

LES TRAVAILLEURS SOCIAUX EN CONTEXTE D'INTERVENTION EN  
ONCOLOGIE : L'IMPACT D'UNE EXPÉRIENCE PERSONNELLE DE CANCER SUR  
LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE

Par  
Gabrielle Fecteau

Mémoire déposé à  
L'École de service social  
En vue de l'obtention de la maîtrise en service social

Sous la direction d'Alexandre Baril

Université d'Ottawa  
Août 2019

## REMERCIEMENTS

Je suis reconnaissante à tous ceux qui ont contribué directement ou indirectement à faire de moi la personne que je suis aujourd'hui.

Ci-dessous se retrouvent seulement quelques-uns d'entre vous.

### **Merci à :**

Alexandre Baril que je ne remercierai jamais assez pour ses conseils et son encadrement qui ont permis la remise de ce travail ;

Les participants à cette recherche méritent une mention très spéciale pour votre partage et votre ouverture si enrichissants ;

Mes professeurs, particulièrement Marjorie Silverman qui m'a suivie dans le cadre de séminaires du mémoire, qui ont enrichi mes idées et poussé mes réflexions ;

Mes collègues de classe qui ont cheminé avec moi à travers toutes nos études de maîtrise en service social ;

Ma famille qui a toujours été là pour moi et mérite des remerciements bien spéciaux ;

Enfin, tous les professionnels de la santé avec qui j'ai eu l'honneur de travailler, qui ne peuvent tous être nommés, mais qui méritent d'être reconnus comme sources incroyables d'inspiration et d'encouragement.

# RÉSUMÉ

## Français

Les travailleurs sociaux sont présents dans toutes sortes de domaines, dont l'oncologie. La hausse des taux de diagnostic et de survie au cancer suscite une nouvelle réalité chez certains travailleurs sociaux, soit celle d'une expérience personnelle et professionnelle en oncologie. À l'heure actuelle, très peu de recherches ont été faites afin d'explorer cette réalité. Le but de l'étude est de prendre en considération l'expérience vécue des travailleurs sociaux comme outil d'intervention en permettant de déterminer les impacts positifs et négatifs d'une expérience personnelle de cancer sur une pratique professionnelle de travail social en oncologie. La question de recherche est la suivante : quels sont les impacts d'un vécu personnel de cancer dans la pratique professionnelle des travailleurs sociaux en oncologie ? Une démarche auto-ethnographique et des entretiens par courriels ont été effectués pour répondre à cette question et l'ensemble des données a été analysé à travers les théories du point de vue situé. Les données indiquent des impacts personnels et professionnels liés à une double expérience en oncologie. Les données présentent un point de vue situé du groupe à l'étude, une occasion de créer de nouvelles connaissances et une capacité de mettre en valeur ses connaissances. Ces conclusions permettront à différents acteurs de se renseigner sur les particularités de ce type d'expérience personnelle et ses impacts évidents sur la pratique de travailleurs sociaux. Des recherches ultérieures devraient permettre d'approfondir certaines thématiques abordées dans cette étude. Elles seront nécessaires afin d'outiller les acteurs qui font face à cette réalité.

### Mots clés :

Travail social ; oncologie ; expérience personnelle ; cancer ; intervention ; autoethnographie ; théories du point de vue situé ; situationnalité ; pratique professionnelle ; identité professionnelle.

## English

Social workers practice in various environments, including oncology. The increase of diagnostic rates and cancer survivorship rates creates a new reality for some social workers, that of having a personal and professional experience in oncology. At the present time, there is limited research exploring this reality. The purpose of the study is to consider the personal cancer experience of social workers as an intervention tool and identify the positive and negative impacts of a personal cancer experience on one's professional practice as a social worker. The research question is as follows: What are the impacts of a personal experience with cancer on a social worker's professional practice in oncology? To answer this question, the research methods used include autoethnography and interviews conducted through email and data were analyzed

through standpoint theories. The data indicates personal and professional impacts linked to a double experience in oncology. As per the standpoint theories, the data presents a situated point of view of the group studied, opportunities to create new knowledge and the ability to recognize this knowledge as valuable. Based on the conclusions, various actors will be able to inquire into the particularities of this type of personal and professional experience and the obvious impacts on the professional practice of social workers. Subsequent research will allow certain themes raised in this research to be further explored. This will be necessary to equip actors facing this reality.

Keywords:

Social work; oncology; personal experience; cancer; intervention; autoethnography; standpoint theories; situationality; professional practice; professional identity.

## TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	1
RÉSUMÉ.....	2
INTRODUCTION.....	6
CHAPITRE I — LA PROBLÉMATIQUE .....	11
1.1 La recension des écrits .....	11
1.1.1 Le travailleur social en oncologie.....	11
1.1.2 Le soi dans sa pratique professionnelle.....	15
1.2 Le cadre théorique .....	19
CHAPITRE 2 — MÉTHODOLOGIE .....	27
2.1 Les objectifs et la question de recherche .....	27
2.2 L’auto-ethnographie et sa pertinence.....	28
2.3 L’entretien par courriel et sa pertinence .....	30
2.4 Les outils de recherche et la collecte des données.....	31
2.5 L’analyse des données .....	35
2.6 Les considérations éthiques.....	37
2.7 Les impacts potentiels de la recherche .....	39
CHAPITRE 3 — RÉSULTATS .....	41
3.1 Les impacts personnels .....	41
3.1.1 Les impacts sur la santé physique.....	42
3.1.2 Les impacts sur la santé émotionnelle.....	42
3.1.3 Les impacts sur la santé mentale .....	48
3.2 Les impacts professionnels.....	53
3.2.1 Les impacts sur le parcours professionnel.....	53
3.2.2 Les impacts sur le dévoilement.....	54
3.2.3 Les impacts sur la posture épistémologique .....	57
3.2.4 Les impacts sur l’intervention.....	61
CHAPITRE 4 - DISCUSSION.....	67
4.1 L’expérience personnelle de cancer : une source de connaissances situées .....	68
4.2 L’expérience personnelle de cancer : un fondement au niveau des connaissances et des pratiques en oncologie .....	70
4.3 Les connaissances situées : un outil de remise en question de la vérité oncologique .....	74

CONCLUSION .....	79
BIBLIOGRAPHIE .....	85
ANNEXE 1 : Guide d'entrevue (anglais).....	92
ANNEXE 2 : Guide d'entrevue (français) .....	94
ANNEXE 3 : Formulaire de consentement (anglais) .....	96
ANNEXE 4 : Formulaire de consentement (français) .....	99
ANNEXE 5 : Affiche de recrutement (anglais).....	102
ANNEXE 6 : Affiche de recrutement (français).....	103

## INTRODUCTION

Un professionnel de la santé avec qui j'ai eu l'honneur de travailler et d'apprendre a un jour partagé cette réflexion avec moi : « En cas de doute, pose la question la plus audacieuse qui te vient à l'esprit. » Au début du processus de recherche et de rédaction de mon mémoire, je me suis posé la question la plus brave qui me venait à l'esprit : quel aspect de la pratique d'un travailleur social m'effraie le plus ? Le courage en main, je me suis permis d'être vulnérable en répondant de manière honnête que je me questionne sur ma capacité à gérer mes expériences personnelles dans le cadre de mes expériences professionnelles. Ici, l'expérience personnelle renvoie à un cancer vécu et l'expérience professionnelle à une pratique de travailleuse social en oncologie. Cette réalité professionnelle et personnelle distincte deviendra donc d'une double expérience.

Où trouver des données liées à cette question ? Quelqu'un d'autre a-t-il traité des vécus personnels des travailleurs sociaux et de leurs répercussions dans leurs pratiques professionnelles ? Possédons-nous les ressources nécessaires pour outiller ces professionnels vivant cette double expérience ? Est-ce un désavantage ou un atout dans notre pratique professionnelle ? Plusieurs interrogations s'ensuivent. Par contre, c'est bien ici que débute le questionnement propre à cette recherche, en m'interrogeant de la manière suivante : mes expériences personnelles en oncologie m'amènent-elles à avoir un avantage dans ma pratique professionnelle de travailleuse sociale en oncologie ?

Le 20 juin 2015, alors âgée de 19 ans, j'ai reçu un diagnostic de cancer. Ce fut le début d'une expérience personnelle marquante dans ma vie. Voici un bref survol des événements liés à mon cancer qui permet de résumer mon expérience personnelle.

Celle-ci avait déjà commencé, sans que j'en comprenne l'ampleur, des mois avant que j'obtienne le diagnostic officiel. Ce fut un long processus accentué de plusieurs défis structurels et personnels. J'ai reçu un diagnostic officiel de lymphome de Hodgkin à l'âge de 19 ans. Il a été suivi par douze traitements bihebdomadaires de chimiothérapie étalés sur une période de six mois. Plusieurs semaines après la fin de mes traitements de chimiothérapie, un examen médical a confirmé la présence continue de cancer. Cela a nécessité un total de 20 traitements de radiation additionnels. Depuis l'automne 2016, je suis considérée en rémission. Le statut de personne complètement « guérie » me sera attribué, tant et aussi longtemps qu'il n'y a aucune récurrence, après avoir complété cinq ans de suivi avec mon équipe de soins.

Ce survol n'illustre pas l'ampleur de toute mon expérience; il s'agit en fait de points de repère dans ma chronologie personnelle. De plus, mon histoire de cancer ne saurait être réduite à ces faits médicaux. À ce résumé, il est donc nécessaire d'ajouter de multiples aspects : physiologiques, psychosociaux, familiaux, amoureux, scolaires, professionnels, etc. De fait, mon expérience fut marquée de difficultés psychosociales et physiologiques que j'ai dû surmonter. Il est à noter que mon expérience reste unique et ne représente pas nécessairement celle d'autres personnes.

Quatre ans plus tard, cette expérience personnelle et ses implications dans ma pratique professionnelle demeurent complexes. Celle-ci m'a motivée à changer de programme universitaire afin de me spécialiser en travail social. Elle me permet aujourd'hui de pratiquer en tant que professionnelle de la santé en oncologie, de promouvoir les droits de ceux devant gérer un diagnostic de cancer et de partager mon vécu afin d'inspirer d'autres personnes vivant des expériences similaires.

Mon expérience double en tant que personne ayant vécu un cancer et travaillant comme intervenante dans le champ de l'oncologie fut la principale motivation derrière le questionnement central de ce mémoire. Comme mentionné plus haut, il me semblait important de me pencher sur la question de la valeur attribuée à l'expérience personnelle, ici celle du cancer, dans la pratique professionnelle des travailleurs sociaux, spécifiquement ceux travaillant en oncologie. Cette motivation personnelle est apparue très tôt dans ce processus de recherche alimentée par un désir de vouloir contribuer aux connaissances en lien avec cette question très peu étudiée.

Malgré ces lacunes littéraires, cette question demeure importante. De prime abord, les travailleurs sociaux qui vivent cette double expérience expriment le besoin de se pencher sur cet aspect de leur expérience. D'ailleurs, les travailleurs sociaux qui ont participé à cette étude ainsi que d'autres professionnels de la santé travaillant dans des domaines psychosociaux connexes m'ont confirmé avec enthousiasme son importance. Cette question est également cruciale pour les organismes qui emploient ces individus puisqu'elle permet de nommer les atouts et les barrières liés à cette double expérience.

J'exposerai très tôt dans ce travail qu'un diagnostic de cancer, ainsi que tout ce qui suit, constitue une expérience majeure dans la vie de plusieurs individus. Ce travail se penche sur l'impact considérable d'une telle expérience dans la sphère professionnelle de la vie de ceux atteints d'un cancer. Dans ce contexte, il est possible de penser que de vivre une expérience de cancer a des impacts sur les interventions des travailleurs sociaux, notamment sur ceux qui travaillent en oncologie. Ce travail permet de répondre à la question de recherche suivante mobilisée dans le cadre de ce projet : quels sont les impacts d'un vécu personnel de cancer dans la pratique professionnelle des travailleurs

sociaux en oncologie ? Afin de répondre à cette question de recherche, ce travail sera divisé en quatre chapitres.

Le premier chapitre, celui portant sur la problématique, expose le problème central sous-tendant la question de recherche. Ce chapitre est divisé en deux parties. D'abord, la recension des écrits présente les connaissances connexes à cette double expérience. Je décris le travailleur social en oncologie ainsi que son importance en tant que professionnel de la santé dans un système médical complexe. La littérature concernant le soi dans le cadre d'une pratique professionnelle est également approfondie. Le cadre théorique est ensuite présenté, soit les théories du point de vue situé. Ceci permet de présenter les concepts clés liés au sujet à l'étude qui seront utilisés afin d'analyser les données produites par la recherche.

Le deuxième chapitre, celui portant sur la méthodologie, détaille les méthodes de recherche utilisées, soit l'auto-ethnographie et l'entretien par courriel, et commence par un survol de leurs caractéristiques. Les trois participants avec lesquels je me suis entretenue par courriel seront également présentés dans ce chapitre. Ceux-ci sont des travailleurs sociaux en oncologie dans des organismes à but non lucratif au Canada et aux États-Unis. Ils ont vécu des expériences personnelles variées en oncologie en tant que jeunes adultes. Le chapitre se termine avec les particularités de l'analyse des données, les considérations éthiques importantes et les limites et les impacts potentiels de la recherche.

Le troisième chapitre, celui sur la présentation des résultats, aborde les thèmes qui sont ressortis de la recherche auto-ethnographique et des entretiens avec les

participants. Les résultats démontrent que la double expérience en oncologie s'accompagne d'impacts positifs et négatifs sur la pratique professionnelle d'un travailleur social. Au niveau des impacts personnels, des éléments sont présentés en lien avec la santé physique, la santé émotionnelle et la santé mentale. La santé émotionnelle est divisée selon trois émotions, soit l'incertitude, la frustration et la vulnérabilité. La santé mentale inclut des données liées à la peur et à l'épuisement professionnel. Au niveau des impacts professionnels, il a été possible de déterminer que l'expérience personnelle de cancer est liée au parcours professionnel, au dévoilement, à la posture épistémologique de l'intervenant et à ses interventions. Les données liées à l'intervention sont présentées sous deux catégories, soit les valeurs en intervention et la question de l'empathie.

Le quatrième chapitre, celui portant sur la discussion, reprend certains des éléments mentionnés dans le chapitre précédent à la lumière du cadre théorique mobilisé dans ce mémoire. Dans ce chapitre, des liens seront établis entre les thématiques issues de la recherche auto-ethnographique, les propos des participants et les théories du point de vue situé. Cette recherche permet de reconnaître le point de vue situé du groupe à l'étude, de diffuser les connaissances issues de cette recherche et des savoirs qui n'ont jusqu'alors fait l'objet d'aucune étude scientifique et de promouvoir la valeur des connaissances du groupe marginalisé.

## CHAPITRE I — LA PROBLÉMATIQUE

La thématique considérée dans ce mémoire est celle des impacts de l'expérience personnelle de cancer des travailleurs sociaux dans leur pratique professionnelle en contexte d'intervention en oncologie. Il est possible d'observer des différences dans la pratique d'intervention des travailleurs sociaux ayant vécu un cancer et celle de ceux qui n'en ont jamais vécu. Ce qui pose problème est l'incompréhension du système en oncologie de cette réalité de plus en plus courante de double expérience (personnelle et professionnelle). Le besoin de reconnaissance de l'impact de l'expérience de cancer personnelle de certains travailleurs sociaux en oncologie motive le questionnement entourant cette problématique. Ce chapitre présente une recension des écrits liés à ce sujet ainsi que le cadre théorique adopté. Finalement, deux concepts clés liés au cadre théorique sont présentés.

### 1.1 La recension des écrits

#### 1.1.1 Le travailleur social en oncologie

Le cancer est de plus en plus visible dans nos communautés. Selon les statistiques publiées en 2018 par la Société canadienne du cancer, une personne sur deux recevra un diagnostic de cancer au cours de sa vie. Cette statistique se traduit en plus de 200 000 nouveaux diagnostics de cancer chaque année au Canada (SCC, 2018, s.p.). De plus, 55 % des nouveaux cas de cancer surviennent chez les individus adultes âgés de 20 à 69 ans (SCC, 2017, p. 29). Heureusement, les statistiques actuelles présentent des taux

de survie (cinq ans et plus) de 60 % (SCC, 2018, s.p.). Le cancer est donc maintenant considéré par certains comme une maladie chronique plutôt que fatale (Black, 1989).

Les recherches récentes sur le travail social en oncologie démontrent une réalité complexe et portent sur diverses problématiques, populations et réalités médicales. Ces recherches incluent généralement une population adulte vivant avec un cancer (Christ, Messner et Behar, 2015 ; Duffy et Valentine, 2010 ; Gehlert et Browne, 2006). Néanmoins, les recherches s'intéressent à d'autres populations en oncologie, dont pédiatrique (Jones et collab., 2018 ; Jones, 2005 ; Zebrack et Walsh-Burke, 2004 ; Yi et collab., 2018 ; Gehlert et Browne, 2006), celle des proches aidants (Christ, Messner et Behar, 2015 ; Jones et collab., 2018 ; Gehlert et Browne, 2006) et, de plus en plus, celle des adolescents et des jeunes adultes vivant avec un cancer (Zebrack et Walsh-Burke, 2004). Certaines populations qui sont sous-représentées dans ces recherches incluent les communautés LGBTQIA2SA (lesbiennes, gaies, bisexuelles, transsexuelles, queer, deux-esprits, intersexes ou alliées) et les divers groupes culturels minoritaires (Christ, Messner et Behar, 2015).

Les recherches sur le travail social en oncologie identifient une variété de besoins à aborder dans le cadre d'interventions en travail social auprès de diverses populations. Les besoins répertoriés dans les recherches incluent, entre autres choses, la prise de décisions médicales et sociales (Roulston et Maynes, 2015 ; Runfola, Levine et Sherman, 2006), l'intégration et la planification des soins en hospice (Becker, 2004), le dépistage des niveaux de détresse (Brintzenhofeszoc et collab, 2015 ; Zebrack, Burg et Vaitones, 2012), la gestion de la question identitaire (Greenblatt et Lee, 2018) et les difficultés lors

de la phase de survivance (Greenblatt et Lee, 2018 ; Christ, Messner et Behar, 2015). À cela s'ajoutent les recherches qui discutent d'un besoin qui semble commun chez les clients auprès desquels interviennent les travailleurs sociaux en oncologie : obtenir du soutien en ce qui concerne la question de la fin de vie (Duffy et Valentine, 2010 ; Jones, 2005 ; Schroepfer, 2011 ; Otis-Green et collab., 2014).

Le travail social en oncologie a émergé en tant que « specialized discipline in which social workers provide a range of psychosocial services to individuals, groups and communities interacting with cancer care » (Pockett, Dzikowska et Hobbs, 2015, p. 583). Dans le cadre de cette réalité de cancer, le rôle du travailleur social prend une grande importance en oncologie. Le cancer étant une maladie chronique, les individus ayant reçu un diagnostic sont appelés à apprendre à gérer leur expérience de cancer à plusieurs niveaux. Et c'est là où l'importance des travailleurs sociaux se fait ressentir. Les différentes pratiques des travailleurs sociaux en oncologie sont le sujet d'étude de plusieurs chercheurs (Zebrack et collab., 2008 ; Isaksson, Lillehorn et Salander, 2017 ; Pockett et collab., 2016 ; Christ, Messner et Behar, 2015).

L'étendue des fonctions qu'occupent les travailleurs sociaux en oncologie a été identifiée dans la littérature scientifique par quelques auteurs dont Smith, Walsh-Burke et Cruzan (1998). Celles-ci incluent : « (1) screening and psychosocial assessment; (2) facilitating adjustment to illness; (3) provision of counseling and individual, family, and group psychotherapy; (4) discharge planning; (5) referral; and (6) advocacy » (Zebrack et collab., 2008). Ces différentes fonctions sont aussi encadrées par différentes associations, dont l'Association of Oncology Social Work aux États-Unis qui encadre

l'étendue de la pratique des travailleurs sociaux en oncologie afin d'orienter ses membres ainsi que la pratique professionnelle en oncologie de façon générale (AOSW, 2001).

Cancer Care (2017), une organisation américaine qui offre des services d'appui aux individus vivant une expérience de cancer, présente une définition de ce qu'est un travailleur social en oncologie. Les travailleurs sociaux en oncologie doivent remplir les trois conditions suivantes : 1) appartenir à une association professionnelle de travail social reconnu dans la région où pratique professionnellement ledit travailleur social, 2) interagir dans sa pratique avec des individus vivant avec un cancer, leurs familles ou leurs proches aidants ainsi que 3) leur offrir des services qui répondent au mandat double en matière d'appui émotionnel et d'assistance pratique (Cancer Care, 2017, s.p.).

Par ailleurs, le rôle du travailleur social dans l'évaluation de la détresse de ceux vivant avec un cancer est très présent dans la littérature scientifique publiée dans le domaine de l'oncologie (Brintzenhofeszoc et collab., 2015 ; Duffy et Valentine, 2010 ; Christ, Messner et Behar, 2015 ; Rohan, 2012 ; Oktay et collab., 2012 ; Conlon, 2010). Étant donné l'importance des travailleurs sociaux dans l'évaluation de la détresse de leurs clients, plusieurs études dans le champ du travail social en oncologie ont décortiqué les différentes interventions cliniques utilisées par les travailleurs sociaux en oncologie (Watson et Kissane, 2011 ; Christ, Messner et Behar, 2015). Ces interventions peuvent inclure, sans s'y limiter, l'entrevue motivationnelle, la thérapie narrative, cognitivo-comportementale ou de pleine conscience (Watson et Kissane, 2011).

### 1.1.2 Le soi dans sa pratique professionnelle

Le travail social en oncologie s'inscrit dans une pratique professionnelle dans le domaine de la santé. Les recherches portant sur le soi dans le cadre de sa pratique professionnelle dans les domaines de la santé sont importantes. Une littérature scientifique se concentre sur l'étude du professionnel de la santé en tant qu'utilisateur du système de santé, soit du professionnel de la santé qui fait face à des enjeux de santé personnels et donc utilise les services de santé tout en gardant une position professionnelle. Celle-ci décrit les perspectives multiples des professionnels de la santé usagers des services de santé qui créent une demande de production de connaissances des besoins émotionnels et informationnels associés à leur réalité (Tuffrey-Wijne et Williams, 2015). L'accent est mis, à titre d'exemple, sur l'expérience personnelle des médecins comme usagers du système médical (Tomlinson, 2014 ; Klitzman, 2007 ; Jones, 2005 ; Talen et collab., 2018 ; Pinner et Miller, 1952). Les impacts notés dans cette littérature scientifique incluent un questionnement au niveau de l'identité professionnelle des médecins usagers du système de santé, une connexion plus profonde avec leurs patients et une perspective changée du système de santé. Cela permet de mettre les expériences professionnelles et personnelles en valeur afin d'offrir de meilleurs soins centrés sur la personne (Talen et collab., 2018).

De plus en plus, les travaux en santé mentale spécifiquement mettent de l'avant le rôle du savoir expérientiel dans la création de connaissances (Gillard et collab., 2012 ; Godrie, 2017a ; Godrie, 2017b ; Rose, 2004). La recherche par les usagers du système de santé mentale vient compléter les savoirs dits experts. Cependant, ce type de recherche suscite plusieurs questionnements. Par exemple, les qualifications et la

reconnaissance des savoirs expérientiels sont délégitimées par plusieurs chercheurs. D'autres reconnaissent néanmoins leur importance (Godrie, 2017a ; Godrie, 2017b ; Gillard et collab., 2012 ; Rose, 2004). La littérature scientifique note que la recherche en santé mentale produite par les usagers permet de transformer le système de santé (Bain-Lance et collab., 2016 ; Bate et Robert, 2007 ; Bovaird, 2007 ; Cotterell et collab., 2010).

Lorsque la littérature scientifique se penche sur la question des travailleurs sociaux œuvrant au sein du système de santé, elle aborde les impacts du soi sur sa pratique professionnelle de manière à mettre en lumière et à profit les savoirs expérientiels des travailleurs sociaux qui ont vécu une expérience personnelle en lien avec leurs expériences professionnelles. Les travaux notent par exemple que dans la pratique professionnelle des travailleurs sociaux, le soi est considéré en tant qu'élément central dans le contexte thérapeutique (Arnd-Caddigan et Pozzuto, 2008 ; Reupert, 2006 ; Reupert, 2007). Par exemple, le soi est considéré comme essentiel dans la relation entre le client et le travailleur social ainsi que dans l'environnement cultivé par le travailleur social et son client (Reupert, 2007). Plusieurs composantes du soi, dont l'âge, la personnalité et le genre, ont été étudiées en relation avec le contexte thérapeutique des travailleurs sociaux et leurs clients. Par exemple, Wall (2001) étudie l'expérience personnelle traumatique comme facteur d'influence dans un contexte thérapeutique et reconnaît les impacts positif et négatif du trauma et de ses séquelles sur la relation entre le travailleur social et son client. Parmi les avantages que peuvent avoir les traumas personnels dans l'expérience professionnelle de certains travailleurs sociaux, pensons à l'exemple positif de gestion du trauma que donne le travailleur social à son client. Parmi

les impacts négatifs, prenons par exemple les sentiments de frustration du client de ne pas pouvoir gérer la situation de la même manière que le travailleur social.

Des études existent sur la question du trauma chez l'intervenant et ses impacts sur une population partageant le même trauma. Ce phénomène se nomme le trauma partagé. Celui-ci est un concept qui se prête étroitement à la question de ce mémoire. La littérature décrit le trauma partagé comme une situation où un travailleur social et son client partagent une expérience traumatique. La littérature spécifie que la réalité doit être vécue simultanément et que l'événement traumatique doit se passer au même moment que l'intervention (Saakvitne, 2002; Dekel et Baum, 2010; Sampson, 2016). De telles situations sont par exemple les attentats du 11 septembre 2001 à New York et l'ouragan Katrina (Chaverri, Praetorius et Ruiz, 2018). Bien que ces travaux scientifiques explorent les impacts d'une expérience personnelle commune entre le travailleur social et le client, ces derniers concernent des traumas autres que ceux vécus en oncologie, à savoir l'expérience personnelle de cancer, sans compter que généralement les expériences des travailleurs sociaux en oncologie qui ont vécu un cancer ne sont pas simultanées à celles de leurs clients puisque les travailleurs sont habituellement en congé de maladie lorsqu'ils sont suivis pour le traitement de leur cancer.

La discipline du travail social comprend également le soi en tant qu'outil pouvant faciliter le changement (Reupert, 2007). Dans les débuts de la recherche sur la question, le soi était considéré comme stable et donc en non-changement (Arnd-Caddigan et Pozzuto, 2008). La littérature scientifique récente permet maintenant de comprendre le soi comme une entité en relation interpersonnelle (Reupert, 2007 ; Arnd-Caddigan et

Pozzuto, 2008). Le soi détient le pouvoir de façonner la pratique professionnelle des travailleurs sociaux. Il est donc essentiel que celui-ci s'engage dans des activités d'autoréflexion et de conscientisation de soi afin de mieux se connaître (Reupert, 2007).

Lee et ses collègues (2017), ainsi que d'autres théoriciens des approches anti-oppressives (Mattsson, 2014 ; Wilson et Beresford, 2000), accordent un plus grand rôle au soi en travail social. Ils n'adhèrent pas à la notion qu'un travailleur social doit se distancier du client et soutiennent plutôt l'idée que nos relations dynamiques sont importantes dans la société comme en intervention (Lee et collab., 2017, p. 12). Lee et collaborateurs se questionnent sur les influences du soi dans les interventions des travailleurs sociaux. Plus particulièrement, un des fondements clés de l'approche anti-oppressive, soit l'autoréflexion critique, sert à développer une conscience de soi afin de se situer dans le monde (Lee et collab., 2017, p. 9, 12-13). La connaissance de soi, selon cette approche, serait un instrument central de la pratique d'un travailleur social. Elle lui permettrait d'analyser sa position (ses valeurs, ses pouvoirs, ses préjugés, ses privilèges, etc.) vis-à-vis l'autre (Lee et collab., 2017, p. 12). La relation mutuelle entre le client et le travailleur social dans le cadre d'une demande d'aide est façonnée par l'entremise de la connaissance et la conscientisation du soi de la part du professionnel. Cette connaissance et conscientisation se développe, entre autres choses, à travers les valeurs, les histoires et les affiliations des travailleurs sociaux (Lee et collab., 2017, p. 13).

Malgré la richesse de ces travaux scientifiques sur les implications de diverses expériences personnelles dans la vie professionnelle des professionnels de la santé et notamment l'importance du soi dans les interventions en travail social, les travaux qui

explorent spécifiquement les expériences des travailleurs sociaux en oncologie ayant vécu une expérience personnelle de cancer demeurent limités dans la littérature scientifique. La seule littérature grise trouvée sur la question à l'étude est une présentation donnée à la 6<sup>e</sup> conférence du travail social sur la santé et la santé mentale par Richard Dickens en 2010. Celle-ci est intitulée : *Exposure, Composure, Disclosure : The Intertwined Journey of the Oncology Social Worker who is a Cancer Survivor*. Le chercheur fut contacté afin d'avoir accès aux notes de la conférence. Elles n'ont malheureusement pu être obtenues.

Néanmoins, les statistiques portant sur les taux de cancer présentées au début de ce chapitre illustrent une possibilité importante qu'un travailleur social en oncologie ait également une expérience personnelle de cancer au cours de sa vie. Dans toute la littérature consultée, aucune étude ne s'intéresse aux travailleurs sociaux ayant également une expérience personnelle de cancer et les impacts que cela pourrait avoir sur leur pratique professionnelle, mais les statistiques générales peuvent nous porter à croire qu'un nombre significatif (probablement près d'un sur deux) travailleur social vivra un cancer au cours de sa vie. Ce mémoire permettra donc de combler un manque dans la littérature existante et d'enrichir d'autres travaux scientifiques qui portent sur l'importance du soi dans la pratique des travailleurs sociaux et celle des expériences personnelles dans les interventions des professionnels de la santé.

## 1.2 Le cadre théorique

Les théories du point de vue situé forment le cadre théorique de ce mémoire. Celles-ci permettront d'interpréter les données produites au cours de cette recherche. Afin d'utiliser

ce cadre dans les prochains chapitres, une introduction de son origine, les définitions avancées par certains théoriciens<sup>1</sup> importants, les fondements de ces théories et les concepts clés qui y sont liés seront détaillés dans les pages qui suivent. Des arguments seront également mis de l'avant pour démontrer la pertinence des théories du point de vue situé pour analyser les propos recueillis dans ce mémoire.

Les théories du point de vue situé s'opposent aux sciences traditionnelles biaisées par la culture masculine présente en société. Elles proposent une alternative présentant des connaissances plus justes dans le cadre de recherches prenant en considération la diversité des positions et contextes sociaux (Intemann, 2010, p. 790). Elles sont apparues afin d'affirmer l'apport des savoirs des femmes, soit un point de vue particulier venant faire contre-poids au point de vue particulier des hommes (Intemann, 2015, p. 262).

Les théories du point de vue situé furent développées dans les années 1970 et 1980 par une série d'auteures, dont Dorothy Smith, Nancy Hartsock, Donna Haraway et Patricia Hill Collins, dans une perspective féministe (Harding, 2004, p. 25). Bien que leurs fondements soient similaires, il existe certaines nuances entre les différentes théories du point de vue situé. Par exemple, Haraway (1988) écrit qu'il est nécessaire de critiquer les divers points de vue. Elle suggère de se pencher sur des perspectives variées d'un même phénomène afin de définir les limites des perspectives partielles du savoir (Sprague, 2005, p. 46). Smith (1987 et 1990) utilise les théories du point de vue situé afin d'analyser la production des connaissances en sociologie. Elle suggère que les femmes sociologues

---

<sup>1</sup> Comme me l'a indiqué mon directeur de mémoire, je demeure consciente du fait que la plupart de ceux qui ont développé ces théories sont des femmes. J'ai toutefois choisi d'alléger le texte en utilisant la forme masculine et ce choix ne reflète que mes propres valeurs et non celles de mon directeur de mémoire.

ont la capacité de réduire l'écart entre les connaissances en sociologie et les expériences vécues (Sprague, 2005, p. 47). Hill Collins (2000), quant à elle, croit que les femmes noires, qui vivent à la croisée du sexisme et du racisme, possèdent un point de vue distinct dans le processus de développement de connaissances (Sprague, 2005, p. 48).

Il existe donc de multiples théories du point de vue situé et la littérature en parle au pluriel (Sosulski, 2009, p. 226). Ces théories ciblent l'étude des individus, des groupes et des collectivités (Kokushkin, 2014, p. 12). Les théories du point de vue sont ainsi difficiles à définir, mais la plupart considèrent les connaissances comme étant partielles et situées, en fonction des gens qui les produisent. Les connaissances sont produites dans un temps, un contexte et un lieu spécifiques et cela influence ces dernières. Sprague (2005) reprend les idées de Harding (1998) en écrivant : « Standpoint epistemology argues that all knowledge is constructed in a specific matrix of physical location, history, culture, and interests, and that these matrices change in configuration from one location to another » (p. 44). Intemann (2015) définit les théories du point de vue situé comme étant « interested in understanding how hierarchical structures, such as capitalism and patriarchy, shape and limit our knowledge practices » (p. 261). Les penseurs contemporains des théories du point de vue situé définissent la notion de « point de vue » de façon plus restreinte que leurs prédécesseurs. Ces théoriciens veulent s'assurer que le point de vue des femmes et des groupes marginalisés ne soit pas fondamentaliste, d'éviter toutes formes de relativisme et de contester l'idée que certains points de vue sont supérieurs à d'autres (Intemann, 2015, p. 263).

Les théories du point de vue situé se basent sur trois éléments fondamentaux. Premièrement, toute connaissance est située. Cela veut dire que la position sociale compose et limite les connaissances d'un individu, créant donc un point de vue particulier (Intemann, 2010, p. 783). Selon Haraway (1988, p. 590), il existe diverses connaissances parallèles puisque chaque individu et groupe possèdent ses propres interprétations du monde. Selon ces théories, il est nécessaire de rejeter ce que l'on conçoit socialement comme des connaissances universelles et objectives. Il faut plutôt comprendre les connaissances comme étant situées selon la perspective d'un individu ou d'un groupe (Hekman, 1997, p. 349). De fait, les expériences de ces individus et de ces groupes sont situées socialement selon différents attributs d'une communauté, soit sa classe sociale, son genre, son groupe ethnique ou autre. Nous pouvons donc supposer que les connaissances qui découlent de ces expériences sont également situées. Ces positions sociales situées façonnent et limitent donc nos connaissances (Intemann, 2015, p. 5 ; Intemann, 2010, p. 783).

Le but ultime des théories du point de vue situé est la production de savoirs qui ont la capacité de déconstruire la notion de connaissances universelles et objectives produites par les discours dominants (Kokushkin, 2014, p. 10-16). Les théories du point de vue situé misent sur le fait que les connaissances sont créées socialement par les groupes privilégiés, soit ceux en position de pouvoir (Brooks, 2007, p. 66-67). C'est dans ce contexte que les auteurs de ces théories mettent de l'avant leurs inquiétudes face à la production de connaissances par un groupe dominant, ici masculin (Paradies, 2018, p. 119). Ils jugent problématiques les relations de pouvoir que la réalité construit par l'entremise de points de vue majoritairement hégémoniques (blanc, mâle et bourgeois)

(Hekman, 1997, p. 342-343). Ils réfutent aussi l'idée que les savoirs situés sont compris seulement en tant qu'opinion dans notre contexte social spécifique (Harding, 1992, p. 438). Les théories du point de vue situé suggèrent de décentraliser la production des savoirs. En créant d'autres possibilités de savoirs basées sur autres points de vue situés non privilégiés, il est possible de déstabiliser les courants de pensée dominants ainsi que les connaissances qu'ils propagent (Kokushkin, 2014, p. 11, 16). Les savoirs situés ancrés dans les expériences des groupes marginalisés auraient donc préséance. (Harding, 1992, p. 438). Harding (1992) va jusqu'à dire que les savoirs doivent finalement débiter dans les communautés non dominantes afin de nuancer les connaissances des groupes majoritaires (Harding, 1992, p. 451).

Deuxièmement, les théories du point de vue situé stipulent que les groupes marginalisés ont conscience de l'existence de plusieurs réalités, contrairement aux groupes dominants qui ont le privilège de n'être conscients que de leur propre réalité (par exemple être riche, blanc, etc.). Bref, cette conscience inclut, mais ne se limite pas à leurs propres réalités, mais elle s'étend également aux réalités du groupe dominant (Brooks, 2007 ; Sosulski, 2009, p. 227); alors que les membres du groupe dominant, étant donné leurs privilèges, peuvent se permettre de comprendre et conceptualiser les réalités que d'une seule perspective, soit la leur. Les individus marginalisés ont été conscientisés aux différentes réalités à partir de difficultés vécues, soit des oppressions ou traumas expérimentiels (Sosulski, 2009, p. 227).

Selon les diverses théories du point de vue situé venant d'être abordées, il est important de s'attarder au concept de « groupes marginalisés ». C'est important puisque

les expériences privilégiées ne reflètent pas tous les vécus. Dans le cadre des théories du point de vue situé, on doit donc s'intéresser spécifiquement aux expériences de groupes marginalisés, comme à celles des femmes. Comme partagée précédemment, l'expérience des groupes marginalisés est importante à comprendre puisqu'elle dispose de deux consciences, soit celle de sa propre expérience et celle du groupe dominant. L'importance vient du fait que le contraire n'est pas toujours vrai. Les groupes dominants n'ont pas toujours pris conscience des expériences des groupes marginalisés (Brooks, 2007, p. 63). Cette valeur posée sur les expériences des groupes marginalisés sert à développer une conscience qui s'oppose les discours dominants, à accroître l'autonomisation des individus et à mettre en valeur leurs expériences (Harding, 2004, p. 2). L'expérience des groupes marginalisés, soit les groupes non privilégiés, réorganise aussi les discours dominants (Kokushkin, 2014, p. 16).

Troisièmement, les théories du point de vue situé soutiennent que les recherches doivent s'ancrer dans le vécu des groupes marginalisés (Intemann, 2010, p. 786). L'expérience est donc un facteur important à la recherche. L'expérience est conçue comme le vécu quotidien des individus appartenant à différents groupes. L'expérience privilégiée par les théories du point de vue situé est celle des femmes et d'autres groupes marginalisés (Brooks, 2007, p. 56). Plus particulièrement, dans le cadre des premiers écrits en lien avec les théories du point de vue situé, les discours les plus intéressants sont dit provenir des expériences, soit des vies et des activités quotidiennes des femmes (Harding, 2004, p. 6 ; Kokushkin, 2014, p. 16). Toujours selon ces mêmes théories, les connaissances sont produites dans le cadre d'expériences. Les circonstances qui entourent ces expériences ont des conséquences pratiques sur la production des

connaissances (Rouse, 2009, p. 201). Pour les personnes qui adhèrent à ces théories, les groupes marginalisés ne sont souvent pas « visibles » socialement. Ceci est d'autant plus vrai dans les recherches (Hekman, 1997, p. 342); les chercheurs doivent donc prendre plus en considération les réalités de ces groupes marginalisés dans leurs publications. De plus, dans ces recherches, ses propres réalités en tant que théoricien doivent être considérées (Harding, 2009, p. 193).

Les théories du point de vue situé sont utiles dans ce mémoire puisqu'elles permettent une exploration de la question de l'importance des expériences personnelles dans un contexte professionnel à partir d'un vécu, bref d'un point de vue situé. De plus, les données produites dans une recherche à partir de ces théories permettent à un groupe marginalisé de faire valoir son point de vue sur la question. Les travailleurs sociaux en oncologie ayant une expérience personnelle de cancer peuvent faire connaître cet aspect peu reconnu de leur pratique, soit l'impact de leurs expériences personnelles sur leur pratique professionnelle dans le domaine en question. Premièrement, la littérature propose que les membres d'un groupe marginalisé aient une conscience double à partir de leur expérience de cancer (Paradies, 2018, p. 119). Les connaissances produites dans le cadre de ce mémoire sont socialement situées d'un point de vue des participants et de moi-même comme membres d'un groupe ayant des expériences personnelles ayant des impacts sur leur pratique professionnelle (Harding, 1992, p. 438).

Deuxièmement, la recherche sert à remettre en question la notion de vérité. Ceci comprend la position objective que prend le travailleur social en oncologie, un concept fondamental remis en question par les théories du point de vue situé, en étudiant les

groupes marginalisés (Paradies, 2018, p. 119). D'une part, les connaissances sont produites à partir des propos des membres du groupe marginalisé (Harding, 2004, p. 30). D'autre part, les acteurs clés de cette recherche ainsi que la notion de vérité sont au cœur de ce mémoire (Brooks, 2007, p. 56). Ce qui est considéré comme la vérité dans le domaine du travail social en oncologie provient souvent de ceux qui sont dits objectifs (Munro et Hardi, 2019, p.416 ; Hardesty, 2015), mais cela n'inclut pas ceux qui ont une expérience personnelle de cancer qui, dans leurs interventions, serait vus comme trop impliqués au niveau personnel. Ceci est contesté dans ce mémoire grâce aux théories du point de vue situé. Dans le cadre de cette recherche, les acteurs clés sont compris comme les individus experts en la situation, contrairement aux travailleurs sociaux dits objectifs.

Enfin, les théories du point de vue situé supposent que différents membres d'un même groupe marginalisé peuvent avoir différents points de vue (Stoetzler et Yuval-Davis, 2002, p. 317). Dans le cadre de ce mémoire, les individus participant à la recherche sont membres d'un même groupe, soit des travailleurs sociaux en oncologie ayant vécu une expérience personnelle de cancer. Ce point de vue collectif est à l'étude. Cependant, dans le cadre de la recherche auto-ethnographique, les participants aux entrevues et moi-même sommes considérés avant tout comme des entités offrant des points de vue uniques. Une valeur est donc donnée aux connaissances provenant de chaque individu (Sosulski, 2009).

## CHAPITRE 2 — MÉTHODOLOGIE

### 2.1 Les objectifs et la question de recherche

Un cancer constitue une expérience importante dans la vie d'un individu ayant reçu ce diagnostic. Cette expérience se répercute dans différentes sphères de vie : sociale, familiale, amoureuse, professionnelle, etc. Plusieurs personnes témoignent du fait que leur cancer a changé leur vie et également leur parcours professionnel. Dans ce contexte, il est possible de penser que de vivre une expérience de cancer a des impacts sur les interventions des travailleurs sociaux, notamment ceux en oncologie. L'expérience personnelle de cancer du travailleur social devient donc importante dans le rapport que celui-ci entretient avec sa pratique, soit dans ses interventions, avec l'organisme qui l'emploie, dans ses modalités de gestion des émotions et du stress, pour ne mentionner que ces aspects. Cette expérience personnelle façonne sa pratique professionnelle puisqu'elle en modifie le point de vue.

Il est possible d'observer des impacts positifs et négatifs personnels, professionnels et organisationnels sur la pratique des travailleurs sociaux ayant reçu des soins en oncologie. Cette recherche vise à élaborer ces impacts. Les trois objectifs de la présente recherche sont donc les suivants : (1) montrer que l'expérience vécue de cancer parmi les travailleurs sociaux œuvrant en oncologie n'a été que peu prise en compte comme outil d'intervention en travail social ; (2) déterminer les potentiels impacts d'un vécu personnel de cancer sur la pratique professionnelle des travailleurs sociaux œuvrant en oncologie et ; (3) dénombrer les avantages et les désavantages d'un vécu personnel de cancer dans la pratique professionnelle d'un travailleur social en oncologie.

Afin d'atteindre ces objectifs, la question de recherche mobilisée dans le cadre de ce projet est la suivante : quels sont les impacts d'un vécu personnel de cancer dans la pratique professionnelle des travailleurs sociaux en oncologie ?

## 2.2 L'auto-ethnographie et sa pertinence

Dans le cadre de ce mémoire empirique, des données qualitatives seront amassées à partir de deux processus méthodologiques : l'auto-ethnographie et l'entretien par courriel. Une recherche de type auto-ethnographique sera d'abord adoptée. Puisque le questionnement dans le cadre de ce mémoire s'ancre dans mes expériences personnelles et professionnelles en tant que personne ayant vécu un cancer et œuvrant comme travailleuse sociale en oncologie, une recherche de style auto-ethnographique est donc pertinente.

Au court du 20<sup>e</sup> siècle, des chercheurs ont encouragé la poursuite de recherches dans des champs d'intérêt auxquels un chercheur ou un étudiant universitaire pouvaient s'identifier à un niveau personnel. Certains des théoriciens qui encouragent ce type de recherche sont Robert Park et Everett Hughes de l'École de Chicago (Anderson, 2006, p. 375). Une seconde vague de chercheurs liés à ce qu'on nomme aujourd'hui l'auto-ethnographie a publié des écrits basés sur l'observation du soi. Anthony Wallace et David Sudnow en sont de bons exemples (Anderson, 2006, p. 376). Dans la seconde partie du 20<sup>e</sup> siècle, certains scientifiques ont commencé à pratiquer et à considérer l'utilisation du soi dans la recherche, tels les chercheurs David Hayano et Louis Zurcher (Anderson, 2006, p. 376). Cet historique de l'élaboration de l'auto-ethnographie permet d'identifier

deux auteurs clés, soit Carolyn Ellis et Arthur P. Bochner, comme pionniers de la méthodologie utilisée aujourd'hui (Anderson, 2006, p. 374).

Aujourd'hui, l'auto-ethnographie est perçue comme étant l'étude du soi permettant de comprendre, par l'analyse et l'interprétation d'un narratif personnel, une culture (Tolich, 2010, p. 1606 ; Ellis et Bochner, 2000, p. 739). Anderson (2006) soutient que l'objectif de l'auto-ethnographie n'est pas seulement de faire part d'expériences personnelles, mais « to gain insight into some broader set of social phenomenon » (p.387). La recherche, en mettant en lumière l'expérience du chercheur, doit s'intéresser à ce qui peut être appris sur la culture à l'étude à partir du vécu même de celui qui effectue la recherche (Winkler, 2018, p. 237). Afin d'y arriver, celui-ci raconte un récit d'un point de vue personnel et, par la suite, interprète cette expérience à partir d'un narratif plus large. Ceci lui permet d'interpréter le contexte plus général à partir de cette expérience subjective (Anderson, 2006, p. 382-384 ; Spry, 2001, p. 710). La nature réflexive du processus est à la base de cette méthode de recherche (Rondeau, 2011, p. 48).

L'auto-ethnographie s'inscrit dans une tradition philosophique postmoderne et poststructuraliste voulant « ouvrir, déstabiliser et déconstruire » les savoirs scientifiques (Fortin et Houssa, 2012, p.58). Ce type de méthode de collecte de données prend une posture méthodologique d'ethnographie postmoderne en étudiant des données d'un terrain venant du soi, du langage et de la société (Fortin et Houssa, 2012, p. 58). Ce type de recherche me permettra d'analyser mes propres interprétations, conceptions et discours en lien avec cette double expérience, soit mes expériences personnelles et professionnelles en oncologie.

### 2.3 L'entretien par courriel et sa pertinence

Les données auto-ethnographiques seront ensuite complétées grâce à des entretiens auprès des travailleurs sociaux en oncologie ayant également vécu une expérience personnelle de cancer. Ce choix de méthodologie repose sur la croyance que l'interprétation de mon expérience ne peut qu'être bonifiée par le récit d'autres personnes ayant vécu des expériences similaires.

L'entretien se centre sur les perspectives, les émotions et les relations vécues par un individu dans le cadre du partage de son narratif (Rossetto, 2014, p. 483 ; Pearce, 2010, p.5) qui est coconstruit par le chercheur et le participant (Rossetto, 2014, p. 483). L'entretien dont le terrain de recherche est la pratique et la société s'inscrit dans une tradition philosophique des théories critiques voulant « changer et émanciper » les savoirs scientifiques (Fortin et Houssa, 2012, p.58). Ce type de méthode de collecte de données prend une posture méthodologique d'ethnographie critique voulant remettre en question les rapports de contrôle sociaux (Fortin et Houssa, 2012, p. 58).

Dans le cadre de ce mémoire, le courriel sera utilisé comme méthode de communication pour faciliter les entretiens (Burns, 2010). Cette méthode novatrice de recherche crée des occasions de produire une conversation entre un chercheur et un individu à travers un médium autre que le face-à-face. Les premiers écrits portant sur ce type d'entretien proviennent des années 1990. La méthodologie fut solidifiée au début du 21<sup>e</sup> siècle par Meho, McCoyd, Kerson, Kazmer et Xie voulant encadrer la pratique (Fritz et Vandermause, 2018, p. 1640).

Plusieurs textes méthodologiques à propos des entretiens par courriel ont été publiés. Ceux-ci font référence aux avantages de ce mode d'entretien, incluant un temps de réflexion, une réduction des coûts, une production de données claires et concises ainsi qu'une liberté temporelle et spatiale, entre autres choses (Burns, 2010, p. 1 ; James, 2016, p. 965 ; Bjerke, 2010, p. 1721 ; Ratislavova et Ratislav, 2014, p. 458). L'entretien par courriel permet aussi au chercheur et aux lecteurs de ressentir des émotions et réactions aux écrits (Bowden et Galindo-Gonzalez, 2015, p. 80) et autonomiser les participants à la recherche en leur remettant le contrôle (James, 2016, p. 158-159).

## 2.4 Les outils de recherche et la collecte des données

La collecte des données sera effectuée en deux parties. La recherche se fera, dans un premier temps, à partir d'une introspection de ma part, en tant que chercheuse. Dans le cadre de ce processus de recherche auto-ethnographique, des activités réflexives seront entamées avant que la signification culturelle des données soit même considérée. D'une part, le journal est utilisé afin d'amasser des données. C'est dans celui-ci que je note mes réactions et mes réflexions. Les informations notées aident à comprendre mon cheminement afin d'en tirer une signification lors des prochaines étapes du processus de la recherche (Rondeau, 2011, p. 50-51). Un journal exhaustif sera tenu dans le cadre d'expériences professionnelles de travailleuse sociale en oncologie. Ce journal contient mes réactions, émotions et pensées pertinentes à mes expériences. Ce journal n'est pas un journal d'observation ou d'observation participante. Plutôt, le journal contient des réflexions, émotions et pensées personnelles qui sont en lien avec mes expériences de travailleuse sociale en oncologie et comme individu ayant reçu un diagnostic de cancer.

D'autre part, mes valeurs culturelles personnelles sont également importantes dans le cadre de cette auto-ethnographie. Une telle pratique est, entre autres choses, la prise de conscience de ses valeurs personnelles en tant que chercheur. Une réflexion sera donc entamée afin de produire une liste de mes propres valeurs (Chang, 2016, p. 96). Ce processus se relie aussi aux théories anti-oppressives de Lee (2017) qui met l'accent sur la connaissance du soi par l'entremise de ses valeurs, dans son rôle de travailleur social, entre autres choses. Ce processus d'autoréflexion critique est lié aux théories du point de vue situé qui reconnaissent que la prise de conscience de sa situation et de ses valeurs est essentielle.

J'entame ce processus de recherche auto-ethnographique en tant que travailleuse sociale en formation avec des expériences professionnelles en oncologie dans des organismes à but non lucratif en Ontario, au Canada. J'ai également des expériences personnelles en oncologie en tant que jeune adulte, toujours dans la même région.

Deuxièmement, une collecte des données sera effectuée à l'aide des entretiens par courriel avec des individus ayant vécu une expérience personnelle avec un cancer et professionnelle comme travailleur social en oncologie. L'échantillon des participants pour ce mémoire est de trois individus. L'échantillon de cette recherche est limité, car dans le contexte d'un mémoire, le manque de temps justifie un petit nombre d'entretiens (habituellement entre trois et quatre dans mon programme).

Le recrutement des participants potentiels s'est fait par le biais de divers organismes canadiens et internationaux ayant pour mission de servir (1) des individus ayant vécu une expérience de cancer ou ; (2) des travailleurs sociaux. Un courriel a été

envoyé aux organismes avec, en pièce jointe, une affiche pour le recrutement. Les organismes l'ont acheminée à leurs membres à l'aide de divers moyens de communication. Mes coordonnées ainsi que ceux du superviseur de ce mémoire étaient incluses sur l'affiche. En tant qu'individu membre des communautés visées, mon réseau personnel et professionnel a aussi été utilisé afin d'explorer diverses méthodes de recrutement. J'ai été responsable de diffuser l'affiche dans mes réseaux (voir l'affiche à l'annexe 5 et 6).

Les principales caractéristiques recherchées chez les participants étaient : (1) l'obtention d'un diplôme collégial ou universitaire en travail social reconnu par l'Ordre des travailleurs et des travailleuses sociaux de l'Ontario ou équivalent; (2) avoir reçu un diagnostic de cancer au cours de l'âge adulte et ; (3) avoir une expérience professionnelle pratique dans un domaine lié à l'oncologie ou avec un minimum de cinq clients atteint du cancer pendant les quatre mois suivant un diagnostic personnel de cancer.

Parmi les huit individus ayant signifié un intérêt à participer à cette recherche, cinq ont entrepris les démarches nécessaires et signé le formulaire de consentement. Trois participants ont complété le processus d'entrevue par courriel; c'est donc pour cette raison que seules ces trois personnes et leur entrevue ont été retenues pour la présentation et la discussion des données. Un profil des participants présenté ci-dessous permet de mieux comprendre leur réalité (voir tableau 1). Ils répondent tous aux critères professionnels tels que détaillés dans l'appel à participants : ils sont tous reconnus comme travailleurs sociaux par l'Ordre des travailleurs et des travailleuses sociaux de l'Ontario, ou équivalent et ils travaillent également tous dans des organismes à but non

lucratif lié à l'oncologie. Les trois participants ont également une expérience personnelle de cancer. Bien qu'ayant reçu divers diagnostics, le type de cancer a été omis pour des raisons de confidentialité. Les participants entrent tous dans la catégorie d'adulte atteint d'un cancer et avaient entre 29 et 36 ans lors des entretiens; ils résident tous en Ontario, au Canada, ou au Maryland, aux États-Unis.

Tableau 1 – Profil des participants à la recherche

Pseudonyme	Âge	Occupation	Région
Gordo	32	Travailleur social, organisme à but non lucratif	Ontario, Canada
Lizzie	29	Travailleuse sociale, organisme à but non lucratif	Ontario, Canada
Miranda	36	Travailleuse sociale, organisme à but non lucratif	Maryland, États-Unis

Les participants ont été invités à participer à un échange de cinq à dix courriels (soit un maximum de cinq courriels envoyés par moi-même au participant et un maximum de cinq courriels de réponse de la part du participant) pendant la période de recherche active déterminée. Un premier courriel au participant a permis d'établir le contact, de présenter la recherche ainsi que les détails de l'entretien. Il a permis de demander le consentement éclairé du participant. Les participants devaient répondre par courriel (de manière concise ou développée) à des questions. La longueur de leurs réponses pouvait varier selon les questions et les préférences des participants. Les courriels suivant le premier message de contact contenaient des questions prédéterminées qui portaient sur l'impact d'une expérience personnelle de cancer sur la pratique professionnelle de ces travailleurs sociaux. Trois ou quatre questions ont d'abord été envoyées aux participants. Les courriels suivants m'ont permis d'approfondir certaines réponses du participant, mais celles-ci étaient limitées à trois à quatre questions par courriel. Tel que mentionné ci-

dessus, un maximum de dix courriels a été échangé entre le participant et moi-même. Un courriel final permettait de conclure l'entretien. Les participants ont passé de 15 à 20 minutes à répondre à chaque courriel. Enfin, dans les cas où les participants ne répondaient plus à mes courriels, ils ont été retirés de l'étude (voir l'annexe 1 et 2 pour connaître la grille d'entretien).

## 2.5 L'analyse des données

Tout d'abord, les données ressorties de la recherche auto-ethnographique seront analysées, soit les notes réflexives inscrites dans mes journaux de bord. À la base, le récit auto-ethnographique produit des données qui doivent être adéquatement analysées et reconstruites afin d'être comprises par le lecteur (Rondeau, 2011, p. 63 ; Anderson, 2006, p. 378). Afin d'analyser ces résultats, je devrai faire une analyse et une critique autoréflexive (Spry, 2001, p. 711 ; Anderson, 2006, p. 378). Une analyse des données recueillies par l'entremise des entretiens sera ensuite faite à partir des réponses des participants.

L'ensemble des données amassées dans le cadre de cette recherche sera analysé en utilisant la méthode de la théorisation ancrée. Cette approche de recherche qualitative est une adaptation de la *Grounded Theory* de Glaser et Strauss (1967) qui souhaitait donner des outils aux chercheurs afin qu'ils puissent se servir de leurs données de recherche pour élaborer des théories, une alternative à la pratique traditionnelle où la recherche servait à vérifier la validité d'une théorie déjà formulée (Walker et Myrick, 2006). Au fil du temps, des débats ont éclaté entre Glaser et Strauss. De nombreuses

publications, dont celles de Glaser (1978, 1992) et de Strauss avec Corbin (1990, 1994, 1998), ont depuis paru pour guider les chercheurs intéressés à utiliser cette approche.

L'ensemble de données que je récolterai sera analysé par la théorisation ancrée selon les étapes d'analyse que Paillé a développées en 1994, soit : la codification, la catégorisation, la mise en relation, l'intégration, la modélisation et la théorisation. L'étape de la codification exige que tous les éléments des données soient étiquetés par le chercheur lors d'une lecture attentive des transcriptions des données (Paillé, 1994, p. 154-157). L'étape de la catégorisation permet au chercheur de cibler et de nommer les aspects les plus importants de la question, soit d'identifier les concepts connexes au phénomène à l'étude (Paillé, 1994, p. 159-164). L'analyse des données débute à la prochaine étape, soit celle de la mise en relation. C'est lors de celle-ci que le chercheur établit des liens entre les concepts identifiés précédemment (Paillé, 1994, p. 167-172). L'étape de l'intégration permet au chercheur d'extraire les éléments essentiels de la recherche (Paillé, 1994, p.172-174). L'étape de la modélisation, quant à elle, recrée les différentes dynamiques produites dans la recherche (Paillé, 1994, p. 174-177). Enfin, l'étape de la théorisation permet au chercheur de construire un phénomène multidimensionnel (Paillé, 1994, p. 177-179).

J'ai choisi la théorisation ancrée comme méthode d'analyse des données dans le cadre de ce mémoire puisqu'elle permet d'attribuer une grande importance aux propos des participants (entretiens et recherche auto-ethnographique). Le but de cet exercice est une ouverture complète de ma part aux thèmes émergeant au cours de la recherche.

Ceux provenant des entretiens qui appuient ou contredisent mes données auto-ethnographiques seront particulièrement importants.

## 2.6 Les considérations éthiques

Certaines dimensions éthiques sont à considérer dans ce mémoire de recherche. Des mesures ont été mises en place afin de limiter les retombées négatives auprès des participants. Tout d'abord, les participants discutent d'expériences qu'ils ont vécues et qui sont possiblement traumatiques. Ceci pourrait susciter un inconfort psychologique ou émotionnel dans le cadre de leur participation à ce projet de recherche. Afin de minimiser les risques émotionnels chez les participants, je me suis fait un devoir de mentionner que leur participation aux entretiens est complètement volontaire. Les participants étaient libres de se retirer de l'étude à tout moment, sans conséquences négatives et sans fournir de raison ou de justification. De plus, dans le premier courriel échangé avec le participant ainsi que dans le formulaire de consentement (voir l'annexe 3 et 4 pour le formulaire de consentement), les inconforts psychologiques ou émotionnels possibles étaient présentés. Finalement, les coordonnées de deux lignes de crises ont été incluses dans le formulaire de consentement signé par le participant. Le participant a également accès au numéro téléphonique de la Société canadienne du cancer pour recevoir de l'aide à trouver des ressources psychosociales régionales spécifique au cancer. Dans le cas où le participant aurait demandé d'obtenir d'autres ressources, celles-ci leur auraient été acheminées par courriel.

Deuxièmement, le nom du participant et son adresse courriel ont été les informations obtenues du participant. Les noms des participants ont été changés par des

pseudonymes, des noms choisis au hasard. Seuls le participant, le superviseur du mémoire et moi-même ont accès au formulaire de consentement. Toutes autres informations identifiantes amassées sont omises (villes, institutions, etc.). Ainsi, les descriptifs situationnels ou démographiques pouvant identifier les participants sont protégés. Dans le cadre de la recherche auto-ethnographique, je ne fais référence à aucune personne de mon entourage et donc le consentement n'est pas requis. Je me tiendrai aux références à mes propres émotions et réflexions.

L'échange par courriel s'est effectué avec mon courriel étudiant assigné par l'Université d'Ottawa. Celui-ci est protégé par un mot de passe sécuritaire. Les courriels échangés entre les participants et moi-même ont été transcrits dans un document protégé par un mot de passe sécuritaire puisque les comptes de courriels ne sont pas entièrement sécuritaires. Les données seront conservées dans un endroit sécuritaire et effacé de ma boîte de courriel. Les participants ont reçu l'instruction d'en faire autant.

Troisièmement, j'aurais pu être en relation de confiance avec certains participants du fait que ceux-ci pourraient côtoyer les mêmes communautés physiques et virtuelles de cancer et de travail social que moi. Afin de m'assurer que la coercition et l'influence ne soient pas des facteurs dans le processus de recherche, ces participants ont été soumis aux mêmes processus que les autres participants. Plus particulièrement, ils devaient donner un consentement éclairé. Le droit du participant de se retirer de l'étude à tout moment sans aucune répercussion a été partagé explicitement au participant. Leurs données seraient détruites le cas échéant. Tous les participants furent clairement

mis au courant de leurs droits de choisir de participer ou non à la recherche ainsi que de se retirer de la recherche en tout temps.

## 2.7 Les impacts potentiels de la recherche

La présente recherche contribue, de diverses manières, aux connaissances et à la pratique des participants à la recherche. Premièrement, cette recherche permet de faire avancer les connaissances portant sur l'impact des expériences personnelles sur la pratique professionnelle des travailleurs sociaux dans un contexte d'oncologie. Non seulement la recherche présente les impacts positifs et négatifs d'une expérience de cancer personnelle chez les travailleurs sociaux en oncologie, mais elle veut démontrer l'importance de donner une voix aux expériences personnelles dans un contexte professionnel pour les individus et les collectivités touchées. Dans un contexte professionnel où l'expérience personnelle d'un travailleur social est souvent peu prise en considération, cette recherche peut permettre de valider une composante importante de leur pratique. Pour les travailleurs sociaux ayant une expérience de cancer, la recherche peut avoir des impacts sur leur pratique professionnelle, surtout au niveau de la reconnaissance de leur expérience personnelle dans la sphère professionnelle. Dans la recherche, les champs d'études qui bénéficieront de cette recherche incluent l'oncologie psychosociale, l'oncologie de façon plus générale et le travail social, ainsi que leurs sous-champs d'études. De plus, la recherche permettra d'élargir différentes approches et théories utilisées dans ce mémoire, telles que celles du point de vue situé. Deuxièmement, cette recherche contribue à valider la double expérience des individus qui y ont participé ainsi que celle de ceux qui s'identifient de près ou de loin au sujet.

D'une part, l'auto-ethnographie me donne une voix en tant qu'individu ayant vécu cette double expérience. Je peux, comme chercheur, tenir compte de mon rôle dans la construction du sens donné à cette réalité étudiée (Anderson, 2006, p. 384). D'autre part, les entretiens par courriel ont permis de donner une voix à d'autres travailleurs sociaux en oncologie ayant une expérience personnelle de cancer.

## CHAPITRE 3 — RÉSULTATS

Les participants qui se sont engagés à discuter de leurs expériences en tant que travailleurs sociaux en oncologie ayant également vécu une expérience personnelle de cancer ont démontré du courage en partageant avec moi leurs réflexions et leurs vécus. Leurs propos seront repris dans ce chapitre afin de démontrer les impacts potentiels d'une expérience personnelle de cancer sur la pratique professionnelle de travailleurs sociaux en oncologie. Ce chapitre est divisé en deux sections.

Dans la première, j'explore à travers mes propos et ceux des participants les dimensions personnelles de l'expérience de cancer, soit sur le plan de la santé physique, de la santé émotionnelle et de la santé mentale et les impacts qu'a un cancer à ces trois niveaux sur l'expérience professionnelle des travailleurs sociaux en oncologie. Dans la deuxième partie, les impacts professionnels de la double expérience en oncologie seront illustrés à travers les aspects suivants de la pratique professionnelle d'un travailleur social : la vocation, le dévoilement, la posture épistémologique et l'intervention.

### 3.1 Les impacts personnels

Tous les participants ont noté des impacts personnels de la double expérience en oncologie ayant des répercussions sur leur pratique professionnelle. Quelques participants ont également mentionné des impacts sur leur santé physique. La plupart des participants ont cependant mis l'accent sur les impacts de la double expérience sur leur santé mentale et émotionnelle.

### 3.1.1 Les impacts sur la santé physique

Certains participants font mention des aspects physiques liés à l'expérience de cancer qui ont eu des impacts sur leur pratique professionnelle en oncologie. Par exemple, un participant a noté que ses problèmes cognitifs liés au cancer et aux traitements ont eu des répercussions sur sa pratique professionnelle en tant que travailleur social en oncologie. Il souligne également que ces effets doivent être couramment gérés dans sa pratique :

*J'ai certainement des difficultés quant à mes capacités d'organisations et ma mémoire, [à cause de] à mon cancer et à ses traitements, mais on m'a toujours accordé de la patience dans mon travail quand j'ai dû avoir plus de temps pour la complétion de certaines tâches (Gordo, Canada).*

Pour ma part, plusieurs énoncés dans mon journal de bord professionnel rapportent de faibles niveaux d'énergie. Cette fatigue considérable a eu des impacts à plusieurs niveaux sur ma pratique professionnelle. J'ai dû apprendre à pallier ce manque d'énergie avec des stratégies. Lors d'un moment de réflexion sur cette réalité, j'écris :

*I need to remember that I might have less energy on some days, but I can always take advantage of good days.*

Il va donc sans dire qu'une expérience personnelle de cancer a un impact physique considérable et a donc des répercussions sur la pratique professionnelle.

### 3.1.2 Les impacts sur la santé émotionnelle

Une expérience personnelle de cancer produit chez un individu une gamme d'émotions fortes. Une participante souligne l'importance d'avoir pris connaissance de ses émotions dans son rôle de travailleuse sociale :

*I wanted to make sure that [I] had processed all of my issues in order to be able to competently hold space for others in [a] similar situation (Miranda, États-Unis).*

Cette section prend le temps d'explorer trois des émotions multiples qu'ont ressenties les participants dans cette recherche dans leurs expériences de cancer et qui ont eu des impacts sur leur pratique professionnelle: l'incertitude, la frustration et la vulnérabilité.

### 3.1.2.1 L'incertitude

L'incertitude est une émotion liée à l'expérience de cancer. Celle-ci se traduit parfois dans la pratique professionnelle. Premièrement, l'incertitude se manifeste au niveau des compétences professionnelles. Par exemple, les collègues pourraient croire que les travailleurs sociaux avec des expériences personnelles de cancer sont moins compétents que les autres. Je remarque que mes incertitudes envers mes habiletés professionnelles sont parfois liées à mon expérience de cancer et la façon dont les autres pourraient percevoir ce vécu. Une participante a partagé une incertitude similaire :

*I think I'm worried that people will underestimate my abilities and not put me forward for opportunities I would be good for (Lizzie, Canada).*

La même participante a également mentionné que son incertitude la pousse à vouloir constamment se prouver aux yeux des autres :

*I do think that because the status of my cancer diagnosis is known, that I deeply overcompensate in how hard I work and struggle to create organizational boundaries. I'm so eager to prove that I am great, in spite of my illness experience. [That] I work tirelessly (Lizzie, Canada).*

L'incertitude est également vécue en tant que sentiment de délégitimation et de disqualification des compétences professionnelles sur la base des expériences personnelles. Une participante exprime que le travail social en tant que discipline ne considère pas toujours les expériences personnelles comme importantes dans le cadre de la pratique professionnelle :

*I also fundamentally believe that your patient experience should not be something used to disqualify your professional capacity. I absolutely believe that on paper, but in practice? (Lizzie, Canada).*

Bien que ma double expérience en oncologie m'ait permis de vivre plusieurs occasions professionnelles uniques, elle exerce aussi une pression afin que je fasse mes preuves dans un système où l'expérience personnelle n'est pas bien reconnue. À la base, le système souhaite que je prouve ma capacité à me détacher de mon expérience personnelle. Ceci crée beaucoup d'incertitude dans ma pratique professionnelle.

### 3.1.2.2 Les frustrations

La frustration est liée à l'aspect physique de l'expérience personnelle de cancer. Par exemple, j'ai vécu de nombreuses frustrations lorsque les effets secondaires de mes traitements tels que la fatigue ont empiété sur ma pratique professionnelle ou ont eu des répercussions négatives sur celle-ci. De même, une participante a mentionné sa frustration liée aux impacts qui ont limité physiquement sa pratique professionnelle :

*I also feel deeply frustrated when my physical body undercuts my professional goals (Lizzie, Canada).*

Les individus qui vivent cette double expérience ont des responsabilités personnelles liées au système médical. Celles-ci peuvent inclure des rendez-vous

médicaux, des sessions de traitement, des tests médicaux et autres. Ces responsabilités se traduisent parfois par des barrières professionnelles qui causent des frustrations. Une participante m'en a fait part :

*Having to take time away from work for surveillance or for side-effects is not something I at all enjoy (Lizzie, Canada).*

Une participante exprime que ses obligations envers soi-même et le système médical en ce qui concerne sa santé physique ont également des impacts. Elle décrit une expérience où son équipe de travail a mal réagi au vu de ses contraintes médicales et expose ainsi ses frustrations :

*Sometimes I notice that my colleagues want to know more about my health than they should feel entitled to. It is rare for me to attend a doctor's appointment without someone asking a question that makes it seem like the other shoe is going to drop ... even when, in reality, it was just for a cold. I don't have a lot of patience for being "social worked" by my colleagues (Lizzie, Canada).*

Le sentiment de frustration peut aussi parfois être lié au système médical. Une participante rapporte « *strong personal feelings* » (Miranda, États-Unis) liés aux structures organisationnelles en oncologie. Une autre participante suggère que certaines limitations physiques liées à son expérience personnelle de cancer ont eu des impacts sur sa pratique professionnelle puisqu'elles alimentent l'impatience de la participante par rapport aux organismes de santé :

*I do think that my lived experience with cancer also acts as a catalyst for my impatience, watching organizations do a poor job of managing resources and programs when it directly impacts a population I share in, it breeches job dissatisfaction and feels personal (Lizzie, Canada).*

Un exemple concret de frustrations personnelles et professionnelles liées au système médical peut également être en lien avec les soins palliatifs en hospice :

*I want to do so much better for the people I know that died in a broken system, for the families that unnecessarily lose loved ones in emergency rooms instead of hospice, for the version of myself that gets stuck if not intervened on by talented social workers (Lizzie, Canada).*

Ces frustrations personnelles sont parfois amplifiées par le rôle de travailleur social en oncologie. Je me suis aperçue que je devais travailler non seulement au sein, mais également à l'encontre du système médical pour mes clients. Mon expérience a donc augmenté les frustrations déjà existantes dans la profession.

Une expérience personnelle de cancer permet de comprendre le système médical selon un point de vue unique : celui d'avoir également été patient. De fait, j'ai parfois une relation tendue avec le système médical dans lequel j'ai été « patiente » en oncologie. Une participante a partagé avec moi certaines frustrations qu'elle vit envers le système qu'elle connaît de manière personnelle :

*I studied critical social work, which for me enforced my experience of cancer, illness, and medicalization as experiences riddled with structural and cultural failings (Lizzie, Canada).*

Enfin, les frustrations ont un impact au niveau de l'intervention. La même participante a décrit une situation où elle a ressenti de l'impatience en contexte d'intervention :

*Sometimes I feel impatient with people that stand in the trauma of their diagnosis and treatment and seem immovable (Lizzie, Canada).*

L'expérience de cancer peut créer un sentiment d'incompréhension chez le travailleur social quand un individu ne réagit pas comme il l'aurait fait lorsqu'il était dans la même situation.

### 3.1.2.3 La vulnérabilité

La vulnérabilité se distingue des autres émotions dans mes données auto-ethnographiques. Aucun participant n'a nommé la vulnérabilité dans notre correspondance. Cela ne veut pas dire que l'émotion ne fait pas partie de leurs expériences personnelles et professionnelles. Les questions posées n'invitaient pas nécessairement à partager un tel vécu. Je considère tout de même important de l'inclure dans les résultats pour entamer une discussion sur son importance et sa valeur. Mes propres expériences professionnelles m'amènent à me questionner sur mes expériences émotionnelles. Surtout lorsque je fais face à un client qui vit une récurrence ou un cancer de stade avancé, je ressens une certaine vulnérabilité. Je me demande : « si lui, pourquoi pas moi ? »

Toutes les émotions difficiles, soit la peur, l'incertitude, la frustration, etc., dont parlent les participants soulèvent un questionnement important : est-ce que ces émotions deviendront plus faciles à gérer au fil du temps? En tant que travailleur social vivant une double expérience en oncologie, cette question exige une certaine vulnérabilité. Cette question ne trouvera réponse qu'après bien des années. J'observe toutefois en moi une meilleure capacité à gérer ces émotions.

### 3.1.3 Les impacts sur la santé mentale

Ces expériences en tant qu'individu ayant reçu un diagnostic de cancer ont des répercussions sur la santé mentale à divers niveaux. Cela se traduit par le fait même par des impacts variés sur la pratique professionnelle.

#### 3.1.3.1 Les peurs reliées à la santé

La peur est une émotion liée à la santé mentale des participants. Elle s'est manifestée sous forme d'anxiété dans nos échanges. Une participante a admis que ses interactions avec ses clients atteints d'un cancer du sein métastatique déclenchaient beaucoup d'émotions chez elle :

*There have been a few times when I've found myself listening to these stories of progression and then later getting anxious about my own risk of recurrence and progression, or fixating on an ache or pain I feel in my body, or feeling the need to check my breasts compulsively for new lumps (Miranda, États-Unis).*

Les participants ont souligné que certaines thématiques provoquent des émotions plus difficiles à gérer à cause de leurs expériences personnelles. Par exemple, pour une participante, le thème de la mort abordé par certains de ses clients suscite des sentiments de peur chez elle :

*I think about what I would want for my family if I had to leave them behind, about how that must be the heaviest part (Lizzie, Canada).*

En tant que professionnelle, mes peurs furent parfois amplifiées par des tâches quotidiennes de travailleuse sociale. Par exemple, les recherches que j'ai dû effectuer au sujet de la récurrence ont provoqué en moi plusieurs craintes liées à un sentiment

d'incertitude face à ma santé future. Une réflexion dans mon journal de bord professionnel illustre le poids de ces émotions :

*Ce fut une journée difficile. Mes peurs liées à ma santé personnelle me rendent anxieuse et m'épuisent.*

De plus, dans certains cas, la peur de cancer augmente en raison de la situation que vit un individu. Par exemple, celui-ci peut avoir reçu un pronostic défavorable avec peu de chance de rémission complète. La peur entourant la santé se manifeste donc de façons très différentes. Une participante, par exemple, se sent concernée par sa santé et par sa mortalité, ce qui provoque un sentiment de pression constante. Ses expériences personnelles de cancer alimentent une peur dans sa vie professionnelle :

*It feels like I'm rushing to make a change before something throws me off course again (Lizzie, Canada).*

La peur est une émotion courante chez les individus touchés par le cancer. Elle prend plusieurs formes, dont des problèmes de santé mentale, comme démontré par les derniers témoignages.

### 3.1.3.2 L'épuisement professionnel

L'épuisement professionnel est un thème important qui revient dans mes écrits et dans ceux de deux participantes. J'ai rapidement commencé à me questionner par rapport à l'épuisement professionnel dans le cadre de mes fonctions. Être épuisée professionnellement, ou personnellement, limite ma capacité d'aider. Une participante a noté :

*I can hold space for anything difficult they are dealing with without it impacting me in a significant emotional way. However, if I am*

*overly stressed or going through an emotionally turbulent time in my personal life, I've noticed that I lose some of that capacity to set up boundaries (Miranda, États-Unis).*

La notion de fatigue de compassion est une condition qui se développe en contexte de relation d'aide lorsqu'un professionnel perd graduellement sa capacité d'éprouver de l'empathie (Cocker et Joss, 2016). La fatigue de compassion est en lien avec l'épuisement professionnel dans le contexte d'une double expérience en oncologie. Une participante parle de son état d'épuisement dans ces mots :

*I think I really go above and beyond in my work with families in providing the support, community, and care. I also find this specific use of my empathy the most draining. It becomes difficult to disentangle my own grief from the experience, which again makes decompressing in my off hours really hard (Lizzie, Canada).*

L'épuisement professionnel peut être accéléré ou minimisé par une double expérience en oncologie. Il peut être accéléré par la distinction floue entre ses expériences personnelles et professionnelles. Une participante a noté comment sa difficulté de créer une distance entre ses expériences personnelles et son travail a pu mener à l'épuisement :

*I think having lived experience makes it harder to disengage at the end of the day. There is never a clean off period from the work when the work is also your life. I worry that it will mean I'll hit burnout faster (Lizzie, Canada).*

Simultanément, ce même processus d'épuisement professionnel peut être minimisé grâce à l'énergie émise lors d'interventions avec des clients en oncologie. Cette énergie semble donner espoir aux travailleurs sociaux vivant une double expérience en

oncologie. Je me questionne donc, sans avoir de réponse claire, sur la capacité de ma double expérience à me protéger contre l'épuisement professionnel.

Cette perpétuelle réflexion me permet de créer un plan d'action afin d'éviter l'épuisement professionnel. C'est dans ce contexte que je me penche sur la question du *self-care*<sup>2</sup>. Mes données me permettent également de présenter l'importance du *self-care* puisqu'une participante a décrit un moment où elle s'est servie de cette méthode pour pallier son épuisement :

*[...] significant experiences that have stuck out to me and have underlined both the importance of self-care and in recognizing what I am able to give at a particular moment. I've now become better about recognizing when I am not at my best or having an emotionally charged day and taking a step back or asking for help to make sure I'm able to maintain my boundaries (Miranda, États-Unis).*

Je serais la première à avouer qu'une pratique de *self-care* n'est pas facile à établir ou à maintenir. Je souligne toutefois de nombreux antidotes possibles à l'épuisement professionnel dans mes données auto-ethnographiques. Par exemple, je dénote l'importance d'avoir un collègue avec qui faire des suivis, de méditer et d'arriver à se centrer avant et après un rendez-vous avec un.

Les participants décrivent d'autres antidotes utilisés. Il a été suggéré par une participante de prendre une certaine distance d'elle-même et de ses expériences personnelles :

---

<sup>2</sup> La notion du *self-care* réfère à la capacité de prendre soin de soi afin d'assurer sa santé et son bien-être. J'ai conservé l'expression anglaise dans ce mémoire, car aucun équivalent français satisfaisant n'existe.

*I'm working to transition to having more "professional" relationships over "personal" relationships within the young adult cancer space in particular (Lizzie, Canada).*

Une autre participante soutient que prendre un recul avant d'intervenir auprès d'une certaine population en oncologie peut aider :

*I've recently realized that it may not be the best idea for me to hold space for groups of metastatic breast cancer patients and I'm taking steps to step back from that population (Miranda, États-Unis).*

Tel que suggéré par les participants, un questionnement continu au sujet de l'épuisement professionnel, de ses expériences personnelles et de sa pratique professionnelle peut être une autre méthode de *self-care* pouvant contrer la fatigue professionnelle. Une participante a expliqué dans son courriel comment ses réflexions sur ses forces, limites et vulnérabilités lui ont permis de combattre son épuisement professionnel :

*Through this, I've learned a lot about what I need to keep this boundary intact and what my main triggers are (Miranda, États-Unis).*

Cette réflexion est également liée à un besoin d'équilibre tant dans la vie personnelle que professionnelle. La connaissance de soi est donc considérée primordiale.

Enfin, dans ma pratique professionnelle, j'ai remarqué qu'investir du temps et des efforts pour gérer mon expérience personnelle de cancer était nécessaire pour déjouer l'épuisement professionnel. Mon plan professionnel de *self-care* comprend l'établissement de connexions personnelles avec des communautés de jeunes adultes atteints de cancer. Voici ce que j'ai écrit dans mon journal professionnel à ce sujet :

*This [my self-care plan to connect with my communities] will ensure that I continue to live my own cancer experience, not live one vicariously through the lives of those I meet professionally.*

L'impact d'une pratique de *self-care* personnelle en oncologie sur ma pratique professionnelle de travailleuse sociale a été très surprenant ; plus je m'occupe de ma santé (psychosociale, physique, mentale, etc.) en lien avec mon expérience de cancer et plus je me sens apte à contrer l'épuisement professionnel.

### 3.2 Les impacts professionnels

Les données permettent d'illustrer plusieurs impacts professionnels produits par cette double expérience en oncologie. Des répercussions ont été notées au niveau de la vocation, du dévoilement, de la posture épistémologique et des interventions.

#### 3.2.1 Les impacts sur le parcours professionnel

Mon expérience de cancer m'a réellement changée comme personne. Je me questionne maintenant davantage par rapport à mon rôle dans la société et ma capacité de faire une différence. J'ai également changé mon domaine d'étude à la suite de mes expériences personnelles en oncologie. J'étais originalement en criminologie. Je me dirigeais vers une carrière en droit. Le cancer a transformé ma vie et ce que je voulais faire professionnellement. J'ai donc décidé d'étudier pour devenir une travailleuse sociale.

Tous les participants de cette étude m'ont fait part de leur cheminement vers le travail social après leurs expériences personnelles en oncologie. Leur cancer a changé leur trajectoire professionnelle. Les participants notent des parcours académiques et

professionnels très différents du travail social avant leur diagnostic, soit dans les domaines de l'enseignement et des affaires. Une participante écrit :

*My cancer diagnosis completely impacted and influenced my career path as an oncology social worker. The fields of social work and oncology were not even on my radar until after my diagnosis (Miranda, États-Unis).*

Une autre participante suggère que le cheminement accéléré qu'a pris sa carrière est également attribué à sa double expérience en oncologie :

*I also know that my cancer experience has given my career a faster maturity than some of my academic peers (Lizzie, Canada).*

Pour ceux qui vivent une double expérience en oncologie, le travail social spécialisé auprès de la population atteinte d'un cancer est certainement une passion qui s'est développée à partir de leur vécu.

### 3.2.2 Les impacts sur le dévoilement

Le dévoilement de ses expériences personnelles dans le contexte organisationnel et dans les interventions est un sujet qui est apparu dans ma recherche. Au niveau organisationnel, les participants ont exprimé que leurs expériences personnelles en oncologie sont connues de leurs collègues. :

*It is well known that I am a survivor (Miranda, États-Unis). Because I was a cancer survivor before I became (or even thought about becoming) a social worker I was already very open about my cancer diagnosis and experience (Miranda, États-Unis).*

*Because I've been public with my illness, it's a bit hard to cover that up (Lizzie, Canada).*

Mes collègues ont également connu mon diagnostic de cancer, ce qui m'a fait ressentir le besoin de me prouver. Plusieurs questionnements ont entouré la question du dévoilement dans mes interventions. Je me suis donc penchée sur la question dans cette recherche. Tel que les recherches présentées dans la recension des écrits le mentionnent, le soi est considéré en tant qu'élément central dans un contexte thérapeutique (Arnd-Caddigan et Pozzuto, 2008 ; Reupert, 2006 ; Reupert, 2007). Il semblerait d'ailleurs, selon les données de cette recherche, que le soi ne fait pas toujours partie des interventions des travailleurs sociaux en oncologie. L'attention se concentre seulement sur le client. Mes données démontrent en revanche que la double expérience en oncologie, donc le soi, a des impacts profonds sur les interventions, notamment en termes de dévoilement. Cela amène les travailleurs sociaux vivant la double expérience à faire des interventions plus personnalisées en révélant parfois des détails privés de leur à vie pour aider leurs clients.

J'ai également eu plusieurs conversations avec d'autres professionnels de la santé en oncologie psychosociale afin d'en apprendre davantage au sujet des pratiques dites exemplaires au regard du dévoilement. Tous ceux qui n'avaient pas d'expériences personnelles de cancer ont suggéré, règle générale, de ne pas dévoiler son expérience de cancer aux clients. À l'opposé, ceux qui vivent eux-mêmes la double expérience en oncologie ont suggéré que le dévoilement est préférable au mutisme en intervention.

Deux participants de la recherche ont écrit que le dévoilement fait partie de leur pratique professionnelle de travailleur social en oncologie et ils l'utilisent comme un outil de travail :

*As such, I don't feel like it would be helpful or wise to hide my cancer experience from clients if it seems relevant (Miranda, États-Unis).*

*I usually don't go out of my way to disclose but I try to use it in a therapeutic way, when I feel it will be helpful to the relationship or client (Miranda, États-Unis).*

*Bien que souvent je choisis de ne pas me dévoiler, mon expérience se voit toujours un outil dans ma trousse (Gordo, Canada).*

Les participants spécifient également que leurs dévoilements sont structurés selon des critères préétablis. Deux participants citent le type de critère :

*[...] si la personne (1) a des caractéristiques de son parcours qui ressemblent quelques-unes du miens, (2) se voit en manque d'espoir et en manque de la capacité de se projeter de l'avant, et (3) est visiblement réticente par rapport à l'ouverture de soi et se voit décourager par le système médical (Gordo, Canada).*

*[...] it will be of benefit to the client and help validate or normalize their experience (Miranda, États-Unis).*

Les participants dans cette recherche ont noté les atouts liés au dévoilement de leurs expériences personnelles en lien avec certaines populations et problématiques. Par exemple, les jeunes adultes avec une expérience de cancer vivent très souvent de l'isolement. La divulgation a la capacité de briser cet isolement. Une participante a expliqué qu'elle se dévoile à cette population très souvent :

*One exception to this is young adults with cancer. This is the population that I am most passionate about working with and I almost always end up disclosing that I am a young adult cancer survivor to them (Miranda, États-Unis).*

Un autre atout de la divulgation est la possibilité de gagner la confiance du client.

Un participant a écrit :

*Mon expérience personnelle de cancer me permet, souvent, de contourner assez rapidement les défis liés à la création d'un lien de confiance avec la (ou les) personne(s) auprès de qui j'interviens (Gordo, Canada).*

De plus, deux participants suggèrent que le dévoilement apporte de l'espoir aux clients qui en ont besoin :

*Je remarque que mon histoire amène beaucoup d'espoir chez les personnes atteintes de mon type de cancer, puisqu'il s'agit d'un [type de cancer] qui est typiquement agressif et qui, souvent, mène à une mort imminente (Gordo, Canada).*

*An additional bonus is that I think sharing that I am a survivor can add a layer of hope if they are looking for it. I represent that there is life after cancer, that it won't always be so all consuming (Miranda, États-Unis).*

Enfin, selon un participant, le dévoilement met ses clients plus à l'aise :

*Généralement, les personnes avec qui je décide de me dévoiler se voient heureuses de ne pas devoir se battre pour se faire comprendre (Gordo, Canada).*

Ce processus de recherche m'a permis de réfléchir à la question d'authenticité dans ma pratique professionnelle de travailleuse sociale. Omettre le fait que j'ai une expérience personnelle de cancer à mes clients crée un sentiment de fausseté. En somme, il est considéré comme important par plusieurs travailleurs sociaux ayant une double expérience en oncologie de dévoiler leurs expériences personnelles.

### 3.2.3 Les impacts sur la posture épistémologique

La posture épistémologique privilégiée au centre de cette étude est celle des travailleurs sociaux avec une double expérience en oncologie. Leur posture épistémologique est considérée comme privilégiée puisque ces travailleurs sociaux sont

non seulement des professionnels de l'oncologie avec des connaissances propres à ce champ de pratique, mais ils ont également une compréhension personnelle de la situation qui leur a permis de développer d'autres connaissances. Certains participants révèlent que la double expérience en oncologie leur accorde une meilleure posture d'intervention.

Je ne veux aucunement disqualifier les travailleurs sociaux qui n'ont aucune expérience personnelle en oncologie. Ils font un travail extraordinaire. Dans ma vie personnelle et professionnelle, j'ai rencontré des travailleurs sociaux en oncologie qui ont changé ma vie et ces professionnels n'avaient pas de double expérience. Sans eux, je ne serais pas rendue où j'y suis. Un participant abonde dans le même sens :

*À noter que plusieurs, si pas la majorité, des professionnels ont peu d'expériences personnelles à ce sujet, mais ils font toutefois d'excellent travail auprès des personnes malades et sur leurs familles... Il serait faux de prétendre être mieux outillé qu'eux, malgré mes expériences (Gordo, Canada).*

Il est important de spécifier que ce même participant souligne par ailleurs qu'il existe plusieurs outils d'interventions propres à ceux qui vivent la double expérience. Le message général de son message est donc contradictoire à son dernier énoncé qui note que les travailleurs sociaux sans expérience personnelle en oncologie sont autant outillés que ceux ayant vécu une expérience personnelle de cancer.

Une participante partage une expérience différente. Plusieurs de ses collègues ont également vécu personnellement un cancer. La double expérience est vue comme un atout dans son équipe de travail :

*Most of the people that work at my organization have some sort of personal experience with cancer or another serious illness—either*

*having had it personally, or having a loved one who has had cancer or a serious illness. We very much believe in the idea of the wounded healer—that those who have experienced grief and have healed from it are well-suited to be able to guide others through the experience (Miranda, États-Unis).*

La posture épistémologique privilégiée de ceux qui vivent une double expérience en oncologie fut mentionnée à plusieurs reprises par les participants de la recherche. Une d'entre eux a mentionné que ses connaissances personnelles liées à l'oncologie lui permettent de mieux comprendre le système et les façons d'y naviguer. Cela serait un donc atout dans sa pratique :

*But it also makes me stronger than many of my colleagues, especially around systems navigation (Lizzie, Canada).*

*I'm good at finding backdoors, loopholes, and having exceptions made for people (Lizzie, Canada).*

J'ai aussi beaucoup réfléchi à cet aspect dans mon journal de bord professionnel, à savoir que ma double expérience est un de mes plus grands atouts. Plus spécifiquement, le fait d'être impliquée dans les sphères professionnelles et personnelles liées au cancer est un avantage au niveau des connaissances en oncologie.

Les participants ont également rapporté l'accès aux organismes et au système médical à partir de leur expérience personnelle comme un atout important. Ils suggèrent qu'ils connaissent mieux les services disponibles pour les individus atteints d'un cancer. J'atteste que j'ai une différente compréhension des services que certains de mes collègues. La différence se retrouve dans mes expériences personnelles avec plusieurs de ces services. Par exemple, étant très impliquée avec la communauté de jeunes adultes atteints d'un cancer, j'ai eu l'occasion de participer à plusieurs activités

organisées par Young Adult Cancer Canada (YACC) à titre personnel. Lorsque je rencontre un individu qui aurait besoin d'un tel outil, mon approche diffère de celle d'autres professionnels de la santé. Sans nécessairement dévoiler mes expériences personnelles avec YACC, je peux brosser un portrait plus complet des services offerts ainsi que de leurs particularités. Un participant a indiqué que ses expériences personnelles lui permettent de garder en tête des outils pour ses clients qui ne sont pas toujours présentés par d'autres collègues qui n'ont pas eu à naviguer le système médical et les différents services en oncologie au plan personnel :

*J'ai aussi la connaissance de la gamme des ressources, des programmes et des services qui pourraient être utiles, certains qui pourraient être négligés par les autres professionnels qui auraient peut-être moins d'expériences personnelles liées aux traitements et à la survivance d'un cancer (Gordo, Canada).*

De plus, les connaissances des participants acquises par l'entremise d'expériences personnelles entrent parfois en conflit avec les connaissances théoriques promues. Par exemple, il y a des différences entre ce qu'un client partage en lien avec sa peur de récurrence et les connaissances publiées sur le sujet tel qu'étudié en oncologie. Cela cause des frustrations entre les différents acteurs, des inconsistances au niveau des connaissances et une barrière à l'intervention.

J'ai vécu une telle expérience lorsqu'un professionnel de la santé sans expérience personnelle en oncologie a exprimé son incompréhension de la peur de récurrence d'un de ses clients. Le système médical avait attribué un haut taux de survivance de cinq ans à ce client. Pour le professionnel, la peur de récurrence dans ce contexte particulier n'était pas justifiée. Ayant vécu ce type de peur, ma compréhension de la réalité des clients est

très différente des autres professionnels de la santé, ayant une meilleure compréhension de cette peur. Un participant indique qu'un de ses rôles est d'informer de tels commentaires :

*I really try to actively challenge staff that says ignorant things about earlier staged or highly treatable cancers (Lizzie, Canada).*

Mes réflexions, ainsi que celles des participants, reconnaissent la valeur des connaissances en oncologie acquises par l'entremise d'une expérience personnelle. Ceci permet une compréhension de la situation en oncologie qui est beaucoup plus profonde que celle purement théorique et clinique.

### 3.2.4 Les impacts sur l'intervention

En ce qui concerne les impacts d'une expérience personnelle de cancer sur les interventions dans le champ du travail social en oncologie, deux thèmes ressortent des données, soit sur le plan des valeurs sous-tendant l'intervention et le degré d'empathie durant les interventions.

#### 3.2.4.1 Les valeurs

Dans le contexte de la double expérience, le point de référence professionnel du travailleur social peut se retrouver partiellement dans ses expériences personnelles. Cela permet aux valeurs propres à sa double expérience en oncologie de soutenir ses décisions dans sa pratique professionnelle. Ces valeurs diffèrent selon les expériences personnelles du travailleur social. Par exemple, son expérience personnelle peut influencer son choix de ressources et de modalités d'interventions. Une participante raconte que son expérience personnelle guide ce qu'elle croit être importante. Les

valeurs qui sous-tendent ses interventions ont donc été transformées par son expérience personnelle :

*My experience with cancer certainly influences which resources or therapeutic modalities I think might be most helpful (Miranda, États-Unis).*

Un des impacts les plus évidents de mon expérience personnelle de cancer sur ma pratique professionnelle en oncologie est mon désir d'aider les individus vivant des expériences similaires; cela est devenu une valeur centrale dans mon travail. J'ai observé que mes expériences personnelles me poussent à en faire plus, à être plus « humaine » et accessible dans mon travail. Mes réflexions notées dans mon journal de bord professionnel mentionnent un besoin de m'ancrer dans mes expériences et ne pas m'appuyer uniquement sur mes connaissances théoriques. Cette authenticité dans mes rapports avec mes clients a été d'une grande importance dans ma pratique professionnelle.

#### 3.2.4.2 L'empathie

Je me suis originalement penchée sur la question des impacts de mon expérience personnelle de cancer sur ma pratique professionnelle de travailleuse sociale en oncologie à la suite de la mention, de la part d'un collègue, de mon haut niveau d'empathie en intervention. Le professionnel de la santé avait observé en moi une empathie naturelle lors d'un rendez-vous où je n'étais que simple observatrice. Au moment où il m'a fait cette remarque, il n'avait aucune connaissance de mes expériences personnelles de cancer. La reconnaissance de cette force par un autre professionnel de

la santé a confirmé les impacts de mon expérience de cancer sur l'empathie dans ma nouvelle pratique professionnelle.

Un participant écrit ceci au sujet de l'empathie :

*Je définis l'empathie comme étant la capacité de s'asseoir avec l'autre dans un espace (physique, émotionnel et spirituel) commun. Pour moi, il inclut la capacité de créer cet espace avec la personne. Ce n'est pas tout simplement d'être avec la personne, mais aussi de vivre avec la personne (Gordo, Canada).*

Comme ce participant, je conçois l'empathie comme la capacité à créer un environnement ouvert. J'y ajoute celle de pouvoir demeurer dans cet espace avec l'autre. En tant que personne ayant vécu une expérience de cancer, je connais bien ce type d'espace et suis donc capable d'y accéder et d'y rester. L'empathie est donc un thème qui revient fréquemment dans les propos des participants. Une participante mentionne :

*I do believe that having gone through cancer makes me more empathetic towards my clients (Miranda, États-Unis).*

Ce niveau d'empathie crée une meilleure compréhension de ce que partagent les clients avec nous. Un exemple marquant dans ma pratique est l'empathie que je démontre lorsqu'un client mentionne, par exemple, une expérience corporelle spécifique liée à des traitements. Lors de traitements en oncologie, une solution saline est souvent administrée aux individus à diverses fins, dont celle de nettoyer le cathéter inséré par voie périphérique. Cette solution peut provoquer un goût métallique dans la bouche. Lorsque les clients en parlent, je me projette dans ma propre expérience et me rappelle du goût en question. Cela m'aide à me mettre à leur place d'une manière plus réelle que

si je n'avais pas vécu d'expérience similaire. Une participante réfléchit à l'importance de ce type d'empathie et de cette compréhension particulière d'un client quand elle note :

*Sometimes I find myself relating to my clients at a very deep level (patients, survivors, and caregivers)* (Miranda, États-Unis).

L'empathie est également dite présente, peu importe le type de cancer et l'âge du client lors du diagnostic. Toutefois, lorsque le type de cancer et l'âge du travailleur social sont similaires à ceux du client, l'empathie démontrée est encore plus prononcée. Plusieurs participants ont suggéré que leur empathie s'accroît lorsqu'ils interagissent, à titre de travailleurs sociaux, avec de jeunes adultes en oncologie, ayant eux-mêmes fait partie de ce groupe lors de leur diagnostic. Une participante écrit :

*I do believe that having gone through cancer makes me more empathetic towards my clients, particularly young adults with cancer* (Miranda, États-Unis).

Un participant m'a fait part de sa profonde empathie envers ses clients en raison d'un diagnostic partagé. Il travaille dans un organisme qui ne dessert qu'un type de cancer, soit le même cancer dont il est atteint :

*De plus, je me retrouve instantanément empathique des personnes avec qui je travaille, comme nos expériences se ressemblent souvent* (Gordo, Canada).

Cependant, quelques effets pervers de l'empathie sont notés. Dans ce contexte, elle crée également un besoin de protéger le client afin qu'il ne vive pas certaines des émotions difficiles ou traumatismes qu'on aurait vécus lors de notre propre cancer. Par exemple, l'empathie démontrée envers plusieurs de mes clients me rendait vulnérable.

J'ai noté à maintes reprises dans mon journal de bord professionnel un besoin de pouvoir contrôler mes niveaux d'empathie afin de ne pas m'épuiser en donnant tout à l'autre :

*Je dois apprendre à mettre des barrières qui me protégeront en laissant quand même passer mon empathie pour que les autres en profitent.*

Une autre participante voit une limite à l'empathie en raison de son besoin d'aider. Selon elle, son empathie la pousse à vouloir résoudre elle-même les problèmes identifiés par ses clients. Elle dit vouloir automatiquement offrir des ressources et des solutions aux clients sans leur donner la possibilité de vivre des émotions et de raconter leur histoire :

*I also tend to go into resource mode – where I start to jump to sharing resources that I think would be helpful (Miranda, États-Unis).*

Ces limites de l'empathie sont importantes à considérer. Par contre, de façon générale, l'empathie est vue comme un atout important en intervention.

Par l'entremise des données présentées dans ce chapitre, on peut observer qu'avoir une expérience de cancer au plan personnel a plusieurs impacts sur la pratique professionnelle des travailleurs sociaux en oncologie. Il y a d'abord des éléments personnels au niveau de la santé physique, émotionnelle et mentale qui se répercutent au plan professionnel. Il y a également des répercussions professionnelles en lien avec la vocation, le dévoilement, la posture épistémologique et les interventions.

Les données présentent également, en filigrane, une autre réalité. Je m'aperçois que les expériences personnelles ont non seulement des impacts sur les expériences professionnelles, mais que le contraire est tout aussi vrai : les expériences

professionnelles ont des répercussions sur les expériences personnelles. J'ai remarqué par exemple que cette double réalité contribue au cheminement personnel. J'ai écrit dans mon journal de bord professionnel plusieurs réflexions en lien avec des apprentissages personnels basés sur des interactions professionnelles. À titre d'exemple, un client m'a un jour parlé de ses réflexions sur la vie et la mort et ce qu'il voyait comme des moments privilégiés avant sa mort anticipée. Cela a été une occasion d'en apprendre plus sur le concept de mortalité de la part de quelqu'un qui la vivait une comme réalité imminente. Cela m'a permis d'y réfléchir par la suite en lien avec mes expériences personnelles de cancer. Il serait intéressant d'explorer davantage l'impact de la pratique professionnelle sur le cheminement personnel des personnes ayant la double expérience dans des recherches futures.

## CHAPITRE 4 - DISCUSSION

Dans ce chapitre, je ferai part des résultats de ma recherche en lien avec les théories du point de vue situé, et ce, afin de mieux comprendre les impacts d'une expérience personnelle de cancer sur la pratique professionnelle des travailleurs sociaux en oncologie. Afin de bien illustrer les répercussions, trois liens seront tissés entre les théories du point de vue situé et les résultats de cette recherche. Premièrement, l'expérience personnelle de cancer est présentée en tant que force puisqu'elle sert de source de connaissance située selon un point de vue particulier. Deuxièmement, l'expérience personnelle située sert de fondement aux connaissances professionnelles en oncologie, ce qui permet de mettre en lumière les impacts directs des expériences personnelles et professionnelles d'un travailleur social en oncologie. Troisièmement, les connaissances situées, soit les connaissances personnelles en oncologie, servent d'outils pour remettre en question les notions purement théoriques d'oncologie.

Il me semble également important de faire un retour sur certains éléments de la méthodologie qui sont venus en aide à cette étude basée sur les théories du point de vue situé. L'étude du groupe au centre de cette recherche, soit les travailleurs sociaux en oncologie ayant une expérience personnelle de cancer, a permis une exploration profonde de l'impact d'une expérience personnelle sur la pratique professionnelle. Un premier élément sur lequel il semble important de se pencher est la non-visibilité de la réalité du groupe à l'étude dans les recherches actuelles. Les théories du point de vue situé suggèrent que les groupes marginalisés ne sont pas visibles socialement (Hekman, 1997, p. 342; Rouse, 2009, p. 201). La réalité professionnelle des travailleurs sociaux en

oncologie ayant une expérience personnelle de cancer a donc été centrale à la recherche et l'a rendue visible. Cette réalité a eu l'occasion d'être partagée grâce à cette recherche auto-ethnographique et aux entretiens par courriel où les participants se sont identifiés comme membres de ce groupe. Un second élément en lien avec le processus de recherche qui s'avère important à soulever est l'accent qui a été mis sur le vécu du groupe à l'étude tout au long de cette recherche. Le processus de recherche s'est réellement ancré dans le vécu d'un groupe marginalisé, tel que le veulent les théories du point de vue situé (Intemann, 2010, p. 786; Brooks, 2007, p. 56; Harding, 2004, p. 6 ; Kokushkin, 2014, p. 16). Plus particulièrement, en tant que membre de ce groupe et chercheur, je me suis assurée que leurs propos soient bien représentés dans ce mémoire en respectant le plus fidèlement possible le contexte dans lequel ils ont été écrits.

#### 4.1 L'expérience personnelle de cancer : une source de connaissances situées

Un des éléments fondamentaux des théories du point de vue situé est la notion que toute connaissance est située (Intemann, 2010, p. 783; Haraway, 1988, p. 590; Hekman, 1997, p. 349). Dans le contexte de ce mémoire, le groupe étudié, soit les travailleurs sociaux ayant une double expérience en oncologie, a un point de vue situé qui se retrouve autant dans leurs expériences personnelles de cancer que dans leurs expériences professionnelles de travailleurs sociaux en oncologie. Les données démontrent que ces travailleurs sociaux ne puisent pas uniquement dans leurs expériences professionnelles dans leurs interventions avec leurs clients, mais aussi dans leurs expériences personnelles. Un point de référence important pour ce groupe se retrouve dans leurs expériences personnelles en oncologie. Miranda y fait référence

lorsqu'elle raconte que ses expériences personnelles en oncologie influencent ses choix de modalités d'intervention.

De plus, Haraway (1988) considère que les connaissances sont partielles et donc situées selon ceux qui les produisent. Cela implique que les connaissances du groupe marginalisé à l'étude ainsi que celles du groupe dominant, soient les travailleurs sociaux qui n'ont pas d'expérience personnelle en oncologie, sont partielles. Les données mettent en évidence les connaissances partielles du groupe dominant. Par exemple, les connaissances dites scientifiques, souvent promues par le groupe dominant, ne sont pas toujours complètes par manque d'expériences personnelles. Dans la présente recherche, Gordo suggère que certains travailleurs sociaux sans expériences personnelles en oncologie peuvent facilement oublier certaines ressources et certains services que lui-même considérerait comme essentiels au vu de ses expériences personnelles. Dans mes réflexions auto-ethnographiques, je souligne également les connaissances partielles de collègues sans expérience personnelle en oncologie. Tel que mentionné dans le chapitre des résultats, un professionnel travaillant en oncologie avait partagé avec moi son opinion que les individus ayant un haut taux de survivance ne devraient pas craindre une récurrence. Selon mes connaissances acquises par l'entremise d'expériences personnelles, la réalité de la situation est plus complexe que ce que comprenait ce professionnel n'ayant pas vécu de cancer.

Les données analysées permettent également de souligner brièvement l'aspect partiel des connaissances du groupe marginalisé, soit le groupe analysé dans cette étude. Les expériences personnelles des travailleurs sociaux ayant une double

expérience en oncologie peuvent parfois influencer leur jugement. Lizzie illustre bien cet aspect en notant que ses expériences personnelles de cancer accentuent parfois ses frustrations par rapport aux clients qui ne réagissent pas de la même manière qu'elle. Son impatience est le fruit d'un point de vue situé et partiel et repose sur les émotions difficiles qu'elle a vécues lors de son expérience personnelle de cancer.

Les témoignages de participants et mes réflexions sur le sujet me permettent d'affirmer qu'il existe une perspective commune au sein du groupe. Malgré que le groupe soit composé d'individus uniques, ils possèdent des expériences similaires en oncologie. Les théories du point de vue situé suggèrent que les membres d'un groupe peuvent avoir différents points de vue, tout en ayant une expérience similaire liée à leur positionnement spécifique (Stoetzler et Yuval-Davis, 2002, p. 317; Sosulski, 2009). Ces différences furent soulignées par certains participants. Par exemple, Miranda renforce cette idée en expliquant que bien que certains thèmes soient inévitablement similaires, l'expérience personnelle, autant que l'expérience professionnelle, en oncologie demeure très individuelle.

#### 4.2 L'expérience personnelle de cancer : un fondement au niveau des connaissances et des pratiques en oncologie

Les connaissances, telles qu'illustrées précédemment, sont situées. Cela laisse entendre que le contexte, soit le temps et le lieu, dans lequel une connaissance est acquise est important dans son application. Les personnes adhérant aux théories du point de vue situé considèrent le contexte social comme un élément pouvant créer et limiter la production de connaissances (Harding, 1998). Dans le cadre de ce mémoire, les connaissances ont été produites dans le contexte d'une expérience double en oncologie.

De plus, l'expérience est considérée comme une influence importante dans la création des connaissances. Les théories du point de vue situé examinent la revalorisation des savoirs marginalisés comme ceux de cette recherche. Les expériences étudiées doivent provenir, selon les théories du point de vue situé, de la vie quotidienne des membres du groupe marginalisé (Harding, 2004, p. 6 ; Kokushkin, 2014, p. 16, Brooks, 2007, p. 56). L'expérience personnelle de cancer de travailleurs sociaux en oncologie a donc été privilégiée. À cet effet, Lizzie suggère qu'il est difficile de faire la distinction entre ses expériences personnelles et professionnelles en oncologie. Ses expériences personnelles et les connaissances qui en découlent ont une grande influence dans sa pratique professionnelle.

Les données portant sur l'épuisement professionnel illustrent à quel point les connaissances entourant la question à l'étude devraient provenir des expériences des groupes marginalisés. Ces données permettent d'illustrer une réalité, soit celle de l'épuisement professionnel, d'un groupe non reconnu dans les recherches courantes. Du fait que cette recherche s'intéresse à la réalité des travailleurs sociaux avec une double expérience en oncologie, il est possible de reconnaître cet aspect important, mais caché, de leur expérience. En effet, les participants ont beaucoup mentionné l'impact de l'expérience personnelle sur leur pratique professionnelle en lien avec l'épuisement professionnel. En tant que limite à la double expérience, l'épuisement professionnel démontre qu'il est nécessaire de donner une voix à ces travailleurs sociaux. Dans le cadre du processus de production de connaissance, l'appui de ce groupe marginalisé permettrait de produire des connaissances qui les aideraient à intervenir de manière plus authentique évitant un rapide épuisement professionnel.

La double expérience en oncologie, spécifiquement l'expérience personnelle de ces travailleurs sociaux, sert donc de fondement à une nouvelle gamme de connaissances professionnelles en oncologie. Selon les données, le dévoilement sert de lien entre le travailleur social et son client. Posséder des connaissances situées en oncologie permettrait de mieux intervenir. Lizzie, en partageant avec moi une situation où ses collègues ont voulu en savoir plus sur son expérience personnelle en oncologie, démontre toutefois que ce n'est pas toujours le cas. Cela dit, les collègues de Lizzie n'ont pas une compréhension complète de sa réalité et, sans expérience personnelle de cancer, ils démontrent une compréhension limitée de sa situation, plus particulièrement en lien aux émotions qu'elle vit par rapport à ses obligations personnelles dans le système de santé comme ses rendez-vous et examens médicaux.

Les théories du point de vue situé notent que les groupes dominants ont le privilège de n'être conscients que de leur réalité et que les groupes marginalisés ont la capacité de prendre conscience de plusieurs réalités, soit la leur et celle du groupe dominant (Brooks, 2007 ; Sosulski, 2009, p. 227). Dans la cadre de ce mémoire, les travailleurs sociaux ayant une double expérience en oncologie comprennent à la fois le point de vue de travailleurs sociaux sans expérience personnelle en oncologie en plus de la leur. On ne remet pas en question les aptitudes professionnelles en matière d'intervention des travailleurs sociaux ayant une double expérience en oncologie. Ils sont membres d'un collège professionnel et ont également la capacité de comprendre la réalité du groupe avec lequel ils interviennent en plus de celle des travailleurs sociaux sans expériences personnelles en oncologie; leur point de vue double est donc particulier. Gordo illustre ce propos lorsqu'il définit l'empathie. Il suggère qu'un travailleur

social avec des expériences personnelles en oncologie peut partager un espace avec son client. Cela lui permet d'avoir un point de vue particulier, non seulement celui du groupe dominant soit des travailleurs sociaux en oncologie sans expériences personnelles en oncologie. De fait, la remise en question des pratiques établies par des travailleurs sociaux sans expérience en oncologie se traduit en empathie dans le contexte d'interventions entre un travailleur social avec une double expérience en oncologie et son client. Les nouvelles connaissances qui enrichissent les savoirs communs et majoritaires en oncologie ont été mentionnées dans les propos des participants et dans mes propres réflexions en lien avec l'empathie. Les connaissances des travailleurs sociaux ayant une expérience de cancer ne concordent pas toujours avec les connaissances communes et sont souvent plus près de la réalité vécue par les clients.

Par ailleurs, comme indiqué plus haut, une grande portion des données a démontré que la double expérience dans sa pratique professionnelle de travailleur social en oncologie est un réel atout. Lizzie illustre très bien cet énoncé. Elle soutient que sa carrière a beaucoup été influencée par ses expériences personnelles en oncologie. En effet, elle attribue à ses expériences personnelles de cancer le mérite de sa maturité professionnelle précoce de travailleuse sociale en oncologie. Les théories du point de vue situé ont également émis certaines précautions stipulant qu'appartenir à un groupe particulier, soit aux travailleurs sociaux ayant une double expérience en oncologie, ne donne pas nécessairement un point de vue automatiquement supérieur à celui des collègues ne possédant pas la même expérience personnelle (Intemann, 2015, p. 263). Gordo explique que les travailleurs sociaux n'ayant pas cette double expérience en oncologie ne peuvent être disqualifiés et font un excellent travail. Mais il fait allusion au

soulagement de certains de ses clients lorsqu'ils n'ont pas à se battre pour qu'un travailleur social comprenne leur expérience de cancer.

#### 4.3 Les connaissances situées : un outil de remise en question de la vérité oncologique

Les théories du point de vue situé remettent en question ce qui est considéré comme vérité (Paradies, 2018, p. 119). Les connaissances produites par les travailleurs sociaux ayant une double expérience en oncologie remettent donc en question les connaissances produites par d'autres acteurs en oncologie. Par exemple, les connaissances considérées scientifiques et cliniques par le travail social entourant la question de la crainte de la récurrence diffèrent des connaissances produites à partir du vécu de ceux qui vivent cette peur. Mes expériences personnelles de cancer, telles que présentées dans le chapitre des résultats, ont à plusieurs reprises repoussé les limites des connaissances publiées sur la question de la peur de récurrence.

Ladite vérité, en oncologie, est celle produite en situation privilégiée, soit par des acteurs qui n'ont pas une expérience personnelle en oncologie et donc peuvent demeurer « neutres ». Les théories du point de vue situé remettent en question les connaissances qui sont automatiquement considérées neutres et comme une vérité (Intemann, 2010, p. 790; Paradies, 2018, p. 119). Cela dit, même si les connaissances sont créées par tous, ceux en situation de privilège ou de pouvoir voient leurs connaissances plus valorisées que les populations marginales (Hekman, 1997, p. 342-343; Paradies, 2018, p. 119; Brooks, 2007, p. 66-67). Un statut plus élevé est attribué aux connaissances qui sont considérées comme objectives, neutres et scientifiques (Hekman, 1997, p. 349; Haraway, 1988, p. 590). Cela crée un ensemble de connaissances qui sont vues comme

plus légitimes que d'autres. Dans les données, des frustrations des travailleurs sociaux ayant une double expérience en oncologie ont émergé en lien avec les systèmes et organismes médicaux liés à l'oncologie. Ces frustrations permettent d'illustrer la réalité des privilèges attribués aux connaissances créées par ceux en position de pouvoir. Les particularités du système sont, par exemple, considérées comme étant des réalités inébranlables. Les vérités promues par les systèmes et les organismes, soit dans leurs politiques, gouvernance, etc., vont parfois à l'encontre des connaissances produites par les travailleurs sociaux ayant une double expérience en oncologie. Pourtant, leurs expériences personnelles demeurent sous-documentées et sous-étudiées et surtout, souvent délégitimées ou simplement non reconnues.

Selon les théories du point de vue situé, l'idée que les connaissances sont produites majoritairement dans un contexte de privilège devient intéressante lors de l'exploration des données liées à la question du dévoilement de l'expérience personnelle de cancer aux clients. Les travailleurs sociaux avec une double expérience en oncologie, selon les données présentées, soutiennent que dévoiler leurs expériences personnelles, surtout en contexte d'intervention, est fort utile, alors que les autres acteurs, soit les organismes, collègues, etc., suggèrent de ne rien dévoiler de façon générale. Cela permet d'illustrer que les connaissances créées en situation de privilège, dans ce cas par les travailleurs sociaux sans expérience personnelle en oncologie, sont donc remises en question.

De plus, les théories du point de vue situé rejettent ce que l'on conçoit comme des connaissances universelles et objectives (Kokushkin, 2014, p. 10-16). Ces théories

réfutent que les connaissances produites par les groupes marginalisés ne soient que des opinions (Harding, 1992, p. 438). Dans nos échanges, Lizzie remettait en question le fait que son expérience personnelle en oncologie soit discréditée, dans sa pratique de travailleuse sociale, par ses collègues, l'organisme qui l'emploie et le système d'oncologie en général. Selon elle, ses expériences devraient avoir une valeur aux yeux de tous dans le contexte de sa pratique professionnelle, ce qui n'est pas toujours la réalité. Les expériences de travailleurs sociaux ayant un vécu personnel oncologique sont parfois perçues comme étant des opinions par les collègues et les organismes qui les emploient. Le sentiment d'incertitude qui a été rapporté par les participants et que j'ai moi-même noté dans mes réflexions illustre bien le doute que sème la catégorisation de connaissances produites à partir d'expériences personnelles comme n'étant que de simples opinions ou considérations subjectives.

À titre d'exemple, je mentionne que mes connaissances des ressources disponibles aux jeunes adultes atteints d'un cancer sont nuancées à cause de ma participation à titre de membre à des activités organisées par des organismes œuvrant auprès de cette clientèle. Par exemple, certains organismes, dont le Young Adult Cancer Canada offre plus de services que ce qui est mentionné dans leurs brochures. Ceux-ci ne sont pas pris en considération par certains travailleurs sociaux sans expérience personnelle en oncologie. Mes connaissances en ce qui a trait à cet organisme sont importantes pour mes clients, mais elles sont souvent considérées comme des opinions dans le contexte professionnel. Les théories du point de vue situé considèrent ce type de connaissance, soit les connaissances qui sont directement tirées des expériences vécues, comme importantes.

Plusieurs thèmes émergent des données de cette recherche suggérant un écart entre les connaissances dites universelles et objectives et celles créées par les membres du groupe marginalisé, soit les travailleurs sociaux ayant une double expérience en oncologie. Par exemple, les connaissances largement diffusées entourant la navigation du système en oncologie ne sont pas compatibles avec les connaissances des participants à la recherche. La réalité qui est comprise par les travailleurs sociaux avec une double expérience en oncologie est plus complexe. Plusieurs autres exemples peuvent être notés dont la question de la peur de la récurrence.

Enfin, les courants de pensée dominants qui font la promotion de connaissances dites universelles et objectives, telles que suggéré précédemment, remettent en question les connaissances mises de l'avant par les expériences des travailleurs sociaux ayant des liens personnels et professionnels à l'oncologie. Selon les théories du point de vue situé, les connaissances produites par les recherches ancrées dans la vie des groupes marginalisés, telle que celle-ci, viennent déstabiliser les courants de pensée dominants (Kokushkin, 2014, p. 11, 16) qui sont produits par les chercheurs, les institutions et les cliniciens. Cela inclut toutes les connaissances qui sont produites sans l'appui de ceux ayant une expérience personnelle ou une double expérience en oncologie. Les données présentées en lien avec la posture épistémologie privilégiée ancrée dans les expériences personnelles des travailleurs sociaux ayant une double expérience en oncologie constituent un excellent outil pour enrichir les connaissances oncologiques et viennent déstabiliser les courants de pensée dominants à propos de certains savoirs parfois déconnectés des réalités vécues. Lizzie avoue, par exemple, vouloir activement contrer les courants de pensée dominants adoptés par ses collègues. Elle dit contester la

compréhension naïve de certains travailleurs sociaux en lien avec la réalité de ceux qui vivent un cancer de stade préliminaire.

Dans ce chapitre, les théories du point de vue situé ont permis d'illustrer les impacts professionnels d'une expérience personnelle de cancer pour les travailleurs sociaux. Trois liens ont été tissés entre les théories du point de vue situé et les résultats de cette recherche, soit l'expérience personnelle de cancer comme source de connaissance située, l'expérience personnelle de cancer comme fondement des connaissances et pratiques en oncologie et les connaissances situées comme outil pour remettre en question la vérité professionnelle en oncologie. Il est donc possible de conclure qu'une expérience personnelle de cancer a de nombreux impacts sur la pratique professionnelle de travailleur social en oncologie.

## CONCLUSION

Cette étude visait à explorer la réalité des travailleurs sociaux en oncologie ayant vécu comme moi une expérience personnelle de cancer. En l'absence de littérature sur le sujet, la recherche a voulu donner une voix à ce groupe marginalisé. Cette réalité complexe fut illustrée par des données amassées par l'entremise d'un processus de recherche auto-ethnographique et d'entretiens par courriels auprès de trois participants. Les trois participants sont de jeunes adultes avec des expériences professionnelles et personnelles en oncologie au Canada et aux États-Unis. Ils œuvrent comme travailleurs sociaux en oncologie dans des organismes à but non lucratif. Tout comme eux, je rapporte mes expériences personnelles de jeune adulte atteinte d'un cancer et mes expériences professionnelles en tant que travailleuse sociale en oncologie dans des organismes à but non lucratif au Canada.

Les résultats démontrent que la double expérience en oncologie s'accompagne d'impacts positifs et négatifs sur la pratique professionnelle d'un travailleur social. Au niveau des impacts personnels, des éléments ont été présentés par rapport à la santé physique, la santé émotionnelle et la santé mentale du professionnel en oncologie. Les impacts sur la santé physique, par exemple, soit des problèmes de cognitions et d'énergie, sont répertoriés et démontrent des répercussions importantes sur la pratique professionnelle. La santé émotionnelle est divisée en trois émotions : l'incertitude, la frustration et la vulnérabilité. L'incertitude permet d'illustrer les impacts des expériences personnelles sur la pratique professionnelle vis-à-vis les collègues et le système. La frustration a, quant à elle, un impact plutôt négatif sur la pratique professionnelle. Tout de

même, elle motive aussi l'action dans le contexte d'interventions, encourage le changement du système médical et met de l'avant sa propre expérience en oncologie. La vulnérabilité est liée aux interactions avec les clients et a un impact sur la pratique professionnelle. La santé mentale inclut des données liées à la peur et à l'épuisement professionnel. La peur s'exprime en tant qu'anxiété et précipite certaines expériences professionnelles. L'épuisement pourrait être considéré comme le plus grand impact des expériences personnelles de cancer sur la pratique professionnelle en oncologie. Au niveau des répercussions professionnelles, il a été possible de constater que l'expérience personnelle de cancer est liée au parcours professionnel, au dévoilement, à la posture épistémologique de l'intervenant et à ses interventions. Les données ont démontré que l'expérience personnelle de cancer a un impact considérable sur le parcours professionnel. Le dévoilement est une question d'importance vu les opinions variées des différents acteurs. Le plus grand atout qu'illustrent les données est la posture épistémologique privilégiée du groupe à l'étude, soit l'importance des nouvelles connaissances qu'il apporte à partir de l'expérience personnelle de cancer vécue. Les données liées à l'intervention sont présentées sous deux catégories, soit les valeurs en intervention et la question de l'empathie. Les valeurs de ceux qui vivent une double expérience en oncologie proviennent, en partie, de leurs expériences personnelles en oncologie et ceci est vu comme un atout dans le contexte d'une intervention. La question de l'empathie a été évoquée dans les données en tant qu'outil positif pour les travailleurs sociaux possédant une expérience double en oncologie.

Cette recherche m'a également permis de tisser des liens entre le cadre théorique choisi, soit les théories du point de vue situé, et les résultats de l'étude. Premièrement,

cette recherche a mis en lumière le point de vue situé unique des travailleurs sociaux ayant une double expérience en oncologie, qui diffère de celui qu'ont généralement les travailleurs sociaux en oncologie qui n'ont jamais vécu de cancer. Deuxièmement, cette recherche a permis de révéler les connaissances du groupe à l'étude et de savoirs qui n'ont fait l'objet d'aucune étude scientifique préalable. Bref, le vécu des travailleurs sociaux ayant une double expérience en oncologie a été exploré. Troisièmement, cette recherche a permis de promouvoir la valeur des connaissances du groupe marginalisé. Les connaissances des travailleurs sociaux ayant des expériences personnelles et professionnelles en oncologie ont de toute évidence la capacité d'avoir un impact considérable sur la pratique du travail social en oncologie ainsi que sur tous les acteurs impliqués, soit les clients, les organismes et les collègues. Ces connaissances peuvent également avoir des répercussions au niveau des savoirs scientifiques en oncologie. Cela est d'autant plus important lorsqu'on considère la moindre valeur actuellement attribuée à ces connaissances, considérées subjectives et anecdotiques.

Les données dans cette recherche ont rendu évidentes certaines actions qui pourraient promouvoir les impacts positifs d'une double expérience en oncologie et limiter les impacts négatifs de cette même expérience sur la pratique du travail social. Les recommandations qui suivent émergent de mes réflexions en lien avec les résultats de cette recherche; elles sont regroupées en trois catégories représentant les différents acteurs en lien avec la question à l'étude : les travailleurs sociaux avec une double expérience en oncologie, leurs collègues et les organismes qui les embauchent.

Les recommandations pour les travailleurs sociaux avec une double expérience en oncologie :

- Au su de cette réalité particulière, les travailleurs sociaux avec une double expérience en oncologie auraient avantage à faire preuve d'introspection afin qu'ils puissent prendre conscience des impacts positifs et négatifs liés à leur réalité;
- Ces travailleurs sociaux devraient reconnaître les atouts d'une expérience double en oncologie. Cela leur permettrait de s'appuyer sur leurs forces, dont leur niveau accru d'empathie;
- Ils devraient également connaître les limites imposées par leurs expériences personnelles sur leur pratique professionnelle en oncologie. Cette meilleure compréhension de certains impacts négatifs de la double expérience leur permettrait de développer des pratiques et stratégies pour atténuer leurs effets, comme en adoptant une meilleure pratique de *self-care*.

Les recommandations pour les collègues :

- Les collègues des travailleurs sociaux avec une double expérience en oncologie, qu'ils soient des travailleurs sociaux eux-mêmes ou des professionnels de la santé dans le domaine de l'oncologie psychosociale, auraient avantage à apprendre des connaissances de leurs collègues qui possèdent une double expérience en oncologie. Une meilleure compréhension pourrait orienter leur développement professionnel. Ils pourraient, par exemple, apprendre sur la peur de la récurrence qui est peu documentée dans la littérature en oncologie;

- Ces professionnels sans expérience personnelle en oncologie pourraient s’inspirer du vécu documenté par des individus atteints de cancer qui leur serait accessible grâce à des documentaires, blogues, forums, clients, conférences, etc.;
- Ces collègues pourraient également valoriser l’expérience unique, importante, mais peu reconnue de leurs collègues possédant une double expérience en oncologie.

Les recommandations pour les organismes :

- Les organismes qui emploient des travailleurs sociaux ayant une double expérience en oncologie auraient la capacité de créer des changements structurels afin d’appuyer ce groupe. Ils devraient garder une ouverture par rapport aux atouts et aux limites de la double expérience en oncologie afin de maximiser les connaissances communes. Ils pourraient, par exemple, accorder un rôle de formateurs aux travailleurs avec une double expérience en oncologie afin de sensibiliser le personnel général à la réalité que vivent les travailleurs sociaux ayant une double expérience en oncologie et de riches connaissances en la matière;
- Les organismes devraient offrir un appui aux travailleurs sociaux ayant une double expérience en oncologie. Cela pourrait prendre la forme de formations, de regroupements communautaires, de conférences, etc.

Bien que cette recherche démontre l’existence de plusieurs impacts d’une double expérience en oncologie sur la pratique professionnelle, il sera nécessaire, dans des recherches futures, d’approfondir la compréhension générale du sujet. Le sujet le plus

important à développer, en lien avec les impacts positifs, me semble être la possibilité de permettre que les atouts de la double expérience en oncologie soient développés chez les travailleurs sociaux n'ayant pas vécu personnel de cancer. En lien avec les impacts plutôt négatifs, il me semble important de se pencher sur l'étude des appuis possibles pour les travailleurs sociaux ayant une double expérience en oncologie. Le développement de stratégies pour appuyer ces travailleurs sociaux ainsi que leurs collègues et les organismes du milieu semble primordial. Cela permettrait d'atténuer les impacts négatifs, dont l'épuisement professionnel. De plus, comme mentionné à la fin du chapitre de présentation des résultats, des recherches sur l'impact contraire, soit les implications de la pratique professionnelle en oncologie sur le vécu personnel, serait importante afin de dépeindre cette réalité unique de manière plus adéquate.

Les fondements de cette recherche s'ancrent dans mes expériences personnelles et professionnelles. En tant que travailleuse sociale en formation, je me suis beaucoup questionnée sur les particularités de ma réalité de personne ayant vécu des expériences personnelles et professionnelles en oncologie. Je sais maintenant que plusieurs autres travailleurs sociaux ayant également vécu des expériences personnelles en oncologie se posent les mêmes questions à propos d'éléments similaires et partagent un vécu ressemblant au mien. Cette recherche m'a permis de représenter une réalité commune, mais non étudiée, ainsi que de créer le fondement d'une communauté en la rendant visible.

## BIBLIOGRAPHIE

ANDERSON, Leon (2006). « Analytic Autoethnography », *Journal of Contemporary Ethnography*, 35(4), pp. 373-395.

ARND-CADDIGAN, Margaret, et Richard POZZUTO (2008). « Use of Self in Relational Clinical Social Work », *Clinical Social Work Journal*, 36, pp. 235-243.

ASSOCIATION OF ONCOLOGY SOCIAL WORK (2001). « Scope of Practice », *Association of Oncology Social Work*, [En ligne]. [<https://www.aosw.org/professional-development/scope-of-practice/>] (consulté le 8 juin 2019).

BAIRN-LANCE, Abigail, et collab. (2016). « Health Care User Perspectives on Constructing, Contextualizing, and Co-Producing “Quality of Care” », *Qualitative Health Research*, 26(2), pp. 252-263.

BATE, Paul et Glenn ROBERT (2007). *Bringing user experience to healthcare improvement: The concepts, methods and practices of experience-based design*. Oxford, UK: Radcliffe Publishing, 222 p.

BECKER, Janet E. (2004). « Oncology Social Workers' Attitudes toward Hospice Care and Referral Behavior », *Health and Social Work*, 29(1), pp. 36-45.

BJERKE, Trond N. (2010). « When My Eyes Bring Pain to My Soul, and Vice Versa: Facing Preconceptions in Email and Face-to-Face Interviews », *Qualitative Health Research*, 20(12), pp. 1717-1724.

BLACK, Rita B. (1989). « Challenges for Social Work as a Core Profession in Cancer Services », *Social Work in Health Care*, 14(1), pp. 1-14.

BOVAIRD, T. (2007). « Beyond Engagement and Participation: User and Community Co-production of Services », *Public Administration Review*, 67, pp. 846-860.

BOWDEN, Chandra, et Sebastian GALINDO-GONZALEZ (2015). « Interviewing When You're Not Face-To-Face: The Use of Email Interviews in a Phenomenological Study », *International Journal of Doctoral Studies*, 16, pp. 79-92.

BRINTZENHOFESZOC, Karlynn, et collab. (2015). « Screening for Psychosocial Distress: A National Survey of Oncology Social Workers », *Journal of Oncology Social Work*, 31(1), s.p.

BROOKS, Abigail (2007). « Feminist Standpoint Epistemology ». Dans, *Feminist Research Practice: A Primer*, Sharlene N. HESSE-BIBER et Patricia L. LEAVY (ed.). Thousand Oaks : Sage Publications, pp. 53-82.

BURNS, Edgar (2010). « Developing Email Interview Practice in Qualitative Research », *Sociological Research Online*, 15(4), pp. 1-12.

- CANCER CARE (2017). « The Value of Oncology Social Work », *Cancer Care*, [En ligne]. [[https://www.cancercare.org/publications/262-the\\_value\\_of\\_oncology\\_social\\_workers](https://www.cancercare.org/publications/262-the_value_of_oncology_social_workers)] (consulté le 18 janvier 2019).
- CHANG, Heewon (2016). *Autoethnography as Method*. Walnut Creek : Routledge, 230 p.
- CHRIST, Grace, Carolyn MESSNER et Lynn BEHAR (2015). *Handbook of Oncology Social Work*. Oxford : Oxford University Press, 872 p.
- COCKER, Cary, et Nerida JOSS (2016). « Compassion Fatigue among Healthcare, Emergency and Community Service Workers: A Systematic Review », *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 13(6), pp. 1-18.
- COMITÉ CONSULTATIF DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER (2017). « Statistiques canadiennes sur le cancer 2017 », Société canadienne du cancer. [En ligne.] [[cancer.ca/Canadian-Cancer-Statistics-2017-FR.pdf](http://cancer.ca/Canadian-Cancer-Statistics-2017-FR.pdf)] (consulté le 18 janvier 2019).
- CONLON, Annemarie (2010). « Stacked Stigma: Oncology Social Workers' Perception of the Lung Cancer Experience », *Journal of Psychosocial Oncology*, 28(1), pp. 98-115.
- COTTORELL, P., et collab. (2010). « Service User Involvement in Cancer Care: The Impact on Service Users », *Health Expectations*, 14, pp. 159-169.
- DICKENS, Charles (2010). « Exposure, Composure, Disclosure: The Intertwined Journey of the Oncology Social Worker who is a Cancer Survivor », 6th International Social Work Conference on Health and Mental Health. Dublin, Ireland.
- DUFFY, James D., et Alan VALENTINE (2010). *MD Anderson Manual of Psychosocial Oncology*. New York: McGraw Hill Professional, 400 p.
- ELLIS, Carolyn, et Arthur P. BOCHNER (2000). « Autoethnography, Personal Narrative, Reflexivity: Researcher as Subject ». Dans, *Handbook of Qualitative Research: Second Edition*, de Norman DENSMIN et Yvonna LINCOLN (ed.). Thousand Oaks : Sage Publications, pp. 733-768.
- FORTIN, Sylvie, et Émile Houssa (2012). « L'ethnographie postmoderne comme posture de recherche : une fiction en quatre actes », *Recherches Qualitatives*, 31(2), pp. 52-78.
- FRITZ, Roschelle L., et Roxanne VANDERMAUSE (2018). « Data Collection via In-Depth Email Interviewing: Lessons From the Field », *Qualitative Health Research*, 28(10), pp. 1640-1649.
- GELHERT, Sarah, et Teri A. BROWNE (2006). *Handbook of Health Social Work*. Hoboken, NJ: Wiley. 747 p.
- GILLARD, Steve, et collab. (2012). « Patient and Public Involvement in the Coproduction of Knowledge: Reflection on the Analysis of Qualitative Data in a Mental Health Study », *Qualitative Health Research*, 22(8), pp. 1126-1137.

GLASER, B. G. (1978). *Theoretical Sensitivity: Advances in Methodology of Grounded Theory*. Mill Valley, CA: Sociological Press. 164 p.

GLASER, B. G. (1992). *Basics of Grounded Theory Analysis: Emergence Vs. Forcing*. Mill Valley, CA: Sociological Press. 128 p.

GLASER, B. G., et STRAUSS, A. L. (1967). *Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine. 284 p.

GODRIE, Baptiste (2017a). « Rapports égalitaires dans la production des savoirs scientifiques : L'exemple des recherches participatives en santé mentale », *Vie Sociale*, 4(20), pp. 99-116.

GODRIE, Baptiste (2017b). « Vivre n'est pas (toujours) », *Santé Mentale*, 220, pp. 38-42.

GREENBLATT, Andrea, et Eunjung LEE (2018). « Cancer Survivorship and Identity: What About the Role of Oncology Social Workers? », *Social Work in Health Care*, 57(10), pp. 811-833.

HARAWAY, Donna (1988). « Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective », *Feminist Studies*, 14(3), pp. 575-599.

HARDESTY, Melissa (2015). « Epistemological Binds and Ethical Dilemmas in Frontline Child Welfare Practice », *Social Service Review*, 89(3), pp. 455-498.

HARDING, Sandra (1992). « Rethinking Standpoint Epistemology: What is 'Strong Objectivity?' », *The Centennial Review*, 36(3), pp. 437-470.

HARDING, Sandra (1998). *Is Science Multicultural? Postcolonialisms, Feminisms, and Epistemologies*. Bloomington: Indiana University Press, 256 p.

HARDING, Sandra (2004). « A Socially Relevant Philosophy of Science? Resources from Standpoint Theory's Controversiality », *Feminist Science Studies*, 19(1), pp. 25-47.

HARDING, Sandra (2009). « Standpoint Theories Productively Controversial », *Hypatia*, 24(4), pp. 192-200.

HEKMAN, Susan (1997). « Truth and Method: Feminist Standpoint Theory Revisited », *Signs*, 22(2), pp. 341-365.

HILL COLLINS, Patricia (2000). *Black Feminist Thought: Knowledge, Consciousness and the Politics of Empowerment*. New York, NY: Routledge, 352 p.

INTEMANN, Kristen (2010). « 25 Years of Feminist Empiricism and Standpoint Theory: Where Are We Now? », *Hypatia*, 25(4), pp. 778-796.

INTEMANN, Kristen (2015). « Feminist Standpoint ». Dans DISCH, Lisa, et Mary HAWKESWORTH (ed.), *The Oxford Handbook of Feminist Theory*, New York, NY: Oxford University Press, pp. 261-282.

ISAKSSON, Joakim, Sara LILLIEHOM et Por SALARIDER (2017). « A Nationwide Study of Swedish Oncology Social Work: Characteristics, Clinical Functioning and Perceived Barriers to Primal Functioning », *Social Work in Health Care*, 56(7), pp. 600-614.

JAMES, Natalia (2016). « Using Email Interviews in Qualitative Educational Research: Creating Space to Think and Time to Talk », *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 29(2), pp. 150-163.

JONES, Barbara L. (2005). « Palliative and End-of-life Care: The Role of Social Work in Pediatric Oncology », *Journal of Social Work in End-of-life and Palliative Care*, 1(4), pp. 35-61.

JONES, Barbara L., et collab. (2018). « Psychosocial Standards of Care for Children with Cancer and their Families: A National Survey of Pediatric Oncology Social Workers », *Social Work in Health Care*, 57(4), pp. 221-249.

KLITZMAN, Robert (2007). *When Doctors Become Patients*, New York, NY: Oxford University Press, 344 p.

KOKUSHKIN, Maksim (2014). « Standpoint Theory is Dead, Long Live Standpoint Theory! Why Standpoint Thinking Should be Embraced by Scholars Who Do Not Identify as Feminists? », *Journal of Arts and Humanities*, 3(7), pp. 8-20.

LEE, Edward O. J., et collab. (2017). « Promouvoir une perspective anti-oppressive dans la formation en travail social », *Intervention*, 145, pp. 7-19.

MATTSSON, Tina (2014). « Intersectionality as a Useful Tool: Anti-Oppressive Social Work and Critical Reflection », *Journal of Women and Social Work*, 29(1), pp. 8-17.

MUNRO, Eileen, et Jeremy HARDIE (2019). « Why We Should Stop Talking About Objectivity and Subjectivity in Social Work », *British Journal of Social Work*, 49, pp. 411-427.

NUNKOOSING, Karl (2005). « The Problems with Interviews », *Qualitative Health Research*, 15(5), pp. 698-706.

OKTAY, Julianne S., et collab. (2012). « Distress Screening: Experience of Oncology Social Workers », *Journal of Psychosocial Oncology*, 30(6), pp. 652-666.

OTIS-GREEN, Shirley, et collab. (2014). « Integrating Social Work Into Palliative Care for Lung Cancer Patients and Families: A multidimensional approach », *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(4), s.p.

PAILLÉ, Pierre (1994). « L'analyse par théorisation ancrée », *Critiques féministes et savoirs*, 23, pp. 147-181.

PARADIES, Yin (2018). « Whither Standpoint Theory in a Post-Truth World? », *Cosmopolitan Civil Societies: An Interdisciplinary Journal*, 10(2), pp. 119-129.

PEARCE, Caroline (2010). « The Crises and Freedoms of Researching Your own Life », *Journal of Research Practice*, 6(1), pp. 1-15.

PINNER, Max, et Benjamin F. MILLER (1952). *When Doctors are Patients*. New York, NY: Norton, 364 p.

POCKETT, Rosalie, et collab. (2016). « The Characteristics of Oncology Social Work in Australia: Implications for Workforce Planning in Integrated Cancer Care », *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*, 12(4), pp. 444-452.

POCKETT, R., M. DZIDOWSKA et K. HOBBS (2015). « Social Work Intervention Research with Adult Cancer Patients: A Literature Review and Reflection on Knowledge-building for Practice », *Social Work in Health Care*, 54(7), 582–614.

RATISLAVOVA, Katerma, et Jakub RATISLAV (2014). « Asynchronous Email Interview as a Qualitative Research Method in the Humanities », *Human Affairs*, 24, pp. 452-460.

REUPERT, Andrea (2006). « The Counsellor's Self in Therapy: An Inevitable Presence », *International Journal for the Advancement of Counselling*, 28(1), pp. 95-105.

REUPERT, Andrea (2007). « Social Worker's Use of Self », *Clinical Social Work Journal*, 35, pp. 107-116.

ROHAN, Elizabeth A. (2012). « Removing the Stress from Screening Instruments: Arming Social Workers to take Leadership in Routine Distress Screening Implementation », *Journal of Psychosocial Oncology*, 30(6), pp. 667-678.

RONDEAU, Karine (2011). « L'autoethnographie : une quête de sens réflexive et conscientisée au cœur de la construction identitaire », *Recherches Qualitatives*, 30(2), pp. 48-70.

ROSE, Diana (2004). « Telling Different Stories: User involvement in Mental Health Research », *Research Policy and Planning*, 22(2), pp. 23-30.

ROSSETTO, Kelly R. (2014). « Qualitative Research Interviews: Assessing the Therapeutic Value and Challenges », *Journal of Social and Personal Relationships*, 31(4), pp. 482-489.

ROULSTON, Audrey, et Tommy HAYNES (2015). « Bolivian Health and Social Care Professionals Experience of Decision Making in Oncology and Palliative Care », *British Journal of Social Work*, 45(4), pp. 1277-1295.

ROUSE, Joseph (2009). « Standpoint Theories Reconsidered », *Hypatia*, 24(4), pp. 200-209.

RUNFOLA, Joan F., Ellen LEVINE et Patricia SHERMAN (2006). « Helping Patients Make Decisions About Complimentary and Alternative Treatments: Complementary and Alternative Treatments: The Social Work Role », *Journal of Psychosocial Oncology*, 24(1), pp. 81-106.

SCHROEPFER, Tracy (2011). « Oncology Social Work in Palliative Care », *Current Problems in Cancer*, 35(6), pp. 357-364.

SMITH, Dorothy E. (1987). *The Everyday World as Problematic: A Feminist Sociology*. Boston: Northeastern University Press, 226 p.

SMITH, Dorothy E. (1990). *The Conceptual Practices of Power: A Feminist Sociology of Knowledge*, Boston: Northeastern University Press, 220 p.

SMITH, E., WALSH-BURKE, K., & CRUZAN, C. (1998). « Principles of Training Social Workers in Oncology ». Dans J. Holland (ed.), *Psycho-oncology*, New York: Oxford University Press, pp. 1061–1068.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER (2018). « Publication statistiques canadiennes sur le cancer », *Société Canadienne du cancer*, [En ligne.] [<http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-101/canadian-cancer-statistics-publication/?region=on>] (consulté le 18 janvier 2019).

SOSULSKI, Marya R. (2009). « Developing a Standpoint Practice Method With Cases: Authority, Subjectivity, Reflection », *Journal of Women and Social Work*, 24(3), pp. 226-243.

SPRAGUE, Joey (2005). *Feminist Methodologies for Critical Researchers: Bridging Differences*. Walnut Creek, CA: Alta Mira Press, 237 p.

SPRY, Tami (2001). « Performing Autoethnography: An Embodied Methodological Praxis », *Qualitative Inquiry*, 7(6), pp. 706-732.

STOETZLER, Marcel, et NIRA YUVAL-DAVIS (2002). « Standpoint Theory, Situated Knowledge and the Situated Imagination », *Feminist Theory*, 3(3), pp. 315-333.

STRAUSS, A., et CORBIN, J. (1990). *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques*. Newbury Park, CA: Sage. 272 p.

STRAUSS, A., et CORBIN, J. (1994). « Grounded Theory Methodology ». In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research*, Thousand Oaks, CA: Sage, pp. 273-285.

STRAUSS, A., et CORBIN, J. (1998). *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory (2nd ed.)*. Thousand Oaks, CA: Sage. 336 p.

TALLEN, Mary R. et collab. (2018). « Turning the Tables: Using Resident Physicians' Experiences as Patients for Leveraging Patient-centered Care », *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 53(5-6), pp. 405-414.

TOLICH, Martin (2010). « A Critique of Current Practice: Ten Foundational Guidelines for Autoethnographers », *Qualitative Health Research*, 20(12), pp. 1599-1610.

TOMLINSON, Jonathon (2014). « Lessons From “the Other Side”: Teaching and Learning From Doctors’ Illness Narratives », *British Medical Journal*, 348, pp. 1-11.

TUFFREY-WIJNE, Irene, et Elizabeth WILLIAMS (2015). « Healthcare Professionals Have Special Needs When They Become Patients », *British Journal of General Practice*, 65(641), pp. 654-655.

WALKER, Diane, et Florence MYRICK (2006). « Grounded Theory: An Exploration of Process and Procedure », *Qualitative Health Research*, 16(4), pp. 547-559.

WALL, Jack C. (2001). « Trauma and the Clinician: Therapeutic Implications in Clinical Work with Clients », *Clinical Social Work Journal*, 29(2), pp. 133-145.

WATSON, Maggie, et David KISSANE (2011). *Handbook of Psychotherapy in Cancer Care*, New Jersey : John Wiley & Sons, 288 p.

WILSON, Anne, et Peter BERESFORD (2000). « ‘Anti-Oppressive Practice’: Emancipation or Appropriation? », *British Journal of Social Work*, 30, pp. 553-573.

WINKLER, Ingo (2018). « Doing Autoethnography: Facing Challenges, Taking Choices, Accepting Responsibilities », *Qualitative Inquiry*, 24(4), pp. 236-247.

YI, Jaehee, et collab. (2018). « Pediatric Oncology Social Workers’ Experience of Compassion Fatigue », *Journal of Psychosocial Oncology*, pp. 1-14.

ZEBRACK, Brad, et collab. (2008). « Oncology Social Workers Competencies and Implications for Education and Training », *Social Work in Health Care*, 47(4), pp. 355-375.

ZEBRACK, Brad, et Katherine WALSH-BURKE (2004). « Advocacy Needs of Adolescent and Young Adult Cancer Survivors: Perspectives of Pediatric Oncology Social Workers’ », *Journal Psychosocial Oncology*, 22(2), pp. 75-87.

ZEBRACK, Brad, Mary Ann BURG et Virginia VAITONES (2012). « Distress Screening: An Opportunity for Enhancing Quality of Care and Promoting the Oncology Social Work Profession », *Journal of Psychosocial Oncology*, 30, pp. 615-624.

## ANNEXE 1 : Guide d'entrevue (anglais)

*La mise en page du document original inclut un entête de l'Université d'Ottawa omis dans cette annexe.*

### INTERVIEW GUIDE FOR ONCOLOGY SOCIAL WORKERS WITH A PERSONAL CANCER EXPERIENCE

**This interview guide will serve in the context of email interviews with oncology social workers with a personal cancer experience.**

\* The bold questions will be asked in a second email (the email following the receipt of the signed consent form from the participant). The other questions noted below are considered follow-up questions and will be asked in follow-up emails when pertinent.

#### WELCOME (first email)

- Thank the participant for his interest;
- Present and sign the consent form and;
- Explain the email interview process.

#### THEMATIC QUESTIONS

##### 1. IMPACTS ON ONE'S CAREER PATH

- **In what ways did your experience with cancer impact your career path as a social worker in oncology?**
- Has your cancer experience changed your career path? How so?
- What are the differences in your 'self-care' practice since your experience of cancer?
- What emotional impact did your personal cancer experience have on your professional practice as an oncology social worker?

##### 2. IMPACTS ON ONE'S INTERVENTIONS

- **Tell me about the impact of your personal cancer experience on your interventions with people affected by cancer.**
- Have the techniques and approaches used in your interventions as a social worker in oncology changed since your experience with cancer?
- Has your degree of empathy in your role as an oncology social worker changed since your experience with cancer?

- Can you share examples of when your relationship with another has been transformed?
- Tell me about your investments with your clients since your personal cancer experience.

### 3. IMPACTS ON ORGANIZATIONAL RELATIONS

- **How would you describe your organizational relationships (with your colleagues, employers, etc.) in your role as an oncology social worker since your experience with cancer?**
- Does your professional practice as an oncology social worker differs from that of your colleagues who have never had cancer? If so, how?
- Has your relationship with institutions and systems related to your practice (e.g. requests for funds, wait times) changed since your personal cancer experience? In what ways?
- Does the organization in which you practise allow for sufficient space to recognize the impact of your personal cancer experience on your professional experience as a social worker in oncology?
- Does your professional college offer enough space to recognize the impact of your personal cancer experience on your professional experience in oncology and social work education?

### CONCLUSION (last email)

- Would you like to share anything else with me about the impact of a personal cancer experience on your professional practice as an oncology social worker?
- Do you have any other comments or information that you think would be important to share?
- Thanks to the participant.

## ANNEXE 2 : Guide d'entrevue (français)

*La mise en page du document original inclut un entête de l'Université d'Ottawa omis dans cette annexe.*

### **GUIDE D'ENTREVUE AUPRÈS DES TRAVAILLEURS SOCIAUX EN ONCOLOGIE AYANT UNE EXPÉRIENCE PERSONNELLE DE CANCER**

**Ce guide d'entrevue servira pour les entrevues par courriel avec les travailleurs sociaux ayant une expérience personnelle de cancer.**

\* Les questions en caractère gras seront posées dans le second courriel au participant (le courriel qui suit l'obtention du formulaire de consentement signé par le participant). Les autres questions notées sont considérées comme des questions de relance et seront utilisées dans des courriels ultérieurs lorsqu'il semblera pertinent de les poser.

#### ACCUEIL (pour le premier courriel)

- Remerciements au participant pour sa participation ;
- Présentation et signature du formulaire de consentement et ;
- Explications du processus d'entrevue par courriel.

#### QUESTIONS THÉMATIQUES

##### 1. IMPACT SUR SON CHEMINEMENT PROFESSIONNEL

- **De quelles manières est-ce que votre expérience personnelle de cancer a eu un impact sur votre cheminement professionnel de travailleur social en oncologie ?**
- Votre expérience de cancer a-t-elle changée votre cheminement de carrière ? Comment ?
- Quelles sont les différences dans votre pratique de « *self-care* » depuis votre expérience personnelle de cancer ?
- Quel impact émotionnel a eu votre expérience personnelle de cancer dans le cadre de votre pratique professionnelle de travailleur social en oncologie ?

##### 2. IMPACT SUR L'INTERVENTION

- **Parlez-moi des impacts de votre expérience personnelle de cancer sur vos interventions avec des individus affectés par un cancer.**

- Vos techniques d'interventions ou approches d'interventions utilisées dans votre pratique en travail social ont-elles changé depuis votre expérience personnelle de cancer ?
- Votre degré d'empathie dans votre rôle comme travailleur social en oncologie a-t-il changé depuis votre expérience personnelle de cancer ?
- Pouvez-vous partager des exemples de moments où votre relation avec la personne a été transformée ?
- Parlez-moi de vos investissements avec vos clients depuis votre expérience personnelle avec un cancer.

### 3. IMPACT SUR LES RELATIONS ORGANISATIONNELLES

- **Comment décririez-vous vos relations organisationnelles (avec vos collègues, employeurs, etc.) dans votre rôle de travailleur social en oncologie en tant que personne ayant eu une expérience personnelle de cancer ?**
- Votre pratique professionnelle de travailleur social en oncologie diffère-t-elle de celle de vos collègues qui n'ont jamais eu le cancer et si oui, comment ?
- Votre relation avec les institutions et les systèmes reliés à votre pratique (ex. : demande de fonds, temps d'attentes dans les hôpitaux) a-t-elle changée depuis votre expérience personnelle de cancer ? De quelles manières ?
- L'organisation dans laquelle vous pratiquez offre-t-elle un espace suffisant pour reconnaître l'impact de votre expérience personnelle de cancer sur votre expérience professionnelle en oncologie ?
- Votre collègue professionnel de travail social vous offre-il un espace suffisant pour reconnaître l'impact de votre expérience personnelle de cancer sur votre expérience professionnelle en oncologie et sur votre formation en travail social ?

### CONCLUSION (pour le dernier courriel)

- Aimerez-vous partager autre chose avec moi quant aux impacts d'une expérience personnelle de cancer sur votre pratique professionnelle de travail social en oncologie ?
- Avez-vous d'autres commentaires ou informations qu'il vous semblerait importantes à partager ?
- Remerciements au participant.

## ANNEXE 3 : Formulaire de consentement (anglais)

*La mise en page du document original inclut un entête de l'Université d'Ottawa omis dans cette annexe.*

### Consent form

**Title of the study:** Oncology Social Workers: The Impact of a Personal Experience on a Professional Practice

#### RESEARCHER

Gabrielle Fecteau

Student – Master's of Social Work

School of Social Work

University of Ottawa

gfect023@uottawa.ca

#### DIRECTOR

Alexandre Baril, Ph.D.

Assistant professor

School of Social Work

University of Ottawa

abaril@uottawa.ca

**Invitation to Participate:** I am invited to participate in the above-mentioned research study (Masters research project) conducted by Gabrielle Fecteau, supervised by Professor Alexandre Baril.

**Purpose of the Study:** The purpose of the study is to consider the lived experience of social workers as an intervention tool and identify the positive and negative impacts of a personal cancer experience on one's professional practice as a social worker.

**Participation:** My participation will consist essentially of an exchange of a few emails (2-5 that I will send to the researcher) in which questions (3-4 questions per email) can be answered. The emails are intended to be answered at your convenience, within a reasonable timeframe. I will also be asked to send some basic information in the first email.

**Risks:** My participation in this study will entail that I share information and emotionally charged narratives, and this may cause me to feel some emotional discomforts. I have received assurance from the researcher that every effort will be made to minimize these

risks. Here are two resources capable of providing me phone services if I would need them:

**Crisis Text Line** – text TALK to 686868 (français/English)

**Canada Suicide Prevention Service** – 1-833-456-4566 (français/English)

I can also ask for other psychosocial resources (specific to my region) from the researcher throughout the research process or call the Canadian Cancer Society at 1-888-939-3333 to obtain cancer specific resources.

**Benefits:** My participation in this study will contribute to theoretical and practical knowledge of the impact of a personal cancer experience on a professional practice as a social worker in oncology.

**Confidentiality and anonymity:** I have received assurance from the researcher that the information I will share will remain strictly confidential. I understand that the contents will be used only to answer the research question and that my confidentiality will be protected.

In order to minimize the risk of security breaches and to help ensure my confidentiality the researcher recommends that I use standard safety measures such as signing out of my account, closing my browser and locking my screen or device when I am no longer using them / when I have completed the study.

**Anonymity** will be protected in the following manner; the name of participants will be changed to pseudonyms. Also, email addresses as well as any other identifying information divulged (cities, institutions, etc.) will be omitted.

**Conservation of data:** The data collected by e-mail for this research will be kept in a secure manner. The data collection will be done with the researcher's @uottawa e-mail address to ensure a certain level of security. Documents related to the project will be saved in a file protected by a password. Documents that include confidential information will also be secured with a password.

**Voluntary Participation:** I am under no obligation to participate and if I choose to participate, I can withdraw from the study at any time and/or refuse to answer any

questions, without suffering any negative consequences. If I choose to withdraw, all data gathered until the time of withdrawal will be deleted. In the case that I would stop answering to the emails sent by the researcher, I would be withdrawn from the study. Any data already given would be withdrawn.

**Acceptance:** I, \_\_\_\_\_, agree to participate in the above research study conducted by Gabrielle Fecteau of the School of Social Work, Faculty of Social Sciences, University of Ottawa, supervised by Professor Alexandre Baril.

If I have any questions about the study, I may contact the researcher or his supervisor.

If I have any questions regarding the ethical conduct of this study, I may contact the Protocol Officer for Ethics in Research, University of Ottawa, Tabaret Hall, 550 Cumberland Street, Room 154, Ottawa, ON K1N 6N5  
Tel.: (613) 562-5387  
Email: ethics@uottawa.ca

There are two copies of the consent form, one of which is mine to keep.

Participant's signature: \_\_\_\_\_ Date: \_\_\_\_\_

Researcher's signature: \_\_\_\_\_ Date: \_\_\_\_\_

## ANNEXE 4 : Formulaire de consentement (français)

*La mise en page du document original inclut un entête de l'Université d'Ottawa omis dans cette annexe.*

### Formulaire de consentement

**Titre du projet :** Les travailleurs sociaux en contexte d'intervention en oncologie : l'impact d'une expérience personnelle sur la pratique professionnelle

#### CHERCHEUSE

Gabrielle Fecteau

Étudiante à la maîtrise en service social

École de service social

Université d'Ottawa

gflect023@uottawa.ca

#### DIRECTEUR DU MÉMOIRE

Alexandre Baril, Ph.D.

Professeur adjoint

École de service social

Université d'Ottawa

abaril@uottawa.ca

**Invitation à participer :** Je suis invité(e) à participer à la recherche (projet de mémoire de maîtrise) nommée ci-haut qui est menée par Gabrielle Fecteau. Cette recherche est supervisée par le professeur Alexandre Baril.

**But de l'étude :** Le but de l'étude est de prendre en considération l'expérience vécue des travailleurs sociaux comme outil d'intervention en permettant d'identifier les impacts positifs et négatifs d'une expérience personnelle de cancer sur une pratique professionnelle de travail social en oncologie.

**Participation :** Ma participation consistera essentiellement à participer à un échange de quelques courriels (2-5) dans le cadre desquelles des questions posées (3-4 questions par courriel) pourront être répondues. Les courriels sont prévus pour être répondu à ma convenance, soit dans un délai raisonnable. On me demandera également de faire parvenir quelques informations de base dans le premier courriel.

**Risques :** Je comprends que puisque ma participation à cette recherche implique que je partage des informations et des récits émotionnellement chargés, il est possible qu'elle

crée des inconforts émotionnels. J'ai reçu l'assurance de la chercheuse que tout se fait en vue de minimiser ces risques. Voici deux ressources qui sont dans la mesure d'offrir des services téléphoniques si j'en ai besoin :

**Crisis Text Line** – texte PARLER à 686868 (français/English)

**Canada Suicide Prevention Service** – 1-833-456-4566 (français/English)

Je peux également demander pour d'autres ressources psychosociales (spécifique à ma région) à la chercheuse tout au long du processus de recherche ou appeler la Société canadienne du cancer au 1-888-939-3333 afin d'obtenir des ressources spécifiques au cancer.

**Bienfaits :** Ma participation à cette recherche aura pour effet de contribuer aux connaissances théoriques et pratiques sur la question de l'impact d'une expérience personnelle de cancer sur une pratique professionnelle de travail social en oncologie.

**Confidentialité et anonymat :** J'ai l'assurance de la chercheuse que l'information que je partagerai avec elle restera strictement confidentielle. Je m'attends à ce que le contenu ne soit utilisé que pour répondre à la question de recherche dans le cadre du projet de mémoire et selon le respect de la confidentialité.

Afin de minimiser les risques d'atteinte à ma sécurité et pour assurer ma confidentialité il est recommandé d'utiliser des mesures de sécurité standards, telles que mettre fin à la session, fermer mon navigateur Internet et verrouiller mon écran ou appareil lorsque je ne les utilise plus / lorsque j'ai terminé l'étude.

L'anonymat est garanti de la façon suivante, le nom des participants sera changé pour des pseudonymes. De plus, leur adresse courriel ainsi que toute autre information d'identité divulguée (villes, institutions, etc.) seront omises.

**Conservation des données :** Les données recueillies dans cette étude par courriel seront conservées de façon sécuritaire. La cueillette de données se fera avec le courriel @uottawa de la chercheuse afin d'assurer un certain niveau de sécurité. Les documents reliés au projet seront sauvegardés dans un fichier protégé par un mot de passe. Les documents qui comprennent des informations confidentielles seront aussi sécurisés avec un mot de passe.

**Participation volontaire** : Ma participation à la recherche est volontaire et je suis libre de me retirer en tout temps, et/ou refuser de répondre à certaines questions, sans subir de conséquences négatives. Si je choisis de me retirer de l'étude, les données recueillies jusqu'à ce moment seront supprimées. Dans le cas où je ne réponds plus aux courriels de la part de la chercheuse, je serai retiré de l'étude. Mes données déjà fournies seront retirées.

**Acceptation** : Je, \_\_\_\_\_, accepte de participer à cette recherche menée par Gabrielle Fecteau de l'École de service social, Faculté des sciences sociales, Université d'Ottawa, laquelle recherche est supervisée par professeur Alexandre Baril.

Pour tout renseignement additionnel concernant cette étude, je peux communiquer avec la chercheuse ou son superviseur.

Pour tout renseignement sur les aspects éthiques de cette recherche, je peux m'adresser au Responsable de l'éthique en recherche, Université d'Ottawa, Pavillon Tabaret, 550, rue Cumberland, pièce 154, (613) 562-5387 ou [ethics@uottawa.ca](mailto:ethics@uottawa.ca).

Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une copie que je peux garder.

Signature du participant : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

Signature de la chercheuse : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

## ANNEXE 5 : Affiche de recrutement (anglais)

*La mise en page du document original inclut une image derrière le titre. Elle est omise dans cette annexe.*

# LOOKING FOR SOCIAL WORKERS WHO HAVE A PERSONAL CANCER EXPERIENCE

Study on the impact of a personal experience of cancer on one's professional practice as an oncology social worker.

## CALL TO PARTICIPATION

**ELIGIBILITY** – (1) to be a member of or have been a member of the Ontario College of Social Workers or an equivalent; (2) have been diagnosed with cancer as an adult, and; (3) have practised as an oncology social worker or with a minimum of five clients with cancer for a minimum of four months following their own cancer diagnosis.

**INVOLVEMENT** – Your participation involves answering questions in a series of emails (2-5) to the researcher. Three to four questions will be asked in each email. You can expect to spend between 15 and 20 minutes responding to each email.

**ADVANTAGES** – Your participation will contribute to the advancement of knowledge about the possible impacts of a personal cancer experience on the different aspects of the professional practice of social workers in oncology, as well as the value of this personal experience on the professional practice in question.

**CONTACT** – To participate in the research or for further information, contact Gabrielle Fecteau:

### RESEARCHER

Gabrielle Fecteau  
Student – Master's of Social Work  
School of Social Work  
University of Ottawa  
[gflect023@uottawa.ca](mailto:gflect023@uottawa.ca)

### DIRECTOR

Alexandre Baril, Ph.D.  
Assistant professor  
School of Social Work  
University of Ottawa  
[abaril@uottawa.ca](mailto:abaril@uottawa.ca)

## ANNEXE 6 : Affiche de recrutement (français)

*La mise en page du document original inclut une image derrière le titre. Elle est omise dans cette.*

### **À LA RECHERCHE DE TRAVAILLEURS(SE) SOCIAUX AYANT VÉCU UN CANCER**

Étude sur les impacts d'une expérience personnelle de cancer sur sa pratique professionnelle de travailleur(se) social(e) en oncologie.

#### **APPEL À LA PARTICIPATION**

**ADMISSIBILITÉ** – (1) faire partie ou avoir fait partie de l'Ordre des travailleurs et des travailleuses sociaux de l'Ontario ou un ordre qui équivaut à celui-ci; (2) avoir reçu un diagnostic de cancer durant l'âge adulte et; (3) avoir pratiqué comme travailleur(se) social(e) en oncologie ou avec un minimum de cinq clients atteint d'un cancer pour une période minimale de quatre mois à la suite de son propre diagnostic de cancer.

**IMPLICATION** – Votre participation implique de répondre à des questions dans une série de quelques courriels (2-5) à la chercheuse. Trois à quatre questions vous seront posées dans chaque courriel. Vous pouvez anticiper passer entre 15 à 20 minutes à répondre à chaque courriel.

**AVANTAGE** – Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances concernant les impacts possibles d'une expérience personnelle de cancer sur les différents aspects de la pratique professionnelle des travailleurs(ses) sociaux en oncologie, ainsi que la valeur de cette expérience personnelle sur la pratique professionnelle en question.

**CONTACT** – Pour participer à la recherche ou obtenir de plus amples informations, contactez Gabrielle Fecteau :

#### **CHERCHEUSE**

Gabrielle Fecteau  
Étudiante à la maîtrise en service social  
École de service social  
Université d'Ottawa  
[gfect023@uottawa.ca](mailto:gfect023@uottawa.ca)

#### **DIRECTEUR DU MÉMOIRE**

Alexandre Baril, Ph.D.  
Professeur adjoint  
École de service social  
Université d'Ottawa  
[abaril@uottawa.ca](mailto:abaril@uottawa.ca)