

LA CONSTRUCTION IDENTITAIRE CHEZ LE JEUNE ADULTE ATTEINT DE CANCER  
DE STADE TERMINAL : UN ESSAI AUTOETHNOGRAPHIQUE

Par  
Denis Raymond

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

Sous la direction de Marc Molgat

Université d'Ottawa  
Août 2018

## Remerciements

*Je suis reconnaissant pour toutes les personnes que j'ai rencontrées sur mon chemin et qui ont contribué, directement ou indirectement, à l'ensemble de mon être.*

*Ci-bas se retrouvent seulement quelques-unes de ces personnes.  
Sachez que vous avez une place importante dans mon cœur.*

### Merci à :

Marc Molgat, pour les conseils et l'encadrement qui ont permis la réalisation de ce travail;

Sara Youbi, pour un soutien primordial dans ce processus vulnérabilisant;

Mes parents, Francine et Ken Raymond, pour votre amour inconditionnel;

Andrée Ryan, pour être la meilleure sœur que j'aurai pu espérer avoir;

Alex et Geoff, for being there through it all;

Les docteurs G., B. et M., et toute mon équipe de soins de l'Hôpital général d'Ottawa pour m'avoir si bien remonté le moral et l'espoir malgré la noirceur derrière nos rencontres;

Finalement, les personnes ressources et gestionnaires des organisations suivantes :

Young Adult Cancer Canada et Localife Ottawa;

La Fondation du cancer de la région d'Ottawa;

La Fondation des tumeurs cérébrales du Canada;

Terri Wingham de A Fresh Chapter;

Mike and Bonnie Lang de Survive and Thrive;

et First Descents;

pour avoir tous été des sources d'encouragement incroyable.

## Résumé

Bien qu'ils constituent un groupe dont les taux de diagnostic augmentent, les jeunes adultes atteints de cancer sont sous-représentés dans le cadre de la recherche en cancérologie au Canada. Ceux qui sont atteints de cancer de stade avancé ou terminal doivent faire face non seulement aux effets secondaires de la maladie et des traitements, mais également à une nouvelle réalité qui les amène à prendre conscience de leur mortalité. Ce diagnostic inattendu cause une perturbation du parcours identitaire et provoque une période « liminale » qui peut être difficile à surmonter. Peu de recherches permettent de comprendre les expériences de ces jeunes adultes ayant un cancer de stade terminal et comment elles sont liées au processus de construction identitaire. Ce mémoire vise à combler en partie cette lacune au moyen d'une approche autoethnographique, qui mise sur les expériences vécues par l'auteur. En mettant sous la lentille les éléments de vie qui ont été affectés par son diagnostic de cancer, l'auteur soulève des stratégies qui ont permis une continuation de son *être* et les effets de ces stratégies. Finalement, le mémoire propose des recommandations pour guider les recherches et les stratégies d'intervention auprès de cette population.

## Table des matières

Remerciements .....	1
Résumé .....	2
Table des matières .....	3
Chapitre I Le cancer, le jeune adulte, et l'identité .....	5
1.1 Le cancer au Canada .....	6
1.2 Risques et responsabilisation des jeunes atteints de cancer .....	9
1.3 La construction identitaire chez les jeunes adultes .....	11
1.4 Le cancer comme rite de passage .....	13
1.5 Les difficultés de la recherche sur les jeunes adultes atteints de cancer .....	15
1.6 Conclusion .....	17
Chapitre II La méthodologie .....	18
2.1 L'objectif de la recherche .....	19
2.2 L'autoethnographie et sa pertinence .....	19
2.3 Les outils de recherche et la collecte de données .....	20
2.4 L'analyse des données .....	24
2.5 Les considérations éthiques .....	25
2.6 Les limites et les impacts potentiels de la recherche .....	26
Chapitre III Résultats, analyse et recommandations .....	28
3.1 Mon ancrage .....	30
3.2 Le point tournant : le diagnostic de cancer .....	32
3.3 Les communautés d'intérêt : appartenance et rôles .....	34
3.4 Les projets professionnels .....	37
3.5 Les relations familiales .....	40
3.6 Les relations amicales : Alex et Geoff .....	44
3.6.1 Alex .....	44
3.6.2 Geoff .....	44
3.7 La relation avec ma conjointe, Ann .....	45
3.7 Le rapport à ma santé et à mon corps .....	47
3.8 Conclusions .....	51
3.9 Quelques recommandations pour la recherche et l'intervention .....	54
Conclusion .....	59
Bibliographie .....	62



## **Chapitre I**

### **Le cancer, le jeune adulte, et l'identité**

*Le rapport à soi, son image personnelle ou son identité*, constitue une préoccupation centrale pour plusieurs auteurs qui étudient les populations de personnes atteintes de maladies (Bellizzi et Blank, 2007; Jones, Parker-Raley et Barczyk, 2011). Les personnes atteintes de maladies chroniques, telle que le cancer, perçoivent souvent une détérioration de leur image de soi et des fondements même de leur identité. Ewing (1990) décrit qu'en moment de stress ou de conflit, nos anciennes représentations de soi pourraient entrer en conflit avec nos expériences, ce qui mènerait à la transformation de la représentation inadéquate (antérieurement entretenue), pour une représentation qui reflète davantage nos réalités.

Le présent projet se veut un travail autoethnographique portant sur une expérience de cancer chez un jeune adulte. Seront traités dans cette première partie : l'état des connaissances au sujet du cancer au Canada, la construction identitaire, la liminalité dans le contexte du cancer, l'émergence des sciences biomédicales et de ses implications dans les recherches en matière de cancer, la santéisation de la société et la stigmatisation des personnes malades.

## **1.1 Le cancer au Canada**

En 2017, c'est plus de 80 000 canadiens qui sont décédés des suites d'un cancer, en plus des 206 200 nouveaux cas recensés (Société canadienne du cancer, 2017). Il est d'autant plus inquiétant de constater que le nombre de cas de personnes nouvellement diagnostiquées au Canada, ainsi que le nombre de survivants du cancer, connaît une croissance considérable. D'après une publication en 2017 sur l'état du cancer au Canada, la Société canadienne du cancer (2017) estime que le taux de survie global pour tous types de cancer a augmenté de 25% depuis les années 1940. Cette amélioration du taux de survie global est reflétée dans les publications du Gouvernement du Canada, et selon le Comité consultatif des statistiques sur le cancer (2013), le taux de canadiens atteints de cancer, et qui étaient encore vivants 5 ans après le diagnostic, a augmenté de 56% à

62% entre 1992 et 2007. Cependant, on voit une augmentation continue dans le taux d'incidence de cancer dans le pays depuis 1988 (p.22). Une recherche misant sur l'analyse des tendances et des projections du taux d'incidence du cancer au Canada prévoit une stabilisation de cette augmentation d'ici 2032, avec une baisse du taux d'incidence de 5% pour les hommes et une augmentation du taux de 4% chez les femmes, ayant comme résultat 277 200 nouveaux cas au Canada en 2028-2032 (Xie, Semenciew et Mercy, 2015).

Le cancer est une maladie si terriblement mal comprise, qu'on oublie souvent qu'il existe au-delà d'une centaine de différents types de cancer (Partenariat canadien contre le cancer, 2017). Le cancer se manifeste lorsque certains gènes d'une ou de plusieurs cellules subissent des mutations, ce qui aura pour conséquence leur multiplication perpétuelle. Les cellules produites par ces cellules anormales portent aussi les gènes qui ont subi ces mêmes mutations et vont perpétuer la croissance des cellules dysfonctionnelles. Ces cellules anormales créent des tumeurs bénignes ou malignes, ces dernières étant nommées *cancéreuses*. Les traitements du cancer ciblent typiquement la réduction ou l'élimination des cellules cancéreuses dans le corps, ou visent l'apaisement des symptômes et l'augmentation de la qualité de vie, dans le cas des soins palliatifs (Partenariat canadien contre le cancer, 2017b).

Les traitements du cancer sont nés dans une perspective biomédicale qui met l'emphase sur la capacité des individus à vivre une vie fonctionnelle, par le biais des recherches sur la gestion des symptômes physiques, sur la toxicité des traitements, et sur la capacité des patients à effectuer des activités quotidiennes (Haase et Philips, 2004 p.146). L'amélioration continue des technologies médicales et les approches thérapeutiques pour le cancer auront permis, dans plusieurs cas, d'accroître l'espérance de vie et ainsi transformer le statut d'un cancer incurable à celui d'une maladie chronique (Lichtenberg, 2015; Société canadienne du cancer, 2017). En ce

sens, le cancer n'est plus synonyme de phase terminale et s'inscrit davantage dans le parcours de vie et l'identité de la personne. Les études anthropologiques explorent justement comment le cancer est un phénomène qui existe *entre nous*, et qui s'est ancrée comme étant une responsabilité individuelle, suivant ainsi les discours néolibéraux d'injonction à l'autonomie des individus (McMullin, 2016).

Ce nouvel aspect de chronicité du cancer a davantage un effet sur les jeunes adultes atteints de cancer, puisque ces personnes auront à vivre avec leur maladie pour une durée de vie plus longue que celle d'adultes plus âgés. Cette longue durée aura des effets importants sur le plan physique, mental et psychosocial qui pourraient nuire au bien-être de ces jeunes adultes au cours de leur vie. La Société canadienne du cancer estime qu'environ 2200 jeunes adultes ont reçu un diagnostic de cancer en 2015, et, d'après un rapport publié en 2017 par le Partenariat canadien contre le cancer, cette population continuera de prendre de l'ampleur dans le système de santé canadien. D'ailleurs, entre 1992 et 2013, le taux d'incidence du cancer selon l'âge au Canada a augmenté de 18,9% chez les jeunes adultes âgés de 15 à 29 ans et de 11,9% chez ceux âgés de 30 à 39 ans (Partenariat canadien contre le cancer, 2017, p.7). Ces chiffres sont représentatifs d'une situation urgente dans la santé des jeunes Canadiens, en particulier lorsqu'on les compare avec le changement du taux d'incidence du cancer chez les adultes âgés de 40 ans et plus, qui a diminué de 2,2% entre 1992 et 2013 (p.7).

Le manque de connaissances par rapport aux besoins de cette population aurait un impact significatif sur la pertinence et la cohérence des services de soins administrés aux jeunes adultes, qui, en retour, seront déterminants à l'égard du bien-être et de la qualité de vie lors des traitements et lors de la période de survivance en matière de cancer (Haase et Philips, 2004; Tonorezos et Oeffinger, 2011; Bleyer, 2005). En effet, très peu d'études ont été effectuées sur l'impact d'un

cancer de stade avancé ou terminal, et donc menant vers la mort, sur les jeunes adultes qui en sont atteints, et nos connaissances au sujet des réalités de ce groupe sont insuffisantes pour tenir compte de leurs besoins uniques (Weiner et collab., 2012).

## **1.2 Risques et responsabilisation des jeunes atteints de cancer**

La « santéisation » est employée en référence à la place que prend le biomédical dans l'espace social, via l'élargissement de ses champs de compétences. Le savoir médical a pris une valeur normative par rapport à plusieurs domaines de la vie individuelle qui sont dorénavant définis et évalués en référence à la santé (Pierret, 2008). Résultant des valeurs modernes néolibérales que nous retrouvons dans la société nord-américaine, notamment celles de l'autonomie et de la performance, la « santéisation » a pour conséquence de responsabiliser les individus face à leur propre santé (Collin, 2007). Les avancées biomédicales et l'accroissement des coûts associés au système de santé ont ainsi conduit à mettre l'accent sur la prévention et la modification des comportements considérés à risque.

Une multitude de stratégies mises en place depuis le 20<sup>e</sup> siècle et une diversité d'acteurs centraux de la santé (la recherche scientifique, l'industrie pharmacologique, la santé publique et les professionnels de la santé), ont travaillé à transformer le discours entourant la santé. La santé et les comportements responsables de santé sont devenus les moyens privilégiés d'aspirer au bonheur et au bien-être. En parallèle, les discours de la santé publique et de la promotion de la santé ont conduit à un accroissement du dépistage et du recours préventif au médicament en véhiculant le message du risque associé (ex : par le biais de campagnes de sensibilisation et de formations destinées aux professionnels). Des outils diagnostiques et auto-diagnostiques ont été développés en vue d'inclure la population dans le processus de contrôle de sa propre santé. Comme avec le développement et la diffusion des médicaments (Collins, 2007), le dépistage génétique,

tributaire des avancées techniques et scientifiques, transforme radicalement la notion du risque (Pierret, 2008). Le risque s'inscrivant à l'intérieur de la personne, celle-ci voit désormais la possibilité et le devoir de le contrer par un travail sur ses habitudes de vie et ses comportements. Force est d'admettre que nous sommes bien loin de la conception « globale » de la santé qui repose sur quatre éléments principaux prônés par l'OMS : la biologie humaine, l'environnement, les habitudes de vie et l'organisation des soins de santé (Lalonde, 1974). Ainsi, à travers la responsabilisation qu'implique la « santéisation », l'apparition de symptômes qui rendent concret le risque ainsi que la maladie elle-même sont portés par l'individu, qui peut alors être perçu comme n'ayant pas eu un contrôle adéquat sur ses habitudes de vie et ses comportements. Ce processus a pour conséquence d'occulter de fait une conception globale de la santé, au-delà des habitudes de vie et des comportements.

Par l'introduction de nouvelles notions tels que la « *santé optimale* » et le « *risque sanitaire* », nous assistons à une transformation des normes associées à la santé et la maladie. Comme le souligne Collin, « *l'identification de facteurs et de niveaux de risque constitue le principal dispositif à partir duquel se redessinent les contours de la maladie et se reconfigure la notion de prévention* » (Collin, 2007, p.100). La responsabilité face à la maladie étant attribuée aux individus, et non aux institutions, la perception sociale du risque est également emmenée à être transformée (Laude, 2013). Il s'ensuit que les jeunes adultes, qui sont normalement perçus comme étant les membres les plus performants dans la société (Madey & Chasteen, 2004), se voient stigmatisés et exclus socialement, en plus de renforcer le sentiment d'échec chez certains à être des citoyens responsables. Au moment du diagnostic, les jeunes adultes atteints de cancer pourraient donc se sentir coupables de n'avoir pas avoir adopté des comportements vus comme étant plus « sains » par la société, et les effets secondaires des traitements tels que la fatigue et la

faiblesse pourraient amener des sentiments d'incapacité qui entrent en conflit avec les attentes sociales de performance et d'autonomie à ce stade de la vie.

Bref, la responsabilisation, à travers l'émergence de notions telles que le risque et la prévention, aura eu pour conséquence d'accroître la stigmatisation des maladies et des populations qui en sont atteintes, incluant les jeunes adultes atteints de cancer. Sur le plan de la recherche, cette stigmatisation a comme résultat un ralentissement des études visant l'approfondissement de notre compréhension des expériences des jeunes adultes atteints de cancer ; une telle absence de connaissances sur l'expérience de la maladie est moins propice au développement d'une « bonne » qualité de vie chez ces personnes (Fujisawa et Hagiwara, 2015).

### **1.3 La construction identitaire chez les jeunes adultes**

Plusieurs recherches sur les populations atteintes de cancer ont exploré la question de la construction identitaire (Bellizzi et Blank, 2007; Jones, Parker-Raley et Barczyk, 2011). On retrouve dans ces recherches et ailleurs, l'émergence d'un terme identitaire qui est rarement défini : le *survivant de cancer*. Suivant les travaux de Dubar (1991), cette identité peut exister à la fois pour autrui (sociale) et pour soi, mais il peut aussi y avoir beaucoup de distance entre eux. Initialement attribuée aux personnes qui vivent en rémission pour au moins cinq années (Feuerstein, 2007), Fitzhugh Mullan a popularisé le terme dans une publication en 1985 pour nommer toute personne ayant reçu un diagnostic de cancer, dès le moment du diagnostic. Éventuellement, des auteurs ont élargi cette définition pour y inclure n'importe quelle personne qui a été affectée par le cancer, tels que les membres de la famille et les amis des personnes atteintes de cancer. Mais il n'existe pas aujourd'hui de consensus universel parmi les professionnels de la santé, les chercheurs, et les personnes atteintes de cancer au sujet de qui devrait être considéré comme étant un *survivant de cancer* (Cheung et Defabbro, 2016, p.760). En effet, si une identité

liée au cancer semble persister dans le temps, elle se manifeste très différemment d'une personne à l'autre (Little et collab., 1998). Cette persistance pourrait être indicative d'un processus d'intégration de cet aspect de l'identité dans une facette identitaire que Claude Dubar (1991) appelle *l'identité pour soi*. Certes, il revient aux individus de construire intérieurement le sens de la survivance en matière de cancer, mais cette tâche apparaît difficile chez les jeunes adultes atteints de cancer car ils se retrouvent dans une période liminale et instable de leur existence et font face à un futur incertain.

On observe généralement trois transitions effectuées, ou visées, chez les jeunes adultes au Canada : la transition résidentielle (domicile des parents à un domicile à soi), transition professionnelle (milieu scolaire à milieu professionnel), et transition relationnelle (de célibataire à couple et au fondement d'une famille) (Galland, 2004). Ces transitions sont effectuées différemment et à des différents temps qui seront spécifique aux particularités de la vie de l'individu (Molgat, 2011). La perturbation qu'amène un diagnostic de cancer chez le jeune adulte amène un élément d'incertitude dans le parcours de vie, qui pourrait mener vers d'autres chemins de construction identitaire. Dans la perspective de la construction identitaire, s'intéresser à la « résolution » ou non des transitions, ainsi que les éléments qui y contribuent, pourrait nous donner des informations importantes quant aux manières dont les jeunes adultes vivent un diagnostic de cancer de stade terminal.

## 1.4 Le cancer comme rite de passage

Les concepts de rites de passage et de liminalité, tels que formulé par Arnold van Gennep et ensuite élaboré par Victor Turner au 20<sup>e</sup> siècle, discutent principalement d'un état de transition identitaire, caractérisé par l'incertitude et l'incapacité à voir clairement le futur (Hannum, 2017). Van Gennep (1960) suggère que la vie d'un individu en société consiste à "passer successivement d'un âge à un autre et d'une occupation à une autre" (p.13). Les rites de passage se séparent en trois stades: les rites de séparation (ou stade préliminal), les rites de transition (ou stade liminal), et les rites de réincorporation (ou stade postliminal). Un rite de passage comporte donc une rupture avec un état établi dans le passé (préliminal), une période dotée d'ambiguïté et d'incertitude (liminal), et finalement d'une appropriation d'un nouvel état (postliminal). L'usage des concepts de liminalité et de rite de passage sont utiles pour puiser à même les expériences des personnes atteintes de cancer et construire nos connaissances en lien avec le phénomène (Little et coll., 1998). En misant sur ces concepts, on peut développer une meilleure compréhension des expériences de la maladie chez les jeunes adultes atteints de cancer et de l'impact que pourrait avoir le cancer sur l'identité de ces personnes, par la mise en évidence de l'ambiguïté, de l'incertitude et des contradictions souvent ressenties dans le cadre de la maladie (Blows, Bird, Seymour et Cox, 2012, p. 2162; Hannum, 2017).

Claude Dubar (1991) propose de cerner l'identité comme le résultat d'un processus dynamique entre l'appartenance (identité pour soi) et l'attribution (identité pour autrui), qui se négocient tout au long de la vie. Ces deux types d'identité ne sont pas nécessairement cohérents entre eux. En effet, l'identité pour autrui est attribuée par les institutions ou les acteurs qui interagissent avec l'individu alors que l'identité pour soi renvoie à l'intériorisation des attributs identitaires, qui fait appel à un processus de choix ou de refus d'appartenance et qui se réalise en

fonction des identifications extérieures et de la trajectoire sociale de l'individu. Chez les jeunes adultes atteints de cancer, ces deux identités sont souvent conflictuelles, puisque ces derniers sont dans l'impossibilité d'adhérer à l'image socialement valorisée de personnes qui jouissent éternellement d'une bonne santé (Madey et Chasteen, 2004).

Dans une étude auprès de personnes qui ont été traitées pour un cancer du côlon, Little et ses collègues (1998) ont déterminé que ces personnes sont prises entre deux états sociaux, soit « en santé » et « malade ». Ces chercheurs ont émis l'hypothèse que la liminalité chez les personnes atteintes de cancer peut exister en deux différents temps : un temps « aigu », qui sera vécu comme une période caractérisée par une perte de contrôle et d'incertitude, et un temps « soutenu », qui dure pour une période indéterminée et qui est caractérisé par une quête de sens et d'identité (Little et coll., 1998). De plus, la chronicité du cancer se conjuguera à une période de liminalité à durée indéterminée chez les personnes atteintes de cancer, y compris chez les jeunes adultes (Little et coll., 1998; Turner, 1969; Frankenberg, 1986; McKenzie et Crouch, 2004; Murphy et coll., 1988). Ces personnes atteintes de cancer vivent une vie liminale et basculent constamment entre des moments de liminalité aiguë et de convalescence, dépendamment de plusieurs facteurs tels que l'état de la maladie, l'intensité des symptômes, et de la présence ou non de soutien (Little et coll., 1998, p. 1493 ; Blows, Bird, Seymour et Cox, 2012).

En reprenant les thèses de van Gennep (1906), le processus de construction identitaire chez les jeunes adultes atteints de cancer devrait être intimement lié à un rite de passage qui débute au moment préliminal, soit le moment de diagnostic de cancer, jusqu'au moment postliminal, qui sera vécu plus intérieurement et qui mènera à la résolution de l'identité du jeune adulte atteint de cancer. Cependant, les travaux de Little et al. (1998) proposent que la liminalité est plutôt vécue comme un basculement entre les périodes aiguë et soutenue. De plus, ces travaux soulignent la nature

imprévisible de la durée de la période de liminalité soutenue, ce qui soulève l'idée qu'elle pourrait ne jamais prendre fin. Si une période de liminalité est soutenue éternellement, il s'ensuit que le stade postliminal pourrait être inatteignable. En ce sens, il est important de puiser dans les expériences subjectives des jeunes adultes atteints de cancer afin de développer une meilleure compréhension de cette expérience et ainsi voir à la légitimité de ce qu'on pourrait appeler une liminalité *soutenue*.

### **1.5 Les difficultés de la recherche sur les jeunes adultes atteints de cancer**

D'après un rapport publié récemment par le Partenariat canadien contre le cancer, le manque de connaissances au sujet de cette population s'explique par un manque d'investissement financier dans les recherches sur les jeunes adultes âgés de 18 à 39 ans (PCCC, 2017). Il n'est donc pas surprenant de constater une sous-représentation de participants de ce groupe d'âge dans les études sur le cancer et sur les soins de santé. En effet, seulement 0,4% de l'investissement total dans la recherche sur le cancer est consacré aux recherches ciblant les personnes de 15 à 39 ans, bien que ce groupe représente 4% des Canadiens qui reçoivent des diagnostics de cancer à chaque année (ibid, p.11). Ces données montrent clairement le manque d'études qui ciblent les jeunes adultes atteints de cancer au Canada.

La tendance dans les études de jumeler les données de cette population (18 à 39 ans) avec les données des adolescents (15 à 18 ans) ou ceux des adultes plus âgés (40 ans et plus), permet d'expliquer en partie le manque de compréhension des besoins de jeunes adultes atteints de cancer. De plus, la tendance à donner aux jeunes adultes des traitements médicaux qui sont habituellement destinés aux enfants ou aux adultes plus âgés ne permet pas de prendre en considération leurs besoins particuliers (Haase et Philips, 2004, p.145-146). Enfin, une grande majorité des recherches portant sur les jeunes adultes, traite des jeunes adultes qui ont survécu à un cancer pédiatrique et

dont la réalité n'est pas similaire à celle des personnes qui reçoivent un diagnostic alors qu'ils sont de jeunes adultes (Zebrack, 2011). Ces tendances mettent une sorte de voile sur la population de jeunes adultes atteints de cancer, les invisibilisent aux yeux des chercheurs, et conduisent à des lacunes quant à l'adaptation des soins de santé (Haase et Philips, 2004, p.148).

En effet, on peut constater, tel que démontré dans une étude effectuée par Barling, Stevens et Davies (2014), que lorsqu'il est question de cancer de stade terminal, l'accessibilité aux soins semble plus restreinte pour les jeunes adultes. Cette recherche s'est penchée sur les obstacles et difficultés rencontrés par les jeunes adultes dans le système de soins, mettant ainsi en lumière divers facteurs qui affectent particulièrement cette population : le délai du diagnostic, le manque de cohérence des services, les difficultés d'accès à des essais cliniques et d'autres facteurs liés au fait qu'il s'agit de jeunes adultes (ibid., p.150). Il est à noter que la collecte des données de cette étude a été effectuée auprès des proches-aidants et non des jeunes adultes atteints de cancer terminal, et a exclusivement porté sur le thème du processus d'hospitalisation. En effet, la difficulté de recrutement auprès de cette population constitue un réel obstacle pour comprendre comment ils vivent cette situation.

Bref, il ne fait donc aucun doute que « research is needed to gain a greater understanding of what living a liminal life may mean in the context of (cancer) survivors' daily lives, and their wider life course » (Blows, Bird, Seymour et Cox, 2012, p.2163). Il serait par conséquent primordial d'étudier davantage les expériences subjectives des jeunes adultes atteints de cancer, et de miser sur le cadre de liminalité, afin de mieux comprendre le processus de construction identitaire chez cette population (Little et coll., 1998). En raison de la complexité et de la grande variété des expériences de maladie des jeunes adultes, une des manières les plus avantageuses d'effectuer des recherches misant sur la subjectivité de ces personnes, est de procéder par des

travaux autoethnographiques dans lesquels les jeunes adultes atteints de cancer sont eux-mêmes des chercheurs. Cette méthodologie permet de contourner de nombreux obstacles liés à l'étude de cette population et d'approfondir nos connaissances sur le parcours de maladie chez ces personnes. Étant moi-même un jeune adulte atteint d'un cancer de stade avancé qui est passé par un processus typique d'un diagnostic de fin de vie, je pense être en mesure de présenter une multitude de facettes de mon expérience en vue de combler le vide empirique existant.

## **1.6 Conclusion**

Les jeunes adultes atteints de cancer sont mal desservis et sous-représentés dans le cadre de la recherche en oncologie au Canada. Leurs besoins sont aussi diversifiés que la population elle-même, et l'unicité de leurs parcours de maladie complexifie la tâche d'effectuer des études à ce sujet. De plus, la santéisation et les valeurs de responsabilisation qu'elle promeut depuis le 20<sup>e</sup> siècle ont redéfini le rapport des individus à la maladie et à la santé, accordant une importance nouvelle aux identités de « *personne en santé* » et de « *personne malade* ». Cette redéfinition de la norme n'est pas sans conséquence pour cette population, qui se voit coincée entre des attentes sociales élevées sur le plan de la bonne santé et des symptômes débilissants qui viennent avec le cancer et son traitement. Ayant perdu le statut social important de « *personne en santé* », ces jeunes adultes se retrouvent dans un nouveau trajet de vie doté d'un nouveau processus de construction de leur identité. Ce nouveau trajet est rendu obscur par un manque de connaissances sur les expériences subjectives des jeunes adultes atteints de cancer, qui pourrait être éclairci par des travaux autoethnographiques qui adoptent le cadre de la liminalité.

## **Chapitre II**

### **La méthodologie**

## **2.1 L'objectif de la recherche**

Pour diverses raisons, on retrouve des lacunes significatives quant aux connaissances sur les jeunes adultes atteints de cancer au Canada. Ces lacunes ont comme résultat des soins mal adaptés à leurs besoins. Les expériences subjectives des jeunes adultes atteints de cancer doivent être davantage explorées pour mieux comprendre leurs parcours identitaires. En explorant davantage cette réalité, nous sommes mieux en mesure de cerner les enjeux que vivent ces jeunes personnes qui font face à une maladie et qui se voient obligés de mettre de côté des projets de vie (D'Agostino, Penney et Zebrack, 2011). Dû à la complexité et la variabilité des expériences, il est plus pratique de miser sur des analyses approfondies des expériences subjectives afin de bien éclaircir le processus de construction identitaire, et ainsi mieux comprendre comment un diagnostic de cancer amène des jeunes adultes à explorer d'autres chemins de vie. Grâce à la méthode de l'autoethnographie, j'ai puisé dans mes propres expériences comme jeune adulte atteint de cancer dans le but de nourrir l'ensemble de la recherche, par le biais d'une analyse riche et complète de mon vécu. Ce travail m'a permis d'approfondir la compréhension de mon vécu, et de répondre à la question suivante : comment un parcours de cancer de stade terminal influence-t-il le processus de construction identitaire d'un jeune adulte?

## **2.2 L'autoethnographie et sa pertinence**

L'autoethnographie peut être définie par trois composantes : « processus de recherche » (graphy), « culture » (ethnos) et « soi » (auto) (Reed-Danahay, 1997, p.2). En d'autres termes, l'autoethnographie met l'auteur au centre épistémologique et ontologique de l'étude (Spry, 2001), et lui permet de mieux comprendre la dynamique entre sa vie et sa culture (Ellis, Adams et Bochner, 2011; Dubé, 2016). Une recherche autoethnographique incite le lecteur à réfléchir sur

ses propres expériences de vie en contexte de construction du soi, en relation avec les autres (Ellis, Adams et Bochner, 2011). Pour ce faire, le chercheur élabore son récit de façon à mettre en lumière les interactions qu'il a vécues et exposer les mécanismes de transformation identitaire par le biais des autoréflexions effectuées. L'auteur autoethnographique s'expose dans les écrits et se rend vulnérable. Le caractère subjectif que revêt un travail autoethnographique permet d'approfondir l'analyse d'un processus de construction identitaire. De plus, le chercheur étant lui-même le terrain de recherche, cette méthodologie permet de réduire les barrières d'accessibilité à l'information relatives à la collecte de données (Ellis et Bochner, 2000).

### **2.3 Les outils de recherche et la collecte de données**

Dans une perspective autoethnographique, la collecte et l'analyse des données, comme en ethnographie, ne suivent pas un processus rigide. Par conséquent, j'ai dû souvent me fier à mon intuition quant aux processus de collecte et d'analyse des données (Chang, 2016, p.121). De plus, les souvenirs résultant d'expériences accumulées dans un parcours de vie ont construit la réalité pour devenir *mes* vérités (Ngunjiri, Hernandez et Chang, 2010, p.75; Dubé, 2016, p.7). L'approche autoethnographique est avant tout un exercice de narration de soi qui « tient compte de la relation avec les autres dans des contextes culturels et sociaux » (Dubé, 2016, p.2). L'étape de la collecte de données, dans le cadre du travail autoethnographique, m'a donné accès à mes expériences de vie en vue de mieux saisir ma propre perception du monde et de mon rapport à celui-ci. En ce sens, l'autoethnographie constitue un exercice de réflexion critique.

Pour permettre l'émergence d'une telle complexité de sens, la collecte de données a puisé dans deux sources temporelles principales : celles du passé et celles du présent.

*Les données du passé* : Les informations personnelles ou issues de l'extérieur provenant du passé et spécifiques à mon identité ont couvert une période de temps qui s'est étendue d'un moment de pré-diagnostic, jusqu'aujourd'hui. La période de pré-diagnostic a été délimitée par un événement que je considère significatif à mon processus de construction identitaire, soit un voyage dans l'ouest canadien à l'âge de 21. En ce qui a trait aux données personnelles, mes journaux de bord, mes contributions écrites pour divers forums et environnements virtuels, mes notes préparatoires pour des présentations et des prises de parole dans des conférences, et mes publications dans mes réseaux sociaux, m'ont servi comme sources d'information en vue de mieux cerner les contextes physique, politique et historique de ma vie (Dubé, 2016, p.6). Complémentaires aux données personnelles, les données extraites du monde extérieur m'ont permis de compléter l'information récoltée et de rajouter des perspectives différentes, en plus de faire émerger des souvenirs oubliés (Chang, 2016). J'ai aussi été en mesure d'inclure des documents tel que des articles de journaux et des reportages produits sur mes expériences et vécus en lien avec mon diagnostic de cancer, les traitements, et les étapes subséquentes de ma vie. Afin d'enrichir ma compréhension de mes expériences vécues, j'ai aussi eu recours à des artefacts textuels, auditifs et visuels reçus de mes amis, de ma famille, de mes collègues, de mes élèves alors que j'étais enseignant au secondaire, de mes employeurs, et de mon ancienne conjointe.

Afin d'enregistrer et d'organiser les données issues du passé, je me suis servi des techniques d'étiquetage, de classification, de réduction et d'élaboration. Toutes ces techniques ont été utilisées en parallèle avec la collecte et l'analyse des données (Chang, 2016). Je me suis assuré de noter les informations primaires (l'heure et la date de l'enregistrement, le type d'enregistrement, et la technique de collection utilisée) et secondaires (thème de l'information, temporalité de l'information, personnes impliquées, lieux géographiques de l'information) des données (p.116).

Je me suis servi du système d'étiquetage présenté par Chang (2016, p.118), qui sépare les étiquettes à l'aide du symbole « / » et qui placent les informations secondaires entre parenthèses afin de distinguer entre les deux types. Par exemple, une présentation PowerPoint que j'avais créée en vue d'une conférence que j'ai donnée sur le rôle important du deuil dans mon expérience de maladie, a été enregistrée sous le nom : « 07-05-2018/PrésentationSurMonDeuil/Ottawa(21-03-2018/Denis- CoursSurLeDeuil/PersonalComputer/ArgyleInstitute-Montreal). » En plus de faciliter la tâche de catégorisation des thèmes, ce système m'a permis de repérer efficacement le « quand », « qui », « quoi », « comment » et « où » de la collecte des données et des données elles-mêmes. Un tableau sur Excel m'a permis d'enregistrer et d'organiser les informations et m'a permis de classer les types de données rapidement et efficacement (p. 119).

Figure 1 : Tableau pour la collection des données - adapté de Chang (2016, p.120)

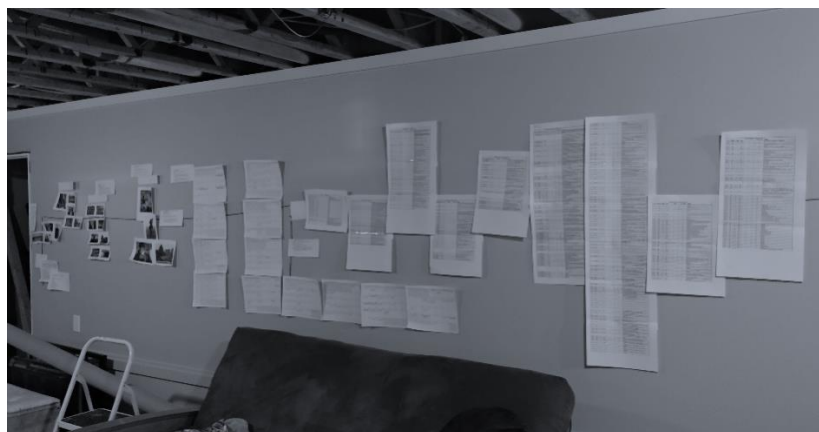
#	<i>Data Collection Strategy (primary labeling)</i>			<i>Data Content (secondary labeling)</i>			
	<u>Date</u>	<u>Type</u>	<u>Location</u>	<u>Time</u>	<u>People Involved</u>	<u>Source</u>	<u>Place</u>
1							
2							
3							
4							
5							
...							

**Données personnelles du présent** : La deuxième source de données m'a permis d'accéder à de l'information qui provient du présent. Quelques activités ont été entreprises dans le but d'accumuler des données personnelles du présent et de nourrir ma réflexion au sujet de mon processus de construction identitaire, soit la création d'un éventail de soi thématique et une ligne de temps dans laquelle ces activités et les données du passé ont été intégrées.

L'éventail du *soi thématique* a été créé en suivant les thèmes proposés par Chang (2016, p.76) : des *proverbes* (courtes phrases qui expriment une vérité d'expérience ou un conseil de sagesse pratique), des *valeurs* (attributs ou idéologies importants), des *rites et célébrations* (habitudes, routines, activités de socialisation, ...), des *mentors* (personnes importantes ou significatives), et des *artefacts* (objets représentant de culture). Des listes ont été élaborées en lien avec ces thèmes, et les éléments distincts de ces listes ont été ensuite étiquetés avec un niveau d'importance par rapport aux notions d'identité ou de processus de construction identitaire de 0 (aucune importance), 1 (pas très significatif), 2 (moyennement significatif), 3 (significatif), et 4 (très significatif). Chaque liste a été enregistrée séparément dans un document de type *.docx*, sous le titre « *Thème/(proverbes OU valeurs OU rites et célébrations OU mentors OU artefacts)* ».

**La ligne de temps :** La ligne de temps autobiographique a été construite pour créer un panorama et a gravité autour d'évènements que j'ai évalués comme étant significatifs dans mon processus de construction identitaire face à la maladie (Chang, 2016, p.73). Tout comme le tableau issu de la collecte de données du passé, la ligne de temps a été l'outil principal de recherche pour la collecte des données du présent. Elle a été physique (non-numérisée) et modifiable tout au long du processus de collecte et d'analyse de données (voir l'*Image 1*). Misant sur la création d'un panorama, les informations qui se sont retrouvés dans les données du passé, ainsi que l'éventail du soi, sont venues enrichir les informations dans la ligne de temps, qui a ensuite été l'outil de référence principal pour l'analyse des données. Ces évènements ont été bornés par quelques rites importants et significatifs pour mon identité : un premier voyage en pouce dans l'Ouest canadien à l'âge de 21 ans, mon diagnostic de cancer, et un voyage en Inde effectué environ 3 ans après d'avoir reçu mon diagnostic. Par la suite, j'ai accordé à chaque évènement sur la ligne de temps un niveau d'importance lié aux notions d'identité, de transition ou de processus de construction

identitaire : 0 (aucune importance), 1 (pas très significatif), 2 (moyennement significatif), 3 (significatif), et 4 (très significatif).



*Image 1 : Ligne de temps*

## **2.4 L'analyse des données**

Les travaux d'amalgamation des données dans une ligne de temps et d'étiquetage des données quant à l'importance de l'information liée au processus de construction identitaire m'ont permis non seulement de créer un aperçu global des thèmes et des sous-thèmes présents dans mon parcours de construction identitaire en matière de cancer de stade avancé, mais aussi de mettre en lumière les parallèles, et les points de divergence et convergence de ces thèmes. La révision de l'ensemble des données m'a permis de catégoriser en fonction de groupes thématiques, un processus nommé le codage thématique (Fortin, 2006). Elle m'a aussi permis d'éclaircir comment les thèmes se recourent, se rejoignent, se contredisent, et sont complémentaires (Paillé & Mucchielli, 2012, p.232). Ce type d'analyse est propice à la réduction efficace des données (p.231) dans le but d'obtenir un recueil succinct de données permettant de répondre à ma question initiale quant à l'impact d'un diagnostic de cancer de stade terminal sur le processus de construction identitaire chez le jeune adulte et toute autre question qui pourrait émerger de ce processus réflexif

et conscientisant (Rondeau, 2011). Le panorama visuel (ligne de temps) créé dans le cadre de cette analyse a permis de faire ressortir les éléments et les thèmes qui ont été analysés en fonction de leurs rôles dans le processus de construction identitaire, et plus précisément, dans le cadre de mon parcours de maladie. Le résultat final de cette analyse est un ensemble d'essais narratifs qui présentent succinctement les thèmes abordés dans leurs contextes appropriés. En utilisant le modèle de personnalisation de Esperbès-Pistre et Tap (2001), les stratégies d'adaptation identitaire, de positionnement social, de *coping* et de projets ont été identifiés, et leurs liens avec la construction identitaire expliqués.

## **2.5 Les considérations éthiques**

L'autoethnographie est une nouvelle pratique méthodologique qui date de seulement quelques décennies (Hoppes, 2016, p.64; Rondeau, 2011, p.52). Il y a très peu d'écrits sur les lignes directrices pour une recherche éthique de type autoethnographique. Ainsi, les règles à suivre pour entamer ce type de travail ne sont pas entièrement formulées. D'ailleurs, la plupart des chercheurs qui ont fait appel à cette approche, semblent l'avoir adaptée en vue de contourner les enjeux éthiques, au fur et à mesure, sans suivre une démarche précise (Andrew, 2017, p.52). Le manque de standardisation des pratiques éthiques est sujet de plusieurs critiques, entre autres de Delamont (2009, p.59) qui soulève des exemples de travaux autoethnographiques de chercheurs qui n'ont pas obtenu le consentement de personnes vulnérabilisées par leurs écrits. Afin d'éviter de tels pièges, j'ai adhéré aux pratiques d'analyse éthique développées par Stephen Andrew (2017) pour évaluer de façon systémique la valeur éthique de mes écrits. Ces pratiques d'analyse se centrent principalement sur la capacité à répondre aux questions ci-dessous, afin d'évaluer si un passage particulier peut demeurer intact, ou doit être modifié, voire omis du travail final :

*Does anything in the text leap out as being potentially harmful to others (or myself) if published? (...) What is my gut response if I imagine this particular piece of writing being out in the world and read by the people mentioned in my writing and by those known to them?*

Andrew, 2017, p.53

Bref, ce questionnement se place à l'intersection de mes propres valeurs comme chercheur, des valeurs de la méthodologie, et du bien-être des personnes mentionnées dans les écrits. En reflétant sur ma propre subjectivité, j'ai pu répondre « honnêtement » à ces questions et faire les modifications (ou omissions) nécessaires.

## **2.6 Les limites et les impacts potentiels de la recherche**

Il peut s'avérer difficile de maintenir une certaine rigueur scientifique en autoethnographie. Dans le but de favoriser une pratique autoréflexive et ne pas tomber dans le piège d'être trop absorbé par soi, une tendance commune et fortement critiquée (Andrew, 2017, p.38), j'ai adopté une pratique de maintien d'un journal de bord. Cette pratique m'a permis de noter les décisions prises au fil de ma recherche, ainsi que d'autres pensées, afin de mettre de la distance entre mon vécu et les données, à des fins de recherche et de compréhension (Dubé, 2016). Chaque décision prise a donc été justifiée, et j'ai pu m'assurer d'une certaine rigueur scientifique tout au long du processus de recherche.

Un travail autoethnographique sur sa propre identité est doté d'expériences de tâtonnage et de moments d'exploration spontanés, souvent imprévisibles par l'auteur lui-même :

*I likened my discombobulating experience of wrestling with ideas of identity to eating soup with chopsticks, (...) I do what I can with the eating implements, picking up whatever is possible, looking, sniffing, stirring, savouring, tasting, pondering and I do this over and over until it's time to put*

*down the sticks, pick up the bowl and drink. »*  
Stephen Andrews (2017, p.137).

Ce processus autoréflexif m'a permis d'explorer de nouvelles idées et des questionnements sur mon identité et sur les éléments qui ont contribué à sa construction. J'espère que ce mémoire résonnera auprès des jeunes adultes atteints de cancer et qu'il pourra aider les futurs chercheurs à mieux comprendre les enjeux qu'ils vivent et ainsi mieux adapter le système de santé à leurs besoins spécifiques.

## **Chapitre III**

### **Résultats, analyse et recommandations**

Ce chapitre vise à présenter les thèmes principaux qui ont été soulevés lors de l'analyse des données. Chaque thème sera présenté dans le cadre des éléments identitaires qui ont été affectés par le diagnostic de cancer, suivi par des analyses visant répondre à la question de recherche : comment un parcours de cancer de stade terminal influence-t-il le processus de construction identitaire d'un jeune adulte?

Dans un premier temps, et avant d'analyser les données liées à mon processus de construction identitaire, il s'avère utile de présenter les grands événements qui ont mené au fondement de ma personne ainsi qu'une description brève de mon identité sociale. Cela permettra de mieux comprendre mon ancrage dans un temps et un espace personnel, familial et culturel (Esparbès-Pistre et Tap, 2001, p.4). Dans un second temps, je présenterai une description de ma situation de vie au moment de revoir un diagnostic de cancer de stade terminal, ainsi qu'une description de l'évènement en question. Je mettrai ensuite sous la loupe les différents éléments qui ont été transformés par ce diagnostic ainsi que la nature de ces transformations, l'objectif étant d'identifier les stratégies d'adaptation que j'ai mobilisées pour faciliter ces changements. Des liens seront tissés avec mon processus de construction identitaire tout au long du chapitre. Pour ce faire, j'aurai recours au modèle de la personnalisation développé par Tap, Esparbès et Sordes-Ader (1995) puis précis par Esparbès-Pistre et Tap :

*Dans ce modèle, les stratégies s'inscrivent dans un processus plus large, processus de personnalisation, qui englobe la gestion de la situation présente (**stratégies de coping**), l'affirmation ou la défense de l'identité, actuel et passé (**stratégie identitaires**), la quête de la reconnaissance d'une position sociale (**stratégies de positionnement et d'engagement sociaux**), et l'orientation vers un devenir, impliquant les **stratégies de projets** (Esparbès-Pistre et Tap, 2001 :3).*

Ce modèle permet de mettre la lumière les stratégies mobilisées en vue de dépasser le conflit (ici, mon diagnostic de cancer) et éventuellement créer du sens dans ma vie. Les stratégies inscrites dans ce modèle, dans leur diversité, permettent un repositionnement à travers la quête de pouvoir, de sens et de signification, d'autonomie, et de réalisation de soi (p.5).

À la fin du chapitre, je proposerai une analyse globale de mon parcours dans la période liminale qui a été déclenchée par mon diagnostic de cancer, et de son impact sur mon identité. Le processus de la collecte de données a soulevé des changements sur les plans de mes communautés d'intérêt et mon rôle au sein de ces communautés, de mes projets professionnels, de mes relations familiales, de mes relations amicales, de ma relation avec ma conjointe, et de mon rapport à ma santé et mon corps.

### **3.1 Mon ancrage**

Le 4 février 1987, je suis né à Mississauga en Ontario, une banlieue de Toronto, où j'ai habité dans un appartement avec mes parents pour les deux premiers mois de ma vie avant de déménager à Barrie en Ontario. De Barrie, mon père a fait la navette tous les jours pour son travail à un bureau d'IBM en Toronto, et ma mère a travaillé pour quelques différentes garderies près de la base militaire de Borden. J'ai fréquenté l'école Frère André, une école primaire, jusqu'à la cinquième année. En 1998, nous avons déménagé de Barrie à Orléans, une banlieue d'Ottawa, pour suivre mon père qui venait d'être embauché comme fonctionnaire du gouvernement fédéral. Entretemps, ma mère a accepté un poste administratif au réseau de garderies La Coccinelle. Malheureusement, ce déménagement a mené à la perte de mon réseau d'amis, et j'ai eu de la difficulté à m'adapter à ce nouvel environnement social. J'étais souvent la cible d'actes d'intimidation de la part de d'autres élèves. Mon incapacité à me redéfinir aux yeux de mes pairs

et mon manque de confiance dans mes interactions ont fait de moi une cible pour les années subséquentes dans diverses écoles à Orléans.

Après avoir terminé mes études secondaires, j'ai été admis à l'Université d'Ottawa dans un baccalauréat en mathématiques et en sciences physiques, avant d'entamer une année de formation en éducation. Pendant ce temps, j'habitais chez mes parents à Orléans et je prenais à tous les jours le transport public pour me rendre au centre-ville. Après la formation, j'ai entamé une maîtrise en Éducation, toujours à l'Université d'Ottawa. Lors de cette maîtrise, j'ai sous-loué un appartement tout près de l'Université. Cette première tentative d'établir mon indépendance et de vivre à l'extérieur du domicile de mes parents a été mal vécue, et j'ai dû, après quelques mois, retourner vivre avec eux.

Vers la fin de mes études postsecondaires, j'ai décidé de m'occuper de mon manque de confiance et de mes difficultés à établir de nouvelles relations en développant des projets qui avaient pour objectif le développement de mes habiletés sociales. Ces projets devaient m'engager dans des activités sociales, et m'intégrer au sein de communautés d'intérêt où je n'aurais pas d'autre choix que de naviguer les eaux de mon inconfort social. Les premiers projets ont été un voyage pancanadien en pouce et un séjour au Japon, effectués à l'été 2009, qui ont éveillé en moi une passion pour le voyage et pour les différentes cultures. Ces voyages m'ont permis non seulement de développer de meilleures habiletés sociales, mais aussi d'accroître ma confiance dans mes capacités d'interagir avec les autres. De plus, ces voyages ont nourri une amitié profonde avec un ancien collègue, Geoff, qui m'a souvent accompagné.

Éventuellement, après quelques années de travail et de voyages à l'extérieur d'Ottawa, je me suis retrouvé de retour chez mes parents dans le but de rétablir des liens avec ma famille et certains amis. J'ai pris du leadership au sein d'une communauté d'intérêt centrée sur le voyage, et

je me suis trouvé un contrat d'enseignement et de tutorat à court terme pour les élèves d'une petite école privée située à Ottawa. Je me suis trouvé un appartement avec mon ami Alex et j'ai rencontré une femme, Ann, qui a joué un rôle important dans ma vie lors des années suivantes.

En somme, mon ancrage me positionne comme un éducateur francophone de l'Ontario avec un désir de voyager, qui vient d'une famille qui me soutient dans mes projets de vie, qui maintient quelques amitiés qu'il juge des plus importantes et qui s'engage bien auprès de divers groupes au sein de communautés d'intérêt.

### **3.2 Le point tournant : le diagnostic de cancer**

En début mai 2013, j'ai commencé à avoir un mal de tête persistant qui augmentait progressivement en intensité. J'ai pu minimiser la douleur à l'aide de médicaments disponibles sur les tablettes jusqu'au 23 mai, moment où je me suis retrouvé incapable de fonctionner. La douleur était devenue trop intense et ingérable avec les médicaments que j'avais en ma possession. La semaine du 20 mai, je n'ai pas été capable de rentrer travailler en enseignement, et je me suis finalement rendu à l'urgence d'un hôpital le 25 mai, en compagnie de mes parents. À la suite de traitements inefficaces administrés par l'équipe de soins d'urgence de l'hôpital Montfort, nous avons été renvoyés à la maison. Le lendemain, la même histoire s'est répétée, avec l'administration de traitements inefficaces et un renvoi à la maison. Ce n'est que le troisième jour que nous avons pu obtenir un scan CT à l'hôpital Civic à Ottawa, et que la sévérité de la situation s'est dévoilée : une masse de 7 cm par 7 cm par 5 cm était logée dans mon lobe frontal droit. Faiseur de blagues que j'étais, j'ai annoncé à ma sœur que j'avais une congrégation religieuse dans ma tête (en référence au double-sens du mot « mass » en anglais). On m'a finalement administré des médicaments pour soulager la douleur intense, et on m'a admis à l'hôpital en préparation d'une

chirurgie au cerveau. La chirurgie a eu lieu 36 heures après mon admission à l'hôpital, soit le 28 mai 2013, et le chirurgien a pu enlever « 99% » de la masse.

Le 10 juillet, accompagné de mes parents, nous avons appris que la masse était de nature cancéreuse de grade IV, nommé glioblastome multiforme (GBM). Ce type de cancer est agressif, incurable, et le protocole de traitements standard assure une survie médiane de 16 mois.

Je me rappelle avoir consolé ma mère qui était en larmes dans le bureau du radio-oncologue qui venait de nous faire part des informations au sujet de mon diagnostic. À ce moment, j'ai fait face à un grand vide, dans lequel j'avais de la difficulté à comprendre et à retenir les informations. De plus, j'étais ignorant au sujet du cancer, puisque nous ne l'avions pas connu dans notre famille et que je ne connaissais pas d'amis qui en avaient été affectés. Éventuellement, j'ai pu comprendre les conséquences spécifiques du diagnostic : que je suivrais un régime de 32 sessions de radiothérapie avec des microdoses de chimiothérapie étalées sur une période de 6 semaines, ensuite que je suivrais un protocole typique de 5 jours de chimiothérapie suivis de 23 jours de repos, et cela pour 12 cycles. J'ai aussi trouvé un essai clinique qui exigea l'usage d'un appareil médical pour une période de temps indéterminée (en bout de ligne, je l'ai porté sur la tête pour 30 mois).

Le délai du diagnostic est une réalité vécue par plusieurs jeunes adultes atteints de cancer que j'ai connus. Face aux douleurs qui m'étaient alors inconnues, j'ai eu recours à des stratégies de coping (prise de médicaments et visites récurrentes à l'urgence malgré les renvois successifs à la maison) en vue d'accroître le contrôle que je détenais sur la situation. Au moment de mon diagnostic, mon mode de vie était très orienté sur l'activité physique, de telle sorte que je me considérais comme une personne qui adoptait des comportements considérés socialement comme étant « sains ». Puisque je vivais « sainement », j'ai considéré que mon cancer avait été causé par

des facteurs hors de mon contrôle et externes à moi-même ; je n'ai donc pas ressenti la culpabilité rapportée par Madey et Chasteen (2004).

Le recours à l'humour avec ma sœur et le fait d'assurer un rôle de soutien émotif auprès de ma mère, dans une situation où j'étais dans le fond la victime supposée et la personne ayant besoin de support, m'ont permis de modifier le rôle que je jouais dans la situation en vue d'agir sur le maintien de mon identité. Refusant de jouer le rôle d'une victime passive, j'ai endossé un rôle actif, à savoir celui d'une personne qui cherchait avant tout à assurer le soutien émotif de ses proches. Ce rôle actif m'aura permis d'augmenter le sentiment de contrôle que je détenais sur la situation, notamment par le biais de la quête pour un essai clinique qui promettrait d'accroître ma qualité et mon espérance de vie.

### **3.3 Les communautés d'intérêt : appartenance et rôles**

Suite à mon voyage pancanadien en 2009, confiant de mes nouvelles habiletés sociales que je voulais mettre en pratique, j'ai entrepris de me connecter à de nouvelles communautés. Cette quête m'a amené à me joindre à plusieurs groupes de rencontre, dont *CouchSurfing*, une communauté d'intérêt et d'entraide qui permet aux voyageurs et hôtes de partout au monde de communiquer entre eux. Le site web de *CouchSurfing* donne accès à un profil unique, un système d'évaluation des autres membres de la communauté, des forums de discussions régionaux, et un espace commun pour que les membres organisent et affichent des activités sociales. Je me suis immédiatement senti à l'aise dans les rassemblements sociaux de *CouchSurfing*, qui regroupaient des personnes de partout au monde.

À l'été 2012, avant mon retour à Ottawa, j'ai agi à titre de participant aux activités sociales lors de mes voyages, et, éventuellement, j'ai été usager de services d'hôte de quelqu'un de la

communauté. De retour à Ottawa, j'ai accepté d'être modérateur des forums de discussion de la région d'Ottawa et d'organiser sur une base hebdomadaire des sorties au restaurant. Je me suis alors entouré de plusieurs personnes, et certaines d'entre elles sont devenues de très bons amis à court terme (elles se sont toutes effacées de ma vie après mon diagnostic). Lors d'une sortie au restaurant que j'avais organisée en septembre 2012, j'ai fait la rencontre d'Ann, nouvellement arrivée de Waterloo pour un court séjour de travail. Cette relation a eu un impact significatif sur mon parcours de vie et de maladie au cours des années subséquentes.

Lors mon diagnostic, plusieurs de mes amis de *CouchSurfing* se sont déplacés pour me rendre visite et ont fait l'effort de m'inviter à des événements. J'ai dû abandonner mon rôle de modérateur et d'organisateur de soirées au restaurant. Mon niveau d'énergie physique et mental, lourdement affecté par la chirurgie et les traitements de radiothérapie et de chimiothérapie qui ont suivi, ne me permettait plus d'assurer mes fonctions au sein de la communauté. Les réactions des membres ont été mitigées et j'ai immédiatement perdu quelques amis. Un ami, en particulier, m'a annoncé qu'il ne « pouvait pas *dealer* avec (mes) problèmes » et ne m'a plus jamais contacté depuis.

De plus, la visibilité de l'appareil médical que je portais sur la tête ne me permettait pas de cacher ma situation de santé, et, pour plusieurs personnes, mon identité sociale dans le groupe s'est transformée. Je suis passé de *Denis l'organisateur de CouchSurfing Ottawa* à *The Brain Cancer Guy*. Cette nouvelle identité fut une barrière importante à l'établissement de nouvelles relations dans le groupe car on ne me considérait qu'au niveau de ce que je vivais et non sur le plan de mes expériences de vie précédentes, de mes futurs voyages et de mes valeurs humaines. Heureusement, un petit groupe d'amis de la communauté *CouchSurfing* m'a soutenu lors de moments difficiles grâce à des activités adaptées à mes limites et par l'effort qu'ils ont mis à me permettre de maintenir

un certain niveau de normalité. Cependant, avec le temps, et pour diverses raisons, mes amis de *CouchSurfing* ont disparu, et mes liens avec la communauté se sont rompus.

J'ai immédiatement ressenti un vide sur le plan de mon appartenance à une communauté plus large. Ce n'est qu'au moment où j'ai été introduit à l'organisme *Young Adult Cancer Canada* (YACC) que j'ai appris que j'avais accès à une nouvelle communauté d'intérêt, au sein de laquelle je pourrais combler ce vide. À la suite de la participation à une retraite organisée par l'organisme, j'ai appris l'existence d'un sous-groupe à Ottawa, nommé *Localife Ottawa* (LLO), qui a pour mission d'organiser des activités sociales à tous les mois pour jeunes adultes atteints de cancer et pour leurs conjoints ou conjointes. J'ai participé avec enthousiasme aux activités, au point où j'ai entrepris d'organiser des activités à l'extérieur des activités officielles. Éventuellement, on m'a donné le rôle de co-animateur du groupe.

Étant donné l'aspect novateur du traitement auquel je participais, la visibilité de mon appareil médical et ma capacité de m'adresser à un grand groupe de personnes, j'ai éventuellement endossé un rôle d'ambassadeur pour quelques groupes et organismes à Ottawa. *La Fondation du cancer de la région d'Ottawa*, *Young Adult Cancer Canada*, la *Fondation canadienne des tumeurs cérébrales*, et la *Fondation Terry Fox* m'ont tous approché à différents moments dans les premières années après mon diagnostic pour présenter mon histoire, soit pour lever des fonds auprès de donateurs privés, soit pour redonner de l'espoir par le biais de mon récit. Suite à mon intégration et ma participation pendant trois ans à un groupe de soutien pour personnes atteintes de tumeurs cérébrales, j'ai pris la relève de l'animation du groupe. J'ai alors reçu d'innombrables demandes d'être un agent de communication pour des organismes liés au cancer, ce qui m'a amené à me sentir très valorisé au sein de cette communauté.

Au début de la vingtaine, j'ai réussi à m'intégrer et à devenir un leader au sein de la communauté d'intérêt *CouchSurfing*. J'ai alors ressenti un désir d'établir des connexions nouvelles avec des personnes qui partageaient des caractéristiques et des intérêts semblables aux miens. Ce désir, ainsi que mon besoin de me sentir valorisé, m'ont mené à vouloir obtenir des postes de leadership. La perte de certaines de mes capacités physiques m'a emmené à modifier le rapport que j'entretenais aux rôles joués et à adopter des stratégies de positionnement social qui se sont matérialisées par l'acceptation de mes limites et la prise de nouvelles responsabilités en vue de m'engager dans de nouveaux réseaux. Mes expériences liées au cancer et aux traitements, qui *a priori* constituait une barrière dans ma quête de leadership, m'auront outillé avec un nouveau discours et de nouvelles caractéristiques identitaires en vue d'endosser un rôle significatif dans mes nouvelles communautés, permettant ainsi d'assurer une « logique interne » entre « l'ancien » et le « nouveau » moi. Les stratégies identitaires que j'ai mobilisées m'ont permis de « maintenir une continuité dans le temps de mon identité, de rester le même, mais aussi d'évoluer, de défendre mon identité propre » (Esparbès-Pistre et Tap, 2001, p.4). L'ensemble de ces activités ont fait de moi une personne confiante en ses capacités de leadership et d'organisation, en plus de contribuer à augmenter le degré de valorisation de soi. J'étais désormais capable de composer avec les nouveaux éléments de ma vie, ce qui a fait de moi un acteur dans la prise de décisions au sujet de ma santé et de mes traitements.

### **3.4 Les projets professionnels**

À la suite de l'obtention de ma maîtrise en éducation, j'ai décidé de prioriser des projets de voyage et d'apprentissage ailleurs au Canada et à l'étranger, plutôt que de m'engager immédiatement dans un poste en enseignement. Le fait de vivre des expériences à l'extérieur

d'Ottawa était lié à mon jeune âge (21 ans) et à l'absence de grandes responsabilités dans ma vie à cette époque. En particulier, j'ai misé sur mon énergie et sur ma santé physique pour travailler en éducation expérientielle en plein air. J'ai donc occupé un poste de coordonnateur de programmes de plein air avec la Fondation Tim Hortons pour les Enfants à Quyon au Québec et, par la suite, un poste d'éducateur expérientiel en sciences environnementales dans un centre d'éducation de plein air, dans le sud de la Californie, le Pali Institute.

Après ce contrat de travail en Californie, ma passion pour le voyage et ma curiosité pour les différentes cultures m'ont amené à explorer les enjeux vécus par les jeunes Autochtones habitant dans des communautés isolées des Territoires du Nord-Ouest. Je me suis engagé comme bénévole avec l'organisme *Frontiers Foundations*, qui m'a placé dans quelques communautés autochtones isolées des Territoires du Nord-Ouest avec l'objectif de soutenir les jeunes Autochtones de ces communautés. J'y ai donc assuré l'offre d'activités parascolaires visant l'acquisition d'expériences de plein air et le développement de compétences liées au leadership communautaire et la résilience. Ces activités ont développé en moi un intérêt pour les enjeux auxquels sont confrontés les Autochtones; de plus, les relations que j'ai créées à cette occasion m'ont amené à me rapprocher de mes origines Autochtones, étant moi-même métis, une part de mon identité que j'ai souvent ignorée. De plus, mon temps dans le Nord m'a fait rencontrer des travailleurs sociaux qui œuvraient auprès de différentes populations. J'ai développé un intérêt pour cette profession et me suis fixé pour objectif éventuel d'effectuer une maîtrise en service social.

À l'été 2012, après avoir terminé un contrat de tutorat dans la région de la Baie James au Québec, je suis retourné à Ottawa afin de rétablir les liens avec mes amis et ma famille. Ma sœur était alors nouvellement enceinte, j'ai donc pris la décision de rester sur place pour quelque temps et la soutenir dans cette expérience. En octobre 2012, j'ai commencé à établir des liens avec une

école secondaire privée à Ottawa, Astolot Educational Centre, pour laquelle j'ai fait de la suppléance et des contrats de tutorat. À l'hiver 2013, on m'a accordé un contrat à temps plein pour enseigner divers sujets. Les premiers symptômes de mon cancer étant apparus au mois de mai de cette année scolaire, je n'ai par conséquent pas réussi à terminer ce contrat. Mon identité professionnelle était ancrée dans mes expériences de travail et mes intérêts professionnels et académiques, mais a connu des changements importants lors de mon diagnostic. Heureusement, grâce à la flexibilité de certains contrats d'enseignement au sein de cette école, j'ai pu retourner au travail en octobre de l'année suivante et combler un poste d'enseignement auprès de quelques élèves à la fois. Étant donné le petit nombre d'étudiants, on m'a permis d'enseigner à distance lors de mes semaines de chimiothérapie mensuelle. En même temps, j'ai comblé un rôle d'agent de sensibilisation auprès des élèves, pour qu'ils puissent être exposés à quelqu'un qui est atteint de cancer et apprendre au sujet des divers enjeux que vivent ces personnes.

Mon désir d'explorer divers milieux de travail et d'approches en éducation n'a pas pu se matérialiser. Mon rêve de suivre une formation en travail social a dû prendre le bord... Je considérais que j'étais arrivé à la fin de ma vie. Cette réalité a fait en sorte que j'ai abandonné mes plans d'avenir, tout en travaillant à accroître le sentiment de contrôle que je détenais sur mes projets professionnels en cours. Pour faire face à cette situation nouvelle et les incapacités qu'elle emmenait, j'ai dû adopter des stratégies de positionnement social, à savoir accepter mes limites et m'engager dans un nouveau réseau, ce qui m'aura permis de travailler à défendre mon identité d'éducateur tout en acceptant le changement. En effet, j'ai renoncé à mon identité d'« éducateur en plein air » pour adopter l'identité d'« enseignant en école privé ». Mon rôle d'agent de sensibilisation aura permis d'assurer le maintien d'une logique interne entre l'identité pour soi et

l'identité pour autrui, à savoir la perception que j'entretenais de moi-même en tant qu'éducateur et leader (Dubar, 1991).

### **3.5 Les relations familiales**

En m'encourageant à poursuivre des activités scolaires et parascolaires, mes parents ont soutenu le développement de ma confiance en soi et en mes habiletés. Bien que je perçoive que mes habiletés sociales pourraient être davantage développées, ma confiance en mes habiletés, forgée indirectement par mes parents, ont fait en sorte que j'ai pu explorer divers projets qui étaient à l'extérieur de ma zone de confort. Le premier de ces projets, un voyage en pouce dans l'ouest du Canada, a aussi été le plus ambitieux. Dès sa formulation, ce projet a été immédiatement dénoncé par mes parents comme étant dangereux et déraisonnable. Certes, ils ne savaient pas que j'avais passé une année à suivre, à lire et à apprendre des forums de discussion et des sites web sur le voyage en pouce au Canada. Ils ne savaient pas non plus que j'avais appris sur la culture du pouce et que j'avais prévu quelques arrêts pour visiter des cousins et des amis qui se trouveraient sur mon chemin. Ils ont essayé en vain de me faire abandonner ce projet. Après avoir constaté que je n'abandonnerais pas mes plans, mon père a décidé de me conduire jusqu'à Arnprior, une ville située à une heure de route d'Ottawa, dans le but de manifester son soutien et de réduire un peu mon temps en pouce. Il me dira plus tard que me déposer à Arnprior était l'acte le plus difficile qu'il avait eu à accomplir. Pour calmer son anxiété et celui de ma mère, j'ai décidé de les appeler au moins une fois par jour, et de créer un groupe *Facebook* que j'ai nommé *Denis' Excellent Adventure* dans lequel j'ai écrit au sujet de mes histoires et de mes expériences de voyage.

Dans les années qui ont suivi, j'ai développé une sorte de cycle autour de mes projets de vie : quand je développais un projet ailleurs qu'à Ottawa, mes parents présentaient leurs inquiétudes, et, lorsque je quittais Ottawa, on maintenait le contact au moyen d'appels

téléphoniques ou Skype quasi quotidiens. Je terminais toujours ces projets par un bref séjour à Ottawa, souvent l'été, pour enseigner des cours d'été au Conseil des écoles catholiques du Centre-Est, avant de repartir pour une autre aventure. J'adhérais à des objectifs qui visaient l'établissement de mon indépendance tout en essayant de réduire l'anxiété de mes parents qui tentaient d'influencer mes décisions mais qui, ultimement, m'accordaient un soutien inconditionnel. On aurait peut-être continué ce jeu de rôles jusqu'à l'infini si ce n'avait pas été de mon diagnostic.

Pendant ces années, ma sœur Andrée et moi avons une relation assez typique de frère et sœur. Elle a vécu les mêmes changements dans son enfance et eu des expériences très semblables, ce qui fait en sorte que nous avons une grande capacité à nous comprendre l'un l'autre. Nous nous sommes beaucoup rapprochés lors de mon baccalauréat en éducation, au moment où elle passait par son propre processus d'autonomisation de mes parents. Nous avons alors établi un excellent lien de confiance, et elle est devenue la personne que j'appelle en cas d'urgence ou quand j'ai besoin de soutien. Pendant mes voyages et aventures à l'extérieur d'Ottawa, nous nous appelions spontanément à l'occasion pour prendre des nouvelles, mais nous avons néanmoins vu notre relation devenir plus distante en raison de nos nouvelles expériences qui ont contribué à une différenciation plus importante de qui nous étions. Ce n'est qu'au moment du diagnostic que nous nous sommes rapprochés à nouveau.

Lors de mon retour à Ottawa à l'été 2012, comme d'habitude, j'ai trouvé un appartement pour ne pas dépendre de mes parents, où j'ai habité jusqu'au temps de diagnostic. Le 24 mai, à la suite des trois semaines d'intensification de mes maux de tête, ma sœur, infirmière de profession, a passé la journée avec moi dans mon appartement et m'a administré un médicament pour les migraines. Malheureusement, la douleur était déjà insupportable, et je ne faisais que vomir ces médicaments. Le lendemain, lors du déclenchement d'une alarme de feu dans mon immeuble, je

me suis rendu compte que je n'étais pas en mesure d'être seul et de prendre soin de moi-même. Cette prise de conscience m'a conduit à appeler mes parents pour qu'ils viennent me chercher. À la sortie de mon appartement, j'ai été à même de constater combien cette aide m'était précieuse. En effet, l'ascenseur était en panne et nous avons dû prendre les escaliers qui, pour une raison qui m'échappe, étaient pleins de sang. Ne pouvant m'orienter par moi-même à cause de ma photosensibilité, l'aide de mes parents m'a permis de sortir de l'immeuble et de me rendre aux urgences de l'hôpital Montfort.

C'est immédiatement que j'ai perdu mon autonomie. Je me suis retrouvé dans une situation où je devais rencontrer divers membres d'une équipe de soins oncologiques de façon régulière, et où je devais suivre un régime de traitements de radiothérapie à l'Hôpital général d'Ottawa. De plus, il est devenu presque impossible pour moi de répondre à mes besoins de base. Mes parents n'ont pas hésité à m'héberger, à me nourrir, et à me conduire aux rendez-vous. Éventuellement, c'est principalement mon père qui a assisté aux rendez-vous, le soutien de ma mère se matérialisant autrement.

Les changements spontanés que je vivais, face à la difficulté de la nouvelle situation dans laquelle je me trouvais, m'ont mené à vivre avec ambivalence « toute relation de stricte dépendance » (Esparbès-Pistre et Tap, 2001, p.1). J'admets que mon indépendance me manquait et que mes parents ressentaient ma frustration. Cette réalité m'a mené à mettre en place diverses stratégies pour faire face au stress vécu, accroître le sentiment de contrôle que je détenais et travailler à maintenir mon identité de personne indépendante. Par exemple, un soir pendant la période de mes traitements de radiothérapie, j'ai décidé de rentrer à mon appartement, dont j'étais toujours le locataire. Mes parents n'étant pas à la maison, j'ai décidé sur un coup de tête de prendre

l'autobus pour m'y rendre. Faiblement et très lentement, j'ai réussi à me déplacer de chez mes parents à Orléans jusqu'à mon appartement près du quartier Chinatown.

Quelques mois plus tard, et une fois que je me suis senti assez bien, j'ai annoncé à mes parents que je repartais à la recherche d'un appartement. Ils m'ont beaucoup aidé avec cette tâche, et j'ai réussi à trouver un appartement en colocation avec Alex et Ann. Mes parents comprenaient l'importance que j'accordais à mon indépendance et m'ont soutenu dans cet aspect de mon rétablissement. Bref, la frustration que je vivais par rapport à mon incapacité causée par les effets secondaires des traitements (tels que la fatigue et la faiblesse), m'a amené à rechercher à tout prix l'autonomie que j'avais peur de perdre de façon définitive (Madey et Chasteen, 2004).

Mes parents et ma sœur représentent des personnes fondamentales dans mon parcours de vie en plus de constituer des acteurs significatifs dans mon parcours de maladie. L'engagement dans sa famille permettrait de s'impliquer dans le monde et de travailler à affirmer son identité (Esparbès-Pistre et Tap, 2001, p.4). Ils m'ont toujours soutenu dans mes projets, même s'ils ne les comprenaient pas toujours. Ils ont souvent priorisé mon bonheur et, toujours, ma sécurité. L'impuissance qu'ils ont ressentie face à mon cancer terminal a été dévastatrice, les amenant, ils m'ont avoué plus tard, à baser plusieurs de leurs décisions sur l'émotion plutôt que sur des raisonnements logiques. Toutefois, ils se sont assurés que je me sentais appuyé pendant les moments difficiles entourant mon diagnostic et m'ont permis de me concentrer sur la navigation du système médical pour les traitements et sur mes activités sociales. Dans le cadre de mon diagnostic, j'ai relevé une multitude de stratégies de positionnement social que j'ai utilisées pour modifier le rapport de rôles avec mes parents et ma sœur, et ce en vue de trouver une solution aux conflits vécus.

### **3.6 Les relations amicales : Alex et Geoff**

Deux amis, Alex et Geoff, ont été essentiels pour moi dans le parcours lié à ma maladie. Je décris ci-dessous la nature de ces amitiés et leurs contributions à mon bien-être, dans le but de soulever des éléments de mon identité et de mon rapport à soi.

#### **3.6.1 Alex**

Lors de mon retour à Ottawa en 2012, un ami d'enfance (Alex) et moi avons ensemble loué un appartement près du quartier Chinatown à Ottawa. Notre amitié, qui est basée sur des intérêts et des valeurs communes n'a jamais souffert de conflits. Après mon diagnostic, et avec la place de plus en plus prononcée que prenait Ann dans ma vie, nous avons quitté notre appartement et avons loué avec elle une maison dans le quartier Chinatown, où nous sommes restés pour quelques années. Alex a été pour moi un agent important du maintien d'une vie « normale », puisque nous avons pu reprendre notre colocation facilement et maintenir des activités communes après mon diagnostic. Ces moments de normalité avaient jusque-là été difficiles à retrouver, et Alex a été un agent important dans le maintien de mon identité dans le temps.

#### **3.6.2 Geoff**

Au fil des années, un ami qui était initialement un collègue (Geoff) et moi avons vécu de nombreuses expériences inoubliables durant lesquels nous nous sommes beaucoup rapprochés. Lors de mon diagnostic, Geoff s'est occupé des communications sur mes réseaux sociaux. Ceci a été immensément apprécié, puisque j'étais alors incapable de gérer mes propres messages et que ma famille proche n'était pas dans un état d'esprit pour me faire parvenir les messages d'encouragement et de demandes de visite que je recevais. Il s'est assuré de prendre contact avec Ann et avec les amis qu'il savait que j'aimerais voir mis à jour au sujet de ma maladie. Il est venu

me rendre visite plusieurs fois dans les mois suivants mon diagnostic et m'a offert du soutien. Geoff continue de vivre à Ottawa (dans la même région que moi) où il a décroché un poste comme fonctionnaire du gouvernement fédéral.

Depuis le moment de mon diagnostic, mes amitiés avec Alex et Geoff, m'ont permis de répondre à un désir profond de normalisation de ma vie et de maintien de connections avec le monde « hors cancer ». Cette stratégie de soutien social m'a permis de maintenir un contrôle sur ma nouvelle réalité; mes amis m'ont aussi aidé en assurant une continuité dans ma façon de percevoir mon monde et dans la façon que les autres me perçoivent, me permettant ainsi de maintenir une identité cohérente dans le temps.

### **3.7 La relation avec ma conjointe, Ann**

Peu de personnes m'ont influencé autant que celles qui ont été mes amoureuses. Celle qui a été présente avant, durant, et immédiatement après mon diagnostic, n'est pas une exception à cette règle. Nous avons développé une complicité importante dans notre relation, et Ann m'a accompagné lors des moments difficiles et pendant des moments de croissance personnelle.

Lors de mon temps comme organisateur d'activités pour la communauté *CouchSurfing*, je me suis engagé à rencontrer des gens d'ailleurs qui visitaient la ville d'Ottawa, ainsi que des gens qui y vivaient. Lors d'une de ces activités, en début octobre 2012, j'ai rencontré Ann, une Française de la Colombie-Britannique, qui était à Ottawa pour un semestre de travail. Presqu'aussitôt, nous nous rapprochés en raison de nos intérêts semblables et de notre curiosité du monde. Nous nous sommes fréquentés au courant de l'automne 2012, et elle est repartie par la suite à Waterloo pour continuer ses études. Cette période a été remplie de beaux moments et d'aventures, tels qu'un voyage dans le Maine, des soirées *potlucks*, et des festivals.

Quelques mois plus tard, le 29 mai, grâce à mon ami Geoff, Ann a reçu des nouvelles de mon état de santé et de ma chirurgie imminente. Le jour même, elle a effectué le voyage de six heures d'autobus qui nous séparait. Sa présence à mon chevet a été une grande surprise qui a renforcé mes sentiments pour elle et amplifié le sentiment d'importance que j'accordais à notre relation. Elle est retournée à Waterloo pour terminer son trimestre d'été, mais nous avons maintenu le contact. Au mois de juillet, mes parents m'ont conduit jusqu'à Waterloo afin que je puisse revoir Ann le temps d'une fin de semaine. Ils ont fait cela dans une perspective de soutien en vue de mon bien-être. C'est au cours de cette fin de semaine que nous avons décidé qu'elle transférerait vers l'Université d'Ottawa pour être plus près de moi.

Le début de notre relation ayant coïncidé avec l'annonce du diagnostic, une relation de dépendance s'est très rapidement établie. Ce changement dans la relation a été le résultat du nouveau statut de « malade » que j'ai adopté suite à mon diagnostic, et a été renforcé par la perte de mes capacités physiques qui a suivi ma chirurgie. En assumant la responsabilité de m'aider avec le rasage de mes cheveux et le remplacement de mes électrodes, deux tâches qui devaient se faire aux trois jours, Ann m'a permis d'adhérer aux protocoles de l'essai clinique en plus de maintenir une certaine indépendance face à mes parents. Malheureusement, ce changement de rôle a eu pour conséquence de mettre mes besoins à l'avant plan; les siens devenant secondaires, la relation d'aide a pris le pas sur le partenariat qui devrait normalement s'établir dans une relation de couple intime. Le fardeau qu'impliquait cette relation d'aide l'a mené à mettre une distance émotionnelle entre nous que j'ai ressentie au fil du temps.

Mes limitations physiques ne me permettaient plus de participer à des activités pour lesquels nous partagions une passion commune et qui nous avaient initialement rapprochés tel que le plein air et les voyages. Cela dit, elle m'accompagnait aux programmes de plein air pour jeunes

adultes atteints de cancer, et m'amenait en randonnée quand nous nous retrouvions dans sa ville natale de Surrey en Colombie-Britannique. Malgré que son rôle de proche-aidante ait pris de l'ampleur au fil des mois, nous avons vécu une amitié profonde. Sans que je m'en rende compte, elle a commencé à s'effacer de notre relation. Éventuellement, elle a arrêté de s'ouvrir à moi, ce qu'elle a justifié par le désir de me protéger des difficultés qu'elle vivait parce qu'elle croyait qu'elles m'affecteraient négativement. Sa nouvelle réalité a vu ses projets académiques perturbés en plus de mener à la perte de son propre réseau social, contribuant à renforcer des sentiments de colère, de tristesse, de culpabilité et d'impuissance, qui sont souvent vécus par les jeunes proches-aidants (Gendron et Poitras, 1989).

Malgré mes efforts de rapprochement, c'est à la fin de notre deuxième année de couple qu'elle a fini par me confier qu'elle se retenait dans ses conversations avec moi et qu'elle se sentait figée dans la vie. De plus, le stress de jouer le rôle d'infirmière, ainsi que mes limites face à l'aventure spontanée, ont fait en sorte qu'elle s'est sentie prise au piège. Bref, le maintien de cette distance émotionnelle nous a amené à comprendre que nous nous sentions tous les deux figés, moi en raison de la peur d'avoir à trouver une nouvelle partenaire, et elle à cause à ma dépendance sur elle pour les changements d'électrodes. Ma peur était ancrée dans ma mortalité, puisque je croyais que ma mort était imminente dans le contexte d'un cancer en stade terminal. Ann a joué un rôle essentiel dans ma vie et a été une source importante d'espoir face à ma mortalité. Notre relation a persisté encore une autre année jusqu'à la fin de ses études à Ottawa, moment où elle est repartie pour la Colombie Britannique. Ce départ a mis un terme à notre relation de trois ans et demie.

### **3.7 Le rapport à ma santé et à mon corps**

Mon mode de vie pré-diagnostic, centré sur l'activité physique, dépeint le portrait d'un homme actif et motivé à maintenir une bonne santé physique. En fin d'adolescence et au début de

l'âge adulte, j'ai obtenu une ceinture noire en *Jiu Jitsu* et je fréquentais régulièrement un centre d'entraînement. Par la suite, ma passion pour le plein air m'a amené à régulièrement faire de l'escalade, en plus de participer à plusieurs randonnées à pied et en canot. Mes activités d'éducation expérientielle étant de nature physique, je me sentais en bonne santé mentale et physique. Je priorisais les modes de transport physiques au détriment du recours aux véhicules motorisés, en particulier quand j'habitais et travaillais à Ottawa. Cela dit, lors de mon enfance et de mon adolescence, j'ai développé des problèmes d'image corporelle car je ne me retrouvais pas dans les stéréotypes de beauté masculine. Ces problèmes se sont maintenus même si j'adhérais à une définition de la santé liée à une « bonne » capacité physique et une absence de maladie.

Le protocole de traitements pour mon cancer a exigé une certaine stabilité dans ma vie, notamment par l'établissement d'une routine stricte et sévère pour ce qui devait être le restant de mes jours. J'ai réussi à développer des habitudes « saines » et à adhérer à cette routine qui me permettrait de surpasser la médiane de survie de seize mois. Ces traitements étaient composés d'une trentaine de sessions de radiothérapie et des rencontres hebdomadaires avec des techniciens spécialisés de Novocure, la compagnie responsable de l'essai clinique que j'ai suivi, et douze semaines de chimiothérapie étalées sur une période d'un an, ainsi que le pronostic de survie de moins de deux ans. Les traitements incluant le port de l'appareil médical et le risque élevé d'hémorragie associé à un mouvement brusque de mon crâne ont eu pour conséquence de me limiter dans la poursuite de plusieurs activités physiques qui m'avaient jusque-là soutenu dans le renforcement de mon estime de soi et la quête d'un rapport positif avec mon corps.

En vue d'accepter mes nouvelles limitations, je me suis fixé comme objectif la pratique de certaines activités physiques adaptées à ma nouvelle réalité. Cette sélection d'activités est passée par un processus d'évaluation, d'optimisation d'énergie et d'adaptation, qui ressemble fortement

au processus développé par Baltes et Baltes (1990) dans leur modèle *Selective Optimization with Compensation* (SOC) et qui vise essentiellement à analyser l'adhésion aux activités de loisir dans un contexte de perte de capacités ou de ressources. Ce modèle, initialement développé pour une population âgée, se prête bien aux personnes atteintes de maladies chroniques et éclaire le processus de recherche d'une meilleure qualité de vie (Snelgrove, Wood et Carl, 2016). J'ai dû choisir mes activités en fonction de mes habiletés et des ressources disponibles (temps, capacités et limitations physiques, capacité de gestion des particularités techniques de mon appareil médical), optimiser l'allocation de ces ressources dans le cadre de la reprise des activités, et m'adapter (compenser) lorsque les ressources n'étaient pas suffisantes pour assurer une pratique suffisante d'activités qui m'étaient importantes. J'ai donc dû choisir certaines activités nouvelles et accepter l'arrêt de certaines autres, telles que le *Jiu Jitsu* (dû au risque élevé d'hémorragie cérébrale) et les excursions à pieds de plusieurs jours (dû à la nécessité des prises électriques pour le rechargement des piles de mon appareil médical). De plus, j'ai dû optimiser mes ressources pour les activités que je pouvais reprendre telle que des randonnées de quelques heures, et j'ai dû adapter certaines activités afin de pouvoir les reprendre. Ainsi, pour la reprise du vélo, j'ai installé un panier pour transporter l'appareil médical. Une autre adaptation importante fût l'usage d'un parasol, puisque les électrodes placées sur mon crâne risquaient de surchauffer et d'interrompre le traitement lorsqu'elles étaient exposées au soleil. Ce parasol ambulant limitait ma participation à plusieurs sports et activités de plein air, mais a permis l'accès à des opportunités où je pouvais optimiser mes ressources dans le cadre d'activités que je choisissais et qui s'inscrivaient dans mes capacités. En somme, ces stratégies m'ont permis de maintenir plusieurs des activités physiques que je pratiquais auparavant et ont contribué au maintien mon identité (Duerden, Taniguchi et Widmer, 2012).

En plus de passer un processus de *SOC* pour mes activités physiques, j'ai voulu apporter des changements à mon alimentation avec l'objectif d'améliorer ma capacité physique, de me rétablir plus rapidement, et de réduire le risque de vivre une récurrence. Ma peur de mourir a joué un rôle important dans l'adoption de nouvelles pratiques et attitudes envers mon alimentation. Après tout, la nutrition est un des seuls aspects de sa vie qu'une personne atteinte d'un cancer en stade terminal peut contrôler, et il est facile de croire qu'une alimentation malsaine aura comme effet une santé non-optimale et une récurrence ! J'ai effectué de nombreuses recherches en ligne dans le but d'augmenter mon espérance de vie par le biais de cette stratégie. Après d'avoir consulté les résultats de ces recherches, j'ai décidé d'effectuer de nombreux changements à mon régime alimentaire, tels que l'élimination du sucre et de l'alcool, la réduction de pain et de viande rouge, et l'introduction de certains suppléments ayant des propriétés anti-cancérologiques prometteuses. Ces changements ont été mal vécus, et je ressentais un malaise dans les activités sociales centrées sur la nourriture. L'incohérence interne que j'ai vécu à ce moment m'a causé de l'anxiété qui m'a isolé socialement et qui n'a fait que nourrir ma peur. J'ai aussi perdu beaucoup de confiance en moi et en mon corps dans ce processus. J'ai tout de même adhéré à ces changements et vécu les répercussions négatives pour une année à la suite de mon diagnostic, avant de prendre un recul et de prendre conscience des impacts qu'avaient ces changements sur ma qualité de vie.

Le changement brusque de comportements et l'attitude adoptée lors de mon diagnostic ont mené à un conflit identitaire en plus de constituer des barrières importantes vis-à-vis de ma capacité à me projeter dans l'avenir et à m'engager dans certains de mes réseaux sociaux. La prise de conscience de ces effets m'a mené à vouloir entamer un travail de reconstruction de ma confiance en moi et en mon corps. J'ai donc renversé la décision initiale de me priver de tous aliments considérés malsains, peu importe le contexte social. Ce retour vers une caractéristique de

l'« ancien moi » m'a permis de réassumer une logique interne initialement perdue et de retrouver la continuité de mon être dans le temps (Esparbès-Pistre et Tap, 2001, p.4).

Ces deux « pratiques » de bonne santé, soit la « bonne » nutrition et l'activité physique, ont eu des effets contrastés sur ma personne. La reprise d'activités physiques m'est apparue comme un grand succès dans ma quête de reprise de pouvoir sur mon corps. Toutefois, les changements apportés à mon régime alimentaire étaient drastiques et ont eu un impact négatif sur ma qualité de vie. Le paradoxe d'une meilleure alimentation ayant un effet négatif sur mon corps s'expliquerait par le fait que mon nouveau rapport à la nourriture a éloigné le plaisir et l'aspect social de manger pour ne devenir que source d'anxiété et d'isolement. J'ai perçu ces changements à mon régime alimentaire comme des compromis entre moi et mon corps, comme si nous étions deux êtres distincts et en conflit. Je me culpabilisais dans ce processus et je suppliais mon corps de m'accorder plus de temps. La reprise d'activités physiques me rappelait les moments quand j'étais en « santé », mais chaque refus de bière était un rappel que je n'aurais bientôt plus ces moments. En somme, je pensais que je ne serais plus jamais en « santé » puisque j'étais « malade », créant une incohérence dans mon identité étant donné mon objectif de reprise de certaines activités physiques et le maintien d'un corps en santé.

### **3.8 Conclusions**

Mon espérance de vie ayant été réduite de manière significative, j'ai dû composer avec des changements fondamentaux. Le recours à mes ressources personnelles et le soutien inconditionnel de ma famille et de quelques amis, m'ont permis de mettre en place des stratégies d'adaptation qui m'ont amené à vivre plusieurs des changements identitaires de façon positive. Malgré la perte de mon réseau de *CouchSurfing*, je m'en suis trouvé un nouveau lié à l'organisme *Young Adult Cancer Canada*. J'ai même retrouvé un statut social de leader et d'ambassadeur au sein de ce

groupe, ce qui m'a permis de soutenir cet aspect de mon identité. Parallèlement, j'ai dû accepter des nouvelles limites qui ont rendu impossible le travail en plein air, ce qui a exigé une réorganisation de ma vie professionnelle. Toutefois, la transition de l'enseignement en plein air à l'enseignement en milieu urbain m'a permis de maintenir mon identité d'enseignant, ce qui a minimisé les impacts négatifs associées à ce changement. Il est à noter que cet ajustement ne dépendait pas uniquement de ma volonté; il a aussi exigé de l'ouverture et la mise en place de moyens exceptionnels de la part de la direction de l'école qui m'employait. La possibilité d'enseigner à distance via Skype ainsi que l'accès à de l'espace d'entreposage pour mes piles et mon chargeur constituent des exemples d'accommodements mis en place par l'école qui m'ont permis de continuer à pratiquer ma profession, malgré les barrières rencontrées.

Il ressort aussi de l'analyse que j'ai été capable de relativement bien vivre ma perte d'indépendance face à mes parents grâce à l'acceptation de mes limites et mon ancrage familial; en fait, j'ai pu retrouver une certaine indépendance en misant sur un changement de rôle avec mes parents et sur la reprise d'un statut colocataire avec un ami. Dans le cadre de ma relation amoureuse, j'ai pu accepter que s'y installe un rapport de soutien et de dépendance partielle qui, bien qu'il ait conduit à la fin de cette relation, m'a permis de maintenir une plus grande indépendance face à mes parents et de nourrir un espoir de retrouver une vie « normale ». J'ai pu reconstruire un rapport positif à ma santé et une confiance en mon corps, en reprenant certaines activités physiques que j'ai choisies, optimisées et adaptées pour répondre à mes nouvelles limites et contraintes. Éventuellement, j'ai pu déconstruire et reconstruire mon rapport à la nourriture, ce qui m'a amené à retisser des liens entre les aliments, le plaisir, et l'engagement social.

En somme, l'analyse qui précède m'a permis de prendre conscience des stratégies que j'ai mises en place en vue de repositionner mon identité pour soi et pour autrui, malgré la nature

terminale de mon diagnostic. Toutefois, je relève l'absence de stratégies liées à des projets à plus long terme, tels que décrits dans le modèle de personnalisation d'Esperbès-Pistre et Tap (2001), ce qui est le résultat de mon incapacité, pendant cette période, de me projeter dans l'avenir. Cette incapacité aura eu pour conséquence d'affecter ma capacité à me positionner dans le temps et de me figer dans le temps présent. En fait, cette période d'absence de démarrage de nouveaux projets de vie correspond à la période de liminalité soutenue que j'ai vécue. Malgré la nature terminale de mon cancer et donc la possibilité que cette période liminale dure indéfiniment, j'ai réussi à atteindre une période post liminale, qui a été marquée par la résolution de plusieurs des incertitudes qui m'habitaient. En 2016, j'ai participé en Inde à un programme pour personnes atteintes de cancer ; cette expérience m'aura permis d'effectuer un travail de réflexivité face à l'incertitude et, par la suite, de développer un plan d'action qui m'a permis, à mon retour, d'agir et de me projeter vers le futur.

Quant à l'intégration de l'aspect de survivance de cancer dans mon identité pour soi (Dubar, 1991), je vis toujours un conflit, qui est causé par la multitude de définitions utilisées dans le monde médical pour décrire la santé et la maladie. Étant un jeune adulte qui « devait être » en santé (Madey & Chasteen, 2004), le nouveau statut social de « personne malade » qui m'a été conféré m'a causé beaucoup de frustrations et a déclenché un processus de réorganisation identitaire. Pour plusieurs, je suis un « survivant » du cancer, car mon état renvoie surtout au fait d'avoir été atteint par la maladie dans le passé (Cheung et Defabbro, 2016). Pour d'autres auteurs, je ne le suis pas, puisque je suis toujours atteint d'un cancer incurable. Personnellement, j'adhère à une troisième définition de survivance, que je propose ici et qui se situe entre ces deux définitions. Cette définition impliquerait la résolution de la période liminale qui surgit à la suite d'un diagnostic de cancer ; maintenant, ce qui fait de moi un survivant de cancer a surtout un

ressort identitaire car cela se fonde sur ma capacité renouvelée de me projeter dans l'avenir. C'est ainsi que j'ai construit intérieurement le sens de la survivance en matière de cancer (Little et collab., 1998). Il est important de noter que, professionnellement, je continue d'adhérer à la définition plus inclusive de *survivance* qui s'applique à tous ceux qui ont été affectés par un diagnostic de cancer, puisque l'usage de cette définition est commun dans le discours médical et est donc propice à l'accessibilité des soins; en plus, elle adhère à un langage positif lors du travail auprès de ces populations.

### **3.9 Quelques recommandations pour la recherche et l'intervention**

La population des jeunes adultes atteints de cancer est diversifiée du point de vue de leurs projets de vie et aussi de leurs ancrages personnels, familiaux et culturels, ce qui rend difficile les généralisations par le biais de méthodes de recherche quantitative. Ce travail présente un cas particulier et unique aux plans de la composition d'un parcours de vie et des ancrages identitaires. L'étude et l'analyse de tels cas, par le biais de récits comme le mien, peuvent permettre aux chercheurs de mieux comprendre la diversité des réalités vécues par les jeunes adultes et leurs répercussions dans le cadre d'un parcours marqué par l'apparition d'un cancer. Plus précisément, de telles études permettent de mieux comprendre comment les jeunes adultes font l'expérience des périodes de liminalité déclenchées par un diagnostic de cancer. Un cumul d'études comme celle rapportée dans ce mémoire permettrait d'illustrer une mosaïque d'expériences qui mènerait à mieux identifier les besoins réels et multiples de cette population et à développer des pratiques d'intervention qui y seraient rattachées.

L'approche autoethnographique de ce mémoire constitue une façon originale et pertinente de faire ressortir la richesse et l'unicité des expériences des jeunes adultes atteints de cancer mais n'est pas la seule voie possible pour analyser leurs récits et faire ressortir la diversité de leurs points

de vue. En effet, outre l'approche autoethnographique que nous avons adoptée, plusieurs autres approches méthodologiques permettraient d'accéder aux récits de vie de jeunes adultes atteints de cancer et de les analyser. En particulier, des recherches qualitatives misant sur les approches narratives ou les récits de vie pourraient être appropriées. Dans ces contextes, l'entrevue semi-dirigée pourrait permettre suffisamment de flexibilité pour faire ressortir, selon un fil conducteur imposé par le chercheur, les expériences perçues comme importantes par les participants et l'émergence de thématiques qui n'auraient pas été identifiées au préalable par le chercheur.

L'analyse dans ce travail a soulevé des stratégies d'adaptation auxquelles j'ai eu recours au fil de mon parcours de maladie : les stratégies identitaires, de positionnement social et de *coping*. Ces stratégies m'ont permis de maintenir et de reconstruire mon *être*, malgré l'incertitude au sein de la période liminale déclenchée par mon diagnostic de stade terminal. Il est intéressant de noter l'absence de la quatrième stratégie retrouvée dans le modèle de Esparbès-Pistre et Tap (2001), soit la stratégie de projets. Je mets de l'avant l'hypothèse que j'étais incapable de surmonter la liminalité, observée par cette absence. Bien que j'aie travaillé à maintenir certains aspects de mon identité personnelle et sociale et à reprendre certaines activités (adaptées), la nature terminale de mon diagnostic m'a figé dans un état d'attente de la mort. Notant le fait que j'ai réussi à surmonter cette angoisse face à ma mortalité, j'é mets l'hypothèse que le temps joue un rôle important quant à la capacité des jeunes adultes atteints de cancer de stade terminal de reprendre un réel contrôle sur leur vie et de reconstruire la capacité de se projeter dans le futur. D'autres recherches seraient nécessaires pour confirmer ou rejeter cette hypothèse et explorer davantage cette idée de surmonter sa mortalité par le biais de projets de vie.

Dès le moment du diagnostic, une personne atteinte de cancer peut vivre un sentiment que « quelque chose se passe à son insu, qu'il ne contrôle pas, qu'il ne voit pas » (Destandau,

p.142). Ce sentiment d'impuissance est souvent difficilement vécu, et peut mener à des idées noires ou à un « désir de repos du désir » (p.143). Un diagnostic de cancer déstabilise l'être fondamental et amène un réaménagement identitaire important. Cependant, l'épuisement et un sentiment d'impuissance créés par la période de liminalité liée cette nouvelle réalité peut amener certaines personnes à se laisser aller et à ne pas chercher à améliorer leur qualité de vie. Il pourrait donc être utile d'intervenir auprès de ces personnes en ayant recours à l'approche narrative et à l'approche basée sur les forces, qui, contrairement aux approches axées sur les solutions qui mettent de l'avant le problème, permettent la prise en considération de la personne dans son ensemble (White and Epston, 1990; Ingamells et Epston, 2012). En ce centrant sur les histoires de la personne, les professionnels de la santé et des services sociaux pourraient aider les personnes affectées à se repositionner et à s'ancrer dans le temps et dans l'espace personnel, familial et culturel, pour ensuite faire ressortir leurs ressources psychologiques et sociales.

De plus, les approches narratives, lorsqu'elles sont conjuguées aux approches basées sur les forces, permettent la redécouverte des forces de la personne, ce qui peut faire émerger « *new possibilities for people and their identities* » (Ingamells et Epston, 2012, p.51). Elles pourraient ainsi permettre la création de nouvelles histoires qui mettront la personne de l'avant, et qui viendront remplacer l'histoire dominante de « personne malade ». Elles pourraient amener l'utilisateur des soins de se placer au-delà de son diagnostic et de sa mortalité, et d'identifier d'autres caractéristiques positives et des forces apparues au courant de son parcours de maladie. Une fois repérées, ces caractéristiques seraient des ressources à mobiliser pour répondre aux aspects déséquilibrants du diagnostic de cancer et des traitements qui y sont associés. Quant aux personnes atteintes d'un cancer de stade terminal, la création de nouvelles histoires et le recadrage de

situations les permettraient de se voir différemment et faciliteraient la création du sens, ce qui aurait un impact positif sur leur sentiment de contrôle (Hedtke, 2014).

Un travail narratif pourrait aussi aider les personnes qui vivent un état « figés » et qui ne peuvent plus se projeter vers l'avenir. Mais il faudrait d'abord que ces personnes se voient « plus larges » que leur maladie. À cette fin, le travailleur social doit puiser dans l'histoire « courante » que la personne centrale interprète comme étant « sombre ». Par exemple, lorsque j'ai exercé un rôle de soutien auprès de ma mère lors du moment du diagnostic, cela m'a donné un sentiment de valeur à un moment normalement associé à une perte de contrôle. C'est le regard autoethnographique que j'ai jeté sur mon histoire globale qui m'a permis d'identifier ces moments où j'ai fait preuve de forces et d'habiletés; autrement, elles seraient demeurées obscurcies par ma situation de cancer. La prise de conscience de mes forces, à laquelle je suis arrivé par le biais de la reconstruction de mon histoire, m'a permis de retrouver un certain contrôle sur ma situation. En ce sens, l'usage de techniques nées de l'approche narrative et basées sur les forces pourraient s'avérer utiles pour d'autres personnes affectées par un diagnostic de cancer.

À mon avis, de telles approches permettent l'*empowerment* des jeunes adultes. En particulier, lors d'une maladie terminale, le discours médical est souvent marqué par un langage affaiblissant et un manque d'espoir, ce qui finit par effacer la personne. La promotion du recours à ces approches pourrait permettre de renverser cette perspective et de développer des attitudes envers les jeunes adultes atteints d'un cancer de stade terminal qui soient plus propices à l'adaptation des services de soins pour cette population. En ce sens, les travailleurs sociaux œuvrant avec cette population devraient adopter des approches individuelles, centrées sur la personne et sur son histoire, qui permettront de mieux comprendre les vécus et les réalités uniques de ces jeunes adultes.

De plus, puisque les situations de crise obligent les individus à abandonner les stratégies habituelles (Esparbès-Pistre et Tap, 2001, p.3), les professionnels, en partenariat avec les personnes affectées, devraient se miser sur l'élaboration de nouvelles stratégies d'adaptation identitaire, de positionnement social, de *coping* et de projets, afin de permettre le maintien de l'identité dans le temps de la personne atteinte de cancer.

## **Conclusion**

Il existe une idée répandue au sujet de la « nouvelle normalité » dans le discours des personnes atteintes de cancer qui présuppose d'oublier l'ancien soi pour se réinventer. Ce discours permettrait de normaliser le processus de deuil de soi que vivent les personnes atteintes de cancer. J'ai moi-même eu recours à ce discours pour exprimer mon deuil pour la personne que j'étais. Or, l'analyse de la déviation de mon processus de construction identitaire suivant le diagnostic que j'ai reçu, et que j'ai présentée dans ce projet de recherche, me mène à conclure que cette « nouvelle normalité » risque d'invalider les expériences antérieures des individus.

Le recours au concept de liminalité nous permet d'appréhender l'expérience de maladie comme étant un moment dans le temps où l'identité est sujette à une transformation importante, mais qui n'invalide pas pour autant l'identité précédente.

Dans mon cas, j'ai dû m'adapter à des traitements qui m'affaiblissaient et limitaient mes activités physiques et par le fait même nuisaient à ma capacité de participer aux activités sociales. Le port d'un appareil médical visible a changé la perception qu'avaient les autres de moi, faisant de mon cancer un sujet central lors de mes interactions. La certitude que ma vie serait limitée dans le temps m'a amené à redéfinir la nature des relations que j'entretenais avec plusieurs personnes et réseaux sociaux.

Somme toute, ce projet m'aura permis de cerner certaines caractéristiques de mon identité provenant d'expériences antérieures à mon diagnostic et qui semblent être demeurées stables. Ma passion pour l'activité physique, mon désir de poursuivre des rôles de leadership dans des communautés d'appartenance, et mon intérêt marqué d'occuper un rôle d'éducateur ont joué un rôle déterminant dans ma capacité à vivre mon expérience de cancer plus positivement.

Il est à noter que depuis les événements analysés dans le cadre de ce travail, j'ai réussi à surmonter plusieurs obstacles liés à mon parcours de maladie qui affectaient mon développement

identitaire. Mon identité a en effet été profondément affectée par les événements qui ont entouré mon diagnostic de cancer de stade terminal et les réalités qui ont émergé à la suite ont façonné mon rapport à moi-même et aux autres. Mon parcours de maladie demeure un élément important de ma vie puisqu'il n'est toujours pas terminé.

D'après le monde médical, je suis toujours à risque d'une récurrence du cancer et d'un décès bien avant l'espérance de vie moyenne de la population canadienne. Au terme de cette analyse, je constate que le discours entourant la mortalité qui semble dominer le parcours de maladie des personnes diagnostiquées avec un cancer, n'est pas très prégnant dans le cadre de mes propres expériences. Il me semble que c'est le recours à l'autoethnographie qui aura permis, dans l'analyse de mon parcours, de resituer et de relativiser ce discours sur la mortalité et de mettre en évidence d'autres éléments dont ce discours ne tient pas compte ou qui le dépassent carrément.

Je n'ai jamais renoncé à la normalisation de ma vie, et j'ai pu reprendre d'anciens projets de vie et en développer des nouveaux. En d'autres termes, je dirais que je vis avec un cancer de stade avancé, mais que je vis « bien ».

## Bibliographie

- ANDREW, Stephen. (2017). *Searching for an Autoethnographic Ethic*. Taylor & Francis. 158 p.
- ARNETT, Jensen (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American psychologist*, Vol. 55, No. 5, p. 469-480.
- BLEYER, Archie (2005). The adolescent and young adult gap in cancer care and outcome. *Current problems in pediatric and adolescent health care*, Vol. 35, No. 5, p. 182-217.
- BLOWS, Emma, Lydia BIRD, Jane SEYMOUR, et Karen COX (2012). Liminality as a framework for understanding the experience of cancer survivorship: a literature review. *Journal of advanced nursing*, Vol. 68, No. 10, p. 2155-2164.
- CALHOUN, Craig (1994). *Social theory and the politics of identity*. Blackwell Publishers, Oxford, UK. 364 p.
- CAMBROSIO, Alberto et Peter KEATING (2003). Qu'est-ce que la biomédecine ? : Repères socio-historiques. *M/S : médecine sciences*, Vol. 19, No. 12, p. 1280-1287.
- CAMBROSIO, Alberto, Peter KEATING, Simon MERCIER, Grant LEWISON, et Andrei MOGOUTOV (2006). Mapping the emergence and development of translational cancer research. *European journal of cancer*, 42(18), 3140-3148.
- CHANG, Heewon (2016). *Autoethnography as method*. Routledge. 230 p.
- CHANG, Heewon (2008). Autoethnography in health research: Growing pains?. *Qualitative health research*, Vol. 26, No. 4, p. 443-451.
- CHATHAM-CARPENTER, April (2010). "Do thyself no harm" : Protecting ourselves as autoethnographers. *Journal of Research Practice*, Vol. 6, No. 1, p. 1-13.
- CHEUNG, Sze Yan, et Paul DELFABBRO (2016). Are you a cancer survivor? A review on cancer identity. *Journal of Cancer Survivorship*, Vol. 10, No. 4, p. 759-771.
- CHO, Juhee, Eun-kyung CHOI, So Young KIM, Dong Wook SHIN, Be-Long CHO, Chang-hoon KIM, Dai Ha KOH, Eliseo GUALLAR, Wayne BARDWELL, et Jong Hyock PARK (2013). Association between cancer stigma and depression among cancer survivors: a nationwide survey in Korea. *Psycho-Oncology*, Vol. 22, No. 10, p. 2372-2378.
- CHO, Juhee, Katherine SMITH, Eun-Kyung CHOW, Im-Ryung KIM, Yoon-Jung CHANG, Hyun-Young PARK, Eliseo GUALLAR, et Young Mog SHIM (2013). Public attitudes toward cancer and cancer patients: a national survey in Korea. *Psycho-Oncology*, Vol. 22, No. 3, p. 605-613.
- COLLIN, Johanne (2007). Relations de sens et relations de fonction: risque et médicament. *Sociologie et sociétés*, Vol. 39, No. 1, p. 99-122.
- CRAWFORD, Robert. (2006). Health as a meaningful social practice. *Health*, Vol. 10, No. 4, p. 401-420.

- D'AGOSTINO, Norma, Annette PENNEY, et Brad Zebrack (2011). Providing developmentally appropriate psychosocial care to adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer* Vol. 117, No. S10, p. 2329-2334.
- DELAMONT, Sara (2009). The only honest thing: Autoethnography, reflexivity and small crises in fieldwork. *Ethnography and Education*, Vol. 4, No. 1, p.51-63.
- DESTANDAU, Mireille (2009). « Il ne veut plus se battre » dans Patrick Ben Soussan et Eric Dudoit, Les souffrances psychologiques des malades du cancer, Paris, Les éditions de Springer, p. 141-144.
- DUERDEN, Matt, Stacey TANIGUCHI et Mark WIDMER (2012). Antecedents of identity development in a structured recreation setting: A qualitative inquiry. *Journal of Adolescent Research*, 27(2), 183-202.
- DUBAR, Claude (1991). La socialisation. *Construction des identités sociales et professionnelles*.
- DUBÉ, Gabrielle (2016). L'autoethnographie : une méthode de recherche inclusive. Repéré de [https://www.uqar.ca/uqar/universite/a-propos-de-luqar/departements/psychosociologie\\_et\\_travail\\_social/presences-vol9-2-dube-lautoethnographie-une-methode-de-recherche-inclusive.pdf](https://www.uqar.ca/uqar/universite/a-propos-de-luqar/departements/psychosociologie_et_travail_social/presences-vol9-2-dube-lautoethnographie-une-methode-de-recherche-inclusive.pdf)
- ELLIS, Carolyn, Tony ADAMS, et Arthur BOCHNER (2011). Autoethnography: an overview. *Historical Social Research*, Vol. 12, No. 1, p. 273-290.
- ESPARBÈS-PISTRE, Sylvie et Pierre TAP (2001). Identité, projet et adaptation à l'âge adulte. *Carriéologie, revue francophone internationale*. Vol. 8, No. 1, p.1-12.
- FEUERSTEIN, Michael. (2007). Defining cancer survivorship. *Journal of cancer survivorship: research and practice*, Vol. 1, No. 1, p. 5-7.
- FUJISAWA, Daisuke, et Nao HAGIWARA (2015). Cancer stigma and its health consequences. *Current Breast Cancer Reports*, Vol. 7, No. 3, p. 143-150.
- GENDRON, Carole et POITRAS, Lorraine (1989), « La prise en charge par la famille : problématique et implication de cette politique en psychogériatrie », *Santé Mentale au Québec*, Vol. 14, No. 1, p.170-190.
- GIBSON, F., S. HIBBINS, T. GREW, S. MORGAN, S. PEARCE, D. STARK, et L. FERN (2016). How young people describe the impact of living with and beyond a cancer diagnosis: feasibility of using social media as a research method. *Psycho-Oncology*, Vol. 25, No. 11, p. 1317-1323.
- HAASE, Joanne, et Celeste PHILIPS (2004). The adolescent/young adult experience. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, Vol. 21, No. 3, p. 145-149.
- HOFFMAN, Mary Ann, Robert LENT, and Trisha RAQUE-BOGDAN (2013). A Social Cognitive Perspective on Coping With Cancer: Theory, Research, and Intervention  $\Psi$ . *The Counseling Psychologist*, Vol. 41, No. 2, p. 240-267.
- HOPPEs, Steven (2016). Autoethnography: Inquiry into identity. *New Directions for Higher Education*, Vol. 2014, No. 166, p. 63-71.

- ILLICH, Ivan (1975). The medicalization of life. *Journal of medical ethics*, Vol. 1, No. 2, p. 73-77.
- KIM, Min Ah, and Jaehee YI (2014). Life after cancer: How does public stigma increase psychological distress of childhood cancer survivors?. *International journal of nursing studies*, Vol. 51, No. 12, p. 1605-1614.
- KROKER, Kenton (2008). Biomedicine. *The Lancet*, Vol. 371, No. 9630, p.2077.
- LACKEY, Nancy et Marie GATES (2001). Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illnesses. *Journal of advanced Nursing*, Vol. 34, No.3, p. 320-328.
- LAUDE, Anne (2013). Le patient entre responsabilité et responsabilisation. *Les Tribunes de la santé*, Vol. 41, No. 4, p. 79-87.
- LEVINE, Carol, Gail Gibson HUNT, Deborah HALPER, Andrea HART, Jessica LAUTZ, et David GOULD (2005). Young adult caregivers: A first look at an unstudied population. *American Journal of Public Health*, Vol. 95, No. 11, p. 2071-2075.
- HEDTKE, Lorrain (2014). Creating stories of hope: A narrative approach to illness, death and grief. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, Vol. 35, No.1, p.4-19
- MADEY, Scott, et Alison CHASTEEN (2004). Age-related health stereotypes and illusory correlation. *The International Journal of Aging and Human Development*, Vol. 58, No. 2, p. 109-126.
- MADEY, Scott, et Sherri ONDRUS (1999). Illusory correlations in perceptions of obese and hypertensive patients' non-cooperative behaviors. *Journal of Applied Social Psychology*, Vol. 29, No.1, p. 1201-1218.
- MARLOW, Laura, et Jane WARDLE (2014). Development of a scale to assess cancer stigma in the non-patient population. *BMC cancer*, Vol. 14, No. 1, p. 285-296.
- MARTIN, Sean, Corinne ULRICH, Mark MUNSELL, Sarah TAYLOR, Georgia LANGE, et Archie BLEYER (2007). Delays in cancer diagnosis in underinsured young adults and older adolescents. *The Oncologist*, Vol. 12, No. 7, p. 816-824.
- MCMULLAN, Juliet (2016). Cancer. *Annual Review of Anthropology*, 2016, Vol.45, p.251-266.
- MEYEROWITZ, Beth, Janice WILLIAMS, et Jocelyne GESSNER (1987). Perceptions of controllability and attitudes toward cancer and cancer patients. *Journal of Applied Social Psychology*, Vol. 17, No. 5, p. 471-492.
- MOFFATT, Suzanne, et Emma NOBLE (2015). Work or welfare after cancer? Explorations of identity and stigma. *Sociology of health & illness*, Vol. 37, No. 8, p. 1191-1205.
- MOSHER, Catherine, Barbara GIVEN, et Jamie OSTROFF (2015). Barriers to mental health service use among distressed family caregivers of lung cancer patients. *European journal of cancer care*, Vol. 24, No. 1, p. 50-59.
- MULLAN, Fitzhugh (1985). Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *The New England Journal of Medicine*, Vol. 313, No. 4, p. 270-273.

- NGUNJIRI, Faith Wambura, Kathy-Ann HERNANDEZ, et Heewon CHANG (2010). Living autoethnography: Connecting life and research. *Journal of Research Practice*, Vol. 6, No. 1, article E1. Repéré de <http://jrp.icaap.org/index.php/jrp/article/view/241/186>
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (1987). Charte d'Ottawa. Repéré à [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0003/129675/Ottawa\\_Charter\\_F.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf)
- PARTENARIAT CANADIENNE CONTRE LE CANCER (2017a). *Les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer : Rapport sur le rendement du système*. 16 pages. Repéré à <http://www.systemperformance.ca/fr/report/les-adolescents-et-les-jeunes-adultes-atteints-de-cancer/>
- PARTENARIAT CANADIENNE CONTRE LE CANCER (2017b). *Soins palliatifs et de fin de vie : Rapport sur le rendement du système*. 20 pages. Repéré à <http://www.systemperformance.ca/fr/report/palliative-end-of-life-care/>
- PHELAN, Sean, Joan GRIFFIN, George JACKSON, Yousuf ZAFAR, Wendy HELLERSTEDT, Mandy STAHERE, David NELSON, Leah ZULLIG, Diana BURGESS, et Michelle RYN. Stigma, perceived blame, self-blame, and depressive symptoms in men with colorectal cancer. *Psycho-Oncology*, Vol. 22, No. 1, p.65-73.
- PIERRET, Janine. (2003). The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. *Sociology of health & illness*, Vol. 25, No. 3, p. 4-22.
- PIERRET, Janine. (2008). Entre santé et expérience de la maladie. *Psychotropes*, Vol. 14, No. 2, p. 47-59.
- POLYQUIN, Hélène. (2015). Analyse critique et dimensionnelle du concept de santéisation. *Aporia*, Vol. 7, No. 1, p. 17-29.
- REED-DANAHAY, Deborah. (1997). *Autoethnography*, New York, Berg Publications, 224 p.
- RONDEAU, Karine (2011). L'autoethnographie: une quête de sens réflexive et conscientisée au cœur de la construction identitaire. *Recherches qualitatives*, Vol. 30, No. 2, p. 48-70.
- SCHAE, Warner (1988). Ageism in psychological research. *American Psychologist*, Vol. 43, No.3, p. 179-183.
- SPRY, Thomas (2001). Performing autoethnography: An embodied methodological praxis. In *Qualitative Inquiry*, Vol. 7, No. 6, p. 706-732
- TOLICH, Martin (2010). A critique of current practice: Ten foundational guidelines for autoethnographers. *Qualitative Health Research*, Vol. 20, No. 12, p. 1599-1610.
- VAN GENNEP, Arnold (1909). *Les Rites de Passage*. Paris. 288p.
- WATTS, Tessa (2013). Big ideas: 'Les rites de passage' Arnold van Gennep 1909. *Nurse education today*, Vol. 33, No. 4, p. 312-313.
- EPSTON, David et Michael WHITE (1990). *Narrative means to therapeutic ends*. New York. 229p.

WIENER, Lori, Sima ZADEH, Haven BATTLES, Kristin BAIRD, Elizabeth BALLARD, et Janet OSHEROW. Allowing adolescents and young adults to plan their end-of-life care. *Pediatrics*, Vol. 130, No. 5, p. 897-905.

ZEBRACK, Brad. (2011). Psychological, social, and behavioral issues for young adults with cancer. *Cancer*, Vol. 117, No. S10, p. 2289-2294.