Chang-Claude, J., Vrieling, A., Heinz, J., Flesch-Janys, D., Steindorf, K. (2012). Fatigue and quality of life in breast cancer survivors: temporal courses and long-term pattern. *J. Cancer Surv*, 6(1),11-9.
- Schmidt, M.E., Wiskemann, J., et Steindorf, K. (2018). Quality of life, problems, and needs of disease-free breast cancer survivors 5 years after diagnosis. *Quali Life Res*, 27(8), 2077-2086
- Schwartz S. (1996). Value priorities and behavior: Applying the theory of integrated value systems. In: Seligman JMJMOMPZ, editor. *Values: The Ontario symposium*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum. 1–24.
- Schwartz, S-H. (1992). Universals in the content and structure of values: Theoretical perspectives advances and empirical tests in 20 countries. In: Zanna MP, editor. *Advances in experimental social psychology*. San Diego, CA: Academic Press. 1–65.
- Segrin, C.,Badger,T.A. (2014). Psychological and physical distress are interdependent in breast cancer survivors and their partners, *Psychology, Health & Medicine*, 19(6), 716-723.

- Seifart, U. Schmielau J. (2017). Long-term survivor returns to work. Quality of life work-related medical rehabilitation. *Oncol Res Treat*, (40), 760-763.
- Smith, K. C., Klassen, A. C., Coa, K. I., & Hannum, S. M. (2016). The salience of cancer and the “survivor” identity for people who have completed acute cancer treatment: A qualitative study. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 10(3), 457–466.
- Société Canadienne de cancer. (2021). Peut-on prévenir le cancer.URL:
<https://www.cancer.ca/fr-ca/prevention-and-screening/reduce-cancer-risk/can-cancer-be-prevented/?region=on#:~:text=On%20peut%20pr%C3%A9venir%20environ%204,personnel%20de%20cancer%20d%C3%A8s%20maintenant.>
- Spanger.E. (1922).Types of men: the psychology an ethics of personality by Eduard Spranger.
- Spelten, E.R., Verbeek, J.H., Uitterhoeve, A.L., Ansink, A.C., van der Lelie,J., de Reijke, T.M., Kammeijer, M., de Haes, J.C, Sprangers, M.A. (2003). Cancer, fatigue and the return of patients to work-a prospective cohort study. *Eur J Cancer*,39(11),1562-7.
- Spingarn, N.D. (1988). The cancer survivors bill of rights. Atlanta, GA: American Cancer Society.
- Statistiques canadiennes sur le cancer (2016). Sujet particulier : Les cancers associés au VPH. URL : à :
cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2016-FR.pdf?la=fr-CA
- Statistiques canadiennes sur le cancer, (2018) : Rapport spécial sur l’incidence du cancer selon le stade. URL :
<http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/publications/Canadian%20Cancer%20Statistics%20special%20report/Canadian-Cancer-Statistics-2018-FR.pdf>
- Tamir, M., Schwartz, S.H., Ciecuch. J., Riediger, M., Torres, C., Scollon, C., Dzokotom, V, Zhou, X., Vishkin, A. (2016). Desired emotions across cultures: A value-based account. *J Pers Soc Psychol*, 111(1), 67-82.
- Taplin, S. (2016). “Living to tell the tale” Narratives of Surviving Cancer and the Social Work Response. *Journal of social work practice*, 30(2), 155-168.

- Tedeschi, R. G. & Calhoun, L. G. (1996). The posttraumatic growth inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9(3),455-471.
- Tedeschi, R., Lawrence, G., Calhoun.(2004). Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence, *Psychological Inquiry*, 15(1), 1-18.
- Thiessen, M., Hack, T.F., Pitz, M., Anderson, M. (2018). A model of identity grounded in the acute season of survivorship. *Psychooncology*, 27(10),2412-2418.
- Thomas,W.L., Znanieck.,F. (1918-1920).The polish peasant in Europe and America. Boston: Badger.
- Tricoli, J, Bleyer, A. (2018). Adolescent and Young Adult Cancer Biology *The Cancer Journal*, 24(6), 267-274.
- Trusson, D., Pilnick A, Roy S. (2016). A new normal? Women's experiences of biographical disruption and liminality following treatment for early stage breast cancer. *Soc Sci Med*, 15,121-9.
- Turcotte, D., G. Dulac, J. Lindsay, G. Rondeau, et S. Dufour. (2002). La demande d'aide des hommes en difficulté : trois profils de trajectoires. *Intervention*,116, 37-51.
- Üzar-Özçeti, N. Y.S., Dursun, S.İ. (2020). Quality of life, caregiver burden, and resilience among the family caregivers of cancer survivors, *Eur J Oncol Nurs*. 48, 101832.
- Vecchione, M., Alessandri, G., Roccas, S., Caprara, GV (2019). A look into the relationship between personality traits and basic values: a longitudinal investigation. *J. perso*, 87(2), 413-427.
- Vernon, G.,Allport, P.E. (1931). A test for personal values. *The journal of abnormal and social psychology*, 26(3), 231-248.
- Wang, Y., Zhu, X., Yang, Y., Yi, J., Tang, L., He, J., Chen, G., Li, L., and Yang, Y. (2015), What factors are predictive of benefit finding in women treated for non-metastatic breast cancer? A prospective study. *PsychoOncology*, 24, 533– 539.
- Yang H, Brand JS, Fang F, et al. (2017) Time-dependent risk of depression, anxiety, and stress-related disorders in patients with invasive and in situ breast cancer. *International Journal of Cancer*, 140(4),841–852.

Zhu,Z.,Xing, W., Zhang, X.,Hu., So, W, K-. (2020). Cancer survivors' experiences with financial toxicity: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. *Psycho-Oncology*, 29(6), 945-959.