

**Université de Montréal
Faculté des études supérieures**

**Le processus d'adaptation de conjoints dont la
femme est atteinte d'un cancer de l'ovaire**

par

**Line Bourgeois
Faculté des sciences infirmières**

**Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
maître ès sciences en sciences infirmières**

Avril 2009

© Line Bourgeois, 2009

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

*Le processus d'adaptation de conjoints dont la
femme est atteinte d'un cancer de l'ovaire*

présenté par

Line Bourgeois

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Chantale Cara, présidente rapporteure

Francine Gratton, directrice de recherche

Anne Laperrière, co-directrice

Sylvie Dubois, membre du jury

SOMMAIRE

Le but de cette étude est de cerner, à partir de leur propre point de vue, la trajectoire d'adaptation de conjoints dont l'épouse est atteinte d'un cancer de l'ovaire. Une approche qualitative, la théorisation ancrée, a été utilisée dans le cadre de cette recherche. Les données ont été recueillies à l'aide d'entretiens semi-structurés effectués auprès de neuf conjoints qui accompagnaient leur épouse lors de leurs traitements dans une unité montréalaise ultra-spécialisée de soins pour les cancers gynécologiques. Nos résultats font ressortir qu'une fois passé le choc de l'annonce du diagnostic, nos répondants se ressaisissent et élaborent toute une série de stratégies de protection pour leur épouse et eux-mêmes, puis d'attaque de la maladie. Au bilan, pour eux, le cancer se révèle une expérience « transformante » aux plans personnel, conjugal et social. Les contrastes observés entre nos résultats et ceux des études antérieures, qui insistent sur le désarroi de conjoints, peuvent être expliqués par la prise en charge efficace de la femme par le réseau de la santé, qui valorise le rôle du conjoint et qui l'outille pour accompagner son épouse. S'ajoutent à cela la force du lien conjugal, trempé par les épreuves passées, certains traits de personnalité des conjoints et l'action du réseau de soutien personnel.

En regard de la pratique infirmière, notre recherche met en évidence le bien-fondé des politiques soutenant l'intégration des familles dans les plans de soins et les retombées positives d'une approche concertée entre tous les intervenants de la santé. Répéter une telle étude dans d'autres institutions du réseau de la santé permettrait de cerner encore plus finement son impact sur l'adaptation de conjoints à la maladie.

Mots-clés: Processus d'adaptation, théorisation ancrée, cancer de l'ovaire, soutien familial, conjoints, aidants naturels, professionnels de la santé

ABSTRACT

This research focuses on how nine men recall their adaptation trajectory to their spouses' ovarian cancer. The qualitative analysis made use of the grounded theory approach; semi-structured interviews were conducted with husbands accompanying their spouses during their treatments in an ultra-specialized unit for gynaecological cancers in a Montreal hospital. Our results show that after the initial shock initiated by the announcement, the respondents develop a set of strategies, first to protect their wives and themselves, and then to attack the illness. Accompanying their wives through the experience of cancer proves to be, for the husbands, a transformative experience at all levels: personal, conjugal, and social. The perceived efficacy of the health network and its preoccupation with the husband's caretaker role may explain the sharp contrast we observe between results from the literature, insisting on the husbands' helplessness in such a context, and our data, which underline their fighting spirit. Other factors identified are the strength of the conjugal link, forged in common ordeals, personality traits of both husbands and wives, and support from their personal network.

Concerning nursing practice, this research suggests that the importance and the support given by the health professionals to the family caregivers is of utmost importance for the couple's quality of life throughout this experience. Besides, the coordination of the health professionals, throughout the women's illness, is crucial in diminishing the anxiety linked to the cancer diagnosis. The duplication of such a study in other cancer care units would allow a finer analysis of the impact the health network can have on the adaptation of both spouses to illness.

Key words: Adaptation process, grounded theory, ovarian cancer, family caregivers, spouses, partners, family support, health professionals

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE.....	III
ABSTRACT.....	IV
LISTE DES TABLEAUX.....	X
LISTE DES FIGURES	XI
REMERCIEMENTS.....	XII
CHAPITRE I LA PROBLÉMATIQUE.....	1
1.1 Le but de l'étude.....	7
1.2 La question de recherche	8
CHAPITRE II LA RECENSION DES ÉCRITS	9
2.1 Le cancer de l'ovaire et son traitement : nature et impacts psychologiques et physiques sur les femmes	11
2.2 L'expérience des conjoints de femmes atteintes d'un cancer gynécologique.....	14
2.3 LA Perspective épistémologique infirmière.....	28
CHAPITRE III LA MÉTHODOLOGIE.....	30
3.1 L'approche méthodologique choisie	31
3.1.1 Les fondements épistémologiques, objectifs et démarche générale de la théorisation ancrée.....	31
3.1.2 Le contexte social de la recherche.....	32

3.1.3	Le choix du milieu de la recherche	33
3.2	LE Déroulement de l'étude	34
3.2.1	L'échantillonnage théorique.....	34
3.2.2	La démarche de recrutement des participants	35
3.2.3	La description des participants	36
3.2.4	La collecte des données.....	39
3.2.4.1	Les outils de collecte de données.....	39
3.2.4.1.1	Les entrevues semi- structurées.....	40
3.2.4.1.2	Les notes de terrain.....	40
3.2.4.1.3	Le questionnaire de données sociodémographiques et médicales	41
3.2.4.2	Le déroulement des entrevues.....	41
3.3	Le processus d'analyse des données en théorisation ancrée	43
3.3.1	Le processus de codification des données	43
3.3.1.1	La codification ouverte	44
3.3.1.2	La codification axiale.....	45
3.3.1.3	La codification sélective	45
3.4	Les critères de scientificité.....	46
3.4.1	La crédibilité.....	46
3.4.2	La transférabilité.....	47
3.4.3	La fiabilité	47
3.5	Les considérations éthiques.....	48

CHAPITRE IV L'ANALYSE ET L'INTERPRÉTATION DES DONNÉES	49
PREMIÈRE PARTIE DESCRIPTION DU PROCESSUS D'ADAPTATION DE CONJOINTS AU CANCER DE L'OVAIRE DE LEUR FEMME	50
4.1 Des signes précurseurs au diagnostic	50
4.1.1 Les réactions du conjoint en phase d'investigation : banalisation, inquiétude, mobilisation	50
4.1.2 Les réactions de la femme à l'annonce du diagnostic : un choc	54
4.1.3 Les réactions du conjoint à l'annonce du diagnostic.....	54
4.1.3.1 Un choc plus ou moins prévisible.....	54
4.1.4 Les attitudes et stratégies adoptées par le conjoint suite au diagnostic.....	60
4.1.4.1 Garder son calme	60
4.1.4.2 Adopter une attitude confiante et proactive	60
4.1.4.3 Contrôler l'information, se conformer au plan de match médical...	62
4.1.4.4 Faire équipe avec sa femme	62
4.1.5 L'importance d'une réponse efficace et humaine du réseau de santé	66
4.2 La phase des traitements.....	68
4.2.1 Les traitements, les effets secondaires, et les complications : une descente aux enfers et une leçon de courage.....	68
4.2.2 Accompagner sa femme dans les traitements : un défi prenant et exigeant..	71
4.2.3 Refaire surface : stratégies pour composer avec la maladie et ses traitements 72	
4.2.3.1 S'informer et se former.....	72
4.2.3.2 Prendre soin de l'autre	73
4.2.3.3 Prendre soin du couple.....	80
4.2.3.4 Prendre soin de soi.....	83
4.2.4 La réponse du réseau de santé en période de traitements.....	85
4.2.4.1 Un professionnalisme qui ne se dément pas	85
4.2.4.2 Un encouragement à l'implication du conjoint.....	87

4.2.4.3 Un soutien psychologique continu.....	88
4.2.5 La réponse du réseau de soutien personnel	89
4.3 Vivre avec le cancer : une expérience déterminante pour le conjoint.....	93
4.3.1 Le bilan de vie, les prises de conscience et la remise en ordre des priorités.	93
4.3.2 Une occasion de découverte et de dépassement de soi	96
4.3.3 Une occasion propice au resserrement des liens familiaux	97
DEUXIÈME PARTIE ANALYSE DYNAMIQUE DU PROCESSUS D'ADAPTATION DE CONJOINTS AU CANCER DE L'OVAIRE DE LEUR FEMME.....	98
CHAPITRE V DISCUSSION	103
5.1 Les apports de notre recherche en regard de la recension des écrits	104
5.2 L'apport des concepts de trajectoire et de stratégie à la compréhension de l'adaptation de conjoints	111
5.3 retombées pratiques de notre étude et recommandations pour les recherches futures	113
5.4 Les limites de notre étude.....	115
CONCLUSION.....	117
RÉFÉRENCES	120
ANNEXES.....	XIV
ANNEXE A Invitation à participer au recrutement des participants concernant une étude sur le processus d'adaptation de conjoints dont la femme est atteinte d'un cancer gynécologique	xv
ANNEXE B Formulaire d'informations concernant le recrutement dans le cadre d'une étude portant sur « Le processus d'adaptation de conjoints dont la femme est atteinte d'un cancer gynécologique »	xvii

ANNEXE C Questionnaire de données sociodémographiques et médicales xx

ANNEXE D Formulaire d'information et de consentement à l'intention des conjoints
xxiii

ANNEXE E canevas d'entrevue xxviii

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I	Caractéristiques sociodémographiques des répondants	38
Tableau II	Caractéristiques des femmes des répondants	39
Tableau III	Codification	45

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Processus d'adaptation des conjoints dont la femme est atteinte d'un cancer de l'ovaire.....	99
----------	---	----

REMERCIEMENTS

... Combien de détours il a fallu pour enfin arriver à l'aboutissement de ce mémoire de maîtrise... Tout d'abord, je tiens à remercier du plus profond de mon cœur le Dr David Melnychuk, l'infirmière-chef Antoinette Ehrlér et les infirmières Chantal Cloutier, Réjeanne Bergeron, Thi Huong et Francine Venne qui m'ont fait connaître et apprécier la pratique oncologique et transmis leur passion. Ces personnes sont devenues, peut-être à leur insu, mes mentors et sans elles, je crois que ce travail n'aurait pu voir le jour. Je veux également exprimer toute ma reconnaissance et ma gratitude aux conjoints de femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire qui ont accepté de partager avec une grande générosité leur histoire. Leurs témoignages m'ont profondément marquée et inspirée et ils m'ont permis de garder le cap dans les creux de l'écriture de ce mémoire.

Je veux aussi remercier tous ceux et celles qui m'ont accompagnée aux différentes étapes de la réalisation de ce mémoire. D'abord, mesdames Sylvie Noiseux avec qui j'ai débuté ce projet, puis Francine Gratton qui a pris le relais et, enfin, Anne Laperrière qui a assumé la co-direction du mémoire en fin de parcours. Je les remercie pour leur suivi minutieux, leur rigueur scientifique, leurs encouragements et pour m'avoir communiqué, chacune à leur manière, leur passion pour la recherche. Je tiens aussi à remercier, pour leur lecture attentive et leurs remarques judicieuses, mesdames Chantal Cara et Sylvie Dubois qui ont agi à titre de membres du jury. Merci aussi à mesdames José Côté, Fabie Duhamel, Johanne Goudreau, Michel Perreault et Céline Goulet pour leur appui au début de ce périple, puis Denise Diamond, Louise Paradis, Diane Lemieux et Joannie Forest, pour leur soutien documentaire et technique. Merci enfin, à Madame Louise Simard pour son travail efficace de secrétariat.

Je veux remercier également tous ceux et celles qui m'ont permis de réaliser mon projet en commençant par Madame Danielle Fleury puis Madame Nicole Tremblay et, enfin, les docteurs Diane Provencher, Philippe Sauthier, Pierre Drouin et Philippe Gauthier, de même que Mesdames Jacinthe et Johanne Brodeur.

Plusieurs organismes m'ont soutenue financièrement dans la réalisation de ce mémoire et je les remercie : le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS), la Faculté des études supérieures et la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, la Fondation de la recherche en sciences infirmières du Québec (FRESIQ), l'Ordre régional des infirmières et infirmiers de Montréal/Laval (ORIIM/L) et, enfin, la Fondation Madeli-Aide des Îles-de-la-Madeleine.

Je termine en remerciant du fond du cœur toute ma famille et en particulier ma mère, Madeleine, ma grand-mère Rita, mes sœurs Annie et Émilie et mon beau-frère Éric qui ont toujours été là, Wilfrid et Ulysse, mes deux pères, qui, de là-haut, ont assurément éclairé ma route et, enfin, mon filleul Samuel, qui a ensoleillé les derniers mois de mon périple! Je remercie également Éric, qui fut à mes côtés dans le premier droit de ce projet, Anne, mon phare, dont le soutien éclairant a permis de mener à terme ce mémoire, et mes fidèles amies Mylène, Nathalie, Isabelle C., Isabelle M., Maggy, Sara, Élisabeth, Johanne, Louise et Kim, de même que Charles. Enfin un merci tout spécial à mon conjoint Benoît, qui m'a épaulée au cours de la dernière année. À vous tous merci pour votre écoute, votre présence, vos bons soins et votre humour!

CHAPITRE I

LA PROBLÉMATIQUE

Parmi tous les cancers gynécologiques diagnostiqués au Canada, le cancer de l'ovaire est le deuxième plus fréquent avec une incidence de 2 500 cas diagnostiqués annuellement (Société canadienne du cancer, 2008). Communément appelé le « tueur silencieux » ou « la maladie qui murmure » du fait que les symptômes ne sont présents que lorsque la maladie a migré à l'extérieur des ovaires et qu'elle atteint un stade avancé, ce cancer compte parmi les plus meurtriers. Soixante pourcent des femmes atteintes de ce type de cancer vont mourir dans les cinq ans suivant l'annonce du diagnostic comparativement à 13 % chez celles atteintes d'un cancer du sein, par exemple (Société canadienne du cancer, 2008). Ce type de cancer impose aux femmes des défis physiques, psychologiques, émotionnels et relationnels uniques du fait qu'il touche spécifiquement leur féminité, leur fertilité et leur vie sexuelle, qu'il présente un sombre tableau statistique et qu'il exige une thérapie multimodale particulièrement agressive et invasive dont les effets sont souvent dévastateurs (Butler, Bacon, Carey, Zee, Tu et Bezjak, 2004).

Les défis uniques que revêt le cancer de l'ovaire causent non seulement des bouleversements profonds dans la vie des femmes atteintes mais également chez leurs proches et en particulier chez leur conjoint (Howell, Fitch et Deane, 2003). En plus d'entrevoir la douloureuse possibilité de perdre sa femme, ce dernier voit sa vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle chamboulée par les implications de la maladie et l'afflux de nouvelles responsabilités, notamment en matière de soutien (Akyüz, Güvenç, Üstünsöz et Kaya, 2008; Lalos, Jacobsson, Lalos et Stendahl, 1995). Plusieurs études réalisées auprès de femmes atteintes de cancer de l'ovaire et d'autres types de cancers gynécologiques montrent d'ailleurs que, pour faire face aux multiples défis qui se présentent à elles, la majorité se tournent vers leur conjoint qu'elles considèrent comme leur première source de soutien (Akyüz *et al.*, 2008; Chan, Molassiotis, Yarn, Chan et Lam, 2001; Ekman, Bergbom, Ekman, Berthold et Mahsneh, 2004; Moore Schaefer, Ladd, Lammers, et Echenberg, 1999). Dans ce contexte, il y a lieu de croire que la manière dont les conjoints parviennent à relever les multiples défis qu'impose la maladie et à s'adapter aux changements qu'elle occasionne aura une influence sur la manière dont la femme composera à son tour avec la maladie.

Plusieurs études ont démontré l'influence que peut avoir le soutien d'une personne significative comme le conjoint dans la trajectoire d'une personne atteinte d'un cancer. Par exemple, les travaux de Lutgendort (2005) réalisés à l'Université d'Iowa ont démontré que les femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire qui se sentent entourées et soutenues ont une réponse immunitaire plus efficace que celles qui se sentent seules et sans soutien émotionnel. D'autres chercheurs ont, pour leur part, démontré dans quelle mesure le niveau d'ajustement du conjoint peut influencer sur celui de sa femme et inversement (Baider et Denour, 1999; Gilbar et Ben-Zur, 2002; Juraskova, Butow, Robertson, Sharpe, McLeod et Hacker, 2003; Northouse, Laten et Reddy, 1995; Northouse, Templin et Mood, 2001). Dans une étude réalisée auprès de 287 couples dont un membre est atteint de cancer, les Israéliens Baider et Denour (1999) ont démontré une corrélation positive significative entre la détresse psychologique des personnes souffrant de cancer et celle rapportée par leurs conjoints. Ces résultats furent ensuite corroborés par Gilbar et Ben-Zur (2002) dans une étude réalisée auprès de 44 couples dont la femme était atteinte d'un cancer gynécologique (ovaire, endomètre, col de l'utérus). Un groupe de chercheurs canadiens ont, quant à eux, démontré une relation directe entre la qualité de vie des femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire et celle de son aidant principal qui, dans 93 % des cas, sont des conjoints (Le, Leis, Pahwa, Wright, Ali et Reeder, 2003). De toute évidence, les données recensées confirment un lien de réciprocité dans la mesure de certains paramètres évaluant la détresse, l'anxiété et la qualité de vie chez les conjoints et chez leurs femmes mais que sait-on au juste de l'adaptation de conjoints confrontés au cancer de l'ovaire de leur femme ?

À ce jour, à notre connaissance, très peu de chercheurs se sont intéressés à réalité singulière des conjoints de femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire et aux défis uniques qu'il pose aux conjoints. En effet, la plupart des études les concernant sont intégrées à des travaux englobant différents types de cancers gynécologiques, et ce, malgré les spécificités de ce cancer de l'ovaire.

L'ensemble des études portant sur les cancers gynécologiques montre que l'annonce du cancer est dévastatrice pour les conjoints et les plonge dans un état de choc (Akyüz *et al.*, 2008; Lalos *et al.*, 1995; Maughan, Heyman et Matthews, 2001; Ponto et Barton, 2008;

Van de Wiel, Weijmar Shultz, Wouda et Bouma, 1990; Van Der Does et Duyvis, 1989). La plupart des recherches rendent compte des impacts de la maladie et de ses multiples implications pour les conjoints aux plans émotionnel, psychologique, physique et social. Tout au long de la trajectoire de la maladie, l'inquiétude, la peur, l'anxiété, la tristesse et un profond sentiment d'impuissance, voire de désespoir, habitent les conjoints (Akyüz et al., 2008; Maughan, Heyman et Matthews, 2001; Tarazza et Ellerkmann, 1999; Van de Wiel et al., 1990; Van Der Does et Duyvis, 1989). De leur côté, les chercheurs israéliens Gilbar et Ben-Zur (2001) ont observé que la détresse psychologique des conjoints de femmes atteintes d'un cancer gynécologique est significativement plus élevée que celle exprimée par ces dernières. Ces mêmes auteurs, à l'instar de Lalos et al. (1995) et Van de Wiel et al. (1990), soutiennent que cette détresse résulte du choc de l'annonce du diagnostic, des perturbations et du stress créés par la maladie, des attentes en matière de soutien et, enfin, du sentiment d'impuissance vécu par les conjoints.

Les études font également état de répercussions au plan physique telles une fatigue importante, de l'insomnie et une panoplie d'autres réactions psychosomatiques (maux de dos, hypertension, eczéma, allergies, problèmes cardiaques) qui semblent s'accroître à mesure que la femme progresse dans ses traitements (Akyüz et al., 2008; Lalos et al., 1995). Au plan professionnel, les études révèlent une baisse de confiance en soi, des troubles de concentration, des absences répétées au travail ainsi qu'une diminution de la performance des conjoints (Lalos et al., 1995; Van Der Does et Duyvis, 1989). Les écrits font également mention des répercussions de la maladie dans la sphère conjugale, qui viennent à compromettre la qualité de vie des conjoints (Lalos et al., 1995; Van de Wiel et al., 1990; Van Der Does et Duyvis, 1989). Ces mêmes écrits rapportent des difficultés de communication au sein du couple et plus particulièrement, en ce qui concerne la maladie, le traitement, la sexualité, les émotions et les peurs, en particulier celle de la mort possible de leur femme. L'ensemble des écrits souligne le lourd impact de la maladie sur la vie sexuelle du couple qui subit une nette détérioration dans l'année suivant le début des traitements (Akyüz et al., 2008; De Groot, Mah, Fyles, Winton, Greenwood, Depetrillo et Devins, 2005; Gilbar et Ben-Zur, 2002; Lalos et al., 1995; Ponto et Barton, 2008; Van de Wiel et al., 1990; Van Der Does et Duyvis, 1989). Alors que certains conjoints ont tout simplement renoncé à l'idée d'avoir des relations sexuelles

avec leur femme d'autres, en revanche, croient encore possible la reprise des rapports sexuels mais expriment différentes inquiétudes. Enfin un plus petit nombre se dit passablement contrarié du fait que leur partenaire ne puisse plus autant apprécier les relations sexuelles. Malgré les perturbations rencontrées au plan de la vie sexuelle, la maladie n'éloigne pas pour autant les partenaires : la majorité des conjoints concèdent à la maladie le fait qu'elle les a rapprochés de leur femme (Lalos et al., 1995; Ponto et Barton, 2008).

Plusieurs études, réalisées dans un contexte européen auprès de conjoints de femmes atteintes de différents cancers gynécologiques, montrent qu'ils se considèrent peu outillés et peu soutenus par leurs proches et les professionnels de la santé pour répondre efficacement aux multiples défis qui se présentent à eux, notamment en matière de soutien à apporter à leur femme (Lalos et al., 1995; Maughan, Heyman et Matthews, 2001; Van de Wiel et al., 1990; Van Der Does et Duyvis, 1989). Non seulement ces hommes ne parviennent pas à obtenir l'information et le soutien souhaités mais, plus que tout, ils se sentent exclus et marginalisés. Ils ont le sentiment que cette mise à l'écart lors du diagnostic et durant les épisodes d'hospitalisation les a empêchés de jouer efficacement leur rôle de soutien auprès de leur femme, de développer une communication efficace avec elle et avec les professionnels de la santé et de réagir avec confiance lors de l'apparition inopinée d'effets secondaires auxquels ils n'ont pas été préparés. Dans l'ensemble, les écrits tendent à démontrer que le réseau de la santé et ses différents acteurs ne portent pas assez attention aux conjoints et ne contribuent pas à faciliter leur expérience. En ce qui concerne l'apport du réseau de soutien familial et amical, les écrits sont partagés : alors que certains appuient la thèse voulant que le réseau de soutien allège le fardeau du conjoint (Ponto et Barton, 2008), d'autres, en revanche, affirment que la présence soutenue, voire intrusive, de la famille empêche le conjoint de trouver sa place et nuit à sa capacité de soutenir efficacement sa femme (Maughan, Heyman et Matthews, 2001).

Quelques études identifient les stratégies déployées par les conjoints pour faire face à la situation mais, à notre connaissance, aucune ne tente d'en cerner les déterminants et ne permet d'évaluer dans quelle mesure celles-ci contribuent ou non à faciliter leur

adaptation à la situation. Parmi les stratégies déployées par les conjoints, mentionnons la recherche d'information, l'adoption d'une attitude positive, le recours à la prière ou à d'autres formes d'expression spirituelle, le respect du plan de traitement médical, la recherche du soutien social, l'acceptation de la maladie, le recours à la pensée magique et, enfin, le maintien d'activités de loisirs (Akyüz et al., 2008; Cook Gotay, 1984; Van Der Does et Duyvis, 1989; Zacharias, Cheryl et Foxall, 1994).

Bref, les écrits recensés nous renseignent partiellement sur les réactions des conjoints face à la maladie, à la détresse importante qu'ils vivent, aux répercussions de la maladie dans différentes sphères de leur vie, aux défis colossaux qu'ils rencontrent et aux stratégies qu'ils déploient pour faire face à la situation. Toutefois, ces écrits n'intègrent pas ces dimensions entre elles ni n'expliquent comment elles se développent ou s'imbriquent de l'apparition des premiers symptômes jusqu'à la fin des traitements. En effet, les études répertoriées analysent ponctuellement diverses dimensions de l'expérience des conjoints en omettant de mentionner dans quel contexte ou conditions elle s'élabore, comment elle se transforme dans le temps et quels en sont les acteurs significatifs (on pense ici entre autres, au réseau de santé ou aux réseaux de soutien familial et amical). En conséquence, nous retirons peu d'éléments permettant de comprendre le choix des actions engagées par les conjoints ou encore d'en apprécier les impacts. Bref, les études empiriques recensées ne permettent pas de retracer ou d'expliquer la trajectoire d'adaptation de conjoints.

Par ailleurs, à ce jour les études portant sur l'expérience des conjoints de femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire ou d'autres types de cancers gynécologiques ont majoritairement été réalisées en Israël, en Chine, aux États-Unis et dans différents pays européens dont le contexte est, à bien des égards, assez différent du contexte québécois. S'intéresser aux conjoints de femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire dans le contexte québécois nous paraît d'autant plus pertinent que cette province s'est dotée, à la fin des années 1990, d'un plan définissant les nouvelles assises et orientations de la pratique oncologique, soit *Le programme québécois de lutte contre le cancer* (Gouvernement du Québec, 1998, 2007). Dans ce plan, les proches des personnes atteintes d'un cancer sont reconnus comme des acteurs centraux qui ont droit à des services de soutien de qualité.

Une étude permettant de cerner, entre autres, comment l'action du réseau se répercute sur l'adaptation de conjoints apparaît donc particulièrement pertinente à ce moment-ci. Étudier l'ensemble de la trajectoire d'adaptation de conjoints permettra d'asseoir les interventions du réseau de santé auprès d'eux sur des résultats plus solides et exhaustifs. La comparaison de nos données avec celles des études antérieures permettra aussi d'évaluer indirectement le chemin parcouru au Québec et, enfin, de dégager des pistes d'actions sérieuses adaptées au contexte québécois.

Nous estimons que pour parvenir à saisir pleinement les particularités et la globalité du processus d'adaptation de conjoints confrontés au cancer de l'ovaire de leur femme, il est essentiel de leur donner la parole. Comme perspective épistémologique infirmière, nous choisissons la conception de Parse (1981), qui s'harmonise très bien à notre étude. Elle reconnaît, à travers sa théorie de « l'humain en devenir », l'importance de s'intéresser à la signification qu'accordent les personnes à leur vie et à leurs expériences pour en saisir véritablement le sens (Parse, 2003). Comme elle, nous croyons que l'étude des phénomènes psychosociaux complexes doit impérativement passer par la compréhension de l'expérience des individus. Bien que cette auteure suggère plutôt la phénoménologie comme approche, nous avons privilégié l'approche par théorisation ancrée, car elle permet de faire l'étude de processus sociaux et épouse la perspective épistémologique de l'interactionnisme symbolique selon laquelle le monde social serait constamment *construit* par les acteurs sociaux (Laperrière, 1997a).

1.1 LE BUT DE L'ÉTUDE

La présente étude vise donc à cerner la trajectoire d'adaptation de conjoints de femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire dans le contexte québécois, et ce, à partir de la description de leur expérience, depuis l'apparition des premiers symptômes jusqu'à la fin des traitements. Le résultat global sera l'élaboration d'une théorie substantive sur les paramètres et la dynamique de cette trajectoire (celle-ci correspondant à l'imbrication, à travers le temps, des processus sous-tendant la dynamique de l'action). Ce mémoire se veut un premier pas pour permettre de mieux soutenir les conjoints dans ce périple et, ultimement, de soutenir plus efficacement les femmes dans leur expérience de maladie.

1.2 LA QUESTION DE RECHERCHE

« Quels sont les paramètres et la dynamique de la trajectoire d'adaptation de conjoints dont la femme est atteinte d'un cancer gynécologique? »

CHAPITRE II

LA RECENSION DES ÉCRITS

La pertinence d'effectuer une recension des écrits avant d'entrer sur le terrain de la recherche ne fait pas consensus lorsqu'il s'agit d'approches qualitatives, dont la théorisation ancrée. Certains auteurs tels Glaser (1978), Glaser et Strauss (1967) et Sten (1985) prétendent qu'il faut lire le moins possible avant d'amorcer toute démarche sur le terrain pour ne pas développer de préconceptions et se garder ouvert aux questions que soulève le terrain (Deslauriers, 1991). D'autres, en revanche, jugent essentiel de passer en revue la documentation scientifique pertinente sur le sujet de recherche (Chenitz et Swanson, 1986). Les tenants de cette position croient qu'une connaissance approfondie du sujet de recherche permet au chercheur de mieux définir l'objet de son étude et de mieux délimiter son échantillon (Deslauriers et Kérisit, 1997). Strauss et Corbin (2004) ajoutent qu'une utilisation judicieuse des écrits peut stimuler les questions durant le processus d'analyse et accroître la *sensibilité* du chercheur. Intégrant ainsi ces deux positions, nous proposons une recension des écrits qui nous fournira des pistes plutôt qu'un cadre de recherche.

S'intéresser au processus d'adaptation de conjoints de femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire exige une compréhension des enjeux spécifiques à cette maladie. C'est dans cette perspective que nous traçons, dans la première partie de notre recension des écrits, le portrait du cancer de l'ovaire en abordant ses spécificités et ses implications pour la femme. Nous concluons cette première partie en présentant la vision des femmes quant à la place de leur conjoint dans leur expérience. Dans la deuxième partie, nous présentons les écrits recensés sur l'expérience des conjoints de femmes atteintes d'un cancer gynécologique. La rareté des écrits portant spécifiquement sur l'expérience des conjoints de femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire explique ce choix d'un champ plus large d'investigation. La documentation présentée sera moins ciblée que dans la première partie, mais néanmoins pertinente étant donné les points communs entre tous ces types de cancers. Nous concluons ce chapitre en présentant succinctement la pensée de Parse que nous avons choisie pour sa pertinence en tant que perspective épistémologique infirmière.

2.1 LE CANCER DE L'OVAIRE ET SON TRAITEMENT : NATURE ET IMPACTS PSYCHOLOGIQUES ET PHYSIQUES SUR LES FEMMES

Parmi tous les cancers gynécologiques diagnostiqués au Canada, le cancer de l'ovaire est le deuxième plus fréquent avec une incidence de 2 500 cas diagnostiqués annuellement. Il se classe au cinquième rang des cancers les plus diagnostiqués chez les Canadiennes (Société canadienne du cancer, 2008). L'âge moyen d'apparition de ce type de cancer est de 54 ans pour les femmes ayant des antécédents familiaux et de 61 ans pour les autres (Piver, 2002). Chaque jour, quatre Canadiennes meurent de ce type de cancer, ce qui en fait la quatrième cause de décès par cancer chez les femmes. (Société canadienne du cancer, 2008). Enfin, 60 % des femmes atteintes de ce type de cancer vont mourir dans les cinq ans suivant l'annonce du diagnostic comparativement à 13 % chez celles atteintes d'un cancer du sein, par exemple (Société canadienne du cancer et Institut national du cancer du Canada, 2008).

Bien que les causes du cancer de l'ovaire demeurent obscures, des facteurs augmentant la probabilité de contracter cette maladie ont néanmoins été identifiés. C'est ainsi qu'on note, par exemple, l'âge (plus de 50 ans), les antécédents personnels de cancer, les antécédents familiaux de cancer du sein ou de l'ovaire, l'absence de grossesse et l'hormonothérapie substitutive (Agence de santé publique du Canada, 1999; Société canadienne du cancer, 2007). Il n'est pas rare que le cancer de l'ovaire, qu'on surnomme communément le « tueur silencieux », se développe sans que des signes ou symptômes ne se manifestent et, lorsqu'ils sont présents, ils sont plus souvent vagues et légers (pression ou douleur à l'abdomen, au bassin, au dos ou aux jambes, problèmes gastriques, augmentation du volume abdominal). Plus rarement peuvent apparaître des saignements vaginaux anormaux, un essoufflement, une fatigue ou des changements dans la fréquence des selles ou de la miction (Société canadienne du cancer, 2007).

Comme il n'existe encore aucun outil pour dépister le cancer de l'ovaire et que les symptômes n'apparaissent que tardivement dans le processus de la maladie, la majorité des cas sont diagnostiqués à des stades avancés (Agence de santé publique du Canada, 1999; Penson, Cella et Wenzel, 2005). Seulement 23 % des cas sont diagnostiqués à un

stade précoce (Agence de santé publique du Canada, 1999; Martin, 2005; Teneriello et Park, 1995; Young, 1995). Notons que le pronostic associé au cancer de l'ovaire est largement tributaire du stade de la maladie au moment du diagnostic. Mais on souligne aussi que d'autres facteurs entrent en jeu, notamment, un âge plus bas, le type de cellules, le grade et la taille de la tumeur avant la chirurgie et la tumeur résiduelle après la chirurgie (Agence de santé publique du Canada, 1999).

L'annonce d'un cancer de l'ovaire s'avère être une expérience bouleversante marquée d'incertitude qui génère chez la femme des sentiments de perte de contrôle, d'impuissance, d'inquiétude et de peur et qui l'oblige à procéder à des changements majeurs dans toutes les sphères de sa vie (Borduka-Bevers et al., 2000; Fitch, Gray, DePetrillo, Franssen et Howel, 1999; Howell, Fitch et Deane, 2003; McCorkle, Pasacrata et Tang, 2003). Ce type de cancer impose aux femmes des défis physiques, psychologiques, émotionnels et relationnels uniques. En effet, il pose une menace directe pour leur vie, il est souvent associé à un sombre pronostic, il touche spécifiquement à la fertilité et la vie sexuelle des femmes et exige une thérapie multimodale particulièrement agressive et invasive (Butler et al., 2004; Dubuc-Lissoir, 2003; Howell, Fitch et Deane, 2003; McCorkle, Pasacrata et Tang, 2003; Pignata, Ballatori, Favalli et Scambia, 2001).

Le traitement auquel doivent, en général, se soumettre les femmes inclut une chirurgie permettant de déterminer le stade exact du cancer et d'enlever les tissus cancéreux. Celle-ci est suivie de traitements de chimiothérapie. Ces deux modalités de traitements du cancer de l'ovaire ont des répercussions majeures pour les femmes (Wenzel *et al.*, 2002). La chirurgie et, en particulier, l'ablation des ovaires, est spécialement éprouvante pour les femmes du fait qu'elles sont plongées brutalement dans un état de ménopause. Notons que l'intensité des symptômes ressentis par la femme (bouffées de chaleur, sécheresse et atrophie vaginale, incontinence urinaire, perte de libido et dépression) sont de loin plus intenses et soutenus que ceux provoqués par une ménopause naturelle (Graziottin et Basson, 2004; Lagana, McGarvey, Classen et Koopman, 2001). Pour plusieurs femmes, et en particulier pour celles en âge de procréer, la perte de la fonction reproductive qui résulte de la chirurgie est perçue comme une violation de leur être physique et celle d'un droit (Lammers, Moore Schaefer, Crago Ladd et Echenberg, 2000; Moore Schaefer,

Ladd, Lammers et Echenberg, 1999; Tabano, Condosta et Coons, 2002). La chimiothérapie est, elle aussi, particulièrement éprouvante en raison des effets secondaires majeurs et déstabilisants qu'elle engendre comme les nausées, les vomissements, les diarrhées, l'anémie, l'insomnie, la perte de cheveux, les changements cutanés, le gain ou la perte de poids, la fatigue, la néphrotoxicité, la neurotoxicité et la myelossuppression (Ferrell, Smith, Cullinane et Melancon, 2003; Lammers et al., 2000; Wenzel, Vergote et Cella, 2003). Notons que la majorité des femmes qui parviennent à une rémission complète après les traitements vont ultimement développer une récurrence : c'est pourquoi, de plus en plus, on perçoit le cancer de l'ovaire comme une maladie chronique (Penson, Cella et Wenzel, 2005).

Plusieurs études ont décrit l'impact considérable de la maladie et de ses traitements sur la qualité de vie des femmes et plus particulièrement sur leur bien-être physique, psychologique et émotif et sur leur vie sexuelle (Fitch, Gray et Franssen, 2002; Guidozzi, 1993; Hamilton, 1999; Montazeri, McEwen et Gillis, 1996). L'étude de Kornblith et al. (1995), réalisée auprès de 151 femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire avancé, démontre que le tiers de ces femmes présente un haut niveau de détresse psychologique durant la phase des traitements, qu'elles se considèrent très anxieuses dans une proportion de 22 % et que 17 % d'entre elles présentent des symptômes de dépression de niveau élevé. Dans le même sens, l'étude de Bordukas-Beker et al. (2000) ainsi que celle de Norton et al. (2004) réalisées auprès de femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire avancé, soulignent que ces femmes présentent davantage de signes de dépression, de détresse psychologique, d'anxiété et de stress que les femmes atteintes d'autres types de cancer. Selon ces mêmes auteurs et McCorkle, Pasacreata et Tang (2003), les femmes âgées de moins de 50 ans et celles présentant une récurrence vivent une plus grande détresse psychologique. En outre, la grande détresse vécue par les femmes durant la phase des traitements perdure chez le tiers des femmes qui survivent à la maladie (Ersek, Ferrell, Dow et Melancon, 1997). Enfin, la maladie et ses traitements ont un effet particulièrement dévastateur sur la sexualité des femmes. Des études ont montré qu'autant les femmes en phase active de maladie que les survivantes de ce cancer rapportent des problèmes tels un manque de libido, de la sécheresse vaginale et des douleurs à la pénétration (Carmack Taylor, Basen-Engquist, Shinn et Dorduka, 2004; Wenzel, Donnelly, Fowler, Habbal, Taylor, Aziz et Cella,

2002). Les changements physiques qu'amènent les traitements et l'inconfort et la douleur qui en résultent sont autant de barrières à la reprise des rapports sexuels (Howell, Fitch et Deane, 2003). Une étude réalisée auprès de femmes en rémission d'un cancer de l'ovaire et qui n'ont pas reçu de traitements au cours des deux années précédant l'enquête montre que la vie sexuelle de 57 % d'entre elles reste sérieusement hypothéquée par le passage de maladie (Steward, Wong, Duff *et al.*, 2001). Rarement parviennent-elles à retrouver le niveau d'activités sexuelles qui prévalait avant la maladie (Butler, Banfield, Sveinson et Allan, 1998; Guidozi, 1993, Hamilton, 1999; Howell, Fitch et Deane, 2003; Lagana et al., 2001; Montazeri, McEwan et Gillis, 1996).

Face à la maladie, nombre de femmes considèrent leurs conjoints comme étant leur principale source de soutien et qualifient leur présence et leur engagement comme des conditions déterminantes dans leur processus de guérison (Akyüz et al., 2008; Bowes, Tamlyn et Butler, 2002; Moore Schaefer et al., 1999). Ces mêmes auteurs reconnaissent cependant que l'expérience de la maladie et ses implications sont particulièrement éprouvantes pour les conjoints. Ekman, Bergbom, Ekman, Berthold et Mahsneh (2004) ajoutent que les femmes ont souvent l'impression que leurs conjoints souffrent encore plus qu'elles. Des études démontrent d'ailleurs que le bien-être de la famille et des proches est une préoccupation de premier plan pour les femmes; il influence leur qualité de vie (Ersek, Ferrell, Dow et Melancon, 1997; Houck, Avis et Gallant, 1999).

Bref, en mettant en lumière les spécificités du cancer de l'ovaire, en décrivant ses répercussions dans la vie des femmes et en présentant brièvement la perspective des femmes sur l'expérience des conjoints, les écrits recensés ci-haut ont permis de contextualiser l'expérience des conjoints, qui constitue notre objet de recherche et que nous présentons dans la section suivante.

2.2 L'EXPÉRIENCE DES CONJOINTS DE FEMMES ATTEINTES D'UN CANCER GYNÉCOLOGIQUE

Cook Gotay (1984), une chercheuse canadienne, fut parmi les premières à s'intéresser à l'expérience des conjoints de femmes atteintes d'un cancer gynécologique. Son étude de type qualitatif a permis d'identifier les préoccupations des conjoints et celles de leur

femme atteinte d'un cancer gynécologique ou d'un cancer du sein et d'identifier leurs stratégies de *coping*, et ce, à différents stades de la maladie en recourant à l'échelle d'adaptation de Sidle, Moos, Adams et Cady (1969). Des entretiens semi-structurés ont été réalisés auprès des conjoints de femmes atteintes d'un cancer du col utérin à un stade précoce (n=19) et de conjoints de femmes atteintes d'un cancer du sein ou gynécologique à un stade avancé (n=20). Pour l'auteure, un stade précoce correspond à un carcinome du col utérin non invasif tandis qu'un stade avancé est caractérisé par une dissémination importante de la maladie au plan régional ou à d'autres parties du corps.

L'auteure constate que la plupart des préoccupations identifiées par les conjoints gravitent autour d'un sentiment de peur : de la maladie, d'une récurrence, d'une prédisposition à d'autres types de cancer ou encore de voir mourir l'être cher. Les conjoints sont également préoccupés par leur difficulté à composer avec les réactions émotives de leur femme. Elle observe également que les préoccupations citées précédemment ne sont pas tributaires du stade de la maladie.

Dans cette même étude, l'auteure a aussi identifié les stratégies déployées par les conjoints pour s'adapter à la situation. Il ressort que la recherche de soutien social, la pensée positive et l'engagement dans l'action (*taking firm action*) sont les stratégies les plus fréquemment utilisées par les conjoints. L'engagement dans l'action est d'ailleurs la stratégie la plus souvent rapportée pour composer avec la peur du cancer. Plus précisément, pour les conjoints dont la femme est à un stade précoce de la maladie, l'engagement dans l'action se manifeste par la recherche d'information, le respect des conseils du médecin et le fait de se parler intérieurement. Pour ceux dont la femme est à un stade avancé de maladie, cette stratégie se traduit plutôt par des contacts avec l'entourage, la verbalisation ainsi que le recours à la spiritualité et à la prière.

Il aurait été intéressant que l'auteure s'attarde davantage à décrire le contexte dans lequel s'inscrit l'expérience des conjoints ainsi que les facteurs susceptibles de faciliter leur adaptation. Aussi, la variété de diagnostics inclus dans cette étude (cancer gynécologique et cancer du sein) constitue une limite si l'on considère l'hypothèse selon laquelle les

personnes ayant reçu des diagnostics différents peuvent vivre différemment l'expérience de la maladie.

Suite aux travaux de Cook Gotay (1984), des chercheurs néerlandais (Van der Does et Duyvis, 1989; Van de Wiel et al., 1990) ont voulu élargir la compréhension de l'expérience des conjoints de femmes atteintes d'un cancer gynécologique en explorant les répercussions qu'entraîne cette maladie sur les hommes aux plans personnel, conjugal et social, des dimensions jusque-là inexplorées. De fait, Van der Does et Duyvis (1989) ont réalisé une étude de type qualitatif auprès de conjoints de femmes atteintes d'un cancer du col ayant subi une hystérectomie radicale (N=11). Les entretiens, effectués dans les mois qui ont suivi la procédure chirurgicale, ont spécifiquement porté sur les changements générés par la maladie aux plans relationnel et sexuel, de même que sur l'information reçue par les conjoints.

L'étude révèle que la maladie et son traitement viennent bouleverser considérablement la dynamique conjugale. La communication au sein du couple s'avère difficile à bien des égards. De plus, aucun des participants interrogés n'est parvenu à partager ses peurs, ses émotions et sa crainte de la mort avec sa femme. En outre, un peu moins de la moitié des participants affirment avoir discuté avec leur conjointe des aspects médicaux et émotionnels de la maladie. Ces résultats soulèvent des interrogations quant aux possibilités réelles pour les conjoints de partager leur vécu puisque, d'une part, plus de la moitié des hommes témoignent n'avoir jamais parlé de la maladie à d'autres personnes et que, d'autre part, ceux-ci considèrent leur femme comme la meilleure personne avec qui échanger sur ce sujet même s'ils n'y parviennent pas.

Van der Does et Duyvis (1989) remarquent que la lecture que font les conjoints des répercussions de la maladie au plan de leur vie conjugale est étroitement liée aux changements observés dans la vie sexuelle du couple. En effet, l'étude révèle que la moitié des répondants ont dû renoncer aux relations sexuelles avec leur partenaire. Pour expliquer cet état de fait, les hommes évoquent plusieurs raisons telles les changements morphologiques occasionnés par les traitements (par exemple, le vagin étant devenu trop petit ou trop étroit), la douleur ressentie par la femme lors des rapports sexuels et la

baisse de désir vécue chez les deux partenaires. Pour leur part, les autres répondants, qui croient encore possible la reprise des relations sexuelles, expriment différentes inquiétudes notamment celle de causer une douleur, une blessure, des saignements ou d'autres changements chez leur partenaire. Enfin, bien que la plupart des hommes se disent contrariés par le fait que leur partenaire ne puisse plus autant apprécier les relations sexuelles, ils continuent malgré tout d'éprouver un besoin de proximité physique (plutôt que sexuelle) avec leur conjointe.

Les constats faits par Van der Does et Duyvis (1989), au plan de la relation conjugale et de la sexualité des conjoints de femmes atteintes d'un cancer gynécologique, sont corroborés par l'étude de Van de Wiel et al. (1990). Ces chercheurs, ayant réalisé une étude qualitative auprès de conjoints (n=16) de femmes atteintes d'un cancer gynécologique (ovaires, col de l'utérus et endomètre), révèlent qu'en dépit des difficultés rencontrées au plan de la vie sexuelle, les conjoints sont peu enclins à explorer des formes alternatives d'interactions sexuelles. En outre, la majorité des répondants interrogés ne considèrent pas la communication comme une stratégie efficace de résolution de problèmes au plan de la sexualité. Pourtant, les auteurs mentionnent qu'une communication efficace entre les partenaires est une condition préalable à un retour de l'intimité et à la reprise des rapports sexuels au sein du couple (Van de Wiel et al., 1990). Leur étude montre également que la majorité des hommes interrogés vivent un stress considérable causé notamment par le choc de l'annonce du diagnostic, les perturbations créées par la maladie dans la vie quotidienne et par le fait d'offrir du soutien à leur partenaire. Plus spécifiquement, un peu plus du quart des répondants expriment des doutes sérieux quant à leur capacité réelle de rencontrer les attentes liées à ce rôle de soutien. En contrepartie, Van de Wiel et al. (1990) observent qu'en dépit du fait que les conjoints se sentent préoccupés, très peu envisagent la possibilité de recourir à une aide professionnelle.

Par ailleurs, la majorité des conjoints ayant participé à cette étude et interrogés dans les 12 mois qui ont suivi la fin des traitements de leur partenaire affirment que leurs besoins en matière d'information ne sont pas comblés. En effet, ceux-ci jugent insuffisante l'information fournie tout au long de la maladie (par exemple, annonce du diagnostic,

traitements et phase de récupération). À cet égard, plusieurs ont admis s'être sentis anxieux et abattus devant l'apparition inopinée d'effets secondaires pour lesquels ils n'avaient pas été renseignés et préparés. En revanche, bien que la majorité des répondants souhaitent être davantage informés, très peu choisissent de se tourner vers les professionnels de la santé pour répondre à ce besoin. En contraste, les répondants de l'étude de Cook Gotay (1984) font de la recherche d'information une stratégie de *coping*.

Les Américaines Zacharias, Cheryl et Foxall (1994) se sont, pour leur part, attardées à décrire et à comparer les stratégies de *coping* de femmes atteintes d'un cancer gynécologique à celles de leur conjoint. Basée sur un devis quantitatif et transversal, cette étude a été réalisée auprès de 40 couples dont la femme a reçu un diagnostic de cancer gynécologique (col de l'utérus, ovaires, utérus et vagin) dans les 12 mois précédant l'étude. En recourant à l'échelle de *coping* développée par Felton, Revenson et Hirinchen (1984), Zacharias *et al.* (1994) montrent que, contrairement à leur femme, les conjoints recourent peu à la minimisation de la menace et à la valorisation des aspects positifs de la maladie comme stratégies pour faire face à la maladie. La stratégie la plus fréquemment rapportée par les conjoints pour composer avec la détresse émotionnelle qu'ils disent ressentir est *la pensée magique* : ils souhaitent que le problème se résolve instantanément. À l'instar de Van de Wiel *et al.* (1990) et contrairement à Cook Gotay (1984), Zacharias *et al.* (1994) démontrent que la recherche d'information n'est pas une stratégie de choix pour les conjoints de femmes atteintes d'un cancer gynécologique.

La détresse émotionnelle à laquelle réfèrent Zacharias *et al.* (1994) est demeurée, jusqu'au milieu des années 1990, relativement peu explorée. À notre connaissance, Lalos, Jacobsson, Lalos et Stendahl (1995) ont été les premières chercheuses à étudier la notion de détresse psychologique reliée à l'expérience des conjoints confrontés au cancer gynécologique de leur femme. Ces chercheuses n'ont toutefois pas restreint leur étude à la question de la seule détresse vécue par les conjoints. En effet, elles ont étudié, par le biais d'une recherche longitudinale, les multiples répercussions d'un cancer gynécologique pour les conjoints aux plans psychologique, physique, conjugal et social. Cette étude, conduite dans le contexte sociosanitaire de la Suède, a été réalisée à partir de deux entretiens téléphoniques semi-structurés auprès de conjoints de femmes atteintes

d'un cancer du col de l'utérus (n=23) et de femmes atteintes d'un cancer de l'endomètre (n=24). Le premier entretien a eu lieu juste avant le début des traitements chez la femme et l'autre, 12 mois après. En complément, les chercheuses ont documenté les répercussions du cancer gynécologique sur les conjoints en recourant à un questionnaire portant sur les symptômes psychologiques chez les couples infertiles (Lalos, Lalos, Jacobsson et Von Schoultz, 1985, cités dans Lalos et al., 1995). L'étude de 1985 révèle qu'au moment où la femme débute ses traitements, la majorité des hommes interrogés (81 %) se retrouvent en état de crise psychologique. Pour un peu moins de la moitié d'entre eux, cette expérience constitue la première crise de leur vie. Étudiant spécifiquement la crise psychologique vécue par ces mêmes conjoints sous l'angle des théories du développement de la crise développée par Caplan (1964) et Cullberg (1975), Lalos (1997) constate que plus de la moitié des conjoints et leurs femmes franchissent les divers stades de la crise psychologique à un rythme différent.

Outre l'état de crise, les hommes interrogés dans l'étude de Lalos et al. (1995) rapportent certains sentiments et symptômes qu'ils attribuent directement à la situation de leur partenaire notamment la tristesse, la nervosité, l'inquiétude, la déréalisation et les sentiments d'impuissance et de désespoir. Ils ajoutent à cela de l'anxiété, de l'insomnie, une grande fatigue, une baisse de confiance en soi, une difficulté de concentration et une diminution de leur performance au travail. Lalos et al. (1995) ont toutefois constaté une diminution significative de ces symptômes psychologiques 12 mois après le début des traitements. Fait à noter, durant cette même période, les réactions psychosomatiques ont doublé : plusieurs hommes ont développé de nouveaux problèmes de santé tels des maux de dos, de l'hypertension, de l'eczéma, des allergies et des problèmes cardiaques.

En plus de vivre une détresse importante, les conjoints semblent également habités par un sentiment de culpabilité généré par l'apparition de la maladie de leur femme. En effet, l'étude qualitative menée par les Suédoises Lalos et al. (1995) montrent que certains hommes croient avoir contribué au développement ou à la transmission du cancer gynécologique en raison d'une hygiène génitale inadéquate de leur part ou de comportements sexuels antérieurs avec plusieurs partenaires. En outre, cette même étude

révèle que plus du tiers des conjoints interrogés attribuent l'apparition du cancer au surmenage et au stress vécus par leur partenaire et, de ce fait, croient y avoir contribué.

Le tableau que dressent Lalos et al. (1995) des répercussions de la maladie au niveau de la sphère conjugale corrobore les conclusions des chercheurs néerlandais Van der Does et Duyvis (1989) ainsi que ceux de Van de Wiel et al. (1990). En effet, la majorité des conjoints interrogés (75 %) estiment qu'il est difficile de parler de la maladie, du traitement et de la sexualité au sein de leur couple. Cette situation est d'autant plus pénible à vivre que la femme constitue, pour la majorité des conjoints, la seule personne à qui ils peuvent se confier (Van der Does et Duyvis, 1989). Ainsi, Lalos et al. (1995) arrivent à la conclusion que l'expérience des hommes confrontés au cancer gynécologique de leur conjointe se vit dans la solitude, en marge du soutien des proches, des amis et des professionnels de la santé.

Des études de Van der Does et Duyvis (1989), de Van de Wiel et al. (1990) et de celle de Lalos et al. (1995), il ressort que la vie sexuelle des conjoints s'est considérablement détériorée dans l'année suivant le début des traitements. De fait, les répondants des trois études citées précédemment évoquent les mêmes raisons pour expliquer la détérioration ou la cessation complète des rapports sexuels. Toutefois, Lalos et al. (1995), contrairement à Van de Wiel et al. (1990), observent que le contexte de maladie constitue, pour plusieurs des conjoints interrogés, une occasion unique d'explorer de nouvelles façons de démontrer leur affection et de renouveler l'intimité et la complicité au sein de leur couple.

Au-delà de son impact sur la communication et sur la vie sexuelle, c'est au niveau même de la possibilité de fonder une famille ou de l'agrandir que le cancer gynécologique vient ébranler la sphère conjugale et familiale. Selon Lalos et al. (1995), la capacité de reproduction du couple est au cœur de la détresse exprimée par les conjoints. Ces derniers constatent que la maladie vient non seulement mettre fin à leurs espoirs et à leurs projets de reproduction, mais amenuise également les possibilités d'adoption en raison du bilan de santé précaire de leur conjointe. La détresse associée à la reproduction n'est toutefois pas limitée aux couples n'ayant pas d'enfant. En effet, il semble que parmi les

participants (N=47) ayant pris part à l'étude de Lalos et al. (1995), plus du quart disent ne pas avoir eu le temps ou l'opportunité d'avoir le nombre d'enfants souhaités. En outre, l'étude révèle que la majorité des hommes n'ont ni l'occasion d'exprimer leur détresse face à l'infertilité éventuelle du couple, ni d'être reconnus dans leur deuil face à la paternité. Les chercheurs constatent que les proches, les amis et les professionnels de la santé ont plutôt tendance à minimiser cette détresse en invitant le conjoint à apprécier la survie de leur conjointe face au cancer. Pourtant, il a été démontré que, l'infertilité peut faire plonger les couples en santé qui ne peuvent avoir d'enfants dans une crise psychologique difficile à résoudre (Lalos, 1985). Pour leur part, Lalos et al. (1995) observent que la question de la fertilité et du désir de paternité deviennent des sujets tabous pour l'homme. Enfin, pour la majorité des conjoints, les répercussions engendrées par la maladie au plan de la sphère conjugale et de la sexualité affectent considérablement leur qualité de vie (Lalos et al., 1995; Van de Wiel et al., 1990; Van der Does et Duyvis, 1989). D'ailleurs, Lalos et al. (1995) observent qu'environ 10 % des répondants interrogés dans leur étude ont envisagé sérieusement de mettre un terme à leur relation conjugale.

À l'instar des travaux de Van der Does et Duyvis (1989), ceux réalisés par Lalos et al. (1995) montrent que les répercussions de la maladie au plan de la vie quotidienne sont également importantes pour les conjoints. En effet, ceux-ci doivent non seulement assumer plus de responsabilités instrumentales au sein de la famille, mais aussi s'approprier un nouveau rôle, celui de soutenir leur femme tout en continuant à remplir leurs obligations professionnelles. D'ailleurs sur ce dernier plan, Van der Does et Duyvis (1989), tout comme Lalos et al. (1995), constatent que les répercussions sont non négligeables. En effet, la majorité des participants ont dû s'absenter plus souvent de leur travail durant l'hospitalisation de leur femme, en conséquence ils se sont sentis moins productifs, moins disponibles et ont éprouvé des difficultés de concentration. De plus, pour la majorité des conjoints, composer avec les nouveaux rôles et responsabilités qu'incombe la maladie, notamment en matière de soutien de leur partenaire, s'avère être un défi de taille. En effet, ces derniers doutent sérieusement de leur capacité à offrir un soutien puisqu'ils se considèrent eux-mêmes peu outillés et peu soutenus pour composer

avec ce nouveau rôle et les attentes qui en découlent (Lalos et al., 1995; Van de Wiel et al., 1990; Van der Does et Duyvis, 1989).

Les résultats de l'étude de Lalos et al. (1995) révèlent que tout au long de la maladie de leur femme, les conjoints éprouvent un sentiment d'exclusion. Alors que les participants de l'étude de Van de Wiel et al. (1990) se sont sentis exclus durant les épisodes d'hospitalisation de leur partenaire et auraient apprécié davantage d'attention de la part de l'équipe soignante, ceux interrogés par Lalos et al. (1995) relèvent que ce sentiment d'exclusion est particulièrement manifeste lors de l'annonce du diagnostic. En effet, l'étude montre que la majorité des hommes n'étaient pas présents lors de ce moment crucial. Par conséquent, ils ont été exposés au choc émotif de leur femme sans avoir la moindre idée de ce qu'elle avait reçu comme information. Les chercheurs observent que, dans ce contexte, c'est généralement à la femme que revient la tâche d'informer son conjoint alors qu'elle se considère elle-même peu informée sur la maladie. Les conjoints sont d'avis que le fait de n'avoir pu accompagner leur femme au premier rendez-vous a nuï à leur capacité à la soutenir efficacement. À cet égard, Lalos et al. (1995) notent que cette exclusion peut non seulement affecter la qualité du soutien apporté par le conjoint suite au diagnostic, mais également influencer les modes de communication futurs avec les professionnels de la santé.

Paradoxalement, malgré les multiples répercussions qu'engendre la maladie de leur femme dans leur vie, 80 % des conjoints interviewés par Lalos et al. (1995) disent gérer relativement bien leur situation. Ils soutiennent que la manière dont leur femme s'adapte à la situation et la force qu'elle démontre devant l'épreuve influence grandement leur façon de composer avec cette nouvelle réalité. Certains ajoutent à cela le recours à la spiritualité et le maintien des activités de loisir telles la chasse et la pêche.

Si les entretiens réalisés par Lalos et al. (1995), 12 mois après la fin des traitements, révèlent que la majorité des conjoints s'adaptent relativement bien à la situation, Tarraza et Ellerkmann (1999) montrent, pour leur part, que les conjoints dont la femme connaît une progression de la maladie sont dévastés par la situation. Plus précisément, l'impuissance ressentie face à la souffrance de leur femme est perçue par les hommes

comme le sentiment le plus difficile à gérer à travers le processus de la maladie. Ces chercheuses américaines sont, à notre connaissance, les premières à avoir étudié rétrospectivement l'impact d'un cancer des ovaires dans la vie des proches de femmes décédées de cette maladie. Des 32 personnes proches ayant répondu au questionnaire envoyé par la poste, 65 % était des conjoints (n=20). L'étude démontre également que les conjoints sont particulièrement préoccupés par la composante génétique du cancer des ovaires, exprimant la crainte que leurs filles puissent, un jour, souffrir de cette maladie.

Parmi les études citées précédemment aucune, sauf celle de Lalos et al. (1995), n'a cherché à rendre compte du niveau de détresse des conjoints. Dans le même ordre d'idées, aucune recherche n'a permis de décrire le niveau d'adaptation de conjoints, et ce, avec des instruments reconnus pour leur validité. Les travaux des chercheurs israéliens Gilbar et Ben-Zur (2001) ont tenté de pallier à cette limite. Basée sur un devis quantitatif, leur étude avait pour objectif de comparer la détresse vécue par les conjoints (n=44) à celle de leur partenaire (n=44) atteinte d'un cancer gynécologique (ovaires, utérus, col de l'utérus) de même que leur niveau d'adaptation à la maladie. Pour ce faire, ils ont utilisé deux questionnaires : le *Brief Symptoms Inventory* (BSI), permettant de mesurer la détresse psychologique des patients atteints de cancer et celle de leur conjoint et le *Psychosocial Adjustment to Illness Scale* (PAIS) de Derogatis (1975) pour mesurer le niveau d'adaptation.

Cette recherche révèle une corrélation positive significative entre les différentes mesures de détresse des conjoints et celles de leur femme, notamment en ce qui concerne l'anxiété. On démontre aussi que la détresse psychologique des conjoints est significativement plus élevée que celle exprimée par leur femme, et ce, dans huit des neuf dimensions analysées : comportement obsessionnel compulsif, sensibilité interpersonnelle, dépression, anxiété, phobies, hostilité, idée paranoïdes et psychotiques. De plus, on souligne que la détresse psychologique des conjoints ne s'estompe pas nécessairement avec le temps, contrairement à ce qui avait été avancé dans les travaux de Lalos et al. (1995).

L'étude de Gilbar et Ben-Zur (2001) indique également que c'est au plan de la sexualité que les femmes atteintes d'un cancer gynécologique et leur conjoint rencontrent le plus de difficultés d'adaptation. Les auteurs notent aussi que les conjoints s'ajustent plus difficilement à la réalité du système de santé que leur femme. Toutefois, aucune explication n'est fournie sur ce point. À l'instar de Lalos et al. (1995), Gilbar et Ben-Zur (2001) sont d'avis qu'une réaction négative des femmes face au cancer gynécologique et qu'un bas niveau d'adaptation jouent un rôle central dans la détresse vécue par leurs conjoints. Finalement, les résultats de cette étude démontrent qu'un niveau d'éducation élevé est lié à un niveau de détresse plus faible.

À l'instar de Gilbar et Ben-Zur (2001) et Lalos et al. (1995), Ferrell, Ervin, Smith, Marek et Melançon (2002) concluent que la détresse psychologique est au cœur de l'expérience des conjoints. Ces chercheuses ont analysé qualitativement des lettres et de courts textes envoyés par les proches (N=1 100) de femmes atteintes d'un cancer des ovaires au journal *Conversation! The International Newsletter for those Fighting Ovarian Cancer*. Les auteurs constatent que la détresse des proches, notamment celle des conjoints, résulte d'un manque de contrôle et d'un sentiment d'impuissance, lesquels sont exacerbés par le stress initial lors du diagnostic et des traitements longs et intensifs qui génèrent des effets secondaires majeurs. De plus, les résultats révèlent que les conjoints sont hésitants à exprimer leurs malaises et leurs préoccupations considérant la gravité des problèmes rencontrés par leur femme.

Les chercheurs britanniques Maughan, Heyman et Matthews (2001) ont, quant à eux, cherché à comparer les points de vue de femmes (N=30) qui se rétablissent d'un cancer gynécologique (col, vulve, vagin) à ceux de leur conjoint (N=6) en recourant à l'approche par théorisation ancrée. Cette étude a permis de cerner l'expérience des conjoints suivant quatre thèmes centraux : *l'annonce du diagnostic, le maintien d'une vie normale, le changement de rôles et la vie après le cancer*. Pour les conjoints, l'annonce du diagnostic constitue un moment crucial dans le parcours de la maladie. À l'instar des travaux de Lalos et al. (1995) ainsi que de Van de Wiel et al. (1990), l'étude de Maughan, Heyman et Matthews (2001) démontre que les conjoints vivent un fort sentiment d'exclusion durant cette période. De l'avis des participants, cette exclusion se traduit par une absence

des conjoints lors de l'annonce du diagnostic, par une communication difficile entre les partenaires au sujet du diagnostic et par une présence continuelle des autres membres de la famille. Tout comme les participants de l'étude de Lalos et al. (1995), ceux interrogés par Maughan, Heyman et Matthews (2001) conviennent que le fait de ne pas avoir pu être impliqués au moment de l'annonce du diagnostic les a empêchés de jouer efficacement leur rôle de soutien auprès de leur femme. Ces auteurs ajoutent que les conjoints se sentent peu outillés et souvent dépassés par les attentes relatives à ce rôle et estiment que la présence soutenue, voire intrusive, de la famille élargie peut poser un obstacle dans la capacité des conjoints à assurer ce rôle de soutien. Pour composer avec la maladie et les répercussions qu'elle engendre, la plupart des conjoints interrogés par Maughan, Heyman et Matthews (2001) veillent à maintenir un rythme de vie familial normal en voyant au réaménagement des rôles et des responsabilités au sein de la famille. Les auteurs soulignent que cette tentative des conjoints de maintenir un rythme de vie normal peut toutefois être perçue par les femmes comme une non reconnaissance de la gravité de la maladie et ainsi occasionner des tensions dans le couple. Maughan, Heyman et Matthews (2001) démontrent qu'une fois les traitements terminés, les conjoints souhaitent « mettre la maladie derrière eux » et passer à autre chose alors que les femmes, au contraire, ont besoin de temps pour réapprivoiser leur nouvelle vie marquée à jamais par le cancer. De l'avis des chercheurs, ces attitudes divergentes peuvent entraîner des tensions au sein du couple.

L'étude qualitative de Maughan, Heyman et Matthews (2001) a permis de cerner certains éléments de l'expérience des conjoints de femmes atteinte d'un cancer gynécologique sans toutefois parvenir à décrire les liens entre eux et à les situer dans leur contexte, une étape pourtant essentielle lorsqu'un phénomène est étudié selon l'approche par théorisation ancrée (Strauss et Corbin, 1990). Aussi, il y a lieu de croire que la courte durée des entrevues (durée moyenne de 25 minutes) combinée au nombre relativement peu élevé de répondants (n=6) n'a pas permis de fournir une description globale de l'expérience des conjoints.

Nous avons enfin recensé quelques études parues après avoir complété notre analyse et portant directement sur notre sujet. La première, menée par des chercheurs turcs (Akyüz

et al., 2008), décrit, dans une perspective phénoménologique, l'expérience des femmes (n=19) atteintes d'un cancer gynécologique (endomètre, ovaires, col utérin) et celle de leur conjoint (n=12). Six thèmes se dégagent de cette étude. Le premier thème, l'expérience durant la période du diagnostic, décrit l'anxiété ressentie par les conjoints en période d'investigation, le choc vécu au moment de l'annonce et la peur qu'ils ressentent à l'idée de perdre leur femme. Le deuxième thème porte sur les difficultés rencontrées en période de traitements et met en relief les répercussions physiques et psychologiques de la maladie sur les conjoints notamment l'insomnie, la fatigue, le stress, la peur, l'anxiété, la tristesse, le désespoir et l'impuissance. Le troisième thème, les effets sur la famille, montre dans quelle mesure la maladie exige un investissement soutenu des conjoints dans la sphère domestique et met en évidence les effets perturbants de la maladie sur la vie sexuelle. En dépit des difficultés rencontrées dans cette sphère de leur vie, les conjoints ne parviennent que difficilement à obtenir de l'information sur ce sujet et encore moins à en discuter avec les professionnels de la santé. Le quatrième thème, les changements dans la vie quotidienne, montre que dans l'ensemble, les conjoints adaptent leur vie sociale au rythme et aux préférences de leur femme. L'avant-dernier thème met à l'avant-plan les stratégies de « coping » et les sources de soutien des conjoints : la prière, l'aide psychologique, les échanges avec d'autres patients et l'acceptation la maladie. Enfin, le dernier thème, le sens accordé à la maladie et au futur, fait écho aux aspects positifs de la maladie : parmi ceux-ci notons une force spirituelle plus grande dans leur vie et une occasion de redéfinir ses priorités. Cette étude phénoménologique rejoint les études antérieures dans le sens qu'elle informe sur les réactions des conjoints et les répercussions de la maladie dans leur vie. Toutefois, les résultats de l'étude ne permettent pas de distinguer les stratégies propres aux conjoints de celles utilisées par leurs femmes. Mentionnons également que, même si les chercheurs apportent certains éléments culturels pour expliquer ces stratégies (poids de la religion et le caractère traditionnel de la société turque), leur étude ne permet pas de saisir l'ensemble des conditions pouvant expliquer de quelle manière les conjoints s'adaptent à la maladie de leur femme.

À notre connaissance, à ce jour, seule l'étude des Américaines Ponto et Barton (2008) s'est attardée à décrire spécifiquement l'expérience des conjoints de femmes atteintes d'un cancer de l'*ovaire* (N=11). Comme les études décrites précédemment l'ont

largement démontré, cette recherche qualitative note que les conjoints sont profondément ébranlés par l'annonce du diagnostic. Ponto et Barton (2008) précisent toutefois que cette annonce est particulièrement perturbante et dévastatrice pour les conjoints qui rapportent ne pas avoir vu venir la nouvelle en raison du manque de symptômes. L'étude de Ponto et Barton (2008), comme l'étude mentionnée précédemment, témoigne des ajustements qu'impose le cancer dans la vie des conjoints autant aux plans des priorités, des objectifs de vie que des rêves et met en relief le coût émotionnel qui y est associé. Les participants à l'étude, comme ceux interrogés par Akyüz et al. (2008), parviennent à identifier certains aspects positifs à la maladie vue comme une occasion de vivre différemment sa vie. Comme dans toutes les études antérieures, les conjoints rapportent une diminution de la fréquence des rapports sexuels en même temps qu'une plus grande proximité physique et un lien conjugal plus fort. À l'instar de Gilbar et Ben-Zur (2001), Ponto et Barton (2008) démontrent que la réponse adaptative de la femme face à la maladie affecte celle de son conjoint : lorsque la femme adopte une attitude positive et s'ajuste bien à la situation, le conjoint fait de même et, à l'inverse, lorsqu'elle se porte moins bien et que sa condition médicale se détériore, la situation devient plus difficile pour le conjoint. L'étude de Ponto et Barton (2008) fait enfin ressortir la contribution positive du réseau de soutien familial et relève que les conjoints considèrent que les besoins de la famille ne sont pas pris en compte par le réseau de la santé.

En somme, les études réalisées à ce jour sur l'expérience des conjoints de femmes atteintes d'un cancer gynécologique relèvent leurs réactions à différentes étapes de la maladie et lèvent le voile sur les répercussions générées par ce type de cancer et ses traitements dans leur vie aux plans personnel, conjugal, familial et social. Elles mettent également en lumière certaines stratégies que développent les conjoints pour faire face à la situation et décrivent leurs préoccupations. Dans une moindre mesure, les études décrivent l'appréciation mitigée du réseau de soutien familial et amical par les conjoints. Enfin, les écrits fournissent peu de données sur l'impact du réseau de santé sur l'adaptation de conjoints, si ce n'est que de le dépeindre comme peu soutenant. Dans l'ensemble, on constate que si les chercheurs sont parvenus à dégager certains éléments sur le contexte et les conditions pouvant influencer l'adaptation de conjoints, peu se sont attardés à faire ressortir les liens entre eux. Bref, à ce jour, aucune étude n'a permis de

fournir une explication intégrée sur la façon dont les conjoints parviennent à s'adapter à cette nouvelle réalité. La présente étude tentera de pallier à cette limite en proposant une analyse dynamique et intégrée du processus d'adaptation de conjoints au cancer de l'ovaire de leur femme.

2.3 LA PERSPECTIVE ÉPISTÉMOLOGIQUE INFIRMIÈRE

Ce chapitre se termine par une brève présentation de la conception infirmière de Rosemarie Rizzo Parse (1981) de « L'Humain en devenir » car elle est particulièrement adaptée à la recherche que nous voulons entreprendre. Élaborée au début des années 1980, cette nouvelle conception prend sa source dans le paradigme de la simultanéité, largement inspirée des travaux de Rogers (1970) et de la pensée existentielle-phénoménologique de Heidegger (1972), Sartre (1943) et Merleau-Ponty (1956). Pour Parse (1981, 1998), la personne est vue comme un système ouvert, un être unitaire et indivisible qui est en perpétuelle transformation au contact de son environnement. Cette perspective présente l'humain comme un être libre de choisir différentes manières de vivre et de se transformer selon ses valeurs, et ouvert aux diverses possibilités qui se présentent à lui (ce que Parse appelle les « possibles »). À travers cette conception, la santé n'est ni l'opposé de la maladie, ni un état que possède l'humain; elle est plutôt vue comme un processus de transformation perpétuelle de la personne. Cette dernière choisit des patterns, des comportements et des façons d'être avec l'environnement (univers) en fonction de ce qu'elle est, de son histoire, de ses valeurs et de ce qui se présente à elle afin de tendre vers ce qu'elle conçoit comme le bien-être et une qualité de vie optimale. Ainsi, selon Parse (2003), la santé peut être vue sous l'angle d'un rapport d'adaptation.

La conception de l'auteur repose sur les trois postulats philosophiques suivants : l'humain en devenir, en situation, choisit librement un sens personnel dans le processus intersubjectif de vivre des priorités de valeur; l'humain en devenir, en processus mutuel avec l'univers, cocrée des patterns rythmiques de relation; l'humain en devenir cotranscende de façon multidimensionnelle avec les possibles émergents (Parse, 1992, p. 38, tiré de Parse, 2003). De ces postulats émergent trois grands principes autour desquels s'articule la théorie de « l'humain en devenir ». Ces principes guident notre

relation avec la personne et notre compréhension de sa réalité. Selon Parse (2003), le premier principe, la « signification », met en lumière le fait que la personne, dans un processus d'interrelations avec son environnement, donne une signification à ce qu'elle vit en fonction de ses valeurs, ses aspirations, ses croyances et sa perception de la réalité. Le deuxième principe, la « rythmicité », renvoie au fait que la personne crée des patterns rythmiques au contact de son environnement, qui reflètent sa façon d'être et de devenir. Enfin, le dernier principe, la transcendance, conduit à dessiner de nouvelles façons de devenir, à partir des possibles se dégageant des expériences multidimensionnelles (Parse, 2003).

L'infirmière qui s'inspire de la conception de Parse invite la personne, dans ce cas-ci les conjoints, à échanger sur le sens de ce qu'ils vivent, ouvre la porte à l'expression de leurs pensées et sentiments en lien avec le cancer de leur conjointe, sans chercher à modérer ou à apaiser la fluctuation de leur rythme. Au contraire, elle tente de suivre la cadence qu'imposent ces rythmes. Plus que tout, l'infirmière s'engage dans une présence vraie auprès des conjoints, une façon toute particulière « d'être avec », où elle demeure attentive aux changements de sens qui se produisent d'instant-en-instant (Parse, 2003).

En définitive, l'ontologie de l'Humain en devenir, telle que proposée par Parse (1981, 1998), fait écho à notre façon de concevoir la personne et d'entrer en relation avec les conjoints et nous apparaît tout indiquée pour guider notre démarche qualitative et, ainsi, pénétrer en profondeur l'univers de nos répondants et comprendre la manière dont ils s'adaptent à cette nouvelle réalité.

CHAPITRE III

LA MÉTHODOLOGIE

Le chapitre qui suit exposera la méthodologie de notre recherche. Dans un premier temps, nous présenterons les fondements épistémologiques, les objectifs et la démarche générale propres à l'approche retenue. Dans un deuxième temps, nous décrirons le contexte social de l'étude et le milieu de la recherche. Dans un troisième temps, nous présenterons l'échantillonnage théorique, les critères d'inclusion et d'exclusion, la démarche de recrutement des participants ainsi que leur profil. Enfin, nous aborderons successivement les processus de collecte et d'analyse de données et nous conclurons ce chapitre en présentant les critères de scientificité et les considérations éthiques.

3.1 L'APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE CHOISIE

L'investigatrice de cette étude a privilégié une approche qualitative et inductive pour mener à bien cette étude. De l'avis de Marshall et Rossman (1989), ce type d'approche s'avère d'une grande utilité dans toute démarche visant à approfondir la compréhension des phénomènes complexes tels l'adaptation de conjoints de femmes ayant un cancer de l'ovaire. Soucieuse de fournir une explication théorique du processus d'adaptation de conjoints qui soit enracinée dans la réalité, l'investigatrice de cette étude a choisi spécifiquement une approche par théorisation ancrée pour guider sa recherche au plan méthodologique. Cette approche, largement utilisée dans une diversité de disciplines (sociologie, psychologie, éducation, anthropologie, économie, sciences infirmières), permet l'émergence de théories enracinées dans les données offrant non seulement une compréhension approfondie du phénomène étudié mais également un guide précieux pour l'action (Strauss et Corbin, 2004).

3.1.1 Les fondements épistémologiques, objectifs et démarche générale de la théorisation ancrée

La théorisation ancrée (*grounded theory*), élaborée par les sociologues Glaser et Strauss (1967), tire son origine de l'interactionnisme symbolique ainsi que du pragmatisme américain (Laperrière, 1997a; Paillé, 1994). Inspirée du pragmatisme, elle convient de la nécessité d'enraciner ses propositions théoriques dans la réalité d'où l'importance de l'observation *in situ* pour comprendre les phénomènes (Strauss et Corbin, 1990). De l'interactionnisme symbolique, alliant sociologie et psychologie, la théorisation ancrée

retient une vision spécifique du monde social selon laquelle l'individu construit sa réalité, entre autres à partir de schèmes sociaux, et agit en fonction de la signification ou de la valeur qu'il attribue au monde (Mead, 1934).

La théorisation ancrée vise la construction de théories empiriquement fondées à partir de phénomènes à propos desquels peu d'analyses ont été articulées (Laperrière, 1997a). Elle permet de pousser la démarche de recherche au-delà d'une analyse descriptive pour en arriver à livrer une théorie explicative du développement de la situation étudiée (Glaser, 1978; Paillé, 1994). Contrairement aux approches purement descriptives qui visent l'exhaustivité empirique, la théorisation ancrée cherche plutôt l'exhaustivité théorique, c'est-à-dire l'intégration, dans une même théorie, de l'ensemble des incidents concernant le phénomène à l'étude (Laperrière, 1997a). Cette approche méthodologique accorde une importance autant à la perspective des acteurs sociaux, dans la définition de leur univers, qu'aux contextes micro et macro-social dans lesquels s'inscrivent leurs actions (Laperrière, 1997a).

Le processus de collecte et d'analyse simultanées des données, cher à l'approche par théorisation ancrée et communément appelé la méthode de comparaison constante doit permettre de dégager les caractéristiques spécifiques des événements particuliers ainsi que des interactions entre les divers éléments (Glaser et Strauss, 1967). L'analyse détaillée des données qualitatives qui résulte de cette démarche doit conduire, suite à l'intégration des données, à l'identification d'un ou de quelques processus dominants (Chenitz et Swanson, 1986; Laperrière 1997a). Paillé (1994) rappelle que l'explication théorique qui émerge de la théorisation ancrée doit demeurer fidèle à la perspective et à la compréhension des acteurs observés. La théorisation finale dégage le sens d'un phénomène en liant ses éléments dans un schéma explicatif (Paillé, 1994).

3.1.2 Le contexte social de la recherche

Depuis le début des années 2000, le cancer est devenu la première cause de mortalité au Québec surpassant les maladies cardiovasculaires (Gouvernement du Québec, 2007). Pour faire face à ce fléau, le ministère de la Santé et Services sociaux du Québec s'est doté d'un programme québécois de lutte contre le cancer dans lequel il énonce les

grandes orientations en matière de lutte contre le cancer (Gouvernement du Québec, 1998). Ce programme préconise une approche globale qui intègre l'ensemble des services et activités en matière de lutte contre le cancer pour répondre aux besoins des personnes et de leurs proches. Cette intégration des services en réseau repose sur différents éléments-clés, notamment la mise en place d'équipes interdisciplinaires aux différents paliers de services, l'intégration des infirmières-pivots à ces équipes, et des ententes de services entre les institutions et l'établissement d'un dossier oncologique pour faciliter le fonctionnement en réseau.

3.1.3 Le choix du milieu de la recherche

Notre projet de recherche émerge d'une préoccupation exprimée par les membres de l'équipe interdisciplinaire du Service de gynécologie oncologique d'un Centre hospitalier universitaire de la grande région de Montréal à l'automne 2005. Cette équipe, soucieuse de répondre aux besoins des proches des personnes atteintes d'un cancer, s'est montrée très intéressée à un projet de recherche visant à connaître plus à fond la réalité des conjoints de femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire. Cet intérêt rejoignait les préoccupations de l'investigatrice, fruit de ses propres observations en tant qu'infirmière en oncologie dans un centre hospitalier universitaire de la métropole.

Le choix de ce milieu pour réaliser notre étude n'est pas fortuit. Le Service de gynécologie oncologique de ce centre hospitalier, reconnu comme centre suprarégional dans sa spécialité, offre des services de consultation et des traitements ultra spécialisés aux femmes atteintes d'un cancer gynécologique, et ce, en plus de mener des activités de recherche et d'enseignement. Chaque année, le Service d'oncologie-gynécologie de ce centre reçoit en moyenne 850 nouvelles femmes atteintes de cancers gynécologiques. Celles-ci proviennent du territoire montréalais ainsi que d'autres régions du Québec. En tant qu'équipe suprarégionale, le Service de gynécologie-oncologie de ce centre a développé une gamme de services ultra spécialisés en oncologie et en soins palliatifs, destinés aux personnes atteintes et à leurs proches, services non offerts par des équipes ayant un mandat local ou régional. L'interdisciplinarité est au cœur du fonctionnement de cette équipe, constituée d'une diversité d'acteurs (gynécologues-oncologues, infirmières,

infirmière-pivot, psychologue, travailleuse sociale, psychiatre, agent de pastorale, nutritionniste, sexologue, pharmaciens, ergothérapeute, stomothérapeute, conseillère en soins spécialisés en oncologie etc.). Au sein de cette équipe, l'infirmière-pivot (IPO) joue un rôle central dans le suivi de la clientèle. La participation des personnes atteintes de cancer et de leurs proches aux processus décisionnels et au processus de guérison est particulièrement valorisée au sein du Service de gynécologie-oncologie. Soucieuse de bien informer la femme atteinte d'un cancer gynécologique et ses proches, le Service de gynécologie oncologique a développé différentes stratégies d'information (trousse d'accueil incluant un guide d'information et des dépliants, séances d'informations préparatoires à la chirurgie pour les patientes et leurs conjoints, accès à un site internet). Enfin, à même ce centre, un organisme de soutien, coordonné par une équipe de bénévoles, est présent pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches et offre une diversité de services (prêt de perruques, présentation de conférences, services de documentation, soutien psychologique, etc.)

3.2 LE DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

3.2.1 L'échantillonnage théorique

En théorisation ancrée, l'échantillonnage théorique constitue la pierre angulaire de la démarche (Glaser et Strauss, 1967). L'élaboration d'un tel échantillonnage vise à choisir des situations et des groupes « en fonction de leur pertinence au regard de l'élaboration des catégories conceptuelles et de leurs relations, et non à des fins de représentativité statistique des populations ou des situations à l'étude » (Laperrière, 1997a, p. 314). Précisons que l'approche par théorisation ancrée ne vise pas la description exhaustive d'un phénomène mais plutôt l'explication de la dynamique qui le sous-tend (Laperrière, 1997a). Comme le précise Paillé (1994), il ne s'agit pas d'échantillonner des individus différents mais plutôt d'échantillonner diverses manifestations du phénomène. En ce sens, l'échantillonnage théorique permet de maximiser les occasions de comparer les événements pour déterminer la manière dont une catégorie varie en fonction de ses propriétés et de ses dimensions (Strauss et Corbin, 2004). L'échantillonnage de départ permet de générer autant de catégories que possible alors que le ou les échantillonnages

subséquents visent plutôt le développement, la densification et la saturation de ces mêmes catégories (Strauss et Corbin, 2004). La saturation dont il est question ici survient habituellement lorsque les données recueillies deviennent répétitives et n'ajoutent rien de neuf aux catégories, propriétés et dimensions déjà formulées.

Pour nous aider à délimiter notre échantillonnage théorique de départ, nous avons pris en compte notre question de recherche ainsi que les variables pertinentes identifiées dans les écrits. Recourir à la documentation permet, dans ce cas, d'orienter le chercheur vers les situations pertinentes similaires ou contrastées en fonction du devis de recherche de celles prévues initialement, ce qui permet de raffiner l'analyse en faisant varier les contextes (Strauss et Corbin, 1990). Dans notre cas, nous n'avons pas de restriction d'âge puisque nous voulions maximiser la diversité de notre échantillon. Nous cherchions autant des conjoints de femme atteinte d'un cancer de l'ovaire, avec enfants (autonomes et à charge) que ceux sans enfant, afin de prendre en compte, le cas échéant, des retombées des responsabilités familiales et des projets de reproduction du couple sur l'adaptation de conjoints à la maladie de leur femme. Nous avons également tenu compte de la diversité des statuts socio-économiques et des statuts d'emploi des conjoints (actifs ou retraités). Par ailleurs, nous cherchions tout autant des conjoints de femmes diagnostiquées à un stade précoce de maladie qu'à un stade avancé. Une période de plus de quatre mois devait aussi s'être écoulée depuis l'annonce du diagnostic afin de couvrir les différents stades de la trajectoire de la maladie (des signes précurseurs aux traitements).

Par ailleurs, nous avons exclu de notre échantillon les conjoints ne parlant pas français et d'origine autre que québécoise-française. De même, les conjoints de femmes présentant une récurrence n'ont pas été retenus dans l'échantillon de départ vu le caractère spécifique d'une telle situation. Étaient également écartés les conjoints dont la femme avait reçu, dans le passé, un diagnostic de cancer de même que les conjoints chez qui un diagnostic de maladie physique ou de maladie mentale majeure avait été posé.

3.2.2 La démarche de recrutement des participants

Suite à l'acceptation du projet de recherche par les comités scientifique et d'éthique du centre hospitalier ainsi que du comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé

de l'Université de Montréal, nous avons rencontré les membres de l'équipe interdisciplinaire du Service de gynécologie-oncologie afin de leur présenter l'étude, solliciter leur participation dans le recrutement des participants et déterminer les procédures pour y parvenir. Grâce à l'étroite collaboration plus particulière des gynécologues-oncologues et de l'infirmière-pivot de cette équipe, plus d'une dizaine de répondants ont été recrutés à partir d'une liste informatisée. Dans un deuxième temps, ceux-ci sont entrés en contact avec les femmes identifiées afin de leur expliquer la nature du projet et solliciter leur participation dans le recrutement des conjoints. Des documents expliquant le projet avec les coordonnées de l'investigatrice de cette étude (voir annexes A et B) ont alors été remis aux femmes qui démontraient un intérêt pour le projet et qui s'engageaient à en parler à leur conjoint. Advenant une réponse positive du conjoint, celui-ci ou sa femme pouvait, à leur convenance, communiquer directement avec l'investigatrice ou encore informer l'infirmière-pivot. En fait, c'est l'investigatrice de cette étude qui a contacté par téléphone 10 des 13 répondants référés par le Service de gynécologie-oncologie, suite à l'acquiescement de leur conjointe. Un seul des répondants contactés a décliné notre invitation, en raison de contraintes professionnelles (travailleur saisonnier très occupé professionnellement durant la période d'entrevues). Lors de ce contact téléphonique, nous avons pris soin, dans un premier temps, de parler à la femme de chaque conjoint pour la remercier de sa participation au recrutement et revalider l'intérêt de son conjoint à participer à l'étude. Dans un deuxième temps, nous nous sommes adressée directement aux conjoints pour vérifier leur intérêt pour l'étude et leur rappeler le but de celle-ci et la nature de leur participation. Au cours de ce premier contact téléphonique la date, l'heure et le lieu de l'entrevue furent planifiés à la convenance des participants.

3.2.3 La description des participants

Neuf conjoints ont participé à cette étude. Tous répondaient aux critères d'inclusion, sauf un (Vincent¹), qui nous avait été référé par un groupe de soutien aux femmes atteintes de cancer et auprès duquel nous avons une première entrevue, à l'essai. Il devait, en

¹ Tous les noms sont des pseudonymes choisis par l'investigatrice de cette étude.

principe, être exclu de notre échantillon vu la récurrence de cancer chez sa conjointe, mais la richesse de son discours et la convergence de son expérience avec celles des autres répondants nous ont convaincue d'intégrer son entrevue à notre corpus. Mentionnons également que plus nous avançons dans notre processus de collecte et d'analyse des données, plus nous jugeons essentiel de préciser plus avant certains aspects de notre échantillonnage théorique de départ. Par exemple, nous avons décidé de recruter autant des conjoints confrontés aux complications inhérentes à la maladie et ses traitements que de conjoints dont la trajectoire paraissait sans embûche majeure. Enfin, deux facteurs ont motivé notre décision de limiter notre échantillon à neuf répondants. D'une part, il fallait prendre en compte la limite de temps imposée par le cadre d'un mémoire de maîtrise et, d'autre part, la richesse des matériaux recueillis a amené notre analyse à un degré de saturation suffisant des données pour mettre au jour une « théorie substantive » (Glaser et Strauss, 1967). Précisons que ce type de théorie permet de proposer une théorisation ou conceptualisation d'un processus social spécifique à une situation ou un groupe en particulier. Si, dans une autre étude, on confrontait cette théorie à d'autres situations ou groupes, elle pourrait donner lieu à une « théorie formelle » portant sur des processus communs à une diversité de situations ou groupes.

Tableau I
Caractéristiques sociodémographiques des répondants
(N=9)

Âge des répondants (en années)	Moyenne (étendue)	57 (41-74)
Nombre d'années de vie commune	Moyenne (étendue)	32 (19-48)
Nombre de couples ayant ou non des enfants et âge des enfants	Sans enfants	1 (1 %)
	Enfants < 18 ans	2 (22 %)
	Enfants > 18 ans	6 (67 %)
Statut d'emploi	Retraités	5 (56 %)
	Travailleurs	4 (44 %)
Revenu annuel moyen du conjoint	< 29 999 \$	1 (11 %)
	30 000-49 999 \$	5 (55 %)
	> 50 000 \$	3 (33 %)
Scolarité	Primaire	1 (11 %)
	Secondaire	3 (33 %)
	Universitaire	5 (56 %)
Origine ethnique	Caucasienne	9 (100 %)

Le tableau I expose les principales caractéristiques sociodémographiques des neuf participants à l'étude. L'âge moyen des répondants est de 57 ans et s'étend de 41 à 74 ans. Sauf exception, tous ont complété minimalement des études secondaires et, de ce nombre, cinq ont entrepris ou complété des études universitaires. Cinq des neuf répondants travaillent à temps complet et les quatre autres sont retraités. En ce qui concerne le revenu moyen des conjoints, un répondant gagne moins de 30 000 \$ annuellement, cinq ont un revenu qui se situe entre 30 000 \$ et 49 999 \$ et trois ont un revenu supérieur à 50 000 \$. Le nombre moyen d'années de vie conjugale est de 32 ans et varie de 19 ans, pour les deux plus jeunes répondants, à 48 ans pour le doyen. Sauf exception, tous les répondants ont des enfants. La majorité d'entre eux ont des enfants adultes et autonomes, seuls deux d'entre eux ont des adolescents à charge.

Tableau II
Caractéristiques des femmes des répondants
(N=9)

Âge des femmes (en années)	Moyenne (étendue)	55 (41-67)
Stade de la maladie	Précoce	2 (22 %)
	Avancé	7 (78 %)
Temps écoulé depuis l'annonce du diagnostic (mois)	Moyenne (étendue)	8 (4-43)
Traitements complétés au moment de l'étude	Oui	5 (56 %)
	Non	4 (44 %)
Histoire de récurrences	Oui	1 (11 %)
	Non	8 (89 %)
Apparition de complications en cours de traitements	Oui	4 (44 %)
	Non	5 (56 %)

Dans le tableau II, on retrouve les caractéristiques des femmes de chacun des répondants. Leur âge moyen est de 55 ans, la cadette étant âgée de 41 ans et l'aînée de 67 ans. Hormis le seul cas de récurrence de notre échantillon, toutes les femmes des conjoints rencontrés ont été informées de leur diagnostic au cours de l'année précédant l'étude. En moyenne, huit mois s'étaient écoulés entre l'annonce du diagnostic et le moment où ont eu lieu les entrevues. En ce qui a trait aux traitements reçus, l'ensemble des femmes a dû subir une chirurgie et se soumettre à une chimiothérapie intensive. De ce nombre, quatre ont connu des complications importantes en cours de traitements (infections nosocomiales, péritonite, thrombophlébite).

3.2.4 La collecte des données

3.2.4.1 Les outils de collecte de données

Dans la présente recherche nous avons eu recours à trois outils de collecte de données : les entrevues semi-structurées, les notes de terrain et un questionnaire socio-démographique.

3.2.4.1.1 Les entrevues semi- structurées

Selon Poupart (1997), le recours aux entrevues semi-structurées est l'un des meilleurs moyens pour saisir le sens que donnent les acteurs à leurs conduites et à la façon dont ils vivent leur situation, les acteurs étant vus comme les mieux placés pour en parler. Les entrevues doivent permettre aux participants de décrire la situation dans leurs propres mots. Suivant les recommandations de Stern (1985), nous avons construit un canevas d'entrevue (voir annexe E) afin de faciliter la collecte de données. Toutefois, tel que préconisé par Daunais (1992), nous avons évité la rigidité dans l'usage de ce plan d'entrevue donnant préséance au flux du récit, quitte à compléter celui-ci par des questions ouvertes sur les éléments non abordés en fin d'entrevue. Soucieuse de favoriser la production du discours autonome des répondants, nous avons pris soin d'établir une relation empreinte de sensibilité, de respect, d'authenticité, de simplicité et de patience et nous avons adopté une attitude de compréhension empathique comme le suggèrent différents auteurs (Daunais, 1992; Savoie-Zajc, 2000).

3.2.4.1.2 Les notes de terrain

Les notes de terrains sont de divers ordres et les appellations varient selon les auteurs (Jaccoud et Mayer, 1997). Dans notre cas, nous avons eu recours à un journal de bord dès l'amorce de la collecte des données, dans lequel étaient consignées toutes les notes relatives à notre démarche de recherche. Ces notes ne servent pas seulement à faire une description factuelle du lieu, du contexte et des acteurs en présence lors de l'entrevue, elles font également état de nos réactions et de celles du répondant. Tel que suggéré par Deslauriers (1991), nous y consignons les impressions et les émotions ressenties en cours de l'entrevue, ces données offrant de précieux indices pour comprendre une situation que les seuls faits ne laissent entrevoir (Deslauriers, 1991). Ce même auteur, à l'instar de plusieurs autres, recommande au chercheur d'ajouter au journal de bord, ses questionnements, ses doutes et ses erreurs. Cet exercice introspectif aide le chercheur à comprendre l'influence de ses propres sentiments, à identifier ses biais et à cerner son propre cheminement intellectuel.

3.2.4.1.3 Le questionnaire de données sociodémographiques et médicales

Notre questionnaire de données sociodémographiques et médicales (voir annexe C) nous a permis de contextualiser le récit de chacun des répondants et de cerner différentes variables sur leur parcours. Ce questionnaire complété avant de débiter chacun des entretiens, précisait leur statut socioéconomique et professionnel et fournissait des informations relatives à leur couple (nombre d'année de vie commune et nombre d'enfants) et à la condition de santé de leur femme.

3.2.4.2 Le déroulement des entrevues

À l'exception de deux répondants, tous les conjoints ont été rencontrés à l'hôpital, à l'occasion des traitements suivis par leur femme. L'investigatrice rencontrait, dans un premier temps, le conjoint en présence de sa femme, dans le but de rendre celle-ci à l'aise avec la recherche. Par la suite, l'entrevue avait lieu dans une salle fermée de l'hôpital en présence du conjoint et de l'investigatrice durant la durée des traitements de la conjointe. À trois reprises, les entrevues, habituellement d'une moyenne de deux heures, se sont prolongées au-delà de trois heures et demie. À la demande de conjoints, deux entrevues ont eu lieu à domicile. Dans une situation, la femme était avec son conjoint, mais cette présence n'a pas semblé déranger ce dernier, et ce, même lorsque sa femme exprimait un point de vue différent. Ainsi, ce participant a exprimé sans contrainte apparente sa grande détresse par rapport à la maladie de sa femme. Avant de débiter chacune des entrevues, nous prenions soin de spécifier que, tout en étant infirmière, nous avions un statut d'étudiante complètement indépendante du centre hospitalier. Nous nous différencions ainsi de l'infirmière ou du médecin traitant du milieu où était suivie la conjointe. Toutefois, nous avons eu l'impression que le fait d'être infirmière mettait les conjoints à l'aise. Plusieurs conjoints se sont par ailleurs montrés intéressés à recevoir une copie de l'étude lorsqu'elle serait publiée.

Avant d'amorcer l'entrevue, un moment a été réservé aux conjoints afin qu'ils puissent compléter le formulaire d'information et de consentement (voir annexe D) de même que le questionnaire de données sociodémographiques (annexe C). À ce stade, nous avons pris soin de leur réexpliquer le but de la recherche et de répondre à leurs questions le cas

échéant. Aussi, nous avons précisé le but purement instrumental de l'enregistrement et exposé les mesures prises pour garantir la confidentialité (personne à l'hôpital n'aurait accès au contenu des entrevues individuelles; seules des données regroupées portant sur plusieurs répondants à la fois seraient présentées dans le rapport de recherche et toutes les données des entrevues pouvant les identifier personnellement seraient transformées).

Un canevas d'entrevue (voir annexe E) construit de manière à inviter les répondants à raconter leur expérience suivant les principales étapes chronologiques du phénomène (période précédant l'annonce du diagnostic, période entourant l'annonce du diagnostic et la période des traitements) charpentait les premières questions de l'entrevue, d'autres questions sous forme de relances étaient ensuite formulées pour faire préciser les réponses recueillies (Chenitz, 1986). Au départ, la majorité des répondants avaient tendance à centrer leur discours sur le vécu de leur femme et les données factuelles entourant la maladie. Tout en faisant preuve d'écoute et de délicatesse, nous avons le souci constant de ramener les répondants à leur propre vécu. En début d'entrevue, nous remarquons que les répondants contenaient péniblement les émotions qui accompagnaient leurs propos. Nous profitons alors de ce moment pour les inviter à laisser sortir ce trop plein tout en leur disant que nous comprenions très bien cette montée émotionnelle. Cette écoute nous a permis d'établir un climat de confiance indispensable au bon déroulement de ce type d'entretien. C'est aussi à cause de ce contexte particulièrement intense au plan émotionnel que nous avons jugé opportun de ne pas nous astreindre avec rigidité à notre guide d'entretien. Cette attitude de notre part explique en partie pourquoi certains éléments que nous jugeons pertinent d'explorer (sexualité et composante génétique de la maladie) n'ont pas été approfondis lors des entrevues, au vu des émotions intenses ressenties par les répondants. À cela s'ajoute le fait que ces entrevues étaient, pour l'ensemble des conjoints, la première occasion qu'ils avaient de raconter leur expérience. Ceux-ci se sont laissés aller pleinement à cet exercice introspectif et ont révélé avec générosité, aisance et franchise leur histoire. La majorité des répondants ont largement dépassé le temps initialement prévu pour les rencontres (60 minutes) et ont exprimé avec emphase à quel point ils avaient apprécié s'être prêtés à l'exercice. En effet, la majorité se sont dits reconnaissants d'avoir pu raconter leur expérience et s'exprimer en toute confiance. Enfin, à cause de notre expérience

d'infirmière en oncologie, nous nous sommes permise, en fin d'entrevue, de refléter aux répondants leurs forces dans l'épreuve.

Dans l'heure suivant chacune des entrevues, nous avons rédigé avec soin nos notes de terrain en spécifiant la date, le lieu et la durée de la rencontre et procédions ensuite à une description de la personne rencontrée et du contexte dans lequel s'était effectuée la rencontre. À cela, s'ajoutaient les réactions de la personne interrogée et les nôtres. Enfin, nous prenions soin de mentionner nos impressions, questionnements et réflexions qui émergeaient spontanément pendant et après les entrevues. C'est à cette étape que furent écrits nos premiers mémos, exercice qui s'est d'ailleurs poursuivi tout au long du processus de collecte et d'analyse des données.

3.3 LE PROCESSUS D'ANALYSE DES DONNÉES EN THÉORISATION ANCRÉE

Dans une démarche de théorisation ancrée, Strauss et Corbin (1990, 1998) soulignent l'importance de procéder à une analyse des données de manière concomitante à la collecte. Nous l'avons fait, mais souvent au pas de course, vu que nous ne pouvions tout à fait contrôler le rythme de la collecte des données. Nous avons réalisé en moyenne deux à trois entretiens par semaine, transcrits intégralement dans les jours suivants. Nous en faisons une lecture attentive dans le but d'aller identifier les points à approfondir ou introduire lors des entrevues suivantes. Ajoutons également qu'à toutes les étapes de l'élaboration théorique, nous avons recouru à la technique de comparaison constante, en effectuant des va-et-vient constants entre les données empiriques et la théorie en émergence. La comparaison constante, qui est au cœur de la théorisation ancrée, a permis de raffiner les concepts, les catégories et l'analyse de leurs relations et de faire ressortir les similitudes et les contrastes entre les données dans le but de cerner les déterminants de leurs variations (Laperrière, 1997a).

3.3.1 Le processus de codification des données

Le processus d'analyse propre à l'approche de la théorisation ancrée propose une codification en trois temps soit la codification ouverte, la codification axiale et la

codification sélective. Ces trois étapes qui se déploient en alternance et non à travers un processus linéaire, mènent à une intégration et une délimitation de plus en plus serrée de la théorie émergente (Gratton, 2001; Laperrière, 1997a; Strauss et Corbin, 2004).

3.3.1.1 La codification ouverte

La codification ouverte vise à faire émerger des données le plus grand nombre de **concepts** puis à établir leurs propriétés et dimensions et à les regrouper en catégories (Laperrière, 1997a). Pour ce faire, nous avons tout d'abord procédé à la lecture attentive de chacune des entrevues. Suivant cet examen minutieux et rigoureux des données, nous avons codé ligne par ligne toutes les unités de sens retrouvées dans chacune des entrevues. Cette première codification a donné naissance à une imposante liste de **concepts** substantifs, c'est-à-dire proches de la réalité des répondants (Glaser et Strauss, 1967) : symptômes, inquiétude, consultation, diagnostic, choc, contrôle de soi, prise en charge, rapprochement conjugal... Cet exercice d'étiquetage conceptuel peut varier d'un chercheur à l'autre, en fonction de sa formation spécifique. Mais il doit coller (*fit*) aux données. En ce sens, il n'est jamais arbitraire (Glaser et Strauss, 1967). Rappelons également que cet exercice d'étiquetage conceptuel est intimement lié au contexte et aux objectifs particuliers de la recherche (Strauss et Corbin, 2004). Une fois ce premier travail de conceptualisation enclenché, nous avons pu amorcer celui de la catégorisation, c'est-à-dire regrouper les concepts sous des termes explicatifs plus abstraits, appelés **catégories**. Toutefois, avant d'arriver à cette étape conceptuelle, nous avons dû dégager des catégories descriptives, par exemple : les signes précurseurs de la maladie, les réactions de la femme et du conjoint, les réponses des professionnels de la santé, les caractéristiques des traitements etc. Ce n'est qu'après cette première étape que nous avons pu dégager des catégories proprement analytiques, par exemple prendre soin de soi, de l'autre, stratégies d'attaque et de défense, etc. (Strauss et Corbin, 2004). Cet exercice d'organisation des données est capital lorsque commencent à s'accumuler les concepts. Une fois les catégories identifiées, il devient possible d'identifier les **propriétés** et **dimensions** de celles-ci. Précisons ici que les propriétés sont des caractéristiques générales ou spécifiques d'une catégorie et les dimensions représentent l'emplacement d'une propriété le long d'un continuum (Strauss et Corbin, 2004). Pour

illustrer chacune des étapes de la codification ouverte nous vous présentons deux exemples tirés de notre travail d'analyse.

Tableau III
Codification

Concepts	Catégories	Propriétés	Dimensions
Ballonnement abdominal Douleur abdominale	Signes précurseurs de la maladie	Symptômes inquiétants incommodants	Aucunement → beaucoup
Émotions	Réactions du conjoint à l'annonce du diagnostic	Intensité du choc	Faible → Forte

3.3.1.2 La codification axiale

La deuxième étape de l'analyse des données, la codification axiale, vise à établir des relations entre les catégories dégagées à l'étape précédente (Strauss et Corbin, 1990, 1998). À ce stade, le recours au modèle paradigmatique de l'action élaboré par Strauss et Corbin (1990) s'est avéré d'une grande utilité dans notre recherche, qui porte sur le processus d'adaptation de conjoints à la maladie de leur femme, depuis les premiers symptômes jusqu'aux traitements inclusivement. Les composantes de ce paradigme qui ont charpenté l'analyse sont : les causes, le contexte, les conditions, les actions et les interactions et leurs conséquences (Strauss et Corbin, 1990, 1998). De l'avis de Strauss et Corbin (1990), faire abstraction de ce modèle dans l'analyse du processus risque de mener à une analyse dépourvue de profondeur et de précision. À cette étape de la codification, nous avons eu recours à des diagrammes pour synthétiser visuellement les liens mis au jour (voir figure 1).

3.3.1.3 La codification sélective

Cette dernière étape du processus d'analyse des données conduit à l'intégration des catégories d'analyse ou d'un énoncé conceptuel auquel les catégories pourront se greffer (Strauss et Corbin, 1990, 1998). Évidemment, il n'est pas toujours possible, surtout dans un mémoire de maîtrise, d'arriver à une réduction aussi parfaite de l'analyse. Dans notre

cas, nous avons pu identifier une ligne narrative ou catégorie centrale sous le titre de « l'art de la guerre », inspiré par l'ouvrage de Clausewitz (2006), qui nous permet de regrouper les stratégies d'adaptation du conjoint à la maladie en termes de stratégies de protection de soi, de l'autre et du couple et en stratégies d'attaque de la maladie.

3.4 LES CRITÈRES DE SCIENTIFICITÉ

La réflexion méthodologique entreprise par les chercheurs qualitatifs a forcé une redéfinition systématique des critères de scientificité tels qu'ils avaient été définis dans l'épistémologie positiviste (Laperrière, 1997b). Cette étude répond aux critères de rigueur scientifiques s'appliquant à toute recherche en sciences humaines : la crédibilité (validité interne), la transférabilité (validité externe) et la fiabilité (fidélité).

3.4.1 La crédibilité

La crédibilité d'une étude réside essentiellement dans la justesse et la pertinence du lien établi entre les observations empiriques et leur interprétation (Laperrière, 1997b; Lincoln et Guba, 1985). Ainsi, nous avons systématiquement ajusté nos concepts et nos catégories d'analyse jusqu'à saturation c'est-à-dire jusqu'à ce qu'elles rendent compte de l'ensemble des données. Du fait de la complexité du monde, plusieurs théorisations peuvent s'appliquer avec crédibilité aux mêmes situations. Il est en conséquence important que l'investigatrice explicite, dans ses analyses, les liens entre ses objectifs de recherche et ses orientations théoriques, d'une part, et les concepts et catégories qu'elle fait émerger de ses données empiriques, d'autre part. (Lorsque l'investigatrice s'en tient à l'élaboration d'une théorie substantive, notons toutefois que les concepts et catégories n'atteignent habituellement pas un niveau de formalisation théorique assez poussé pour que le lien se fasse directement avec des théories plus formalisées). Aussi, tel que le suggèrent Lincoln et Guba (1985), nous avons sollicité l'expertise de deux chercheuses "extérieures", en l'occurrence la directrice et la co-directrice de la recherche, afin qu'elles vérifient systématiquement la concordance entre la théorie en élaboration et les données de la recherche.

3.4.2 La transférabilité

La généralisation, telle qu'on la conçoit en recherche quantitative, est impossible à atteindre en recherche qualitative. Dans le paradigme qualitatif, il faut plutôt penser en termes de transférabilité d'un contexte à un autre (Deslauriers, 1991). Selon Pourtois et Desmet (1989) et Laperrière (1997b), le respect des principes de l'échantillonnage théorique ainsi que la saturation des données permettent le transfert des conclusions d'une étude à des milieux similaires à celui de l'investigation. La description détaillée du milieu dans lequel s'est déroulée la recherche permet d'évaluer les limites de la transférabilité des conclusions de celle-ci (Deslauriers, 1991). Dans notre cas, il est presque impossible de produire une telle description concernant la vie quotidienne de conjoints. Toutefois, les données sociodémographiques recueillies, les informations relatives à la condition de santé de la femme de même que la description du contexte social de l'étude et du fonctionnement du service d'oncologie du milieu où s'est déroulée l'étude permettent de contextualiser partiellement le vécu des conjoints. Aussi, la transférabilité peut être atteinte si l'explication théorique atteint un niveau suffisamment abstrait pour être transférable à d'autres situations structurellement semblables (Glaser et Strauss, 1967), ce qui est rarement atteignable dans le cadre d'un mémoire de maîtrise. À cet égard, l'approfondissement des analyses permet de franchir différents niveaux de conceptualisation et d'atteindre ce niveau d'abstraction.

3.4.3 La fiabilité

La fiabilité d'une théorie désigne la capacité d'autres chercheurs d'arriver à des analyses semblables, et ce, à partir des mêmes données et de la même perspective théorique (Lincoln et Guba, 1985). Pour évaluer la fiabilité des résultats, Deslauriers (1991), reprenant les travaux de Lincoln et Guba (1985), propose de soumettre le fruit de la recherche à un autre chercheur afin qu'il regarde ce qui en est, vérifie, et s'assure que les procédures en usage ont été bien suivies. Tout au long de notre démarche de recherche, ce travail de vérification minutieuse du respect des procédures fut réalisé par la directrice et la codirectrice de la recherche, toutes deux expertes en théorisation ancrée. Pour sa part, Laperrière (1997b) mentionne que ce sont les outils conceptuels mis en œuvre pour

appréhender une situation qui importent pour juger de la fiabilité d'une étude. Pour ce faire, nous nous sommes assurée de spécifier clairement l'ensemble des stratégies de collecte et d'analyse de données et avons fourni une description détaillée des participants à l'étude (Laperrière (1997b)).

3.5 LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Notre projet de recherche a été soumis pour approbation au Comité d'éthique du Centre hospitalier où s'est déroulée l'étude. Avant de participer aux entrevues, chacun des participants a pris connaissance du formulaire d'information et de consentement relatif au projet de recherche (Annexe D). L'investigatrice a répondu aux questions des participants et les a informés de leur droit de se retirer en tout temps de l'étude avant qu'ils signent le formulaire de consentement. Des mesures ont été mises en place pour assurer la confidentialité, notamment l'emploi de pseudonymes afin de protéger l'information nominative et la conservation sous clé des documents écrits et des bandes audio. Ces données écrites et audio seront détruites sept ans après la fin de la présente étude. D'autre part, les entrevues ont eu lieu dans une pièce fermée du centre hospitalier où s'est déroulée l'étude. Finalement, des ressources d'aide psychosociale provenant du milieu étaient mises à la disposition des participants pendant et après les entrevues en cas de besoin (Paterson, 1994). Aucun des participants n'a eu recours à ces services.

CHAPITRE IV

L'ANALYSE ET L'INTERPRÉTATION DES DONNÉES

PREMIÈRE PARTIE

DESCRIPTION DU PROCESSUS D'ADAPTATION DE CONJOINTS AU CANCER DE L'OVAIRE DE LEUR FEMME

4.1 DES SIGNES PRÉCURSEURS AU DIAGNOSTIC

La première partie de ce chapitre décrit la trajectoire d'adaptation des conjoints à la maladie de leur femme telle qu'ils l'ont vécue, depuis les signes précurseurs de la maladie jusqu'à la période des traitements. En accord avec le paradigme de l'action proposé par Strauss et Corbin (2004), nous présentons les événements présidant à chacune des étapes de cette trajectoire (l'aggravation des symptômes, l'investigation médicale et le diagnostic, les traitements, leurs effets secondaires et leurs complications), puis les réactions immédiates du conjoint à ces événements (choc, puis ressaisissement), suivies des stratégies qu'il élabore pour faire face à la maladie, qui sont au cœur de notre mémoire. Pour chacune des étapes, nous faisons ressortir les éléments du contexte et les conditions, objectives et subjectives, qui marquent ces stratégies (réponse du réseau de santé et de soutien, réactions de la femme, expériences antérieures du couple avec la maladie et les épreuves, traits de caractère des conjoints, condition de santé, statut socio-économique et statut d'emploi du conjoint). Nous terminons par une section présentant les répercussions de la maladie sur le conjoint aux plans personnel, conjugal, familial et social.

4.1.1 Les réactions du conjoint en phase d'investigation : banalisation, inquiétude, mobilisation

Au fil des mois précédant le diagnostic, les conjoints interrogés dans le cadre de la présente étude sont tous témoins, à un moment ou à un autre, de changements dans la condition de santé de leur femme. Aucun d'entre eux ne peut alors imaginer que ces symptômes (gonflement de l'abdomen, douleur abdominale, saignements vaginaux, envies fréquentes d'uriner), en apparence anodins, davantage incommodes qu'inquiétants, puissent être un insidieux prélude à l'annonce d'une maladie dévastatrice.

Selon les conjoints, avec leurs femmes, ils tentent initialement de trouver un sens rassurant à la situation et s'y adaptent.

Ça s'est fait très, très vite et très, très sournoisement. Un moment donné, elle s'est sentie comme gonflée elle n'avait pas de douleur. Elle ne s'inquiétait pas, elle mettait ça sur le dos de sa pré-ménopause. (Louis, p. 2)

Depuis le mois de février-mars 2006, elle avait mal au ventre (...) (p. 1). En décembre (...) elle commençait à être faible, elle avait de la fatigue ..., elle a commencé à engraisser du ventre... Elle disait : « je ne comprends pas ça j'engraisse du ventre ». Je lui disais : « Écoute, tu prends de l'âge...ça va ensemble, tu peux pas toujours peser 117 livres ». (Marc, p. 2)

Devant ces symptômes, les conjoints expliquent que leur conjointe les jugent plus incommodants qu'inquiétants. Par contre, certaines femmes vont chercher un avis médical. À ce stade, où nul ne peut présager la gravité de la situation, peu d'hommes accompagnent leur femme dans ses démarches : « Les premières fois qu'elle a consulté, je n'étais pas présent. Dans le fond, on pense que c'est quelque chose bénin... Elle allait voir le gynécologue et elle me donnait l'information » (Paul, p. 3). En revanche, dès qu'il y a aggravation des symptômes et que l'inquiétude gagne le couple, les conjoints encouragent leur femme à consulter et les accompagnent dans leurs démarches. Ils prennent alors les dispositions pour assurer un soutien constant à leur femme. Certains prendront congé du travail, d'autres partageront cette tâche avec la famille et les proches.

Ça a progressé (...). C'est la douleur qui a été le signe principal (..) elle avait mal au ventre continuellement (p. 6) (...) elle continuait de perdre du poids (...), près de 45 livres. Je lui ai dit : « Il y avait quelque chose qui ne fonctionnait pas là (...). Ça ne peut pas durer comme ça (...), faut absolument que tu passes un examen. (Damien, p. 7)

Le jour où elle est [devenue] vraiment gonflée, elle s'est inquiétée (...), elle est allée consulter son médecin de famille et c'est là que ça a déclenché (p. 1). J'étais là au tout début. J'étais avec elle une partie du temps, évidemment il fallait que je travaille. L'autre partie, elle était avec sa mère et ma fille. Elle n'a jamais été toute seule là. (Louis, p. 2)

Elle me regardait et elle avait les larmes dans les yeux (...). Là elle avait du mal (...) elle dit : « après souper (...) je m'en vais à l'hôpital... » (p. 2). Tout ce temps, j'étais avec ma femme je ne l'ai jamais laissée. (Jacques, p. 4)

Dans la majorité des cas, la situation est immédiatement prise au sérieux par le médecin consulté qui met rapidement en branle le processus d'investigation. Aussitôt la découverte de résultats anormaux, ce dernier assure un transfert rapide de la femme vers les ressources spécialisées, ce qui soulage immédiatement le couple.

Le médecin (...) a demandé une échographie (p. 1). Avec le radiologiste de la clinique privée (...) ça a été vite, vite. Il a dit à ma femme (...) : « le kyste est là (...), je n'ai qu'une seule recommandation, enlever ça au plus vite ». (...) Sans prononcer le mot cancer, il a juste dit : « (...) je n'ai pas besoin d'un scan pour vous dire qu'il y a quelque chose à enlever » (p. 4). On a rencontré le gynécologue trois semaines plus tard (...) à partir de là, ça a déboulé (p. 4). Il a dit : « Dans une semaine, je vous opère.... » (p.14). J'étais heureux que ça déboule... (Paul, p. 15)

Son médecin était inquiet, il l'a envoyée passer une échographie (p. 1). À 6 heures le matin, (il) avait dit de se rendre à l'hôpital Z passer une échographie. Une fois qu'elle a passé son écho, qu'ils ont vu qu'il y avait quelque chose, là, ça a déboulé vite. Elle a consulté un gynécologue et puis ils l'ont gardée. Là, ça s'est fait vite et bien. (Louis, p. 2)

Durant cette période de grande incertitude, le conjoint apprécie fortement la réponse honnête, rassurante et encadrante du médecin qui le situe quant à la suite des choses.

Le médecin a été très rassurant (...). Il a dit : « ne paniquons pas, c'est un kyste, on n'a aucune évidence et ma procédure va être la suivante : je vous admets à l'hôpital, je vous opère pour faire une biopsie. (...) si ce n'est pas cancéreux, s'il n'y a pas de tumeur, je ne fais qu'enlever le kyste ; (...) si jamais c'est plus sérieux, j'enlève tout ». Là, (...) ça se précisait. (p. 5). À partir du moment où le médecin me dit : « on vous rentre, il va arriver ça... », moi c'était clair (...) même s'il y avait encore des incertitudes, des inconnues, je voyais les étapes. (Paul, p. 9)

Dans un cas cependant, le couple voit la situation banalisée en dépit de la persistance des symptômes et ne parvient pas à obtenir une réponse rassurante auprès du médecin consulté, qui ne juge pas opportun de pousser plus loin l'investigation des symptômes. Cette banalisation de la situation pousse d'ailleurs le conjoint à faire jouer ses connexions familiales pour obtenir un autre avis médical.

Elle a rencontré un médecin à la clinique de notre coin qui lui a fait passer une échographie plus une prise de sang (...). [II] avait dit qu'elle n'avait rien de spécial et avait même affirmé à mon épouse que c'était formidable de perdre du poids sans rien faire (...), sans couper dans l'alimentation. (Damien, p. 6)

D'autres conjoints, voyant leur femme confrontée aux délais d'attente pour avoir accès aux investigations plus poussées, n'ont d'autre choix que d'encourager cette dernière à se tourner vers le réseau de santé privé pour accélérer les procédures.

Pour ses résonances magnétiques, scans et tout ça, on est allé au privé, parce qu'à l'hôpital il y avait deux, trois mois d'attente. (Alain, p. 31)

Malgré que ça nous a coûté passablement cher, nous sommes allés dans une clinique privée pour le scan parce que c'était trop long... C'était évident que c'était important, fait qu'on n'a pas lésiné. (Louis, p. 2)

Fortement marquée par l'incertitude, la période d'investigation génère chez le conjoint et sa femme de l'inquiétude et du stress.

Le fait qu'on suggère un scan a créé chez moi une certaine inquiétude. Ma femme a fondu en larmes en disant : « je ne sais pas ce que j'ai » (p. 2). Elle avait tendance à se faire beaucoup de tracas (p. 4). La semaine précédant l'opération ce fut une semaine d'atavisme (...) c'était stressant. Elle était très stressée par rapport à ça. (Paul, p. 7)

Juste à voir le visage des radiologistes ouf... je ne *feela*s pas bien, ça m'inquiétait (p. 4). Jusqu'à ce moment-là, je ne savais pas si c'était une appendice ou... Mais là, je savais qu'ils pensaient que c'était gynécologique. Là j'ai commencé à avoir vraiment peur que ce soit grave (p. 5). J'avais peur qu'il soit trop tard. (Jacques, p. 7)

Pour faire face à la situation et gérer le stress, les conjoints adoptent une attitude positive et optimiste, évitent de s'apitoyer sur leur sort, encouragent et rassurent leur femme, les invitent à se changer les idées et les aident à se préparer à la chirurgie. Certains conjoints vont même censurer les questions qu'ils jugent opportun de poser au médecin, préférant respecter le rythme de leur femme.

J'essayais d'être positif et de dire : « (...) ne t'inquiète pas, on n'a pas un diagnostic final tant et aussi longtemps que tu ne seras pas sur la chirurgie (...) ne t'en fais pas, ça va bien aller » (p. 9). Je n'étais pas à m'apitoyer sur son sort... C'était ma tâche de constamment la remonter, la rassurer, la préparer pour la convaincre que c'est le meilleur scénario. Moi, c'était de la préparer pour l'opération. J'essayais de lui dire : le plus vite, le mieux c'est. J'aurais souhaité (...) poser les questions, mais sachant que ma femme était plus stressée, c'est difficile parce que tu ne sais pas comment elle va prendre la réponse. Je l'ai laissée aller (p. 3). C'était ça mon dilemme (p. 16). La semaine avant l'opération (...) j'avais une conférence à Saint-Sauveur, je lui ai dit : viens avec moi, on va prendre ça mollo. (Paul, p. 7)

4.1.2 Les réactions de la femme à l'annonce du diagnostic : un choc

Selon les conjoints, l'annonce du diagnostic de cancer provoque un choc important chez la majorité des femmes, lequel se répercute immédiatement sur eux. Dévastées, certaines ont du mal à intégrer les informations données par le médecin au moment de l'annonce : « Elle n'entendait plus grand-chose » (Louis, p. 4). La nouvelle a pour effet de saper le moral de plusieurs et de provoquer chez elles de vives réactions émotives : pleurs et découragements pour les unes, inquiétude et anxiété pour les autres.

Elle pleurait, (...) après quand on est revenus à la maison... ça a braillé pas mal (p. 8). Julie est infirmière en soins palliatifs (...) elle savait c'était quoi... elle était découragée... (Alain, p. 7)

Ils lui ont dit, faudrait que tu rentres à l'hôpital ce soir, (...) elle ne voulait pas, elle capotait... elle était sur les nerfs. (Marc, p. 6)

Une minorité d'entre elles, aux dires des conjoints, se ressaisissent immédiatement et adoptent une attitude forte, ne laissant transparaître aucune émotion.

Elle a été encore plus debout que tous nous autres (p. 5). Elle devait être ébranlée à l'intérieur, mais elle ne le faisait jamais voir. (Raymond, p. 4)

Elle a pris ça assez solide (p. 2). On n'a pas pleuré. (...). Elle commençait pas mal à être habituée aux catastrophes. Le docteur a dit : « Madame, savez-vous de quoi il s'agit ? » Elle a dit : « oui, j'ai le cancer ». (Joseph, p. 1)

4.1.3 Les réactions du conjoint à l'annonce du diagnostic

4.1.3.1 Un choc plus ou moins prévisible

Plus le processus d'investigation progresse et se précise, plus les conjoints qui accompagnent leur femme dans ses démarches voient poindre à l'horizon le diagnostic possible du cancer. Doucement, ils se préparent à cette éventualité à un point tel qu'au moment de l'annonce du diagnostic la nouvelle est reçue sans grande surprise.

Dans les trois semaines avant, (...) tu te mets ce scénario à l'esprit : « qu'est-ce qu'il va arriver si... ? ». À partir du moment où le radiologiste a dit de faire l'opération le plus rapidement (...), même si le mot n'était jamais dit... sans être médecin, un cancer d'ovaires, c'est galopant, ça va vite... je me disais qu'il n'y avait pas de temps à perdre et on se prépare

un peu, même si le médecin a dit : « je sais pas si c'est cancéreux ». (Paul, p. 14)

Quand j'ai rencontré le médecin, j'étais prêt, j'avais pas besoin du médecin pour le savoir qu'il y avait un cancer. Un moment donné on se fait à l'idée (...). C'est comme un deuil.... Quand on peut se préparer d'avance, c'est plus facile que de l'avoir direct comme ça. Là, je m'attendais à ça. (...) Je savais qu'il y avait quelque chose (Louis, p. 7)

Tout le parcours qu'il [radiologiste] faisait avec la souris [tracé sur l'abdomen durant l'échographie], j'ai commencé à penser que ça pouvait être un cancer et à me demander s'il y avait des métastases (p. 5). C'était pas facile. (...) mon idée était pas mal faite que c'était cancéreux. (Jacques, p. 7)

Quand il a commencé à *checker* (...) le dessous des bras... entre les cuisses, ouf... je me suis douté que ce pouvait être un cancer. Je ne voulais pas lui dire pour ne pas la mettre sur les nerfs non plus (...) mais je m'en doutais un peu. (Marc, p. 3)

D'autres conjoints n'ont pas eu la possibilité de voir venir la terrible nouvelle parce que le cancer a été découvert de manière fortuite ou parce qu'ils n'ont pu accompagner leur conjointe lors des procédures diagnostiques. Pour d'autres, cette nouvelle leur a été transmise par leur conjointe. Pour eux, c'est vraiment le choc.

Elle me l'avait appris à mon retour de travail (p. 12). C'est vraiment le choc, la surprise (...) avant ça il n'y a rien qui indique : Madame, vous aurez un cancer de l'ovaire (p. 17). Ça perturbe énormément. (Vincent, p. 13)

On regardait les tests (...) de la clinique privée et on voyait que c'était grave, mais on comprenait plus ou moins ce que ça disait. Éventuellement, on s'est dit qu'il y avait un problème. On passe de la phase « il n'y a rien de spécial », (...) jusqu'au moment où on se rend compte (...) qu'il y a quelque chose qui (...) ne marche pas du tout. On ne s'attendait pas à quelque chose comme ça. (Damien, p. 8)

Pour les conjoints qui ont toujours vu leur femme en forme et en santé, le choc du diagnostic est particulièrement marqué : « Moi je n'étais pas habitué de voir ma femme malade » (Joseph, p. 21). « Ça a toujours été une personne très en forme (p. 7). Elle n'avait jamais été malade de sa vie » (Louis, p. 1).

Que le scénario du cancer ait été envisagé ou non, pour l'ensemble des conjoints interrogés, la nouvelle reste difficile à encaisser. Dévastés, certains comparent même le diagnostic à l'annonce de la peine capitale.

Quand il nous a dit tumeur, cancer (...), ça a été un peu plus raide. (p. 8). Confronté à quelque chose d'aussi sérieux que ça qui nous frappe en pleine face on s'est senti tous les deux perdre nos moyens. Ça nous a mis complètement à terre parce qu'avant ça, on ne croyait pas que c'était possible. (Damien, p. 9)

Ça a démolé tout... j'étais dévasté là... (p. 7). C'était plutôt *tough* à prendre. J'étais tout découragé, j'étais fini. (Alain, p. 8)

Quand le diagnostic vient de tomber, c'est comme la peine capitale qui vient d'être annoncée, c'est juste le jour de l'exécution qui n'est pas déterminé. (Vincent, p. 13)

La nature de la maladie – un cancer au pronostic particulièrement redoutable – et, dans la plupart des cas, son degré d'avancement, accentue l'intensité du choc vécu par les conjoints.

C'est majeur le cancer de l'ovaire (p. 3). C'était un stade 3, donc très avancé (p. 6). Quand tu prends les informations sur les perspectives de durée de vie, c'est évident que ça frappe dans le *dash* ». (Vincent, p. 3)

Le Dr C a dit (...) que ça ne se comparait pas au cancer du sein (...). Ça donne un an et demi dans le genre d'espoir, avant que ça recommence (p. 7). Dans ma tête, il lui restait un an et demi à vivre (p. 8). Je suis allé faire une recherche sur internet, sur le site de la Société canadienne du cancer, je regarde les chiffres... C'est... « sacrament »... (Alain, p. 2)

Toutefois, apprendre que, pour leur femme, la situation n'est pas pour autant condamnée d'avance – soit parce que la maladie est diagnostiquée à un stade précoce ou encore, parce qu'il existe des traitements agressifs s'appliquant à un cancer de stade avancé – est source de réconfort et d'espoir.

Le Dr C m'avait dit qu'elle [ma femme] était chanceuse (...) elle n'avait pas de masse. S'il y avait eu des masses restantes, le pronostic à ce moment-là était 42 mois (...) ça fait [toute la] différence au monde. Ce que le médecin lui disait, c'était positif, alors ça aide beaucoup (...) les chances de guérison étaient bonnes, c'était pas condamné d'avance. (Louis, p. 8)

Il [médecin] me disait : « c'est vraiment très mineur, très petit... (...) ». Il se faisait toujours très rassurant (...) il était très enclin à dire que c'était un cancer précoce (p. 6). Le médecin a dit : « c'est un cancer mineur (...), des cancers j'en vois des grades 3, 4, ça c'est un pied dans la tombe mais vous êtes [à un stade 1] ». (Paul, p. 40).

Pour plusieurs, le cancer de leur femme survient dans un contexte familial déjà lourdement éprouvé par la maladie et, en particulier, par la perte d'êtres chers des suites d'un cancer. Dans ce cas, le rappel de ces événements marquants ajoute à la lourdeur de l'annonce.

Elle avait perdu son père quelques années avant du cancer. C'est quelque chose qui marque et on avait perdu un ami (...) du cancer. Tout ça c'était présent...Après deux pertes d'affilée (...). On a toujours ça dans la tête, (p. 8). Dans les deux familles on a vécu des cancers, on sait ce que c'est... (Louis, p. 16)

Par contre, pour un participant, le fait que la famille ait déjà été, par le passé, fortement éprouvée par le cancer atténue, au contraire, sa réponse à l'annonce du diagnostic comme si ces événements passés l'avaient « immunisé » face à ce genre de catastrophes.

Chez elle, il y en a quatre qui sont disparus par le cancer (p. 1) (...) et puis un mois passé à peu près, il y a une nièce qui s'est suicidée (...) (p. 4). L'annonce du cancer de l'ovaire là-dedans, c'était comme un doigt écrasé comparé à une jambe coupée parce que... ça n'a pas fait un gros dommage mentalement ça. Dans le sens qu'[on] commençait pas mal à être habitués aux catastrophes. (Joseph, p. 5)

La plupart des participants sont d'avis que leur parcours de vie, ponctué d'épreuves, leur a fait acquérir une expérience, une sagesse et une maturité leur permettant d'aborder plus sereinement les événements déstabilisants de la vie.

Avec les années, tu développes un peu de maturité et de profondeur pour faire face aux problèmes de toutes sortes, de santé et autres. Les expériences de vie nous forgent pour affronter d'autres épreuves. (...) nous aident à se donner des outils additionnels pour être mieux en mesure de passer au travers de difficultés de cet ordre-là. (Vincent, p. 34)

T'as déjà vécu pas mal de choses (...) J'ai perdu mon père et ma mère... des frères et puis... j'ai réalisé une chose avec le temps (...) : avant on pense qu'on ne pourra pas [faire face à la situation], (...) mais après... on dirait qu'il nous arrive une force qui arrive de quelque part (...). C'est ce qui me tient debout je pense. (Jacques, p. 24)

Cependant, ici encore, les épreuves passées ne garantissent pas nécessairement un accueil plus serein de la nouvelle et peuvent, au contraire, générer un sentiment d'injustice, voire de désespoir, un peu comme si la vie s'acharnait sur soi.

Déjà tu vis une vie de famille, t'as des activités, des amis et il t'arrive un cancer... C'est déjà pas drôle, mais là nous autres... c'est à répétition (...). Tu travailles 7 jours par semaine pour essayer de te remonter et à toutes les fois que tu commences à être un peu sur le dessus, y a toujours quelque chose qui t'arrive (p. 18). Son père est mort du cancer (...) ça a duré sept ans (...); elle a une sœur plus jeune (...) elle a la sclérose en plaques...; après ça la perte de ma job avec les histoires d'avocats, de syndicat, mon cancer, mon infarctus... son cancer... (p. 21). Moi je trouvais ça dur, je me disais, y vont-tu nous lâcher un jour. (Marc, p. 3).

4.1.3.2 Un tourbillon d'émotions

Une fois le diagnostic tombé, quelques conjoints laissent sortir le trop-plein émotionnel et se permettent quelques larmes ou accès de colère : « Il y a forcément des réactions à chaud (...) on prend un petit moment de recul, tu laisses sortir un peu, tu peux sacrer deux ou trois fois quand t'apprends la nouvelle » (Vincent, p. 16). D'autres, plus nombreux, ne manifestent pas leurs émotions. L'un des participants, fortement éprouvé par la perte récente de proches, se dit incapable d'entrer en contact avec ses émotions : « On n'a pas pleuré. Ma femme disait : « ... c'est comme si ses sentiments étaient très loin. (...) Moi j'étais pareil. » (Joseph, p. 4). Un autre, motivé par le désir de protéger sa femme, choisit de taire ses émotions: « Moi, je n'ai pas pleuré parce que fallait que... » (Alain, p. 7).

Le répondant qui avait vu la situation de sa femme banalisée par le médecin consulté en période d'investigation, dit ressentir une vive colère. Face à l'annonce du cancer, il se sent particulièrement démuni et impuissant. Le souvenir amer de la période d'investigation lui fait présager une traversée pénible et ardue du réseau de la santé.

Y a toutes sortes de sentiments qui viennent. J'avais d'abord de la colère (...) parce que la femme qui la soignait n'avait pas fait son travail. Ça nous mettait hors de nous (p. 13). Le plus marquant dans cette période-là, c'est les souvenirs du peu de professionnalisme... le médecin qui voit qu'une patiente perd 40 livres en six mois, qu'elle a des douleurs au ventre... Quand on s'est rendu compte de ce que ce médecin n'avait pas été capable de voir, en tout cas, d'aller plus loin dans les examens, pour voir s'il n'y avait pas quelque chose de sérieux qui se passait (...). C'est ça qui nous a frappés le plus durant toute cette période (...): on s'est choqués beaucoup (p. 9). ... d'autant plus (...) qu'on a perdu beaucoup de

temps (p. 12). La colère aussi, de voir que ça touchait ma femme à moi, mon épouse, que ça nous arrivait à nous autres. (p. 13). À ce moment-là on s'est senti démunis parce qu'on s'est dit que si tout le système de santé fonctionne de cette manière, on aura des problèmes. (Damien, p. 10)

Le diagnostic de cancer décuple invariablement l'inquiétude des conjoints qui se trouvent, bien malgré eux, submergés par un flot incessant de pensées et de questionnements. Leurs préoccupations touchent alors directement à la condition de santé de leur femme et au plan de traitement proposé par l'équipe médicale, et un sentiment d'urgence s'installe en eux.

C'était peut-être pire que je pensais vu qu'ils ne pouvaient pas l'opérer là-bas [centre hospitalier régional], fallait venir ici [centre hospitalier spécialisé]. C'est toujours inquiétant (p. 7). Ce qui me faisait le plus peur, c'était que c'était possible qu'elle ne soit pas opérable. (Louis, p. 2)

Mon fils m'a annoncé qu'elle sortait de l'hôpital l'après-midi et dans ma tête je me suis dit : « c'est fini... il n'y a plus rien à faire ». (p. 8) Comme elle allait avoir son premier traitement avant de sortir, je me disais, ça presse en ciboulette. (Jacques, p. 10)

Un cancer de l'ovaire, ça va vite... comprendre les intrants, les pourquoi, les ci et les ça, on s'est dit, ça ne donne rien, ce qui est important c'est de passer à l'étape traitement. J'ai dit : « c'est un cancer, ok, mais pressons-nous... ». Moi c'était : faut pas attendre. (Paul, p. 15)

D'autres préoccupations des conjoints touchent les implications présentes et futures d'une telle nouvelle. Les conjoints prennent conscience qu'avec cette annonce, le destin bascule : « Je ne sais pas comment le dire là, mais on avait du fun pis là ben ... » (Alain, p. 26). Certains voient alors poindre à l'horizon la douloureuse possibilité de perdre leur partenaire de vie.

On vit de l'inquiétude, parce qu'on voit des moments pénibles sans la personne avec qui on vit depuis 36 ans et de laquelle on ne peut pas se passer (...). On voit qu'on a quatre enfants, des petits-enfants et qu'on a encore du travail à faire (...). Il y a toutes sortes d'inquiétude qui arrivent pour l'avenir : qu'est-ce qui va se passer ? Est-ce que Solange va y laisser sa peau et ensuite, je vais devenir quoi ? On pense à toutes sortes de choses très concrètes comme la maison : « Est-ce que je la garderais ? Est-ce que je la vendrais ? Est-ce que je continuerais à avoir assez d'argent (...) ? Est-ce que je suis capable de me débrouiller tout seul dans une maison ? Est-ce que (...) je suis capable de mener mes affaires ? » On se pose toutes sortes de questions de ce genre-là. (Damien, p. 13)

C'est sûr, quand on quitte l'hôpital qu'on retourne à la maison (...) on a tellement de choses dans la tête que je me demande même si on peut réfléchir correctement (p. 14). Ce qu'on voit c'est ... salon mortuaire (...). On pense à la semaine présente, la semaine passée, la semaine qui s'en vient (...). Quand je me réveillais la nuit (...) je me disais quand elle se réveille la nuit... elle pense à ça... (...). Elle a toujours eu une bonne santé, tout d'un coup comme ça, ça doit être terrible pour elle (...), elle doit se demander si elle va passer à travers, si elle va survivre... (Jacques, p. 15)

On pense au présent et il faut penser à l'avenir (...) ce n'est pas évident, il faut penser tout le temps, mais on l'a fait avec lucidité quand même. (Louis, p. 7)

4.1.4 Les attitudes et stratégies adoptées par le conjoint suite au diagnostic

4.1.4.1 Garder son calme

Bien que profondément ébranlés au plan émotionnel par la nouvelle, la majorité des conjoints font preuve d'un grand calme et d'une grande maîtrise de soi lorsqu'ils apprennent le diagnostic. Au moment où ils voient leur femme effondrée et dévastée par la nouvelle, plusieurs choisissent de ne pas céder à la panique et s'engagent plutôt à garder le cap en ce temps de tourmente.

Le docteur s'intéressait plus à moi (...) c'était à moi qu'il donnait l'information. Il fallait que je reste lucide parce que les explications venaient vite (...) il fallait que je les entende. Elle n'entendait plus grand-chose (p. 4). S'il avait fallu que je tombe dans le même *pattern* qu'elle, ça aurait été mal. (...) Même au pire quand les médecins nous disaient ça, il n'y avait pas de panique (p. 14). J'ai gardé la tête froide à ce niveau. (Louis, p. 15)

4.1.4.2 Adopter une attitude confiante et proactive

Plusieurs conjoints expliquent aussi leurs réactions par leur caractère calme et peu enclin à la panique : « Dans ma personnalité à moi, je suis assez calme » (Louis, p. 14). « Là-dessus [la maladie], je panique pas » (Marc, p. 25). Malgré la gravité du diagnostic posé, aucun des conjoints ne se laisse abattre par la nouvelle. Au contraire, tous adoptent dès le départ une attitude confiante et positive pour passer au travers de cette difficile expérience et garder espoir en l'avenir. Plusieurs se présentent d'ailleurs comme des personnes foncièrement optimistes.

Faut se placer dans la catégorie qui s'en sort, ça aide à surmonter ce qui s'amène (Joseph, p. 22)

Fallait que je garde le moral... (p. 18). On a tellement de choses dans la tête et il faut quand même rester positif (p. 14). Une chose qui m'a probablement beaucoup aidé, c'est que je n'ai jamais baissé les bras. Si j'ai eu une petite période [où j'ai eu des pensées négatives], j'ai essayé de me les chasser de l'esprit le plus tôt possible. (Jacques, p. 29)

Si vous cherchez tout ce qu'il y a de positif, vous le trouvez. Je me dis que c'est comme ça qu'il faut réagir (p. 46). Mais si vous vous attardez aux choses négatives, (...) vous allez en trouver et vous n'apprendrez rien et vous ne progresserez pas. Vous allez être très amer. (Damien, p. 47)

Croire aux possibilités de la science et de la médecine fait partie de cette stratégie.

Quand on a compris que ce n'était pas irréversible, il y avait quelque chose à faire, on a dit ok, on va se fier à la médecine. Faut espérer pour l'avenir et on verra. (Louis, p. 8)

Si ça arrive dans 10 ans... la chimio pis toute ça évolue pareil. (Alain, p. 25)

La majorité des conjoints adoptent également une attitude proactive et combative et font preuve d'initiative. L'action est pour eux une manière de maintenir un certain contrôle dans la tourmente.

Il y avait plusieurs façons de réagir face à ça. On peut dire, on abandonne parce que le diagnostic est tellement grave (...) qu'on n'a pas de chance. Mais... moi j'ai essayé de (...) prendre un peu tout ça à ma charge. (...) je me suis impliqué et je n'ai jamais arrêté depuis le début. (p. 11). C'est drôle comment on s'embarque sérieusement dans tout ça. (Damien, p. 28)

« Il ne faut pas démissionner. (...) Il faut prendre les situations comme celle-là avec un peu de passion (...) : c'est un investissement personnel (p. 4). On ne peut pas tout contrôler, il y a des choses (...) imprévues, mais je pense que tu peux quand même décider de ce que tu fais et ne fais pas (p. 16). Il y a toujours une façon de trouver une solution pour adapter à la réalité un problème. (Vincent, p. 6)

Ici encore, certains conjoints mettent à contribution leurs traits de personnalité (détermination, persévérance, courage) : « Ça nous frappe mais on va répondre » (p. 17). Faut aller jusqu'au bout (...) tant que ça avance, (p. 20) (...). Y a du monde qui se pense perdus même s'ils sont en santé, moi c'est : « unissez-vous et combattez », ça finit là (...) » (Joseph, p. 23).

4.1.4.3 Contrôler l'information, se conformer au plan de match médical

Il est intéressant de constater comment les attitudes contrastantes de certains des répondants face à l'information donnée par le médecin sur le cancer de leur femme, au moment de l'annonce, relèvent de leur souci de maîtriser la situation dès cette étape. Alors que l'un apprécie recevoir cette information seul, ce qui lui permet d'aller au bout de ses questions sans stresser sa femme, un autre préfère ne pas en apprendre plus qu'elle, craignant ne pas pouvoir lui dissimuler l'information.

Je préférais le savoir seul (...) (p. 12). Je pouvais me permettre de poser des questions qu'en présence de ma femme, je n'aurais probablement pas posées. Là je n'avais aucune crainte de susciter chez ma femme de l'inquiétude. Ça m'a permis d'être libre. (Paul, p. 13)

J'ai surtout laissé ma femme poser des questions, parce que devant elle, je ne voulais pas trop poser de questions et sans elle, je n'ai jamais voulu aller poser de questions au médecin, parce que je me disais, si je sais quelque chose qu'elle ne sait pas (...) j'aurais trop peur qu'elle le voit. Je me sentais mieux, plus capable de l'aider de cette façon-là qu'en sachant que ses chances étaient faibles. (Jacques, p. 12)

Pour plusieurs conjoints, jouer un rôle actif, c'est aussi accepter de jouer pleinement la *game* proposée par l'équipe médicale. Au lieu de nager à contre-courant, ils choisissent plutôt de *surfer* sur la vague qui se présente à eux et de faire pleinement confiance aux professionnels de la santé.

On ne recule pas, on fait partie de la *game* et on rentre là-dedans (p. 14). (...) Parce que si on recule, on affaiblit (p. 17). Y a pas moyen de s'en *clearer* (p. 20). Ok, c'est arrivé, on s'en occupe, ça finit là. (Joseph, p. 12)

L'attitude qu'il [Dr T] avait n'était pas de s'apitoyer (...) ça, j'ai aimé ça. [À partir de ce moment] mon attitude face au Dr T a changé instantanément (p. 39). On a décidé de nous laisser *surfer* et de jouer la *game* proposée ...on avait confiance. (Paul, p. 43)

4.1.4.4 Faire équipe avec sa femme

Dès qu'ils apprennent le diagnostic, la majorité des conjoints sentent le besoin de confirmer à leur femme leur désir de s'engager avec elles dans la lutte contre le cancer. Ils établissent avec elles les balises qui leur permettront de canaliser tous leurs efforts et énergies dans le processus de guérison.

Je lui ai dit : « Écoute, je vais être avec toi le plus possible (...), je ne te « dompe » pas là parce que t'es pu en « *top shape* » (p. 13). Faut être capable de voir clair et de se donner un plan de match qui s'ajuste à cette réalité (p. 4). Au contraire de voir tout un suivi médical, un plan de traitement comme une épreuve (...), c'est de voir cela comme une démarche qui est assumée davantage par l'implication des deux (p. 36). C'est une façon de le faire ensemble. (Vincent, p. 6)

On est retournés chez nous... on a dit : on a quelque chose à lutter contre, on fait ce qu'on peut. Depuis ce jour-là, (...) on travaille vers ce but-là (p. 4). Faut faire des projets pour essayer de lutter contre ça. (Joseph, p. 6)

Quand elle est revenue de l'hôpital, je lui ai dit : « Ce que je veux que tu fasses, c'est que tu t'assoies là et que tu ne bouges pas. Ton rôle, c'est de te soigner. Si de faire des efforts contrevient à l'accélération du traitement, tu ne fais pas d'effort ». La première journée, elle a voulu commencer (...), il a fallu hausser le ton un peu et dire : « tu t'assoies et tu laisses faire ». J'ai vu mon rôle plus comme ça, je vais entourer, faire en sorte que les conditions soient gagnantes mais toi, joue ton rôle... Quand elle avait une déprime, une baisse... c'était : « Recrinque-toi ma fille, parce que oui ça va être dur ! ». Nous on l'a joué comme ça. (Paul, p. 58)

Je me surprends parce que pour moi ce n'est pas juste la maladie de Solange : (...) dès le début c'est notre voyage à deux (...) Je me dis qu'on va passer à travers. Vous remarquez que je dis « on » (p. 14). Je me suis dit : « Tu vas permettre à Solange de ne pas se préoccuper des choses (...) qui sont plates et difficiles à faire et qui pourraient l'embêter ». (Damien, p. 41)

Malgré l'ampleur du défi qui se présente à eux et les obstacles rencontrés, la majorité des hommes interrogés choisissent de s'investir à fond, convaincus du rôle central qu'ils ont à jouer.

On est prêt à tout faire pour qu'elle s'en tire (p. 6). J'avais quelqu'un qui avait besoin et je me suis dit: « Envoye, embarque là-dedans! ». (...) J'avais l'impression d'avoir un rôle important à jouer. (Damien, p. 16)

Cette forte volonté des conjoints de soutenir leur femme dans la lutte contre la maladie trouve son fondement à la fois dans leurs croyances et dans l'intensité de leur lien conjugal. Les conjoints interviewés croient fermement que le soutien offert à la femme est un élément crucial de son expérience du cancer et peut en influencer le dénouement. Pour que la femme s'en sorte, elle doit se sentir soutenue : « Si Solange avait perçu dès le début... qu'on abandonnait, (...), qu'on réagissait négativement... qu'on n'était pas avec elle (...) dans cette expérience-là, je ne pense pas qu'elle serait encore là. (p. 14). Je

pense que pour elle, c'est essentiel de tout recevoir ça » (Damien, p. 31). Un moral à toute épreuve, une attitude positive et une volonté de passer au travers chez leur femme leur apparaissent comme essentiels pour surmonter la maladie.

C'est tellement important de garder un bon moral dans la maladie (...) c'est primordial (...). D'ailleurs, c'est toujours le témoignage qu'on entend (...) des gens qui ont passé à travers ça, ce sont des gens qui ont un moral à toute épreuve presque. (Louis, p. 24)

Aujourd'hui il y a beaucoup de miracles qui se font et beaucoup de nouveaux produits à la disposition des gens, mais si dans la tête de la patiente, il n'y a pas (...) la volonté de guérir, elle ne peut pas passer à travers. (Damien, p. 12)

Cette croyance, largement construite par le discours ambiant, nourrit une crainte parfois viscérale chez les conjoints de voir le moral de leur femme prendre une sérieuse dégringolade. Cette crainte met d'une part en lumière le sentiment d'impuissance que peuvent ressentir certains conjoints appelés à soutenir leur femme au plan psychologique et explique, d'autre part, le souci particulier qu'ils ont quant au mieux-être psychologique de leur femme.

S'il fallait qu'elle fasse une dépression, en plus de tout ce qu'elle a (...) on sera pas sortis du bois (...) J'imaginai ça au pire (...), c'est ça qui m'a fait le plus peur (...), l'état psychologique, c'est encore plus difficile à guérir que le physique. (Louis, p. 21)

J'ai fait attention parce que si le moral ne tenait plus (...), ça aurait été pire encore... Le moral, c'est 24 heures tandis que le physique, ça peut être quelques heures (p. 32). J'ai surtout posé des questions à savoir comment l'aider moralement. (Jacques, p. 19)

Faire équipe avec leur femme serait impossible pour les conjoints s'ils ne pouvaient s'appuyer sur une dynamique conjugale nourrie par leurs traits communs ainsi que par l'admiration et l'amour qu'ils vouent à leur femme. D'abord, tous ont développé, au cours des nombreuses années vécues ensemble, une bonne communication et belle complicité avec leur conjointe :

Bien avant la maladie, ma femme était mon centre de préoccupation premier, la personne centrale dans ma vie, encore plus que mes enfants. Ma femme je l'aime au-delà de tout. Ma femme est le ciment de notre famille. (Paul, p. 59)

Nous sommes ensemble depuis 1973, sans interruption (p. 3). On n'a jamais eu de difficultés de couple... (p. 13). (...) on a développé une grande complicité. On vient à se connaître beaucoup. Des fois (...) tu te regardes dans les yeux, la sorte de sourire et tu devines c'est quoi ce qui se passe (...) (p. 28). Je suis capable de voir à l'œil quand le niveau de la batterie est rendu dans le rouge. (Vincent, p. 25)

Ensuite, l'amour que ressent le conjoint pour sa femme, son désir de poursuivre sa route à ses côtés et la peur viscérale qu'il a de la perdre sont de puissants moteurs de mobilisation dans sa lutte contre le cancer.

Je me suis dit, là c'est le temps de t'impliquer (...), rends-toi utile parce que tu vas la perdre (p. 31). Je veux être à ses côtés pour encore au moins un 30 ans (p. 20). Je ne peux à peu près pas concevoir ma vie sans elle... C'est mon combat, ma motivation c'est Solange tout le temps. (Damien, p. 32)

À l'amour et l'engagement du conjoint répond le souci qu'expriment certaines femmes pour la santé de leur conjoint, même au travers de leur terrible maladie.

On était membre d'une chorale, l'opération arrive, on arrête et au bout de quatre semaines (...) ma femme a dit : « ça n'a pas de sens, ça te prend un exutoire, pourquoi tu ne retournes pas » (p. 60). De se faire dire : « Va donc dans la chorale, occupe-toi de toi, il n'y a pas juste moi... je suis capable de comprendre... il y a d'autres solutions que toi pour passer au travers de ça, j'ai besoin de toi à long terme et si on se brûle à court terme. (Paul, p. 61)

Accompagner sa femme dans son combat contre le cancer apparaît enfin pour certains conjoints comme une occasion privilégiée de redonner à celle qui les a toujours soutenus.

Pour moi, il n'y avait aucune hésitation, là c'est à mon tour de m'investir comme elle s'était investie il y a vingt ans. C'est peut-être le retour du pendule. Quand j'ai connu ma femme, on s'est marié, j'ai travaillé et après j'ai fait un doctorat ; donc tu quittes un emploi, j'avais une bourse, tu retournes aux études et c'est ma femme qui a assumé beaucoup le support (...) au niveau de la famille, on avait un enfant à ce moment-là. Elle a joué un gros rôle, elle était en arrière, elle m'a poussé, ça a pris cinq ans. (Paul, p. 57)

4.1.5 L'importance d'une réponse efficace et humaine du réseau de santé

Les conjoints s'entendent tous sur l'importance qu'a eue le réseau de santé, et en particulier l'unité d'oncologie-gynécologie², dans leur prise en mains de la situation. Ils relèvent notamment la rapidité du transfert de leur femme vers le milieu de soin approprié suite au diagnostic et la bonne réputation du milieu de soins.

Lorsque le diagnostic est arrivé (...) on avait confiance...j'avais un préjugé favorable sur l'organisation des soins dans le secteur du cancer. Ça rassurait de savoir qu'on était ici. (Vincent, p. 1)

Je savais qu'ici c'était la place, le *nec plus ultra* pour l'opération, fait que j'étais rassuré à ce niveau-là. (Louis, p. 7)

Le Dr R nous a renseignés clairement et nous a inspiré extrêmement confiance. Quand on a su en plus qu'elle nous suggérait un excellent médecin et qu'on allait être entre bonnes mains (...) qu'elle le connaissait et qu'il avait (...) une réputation alors on s'est dit que les choses s'amélioreraient, qu'on avait des chances. (Damien, p. 10)

La prise en charge efficace et coordonnée par le réseau de santé fait en sorte que le couple n'a pas le temps de s'enliser dans des pensées noires et peut se laisser porter par celui-ci. Le conjoint se sent soulagé.

Ça rassurait que la prise en charge par l'hôpital et tout le personnel était bien enclenchée et s'est faite rapidement. (Vincent, p. 1)

Ça a déboulé tellement vite (...) je ne peux pas dire que le système a été lent. C'était au maximum. Ils l'ont transférée durant la nuit, à l'hôpital Y et là ça a déboulé vite. Elle a rencontré le Dr C et a su le lendemain qu'elle serait opérée. Ça (...) lui a enlevé un gros poids. (...) la pression était moins lourde à ce moment-là, (...) c'est une bonne nouvelle en soi qu'il puisse opérer tout de suite (p. 4). En l'espace de quelques jours, elle était opérée. Fallait que les émotions, ça se fasse vite, tout était en accéléré. (...) c'était mieux comme ça dans le fond. (Louis, p. 15)

Le samedi ils nous ont dit : « on peut vous opérer mardi ». (...) il y a eu la chirurgie et les traitements trois semaines après. On n'a pas eu le temps d'y penser (...) Ça s'est fait tellement vite. (Raymond, p. 6)

Ils [médecins] (...) lui ont dit qu'elle avait une masse de 15cm dans le bas du ventre, (...) Il fallait qu'elle se fasse opérer (...) après elle aurait des

² Rappelons que nos répondants ont tous fréquenté la même unité d'oncologie-gynécologique ultra spécialisée de niveau suprarégionale intégrée à un centre hospitalier universitaire de la grande région montréalaise.

traitements de chimio (...) il faudrait qu'elle rentre à l'hôpital ce soir (p. 6). On est passés tout de suite (...) : l'hôpital S avait déjà appelé à l'hôpital Y, c'était déjà planifié (p. 7). Le transfert de l'hôpital S à l'hôpital Y, ça été très efficace, (...), y a pas eu d'attentes (p. 8). Elle a été opérée tout de suite (...). Ça se passe tellement vite que t'as pas le temps de réaliser ce qui se passe. (Marc, p. 32)

À l'inverse, dans deux cas, des délais dans l'amorce du traitement ont provoqué une montée marquée de l'inquiétude et du stress chez le couple.

Son opération avait été retardée de deux semaines (...) ça me stressait (p. 13). C'est vite et agressif comme cancer, il faut (...) opérer vite (...). (...) le temps est toujours important (Alain, p. 15)

Elle devait être opérée (... en) février mais elle a été reportée [sept jours plus tard] (...) il y avait une cliente (...) dont la situation était plus sérieuse. Elle est entrée en urgence, elle n'était plus capable de manger quoi que ce soit (...), elle continuait à perdre du poids, elle avait encore des douleurs, (...). Le Dr P avait dit : « si on ne vous appelle pas d'ici trois semaines (...) venez (...) à l'urgence, (...) on n'aura pas le choix de vous soigner. (Damien, p. 3)

L'attitude des professionnels de la santé est tout aussi importante que l'efficacité du réseau dans la prise en main de la situation par le couple. Avoir accès à des professionnels qui lui offrent une information précise et honnête le rassure.

Le Dr R nous a renseignés clairement et nous a inspirés extrêmement confiance ». (Damien, p. 10)

L'infirmière-pivot nous a expliqué des affaires... elle est fine, elle sort de l'ordinaire... on n'a pas vécu dans l'angoisse. (Raymond, p. 11)

Tout ce que le Dr T lui a dit, c'est arrivé (...) (p. 3). L'information donnée par les professionnels de la santé était très bonne (p. 12). Il n'y avait pas de cachette. (Louis, p. 11)

Il ne suffit cependant pas que les professionnels de la santé soient honnêtes avec le couple, encore faut-il que leur message soit compris par ce dernier. À cet égard, la capacité de vulgarisation des professionnels de la santé est particulièrement appréciée pour les conjoints qui se trouvent propulsés dans un domaine qui, pour la plupart, leur est inconnu.

Ils nous ont tout expliqué, ils ont été très clairs (...). Le Dr P (...) c'est un gars super instruit, mais il (...) n'a pas sorti des mots de six pieds (...), il nous a tout expliqué comme il faut ce qui allait se passer avec des mots

(...) que je comprenais. (...) ça me prenait des affaires assez faciles ».
(Raymond, p. 7)

De l'avis de plusieurs répondants, l'attitude humaine des professionnels de la santé leur a permis de mieux intégrer l'information transmise : « C'est beaucoup plus facile à absorber à ce moment-là. Ça peut être la même maladie, mais on ne la voit pas de la même façon » (Louis, p. 23). Un répondant souligne que la rencontre de professionnels de la santé qui montrent de grandes qualités humaines et qui sont engagés dans la mission de prendre soin est motivante et lui donne le goût de s'investir pleinement : « C'est ce que j'ai senti dès le départ [à cet endroit], et ça m'a tellement motivé que je me suis dit : il faut que je m'implique aussi » (Damien, p. 45).

Enfin, l'optimisme dont font preuve les professionnels de la santé, malgré le climat d'incertitude, est très aidant pour les conjoints qui, à leur tour, deviennent plus confiants face à la situation.

Il nous a dit : je vous prends en charge tout de suite... soyez sans crainte (...), je mets toutes les chances de votre bord et vous allez vous rebâtir et ça ne sera pas long. Donc, une attitude très positive et ça me rejoignait (p. 40). Le médecin a dit : « au-delà de tout, il y a une chose qui est importante, c'est le moral » On a réadopté une attitude très positive (p. 46). Il m'a rassuré, tous les deux on s'est sentis très en confiance, très sécurisés. (Paul, p. 40)

Après l'opération ils sont venus nous dire qu'ils ont réussi à tout enlever sauf ce qui est microscopique, mais ça devrait partir avec la chimio. On était plus que contents. (Raymond, p. 3)

4.2 LA PHASE DES TRAITEMENTS

4.2.1 Les traitements, les effets secondaires, et les complications : une descente aux enfers et une leçon de courage

Les traitements et leurs multiples effets secondaires sont décrits par les conjoints comme très éprouvants aux plans physique et psychologique pour leur femme. Sournois, déstabilisants et parfois invalidants, les effets secondaires mènent quelquefois à des hospitalisations qui font craindre le pire au conjoint. Parmi ces effets secondaires, les

conjointes relèvent la neutropénie, la douleur, la faiblesse, la fatigue, la perte de sensibilité des extrémités, les changements d'humeur, les nausées et vomissements.

Rendue à sa troisième journée [après le traitement], elle était pu capable de monter les marches quasiment... fallait qu'elle se force pour boire de l'eau, elle était pas capable d'aller aux toilettes... pis manger... (p. 16). Elle avait moins de sensibilité dans les mains, dans les pieds, elle avait mal des os (...), elle restait couchée (p. 17). Mais ce n'était pas si pire que ça à comparer aux deux autres journées. Au moins là on n'était pas obligés de courir à l'hôpital à toutes les fois (p. 15). Une fois elle faisait 200 et quelque de pression, elle avait mal à tête... Là, je pensais vraiment la perdre (Marc, p. 13)

Les traitements de chimio ont des effets assez (...) dévastateurs (p. 5). Ça la met down, c'est effrayant. Physiquement, (...) c'est très dur, ça brûle tout, on voit qu'elle dépérit. Dans les dix jours qui suivent [le traitement], quand elle a fait une neutropénie il n'y a plus de force, plus de résistance, elle est fragile... elle vomit tout le temps, c'est pas facile. (Damien, p. 22)

Voir sa femme souffrir est difficile à supporter pour le conjoint et le pousse à s'investir totalement dans les soins : « Je l'ai vu tellement souffrir, vomir, avoir mal partout (...) ça a été pénible et ça va l'être encore au moins pour un mois en tout cas. C'était primordial pour elle d'avoir des soins » (Damien, p. 45). De tous les effets secondaires, le plus frappant demeure la perte des cheveux. Elle cause un choc chez certains conjoints qui s'efforcent toutefois de ne pas le laisser transparaître.

Au premier traitement, elle a perdu tous ses cheveux (p. 5). (...) ça change une physionomie, (...) le rapport que t'as avec ta blonde : c'est plus la même blonde parce qu'elle est changée. Pour ben des hommes... et pour moi aussi c'est un peu... une déception (...). Tu ne sais pas encore combien de temps elle va durer. (Vincent, p. 5)

Pour moi, ça a été un choc (...) je me suis toujours dit qu'il fallait que je fasse attention à mes réactions, mes paroles. (Jacques, p. 19)

Ces transformations n'empêchent pas la majorité des conjoints de continuer de poser un regard amoureux et admiratif sur leur femme.

J'ai pas eu vraiment de problème avec la perte des cheveux parce qu'elle l'acceptait. Si elle (...) avait eu le moral bas, peut-être que ça m'aurait affecté (...) je la voyais tellement radieuse, même sans cheveux. (Louis, p. 11)

Moi, ses cheveux ça m'a fait absolument rien. (...). Je l'ai toujours trouvée belle, je la trouve encore belle, ça n'a rien changé. (Raymond, p. 12)

En plus de composer avec les répercussions de la chirurgie et les effets secondaires de la chimiothérapie sur leur femme, certains conjoints doivent gérer la survenue inopinée de complications de toutes sortes (péritonite, infection nosocomiale, thrombophlébite...).

Un autre pépin l'a rendue ben *down*, elle a contracté la [bactérie] C. difficile (p. 20). Ça l'a mis à terre moralement et physiquement (p. 5). Les infirmières semblaient dire que c'était une dépression... (p. 21). Elle avait la diarrhée plusieurs fois par jour, (...) elle ne dormait plus la nuit (...), elle était faible, elle ne mangeait pas. (Louis, p. 9)

Trois semaines après l'opération, Solange avait le ventre grossi et dur, ils s'aperçoivent qu'elle fait une péritonite et que l'intestin est perforé. Le Dr Nguyen (...) a été obligée de faire une stomie (...). Après ça a été douloureux et... on est resté à l'hôpital à peu près un mois. (Damien, p. 4)

Ce deuxième choc est vécu comme un véritable coup de masse : « Cette patente là (...) ça change ma vie, parce que j'ai eu deux coups de poing sur la gueule (...) d'aplomb, un par-dessus l'autre (p. 13). C'est quelque chose (...) deux opérations *back à back* (Raymond, p. 7).

Dans certains cas, la situation engendrée par les complications est à ce point difficile et exigeante qu'elle en oblitère la réalité du cancer : « Pour que [la bactérie C-difficile] prenne le dessus sur le cancer, il fallait vraiment que ce soit présent » (Louis, p. 6). « Ça a été pire que tout... de revivre une thrombophlébite (p. 30). Je vous dirais que même le cancer, était (...) en deuxième ligne » (Paul, p. 31).

Certains conjoints disent frapper ici le « creux », physiquement et psychologiquement. Leur pire crainte est de voir leur femme sombrer dans la dépression.

Jusqu'à ce qu'on retourne à l'hôpital en ambulance, ça a été l'enfer (...) on venait de frapper le creux (p. 30). Ça été la déroute (p. 21). Elle était incapable d'utiliser les béquilles, c'était la perte d'autonomie totale. (Paul, p. 29)

Ce n'est pas une femme dépressive mais... tu as hâte d'avoir l'avis du psychiatre (p. 21). S'il fallait qu'elle fasse une dépression en plus de tout ce qu'elle a (...): c'est ça qui m'a fait le plus peur. (Louis, p. 5)

Dans ce contexte, l'attitude déterminée et combative de la femme peut devenir pour le conjoint une source de motivation et d'inspiration : « J'ai eu une leçon de ma femme (...)

elle a un vouloir (p. 4). Elle a passé au travers d'une chienne d'affaire... chapeau, moi je ne suis pas sûr que j'aurais passé... (p. 9). Le corps est un peu fatigué, mais si elle est capable de faire ça elle, moi je suis capable d'en faire un bout » (Raymond, p. 13).

4.2.2 Accompagner sa femme dans les traitements : un défi prenant et exigeant

Accompagner sa femme à travers les traitements est, pour le conjoint, une réalité prenante et exigeante qui bouleverse considérablement son quotidien.

La chirurgie c'est une convalescence physiquement lourde, c'est invasif et majeur... ajoute la chimio à ça... ça fait un impact assez majeur dans le quotidien (p. 18). Les traitements ça te gruge du temps... il y a beaucoup moins de choses que tu peux faire ou envisager de faire. (Vincent, p. 31)

Les traitements ça débalance une vie en maudit. Ce n'est plus la même vie là (...) ça n'a pas été de tout repos. (Raymond, p. 12)

Avec la maladie je l'ai pas vu ben, ben le temps (...). Le temps tu l'as, c'est quand tu retournes travailler (p. 1). Quand quelqu'un travaille, pis qui faut qui fasse tout, c'est pas évident. (Marc, p. 26)

Dans ce contexte, le retour à domicile s'avère parfois ardu. La situation exige une présence de tous les instants de la part du conjoint.

Au bout d'une semaine (...) quand elle est sortie juste après l'opération ma femme était pas mal down, (...) c'était très douloureux. (p. 14). Elle avait déjà eu une chimio, (...) avant de sortir. Je ne la laissais pas aller à la salle de bain, rien toute seule (...). Elle se tenait sur les murs quand elle se levait (Jacques, p. 16)

Cet investissement soutenu du conjoint s'avère, de surcroît, éprouvant au plan physique.

Ça arrive que je dorme mal (...). Des fois à 2 heures du matin, je me réveillais tout en sueur. (Alain, p. 21)

Physiquement, ça finit par devenir lourd sur mes épaules. J'ai mal au dos, (...). C'est de la fatigue (...) l'accumulation des efforts. (...) le fait que je me levais deux, trois fois par nuit pour débrancher Solange (...), vider son sac (...). Je trouve ça dur, très, très dur (p. 35). Physiquement ça me pèse. (Damien, p. 34)

Pour les conjoints qui ont connu des ennuis de santé par le passé, s'ajoute la crainte de les voir ressurgir et de ne pas être en mesure de répondre aux multiples demandes inhérentes à la situation : « Je ne suis pas débordant de santé moi non plus et je ne souhaitais pas que ça « rempire » pendant ce temps-là... » (Jacques, p. 29).

Pour certains, l'ampleur de la tâche est telle qu'elle réduit considérablement le temps consacré aux relations sociales.

Ça m'empêche d'être impliqué dans la vie des gens autour de moi. Peut-être que je délaisse d'une certaine manière ma sœur, (...) mes enfants. (...) Je trouve ça plate (...) en même temps, je me dis : « (...) c'est Solange qui est notre priorité actuellement ». On espère que les gens autour vont comprendre. (Damien, p. 32)

Toutefois, le fait que les traitements soient circonscrits dans le temps aide à relever le défi : « J'aurais beaucoup de difficulté à accepter que cette situation s'étale sur (...) plusieurs années. Le fait que ce soit du court terme est très aidant » (Paul, p. 59).

L'expérience d'aidant cumulée au fil des années par certains à travers leurs activités professionnelles ou personnelles, se révèle être un précieux atout pour affronter la maladie de leur femme.

Je travaille depuis plus de 30 ans avec des gens malades, (...) Je n'ai pas trop de misère à dealer avec la maladie. Évidemment, quand c'est ta conjointe, c'est différent, mais reste que c'est une maladie (...) (p. 14). J'étais capable d'en prendre soin (...) À ce niveau-là, c'était quand même plus facile pour moi. (Louis, p. 14)

« Ma mère n'était pas malade, mais je m'en suis occupé sérieusement pendant une dizaine d'années (p. 15). Je faisais son marché, j'allais faire le ménage, je réparais des affaires, je la sortais (...), je me suis trouvé une sorte de « talent » pour l'aide aux gens (...) (p. 16). Ça m'a peut-être permis aussi d'avoir plus de façons de m'impliquer dans la maladie de Solange. (Damien, p. 17)

4.2.3 Refaire surface : stratégies pour composer avec la maladie et ses traitements

4.2.3.1 S'informer et se former

À la phase des traitements, les conjoints s'engagent plus avant dans un processus d'apprentissage et de recherche d'information. Certains se satisfont de l'information fournie par les professionnels de la santé, d'autres ajoutent à cela leur propre démarche : consultation des organismes et groupes de soutien en lien avec le cancer, recherche internet, échange d'information avec leur femme, leurs proches ou d'autres patients.

Je suis allé faire une recherche sur internet, sur le site de la Société canadienne du cancer (p. 2). J'ai l'ai lu le livre de Dr B (p. 18), on est allé à l'Association du cancer des ovaires, j'ai pris des documents (p. 20). Moi je n'ai carrément pas la conscience de ce que ça veut dire (...) c'est tellement spécialisé ces affaires-là (...). (Alain, p. 19)

On a tout lu la documentation que les gens du bureau du docteur T nous ont donnée. Avant l'opération, on a eu une rencontre avec Mme L [infirmière-pivot], on était six ou huit couples. On s'est occupés mentalement de s'armer pour que ça marche (p. 13). Prendre de l'information c'était une façon de faire face à cela. (Joseph, p. 14)

Au plan des apprentissages relatifs aux soins, les conjoints disent tirer le maximum des enseignements offerts par les professionnels de la santé et s'appliquent à observer le travail de ces derniers. Ainsi, ils en viennent à développer une « expertise » dans le domaine.

En regardant comment les infirmières et certains médecins travaillaient et en ayant des conseils de certains professeurs en nursing qui sont venus (...) j'en ai vu et j'en ai appris (p. 34). Toutes les choses plates à faire pour les infirmières et les préposés je faisais ça régulièrement à l'hôpital... (p. 34). C'est comme ça que c'est devenu naturel pour moi de travailler là-dedans et de donner les médicaments à Solange. (Damien, p. 39)

S'engager dans un processus d'apprentissage permet d'intégrer plus aisément la réalité de la maladie et des traitements dans la vie quotidienne et de développer un sentiment de contrôle sur la situation. Grâce à cette stratégie, le conjoint est davantage en mesure d'anticiper les événements et de prendre des décisions éclairées. Il a le sentiment de jouer un rôle actif : au lieu de regarder passer le train, il en prend les commandes.

Pour intégrer la réalité de la maladie dans notre vie quotidienne, il faut que je sache (...) l'abc de la situation (...), savoir comment ça évolue (p. 31). C'est important de savoir dans quel carré de sable tu t'inscris pour organiser une vie de façon plus adéquate (p. 4). Connaître les composantes pour le meilleur ou pour le pire c'est une façon d'avoir de l'emprise sur le présent et le futur (...) et sur notre vie. (Vincent, p. 32)

Prendre de l'information, c'était une façon de faire face à cela on ne recule pas, on fait partie de la *game* et on rentre là-dedans. (Joseph, p. 14)

4.2.3.2 Prendre soin de l'autre

Réorganiser la vie quotidienne et concilier le travail et les nouvelles responsabilités

Au retour à la maison, le conjoint dit s'efforcer de réorganiser l'espace et la vie quotidienne pour réduire au minimum les préoccupations et les obligations de sa femme.

Si on veut traverser tout ça, (...) faut tout faire pour qu'elle soit à l'aise (...), faut aller au devant de ses besoins. Régulièrement je pense pour elle, je lui sors ses affaires et j'apporte ça à côté d'elle dans la chambre (p. 27). Solange est recouverte par tout ça, elle est « abrillée », (...) il ne faut pas qu'elle vive trop (...) sa maladie du côté de la maladie, mais plus que du côté de la guérison. (Damien, p. 30)

Faut que je m'arrange pour qu'elle soit correcte, confortable, parce qu'il y en a beaucoup qui divorcent dans ce temps-là (p. 8). Je veux m'arranger pour qu'elle se rétablisse, qu'elle fasse sa chimio comme il faut et qu'elle ne perde pas le moral... Moi je voulais (...) m'occuper d'elle (p. 16). Moi ma préoccupation c'était que Julie se sente bien. (Alain, p. 17)

Les limites imposées à la femme en raison des traitements obligent nécessairement à une redéfinition des rôles dans la sphère domestique. Tout en précisant la nature de leur contribution, certains conjoints prennent eux-mêmes le relais sur la totalité des tâches domestiques alors que d'autres ont aussi recours à une aide extérieure.

À la maison, c'est pour ainsi dire moi qui ai pris le contrôle (...). Je lui disais : « aujourd'hui, tu ne fais pas ça, c'est moi qui le fais ». Au commencement, elle pensait que j'allais faire directement comme elle mais je lui ai dit : « Ce sera pas une copie, ça va ressembler à ça ». Elle a bien accepté cela, ça a très bien été. (Joseph, p. 7)

À la maison, on a changé des choses... Ma femme est une maniaque de l'entretien des fleurs. (...) ok, moi je vais m'occuper des fleurs et des plates-bandes et je vais donner le contrat pour l'entretien de la pelouse (...). Au plan pratico-pratique le lavage, l'entretien de la maison, la préparation des repas c'était tout moi qui en avais la charge (p. 27). Ma femme pouvait dire : « faudrait faire ci, faire ça » et je disais : « ok, t'as tout à fait raison, t'es pas capable de le faire, c'est moi qui va le faire mais je vais le faire à mon rythme... et non à celui que tu voudrais que les choses se fassent ». (Paul, p. 58)

Par ailleurs, les conjoints doivent aussi moduler sa routine et ajuster ses obligations professionnelles et personnelles en fonction de la nouvelle réalité afin d'être présent et disponible le plus possible pour sa femme.

Je me suis dit : « pour passer au travers la façon dont je vais m'y prendre, ce sera d'être entièrement disponible pour elle » (p. 17). Je ne travaillais

pas, je m'occupais d'elle (...) (p. 10). J'ai eu un congé sans solde pour la première opération (...) après (...) je suis parti en congé de [maladie]. (Alain, p. 9)

Dégagés de leurs responsabilités professionnelles, les retraités peuvent s'investir pleinement auprès de leur femme. Comme le soulignent plusieurs des répondants : « La retraite, c'est facilitant » (Vincent, p. 10); « Je ne me vois pas en train de faire cela avec un travail à plein temps là: ça serait impossible! » (Damien, p. 5). Cet engagement peut se transformer en une véritable mission personnelle, qui donne un sens nouveau à leur existence.

Tout de suite je me suis embarqué dans la maladie de Solange, je me suis dit : « ça va être l'implication totale, je vais y aller à 100 % et je vais l'aider et essayer de la guérir en même temps » (Damien, p. 31).

Depuis le début de la retraite, je me cherchais une raison, (...) j'ai trouvé qu'il y avait un gros vide (...) après avoir été impliqué(...) dans mon milieu d'enseignement et avoir eu un rôle important à jouer et tomber à rien d'un coup, j'ai trouvé ça pénible. On a une vie agréable, des petits-enfants, (...) mais il y a quand même un vide en quelque part (...) la maladie de Solange m'a fait réagir et a peut-être sorti chez moi ce vide (...) et l'a rendu plus évident. (Damien, p. 43)

Tout aussi désireux de soutenir leur femme, les conjoints actifs sur le marché de l'emploi doivent arriver à concilier leurs obligations professionnelles et les nouvelles responsabilités qu'impose le contexte de la maladie.

C'est épuisant [en] quelque part. (...) c'est dur, (...) j'ai ma job aussi, (...) tu cumules deux tâches (p. 59). (...) j'avais souhaité ne pas travailler mais là, j'étais obligé. (Paul, p. 35)

Cependant, ces conjoints sont loin de jouir de conditions équivalentes :

Je travaille du lundi au dimanche, 7 jours par semaine, de 5h30 du matin à 6h30-7h00 le soir (...). Je finissais de travailler et je m'en allais en physiothérapie, après ça j'allais la voir à l'hôpital pis je m'occupais de mon gars en plus. (Marc, p. 14)

Moi, j'avais arrêté de travailler une semaine pour son opération, pour m'occuper d'elle. (p. 2). Par après, (...) j'ai été opéré et j'ai été en congé 6-7 semaines, pis après (...) je suis parti en congé psychologique, parce que de toute façon là-bas avec des Valium, c'est minutieux toute, tu travailles avec des outils (...), [maintenant] j'ai recommencé à travailler (...) à temps partiel. (Alain, p. 9)

Mon employeur est conciliant et ça a fait une grosse différence. (Alain, p. 24)

Je suis chercheur pour x (...), je n'ai pas d'horaire, et j'avais des congés d'accumulés (...) ça faisait l'affaire du patron, parce que ça me permettait de liquider ma banque de congés. Fait que je suis parti avec très relax, sans aucune pression avec une semaine de congé (p. 20). Je dois admettre que je suis très choyé je peux travailler à domicile, fait que je suis parti avec mon ordinateur (...). Je répondais à toutes les urgences majeures. Les autres trucs je les ai tous laissés tomber et je me suis mis à travailler l'équivalent d'à peu près 4 jours/semaine. Je répondais à des courriels à 10h30 le soir, je me mettais à travailler quand ma femme était couchée l'après-midi. J'ai réparti tout mon horaire sur sept jours, l'équivalent d'un quatre jours mais à des heures impossibles. (Paul, p. 35)

Paradoxalement, la poursuite des activités professionnelles peut influencer positivement l'expérience du conjoint. D'une part, elle lui permet de s'extirper temporairement du contexte de la maladie et de s'offrir, d'une certaine manière, un moment à soi : « Le temps, tu l'as quand tu retournes travailler... Moi c'est pas pire, je travaille pas dans un bureau, je suis sur la route, dans un camion, fait que je me retrouve tout seul » (Marc, p. 18). D'autre part, elle permet parfois de bénéficier du soutien des collègues : « Ils nous comprennent et sont prêts à nous aider aussi. Plusieurs nous ont offert leur support. Je ne dirais pas que c'est des amis, dans la vie mais des compagnons de travail très avenants » (Louis, p. 19).

De façon analogue, les répondants mettent en lumière l'influence des conditions socioéconomiques sur leur expérience face à la maladie de leur femme. En effet, les conjoints bénéficiant d'une situation professionnelle confortable, en opposition à ceux ayant une situation plus précaire, arrivent davantage à contrôler la manière de gérer les événements et la situation en général.

À l'âge que j'sus rendu, j'serais supposé de commencer à vivre, pas à m'casser la tête pis travailler sept jours par semaine pour essayer de me remonter (p. 21). Toutes les fois que tu commences à être un peu sur le dessus, y quelque chose qui t'arrive. (Marc, p. 18)

Aujourd'hui je peux me permettre de dire, au diable la job (...), ce qui est important c'est la famille, ma femme... Je ne me sentais vraiment pas mal à l'aise d'arriver au patron et de dire : oublie-moi pendant 15 jours... et s'il avait refusé, j'aurais pris un sans solde. Financièrement, je me sentais capable de le faire. (Paul, p. 57)

Avec ma propre business je pars n'importe quel temps, ma fille est là... C'est ma fille (...) qui va la reprendre... Je n'ai plus besoin de travailler (...). Si c'était arrivé il y a 20 ans, je n'aurais pas pu mais là... (Raymond p. 9).

Endosser le rôle d'entraîneur et de soignant

Au stade des traitements, le conjoint voit encore plus à ce que sa femme respecte ses limites et il continue à jouer le difficile rôle d'entraîneur : il lui souligne les petites victoires au quotidien, l'encourage pour chaque pas fait en direction de l'objectif ultime- la rémission- lui rappelle les meilleurs moyens d'y parvenir et veille à l'application du plan de traitement.

En général, j'étais avec Nicole lors des rencontres avec le Dr C (p. 21). Les premiers traitements, j'étais là presque tout le temps (...) ça devient long une journée complète (p. 23). Ce n'est pas obligatoire que quelqu'un soit constamment présent mais d'avoir quelqu'un (...) même si ce n'est pas toute la journée, c'est plus rassurant. Il y a des femmes qui sont carrément toutes seules, pas de conjoint et les échos que j'ai, ce n'est pas la même chose. (Vincent, p. 10)

J'essaie de l'encourager et lui dire que cet automne, on va faire ce qu'on n'a pas pu faire cet été. (Joseph, p. 7)

À un moment donné, elle ne voulait plus faire de sieste l'après-midi. Elle avait les yeux pochés alors je lui ai dit : « tu vas faire une sieste... ». Elle a recommencé et ses couleurs sont revenues. (Alain, p. 23)

J'ai dit à Solange : « tu vas décider toi-même des résultats de tout ça. Je pense que tu vas te prendre en main et que tu vas te dire : je suis capable de passer à travers, je suis capable de guérir malgré le sérieux de la situation » (p. 11). À la fin d'un mois c'est tellement le fun de voir les signes, juste de manger, je la regarde, je lui dis, c'est beau. (Damien, p. 46)

Pour le conjoint, être témoin privilégié au quotidien des petites victoires et des progrès permet de croire que la situation progresse pour le mieux et de voir la lumière au bout du tunnel.

Les signes de guérison, ça me motive (...), ça m'encourage et ça me dit : « lâche pas » (p. 23). On voit la progression. Elle est plus forte, elle a commencé à se lever toute seule la nuit (...). À la fin d'un mois, c'est tellement le fun de voir les signes, juste (...) qu'elle ne vomit pas, pour moi, c'est une récompense extraordinaire. (...), c'est une forme de lumière au bout du tunnel (p. 46). C'est très encourageant. (Damien, p. 21)

Adhérer au plan de traitement est une occasion privilégiée pour le couple de travailler ensemble et de garder à distance le sentiment d'impuissance qui les guette.

Il fallait que je convainque (...) ma femme qu'il faut bouger (...), essayer de faire des exercices... j'ai joué le rôle de celui qui va foncer... Je lui dis : « tu ne resteras pas dans le lit ». Les infirmières nous ont dit qu'il fallait qu'elle fasse de l'exercice (p. 23). Moi je forçais alors qu'elle... était complètement désemparée. Là, (...) on était plus en opposition (p. 31). Ça devenait difficile (...) elle avait une certaine forme de reproche qui revenait (...). J'ai trouvé ça dur, je ne savais pas trop jusqu'où je pouvais exiger d'elle. (...) J'avais l'impression de jouer le rôle du « méchant » (p. 26). Là, j'ai arrêté de forcer et je me suis dit : « c'est toi qui décides, si tu veux te lever, tu te lèves, je vais être là pour t'aider... ». Elle a recommencé à marcher un peu, on est redevenu plus en équipe (...), on s'est mis à travailler ensemble. (Paul, p. 38)

Au plan physique, le conjoint participe aux soins et soutient sa femme dans ses activités de la vie quotidienne. Au fil du temps, il identifie les besoins prioritaires de la femme. Cette implication soutenue du conjoint dans les soins crée un rapprochement au sein du couple.

Elle devait recevoir une injection trois fois par semaine et c'est moi qui lui administrais (p. 2). Ça devenait quelque chose un peu d'intégré dans notre quotidien (p. 5). Ça a été important pour moi parce que ça m'amenait à être... plus proche. (Vincent, p. 3)

Je me suis rendu compte que d'être présent, de donner le bain, que les petits tracas soient résolus, c'était ça qu'elle avait besoin (Paul, p. 58).

Camoufler son désarroi, se montrer fort et faire preuve de patience d'optimisme et d'humour

Les stratégies de protection de leur femme développées par les conjoints dès l'annonce du diagnostic s'approfondissent lors de la phase des traitements: ils camouflent leurs sentiments incluant leur désarroi, se montrent forts pour protéger et ne pas décevoir l'autre, ne laissent pas transparaître leur choc et minimisent ou taisent leur propre douleur et les signaux de fatigue que lance leur corps.

C'est sûr que quand elle a perdu ses cheveux (...) ça a été un choc... mais je me suis toujours dit qu'il fallait que je fasse attention à mes réactions, mes paroles (p. 19). Elle a perdu 40 livres, ses cheveux... des bouts avec cette chimio-là, tu te demandes si elle ne perd pas un peu la mémoire

aussi...C'est très difficile mais moi... je me suis toujours dit à travers ça... imagine pour elle qu'est-ce que ça peut être... (Jacques, p. 20)

Elle aimerait pas ça que je lui montre mon découragement « cout'donc, je suis pas finie, je suis capable, je peux vivre et je vais vivre» ça lui ferait de la peine, fait que je ne ferais pas ça. (Alain, p. 28)

Faire preuve de tolérance, patience, compréhension et souplesse au quotidien, se montrer conciliant et adapter son mode de conversation en allant à l'essentiel des choses sont autant de stratégies auxquelles recourt le conjoint pour tisser un cocon autour de sa femme et ainsi maintenir un contexte propice à son bien-être et sa guérison.

La chirurgie et les traitements de chimio, ça te met sur le carreau et ça amène des changements niveau humeur et tout. (...) il faut aller au-delà de ça. (Vincent, p. 25)

Je réagissais avec énormément de patience (...) parce qu'elle en avait moins (...). La communication était plus difficile à ce moment-là parce qu'elle était tellement fatiguée. On y allait au plus simple. (Louis, p. 21)

Garder patience n'est cependant pas toujours facile.

Des fois a m'dit des affaires, je monte sur mes chevaux et des fois c'est le contraire... Quand t'es rendu au « boutte », t'en as pu de patience (...) C'est banal mais... tu le prends pas banal. (Raymond, p. 21)

À un moment donné après l'opération, il y a eu un accrochage, j'ai dit : « je suis au bout de ce que je suis capable de faire, ne m'en demande pas plus... je suis brûlé ». C'est là qu'on a dit : « si t'en veux plus, là il faudrait aller sur un placement... (Paul, p. 58)

Les conjoints disent recourir aussi à l'humour pour dédramatiser les événements et désamorcer des situations délicates.

Des fois on rit de ses sautes d'humeur. (Marc, p. 29)

Les repousses de cheveux, c'est pas très joli, mais tu sais qu'en même temps c'est signe qu'il va y avoir des cheveux... (...) Il y a des choses qu'il faut dédramatiser. (Vincent, p. 19)

Enfin, malgré les défis qu'impose la situation, la majorité des conjoints parviennent à trouver des éléments positifs, voire même bénéfiques à l'expérience de la maladie.

Moi je suis croyant et (...) malgré tous les malheurs que j'ai eus, on a été chanceux pareil... même quand Diane a eu son cancer... Là-dedans, il n'était pas aussi grave... On arrive toujours à sortir un peu de positif. (p. 27). J'y dis, t'es encore là un an après... Ça s'est fait vite, t'as été

opérée tout de suite, ça a ben été, on a pogné les bonnes personnes dans le bon endroit, au bon moment. (Marc, p. 32)

On se serait passés du cancer, mais le fait de se retrouver avec elle à la retraite plus vite que prévu, on en tire un certain nombre d'avantages (p. 35). On peut passer à travers toutes sortes de difficultés et c'est de trouver quelque chose de formateur dans ce que t'as à vivre plutôt que quelque chose qui te démolit ou qui t'amortit, te déprime. (Vincent, p. 33)

4.2.3.3 Prendre soin du couple

Nourrir l'espace conjugal en vivant le moment présent et en se projetant dans le futur

Un bon nombre de répondants mettent l'accent sur la nécessité d'agir pour préserver et nourrir l'espace conjugal. Maintenir la routine du couple, se réserver du temps de qualité et créer des occasions de s'évader du contexte de maladie sont autant de stratégies évoquées par les conjoints pour atteindre cet objectif.

C'est important de se réserver du bon temps pour nous comme couple (p. 8). À un moment donné j'ai trouvé que le cancer prenait trop de place. Je lui ai dit : « (...) on va faire autre chose, on va sortir...on va faire n'importe quoi mais on va s'oxygéner un peu avec autre chose. (Vincent, p. 29)

On se change les idées... on faisait comme d'habitude, on allait au restaurant, des affaires de même. (Alain, p. 15)

Vivre un jour à la fois sans trop penser au lendemain, prendre les événements comme ils viennent et ne pas anticiper le pire permet aux conjoints et à leur femme de profiter pleinement du moment présent et de contenir leur inquiétude.

Quoiqu'il arrive on verra quand ça arrivera... (p. 25). Moé j'pense pas au pire. J'essaie pas de mettre ça pire (...) (p. 23). Je vis au jour le jour, j'essaie pas de penser plus loin astheure (Marc, p. 33)

Malgré le caractère sérieux de la maladie qui afflige leur femme, les conjoints continuent de nourrir des rêves et de planifier des projets concrets réalisables à court ou moyen terme. En se projetant ainsi dans le futur, ils nourrissent l'espoir et maintiennent la maladie à distance.

On a encore des rêves, on veut voyager, faire du camping... ce sont des choses concrètes qui nous motivent (...). On a même réservé une croisière au mois de février 2008... (p. 33). Nous allons aller sur la plage au

Massachussets à la mi-août si tout va bien, si sa santé s'améliore, (...) il y a bien des si... ce n'est pas évident... (Damien, p. 36)

On ne cherche pas nécessairement à faire des choses extraordinaires mais d'avoir des petits projets, des petits voyages ici, mais un autre qui serait en Europe l'année prochaine. (Vincent, p. 30)

Se projeter dans le futur c'est aussi pour les conjoints une manière d'entrevoir la fin des traitements. Cette perspective soulage plusieurs conjoints alors que d'autres l'envisagent plutôt avec inquiétude vue le sombre tableau des statistiques et le spectre de la récurrence. Avancer sur le chemin de la maladie, c'est nécessairement apprendre à composer avec l'incertitude.

Elle finit ses traitements le 12 juillet et on a hâte... Oui, on le voit comme une étape. Moi j'ai hâte de passer à autre chose (...). Malgré l'anxiété qu'il va y avoir, cette phase-là sera terminée (p. 55). (...) L'incertitude est toujours là (...) t'as pas de symptômes qui dit que t'es guérie (p. 42). Là je vais vivre avec une conjointe malade mais je ne vis pas avec la maladie, elle doit vivre avec la maladie... On se rejoint sans être nécessairement pareil (...), je me dis que je vais devoir vivre avec quelqu'un qui va avoir des anxiétés (...) elle va devoir faire une démarche là-dedans, qu'elle apprenne à dire j'ai ça comme d'autres ont autre chose... il y a toutes sortes de maladies qui ne sont pas nécessairement guérissables et ces gens-là vivent pareil (Paul, p. 54).

Les questionnements s'ajoutent avec le temps (...) le Dr P m'a appris qu'il restait à peu près 70 % des chances qu'elle ne s'en tire pas, ce sont des statistiques, mais (...) ça frappe (...), on commence à être plus inquiet vraiment. C'est sérieux. (Damien, p. 14)

En dépit de l'incertitude qui persiste, quelques conjoints préfèrent clore définitivement le chapitre de la maladie une fois les traitements complétés et passer à autre chose : « Après un an, mon attitude est de dire : « on tourne la page ». Je suis comme ça : « c'est enlevé, c'est fini, on n'en parle pu » (Marc, p. 32).

Maintenir vivante la communication et repenser la sexualité

Le maintien de la communication au sein du couple apparaît à la majorité des conjoints comme une stratégie essentielle pour traverser harmonieusement l'expérience de la maladie. Pour ce faire, ils voient à créer des espaces de dialogue et à saisir, au quotidien, les occasions de faire le point et parler de tout ce qui entoure l'expérience de la maladie.

À l'occasion on fait un peu le point (...) j'appelle ça se garder l'espace critique où tu peux partager ce que tu vis de dur, de *rock'n'roll*, de *tough* et d'agréable aussi (p. 9). C'est une façon d'être qui m'apparaissait indispensable pendant une phase où ma femme était sur le carreau. (...) Ça ne veut pas dire « s'introspecter » quotidiennement (...), sauf qu'il faut se dire (...), au fur et à mesure, les choses qu'on pense être importantes. (Vincent, p. 27)

Chaque jour, on a fait ce qu'on a appelé un *debriefing* (...): on se parlait pour savoir ce qui marche et ce qui ne marche pas. Ça nous a rapprochés beaucoup. (p. 34). Ça a été la grande révélation (...), en 30 ans de vie, je pense qu'on n'avait jamais fait ça et, sincèrement, ça a été fantastique parce que tout était dit (p. 26). Je sentais le besoin de savoir où elle était rendue et elle aussi je crois. (Paul, p. 61)

On parle de maladie, des médicaments, des médecins (...) d'une façon concrète, mais de ce qui se passe dans notre tête, les émotions, ce n'est pas à tous les jours qu'on en discute. Même je dirais qu'on ne s'en est pas parlé suffisamment. Je pense qu'on (...) aurait pu exprimer nos sentiments d'une façon plus concrète, plus quotidienne, plus régulière, plus formelle (...). On a pleuré souvent ensemble (...) mais on n'a jamais communiqué beaucoup nos émotions l'un à l'autre. J'ai commencé à écrire un journal de bord dès le premier jour (p. 25). Je note à peu près tout ce qui s'est passé à chaque jour dans la vie de Solange et dans notre vie (p. 24). Je pense que par l'écriture (...) on a appris beaucoup de choses sur la façon dont elle se sentait, sur ce que je ressentais mais aussi sur les événements très concrets, les médications, les traitements, le personnel et tout ça. On a peut-être communiqué plus qu'on pense à travers ces cahiers-là. (Damien, p. 25)

Ce dialogue permet aux conjoints de se situer par rapport à ce que l'autre vit et d'ajuster le tir au fur et à mesure pour traverser plus harmonieusement les zones de turbulence. Ces espaces de dialogue permettent également au couple de se rapprocher.

Deux répondants abordent spontanément la question de la sexualité. Le premier exprime dans quelle mesure le stress et l'anxiété générés par le contexte de la maladie est venu perturber sa capacité à s'abandonner dans une rencontre intime avec sa partenaire. L'autre décrit plutôt l'incertitude entourant la reprise des rapports intimes, sa réticence à prendre des initiatives à cet égard et ses tentatives pour encourager sa femme à retrouver la fierté de son corps. Tous les deux relatent leur cheminement vers la reprise des activités sexuelles au sein du couple.

Avant l'opération, on a eu une couple de fois des relations sexuelles mais c'était pas fort, fort. Elle avait mal au ventre... ça ne marchait pas ben, ben mon affaire. Je vais dire que j'avais une érection, mais je la gardais pas.... Après ça je suis allée voir mon médecin, je lui ai demandé du Viagra et ça a marché... (p. 14). Après, plus la deuxième opération approchait (...), là oublie ça là... ça ne marchait pu fort... et elle avec, sentait une anxiété...La tête n'était plus là (p. 14). C'est ça. Là, ça revient [au plan de la sexualité] mais vu qu'elle a été opérée, faut prendre des positions pour ne pas que ça y fasse mal... (p. 15). Julie était... était, à la limite, même plus disponible mentalement que moi (Alain, p. 14)

En ce qui concerne la vie intime, suite à l'opération, je ne savais pas trop à quoi m'en tenir. Je ne voulais pas me montrer insistant, je n'osais pas faire les premiers pas pour ne pas mettre de pression sur ses épaules. Ce fut pour moi une grande période d'incertitude, une période de flottement où tu n'oses pas. Je me suis mis en *standby*. Je me disais quand elle sera prête, elle va me le laisser savoir mais au même moment, ma femme de son côté ne se sentait pas jolie, pas attirante, car en plus d'être amaigrie, elle flottait dans ses vêtements. Elle se disait : « il ne me touche plus peut-être ne veut-il plus de moi ? ». Aussi, elle se demandait si son corps était prêt. Là où je ne reconnaissais pas ma femme était dans son inquiétude de ne pas se trouver belle et désirable. Je l'ai encouragée beaucoup en lui disant : « j'ai l'impression de retrouver ma femme à ses 20 ans, plus petite, plus délicate ». Je l'ai aussi encouragée à changer ses vêtements rendus trop grands pour en acheter des plus seyants, plus ajustés et à changer ses brassières. De cette façon elle a retrouvé la fierté de son corps de femme. Pour ce qui est des relations sexuelles, nous avons attendu un mois avant de les reprendre je craignais de créer de la douleur. Il y a beaucoup d'incertitude mais la première fois on est sur nos réserves on y va lentement et ensuite ça revient. Ma femme de son côté se sentait prête mais je préférais attendre que tout soit en ordre ». (Paul, p. 59)

4.2.3.4 Prendre soin de soi

Trouver des exutoires, mettre ses limites et puiser dans sa spiritualité

Les conjoints vivent tous à un moment où l'autre une certaine détresse face à la maladie de leur femme : « (...) des fois t'as juste le goût de prendre le *char* pis de foncer dans le mur... mais chanceux comme je suis je ne mourrai pas là-dedans (...). Tu penses qu'une personne saine d'esprit ferait pas ça parce qu'elle est rendu au « boutte »... alors tu te dis : « repose-toi, change-toi les idées... » » (Marc, p. 23). Notons que ce répondant, contrairement aux autres, a un jeune adolescent à la maison et estime ne pas pouvoir

compter sur le soutien de sa famille. De plus, ses conditions de travail sont astreignantes et il a lui-même traversé des problèmes de santé majeurs au cours des dernières années.

S'accorder du temps pour soi en conservant certaines activités personnelles, trouver des exutoires pour libérer les tensions intérieures et laisser sortir le trop plein d'émotions lorsqu'on se retrouve seul permet aux conjoints de maintenir un certain équilibre personnel et de se ressourcer pour pouvoir soutenir leur femme à long terme, tout en n'hypothéquant pas leur propre santé.

Faut s'assurer de garder un certain équilibre dans nos activités personnelles, les loisirs et les activités de soutien. Faut avoir plusieurs sortes d'intérêts, là c'est le printemps, j'aime ça être dehors et piocher dans mon jardin... (p. 29). Lorsque je vois que la batterie baisse faut être capable...de prendre un moment pour la recharger et récupérer de part et d'autre. (Vincent, p. 27)

Quand je me retrouvais tout seul, j'avais une barre de métal, je me défoulais sur les *containers*, ça défoulait, ça faisait du bien. (...) parce qu'après ça, t'es vidé (p. 22). Ça arrive quand t'es rendu au « boutte », t'as pas de temps pour toé, t'es en maudit après tout le monde... (Marc, p. 18)

J'ai même repris mes activités de chorale avant de reprendre le travail parce que quand je me mets à chanter, (...) c'est trois heures où je ne pense qu'à ça... La première semaine (...) ma tête n'était pas là... je ne voulais plus y retourner... j'ai continué et c'est devenu une routine (p. 60). Si je ne m'accorde pas des petits répit, c'est vrai qu'on n'aura jamais l'énergie de passer à long terme. (Paul, p. 61)

L'écriture (...) ça m'a peut-être permis de m'en sortir d'une façon... je n'ai peut-être pas parlé à beaucoup de monde (p. 25). Je pense que c'est une forme d'exutoire. (Damien, p. 24)

Il faut aussi savoir mettre ses limites pour préserver son capital-énergie.

Elle aurait souhaité que je passe toute la nuit à ses côtés et je me disais si je fais ça, demain je vais être une loque et je vais avoir besoin d'énergie demain après l'opération... Je lui ai expliqué... J'ai été en mesure de mettre une limite, de dire... je joue la *game* jusque-là, je vais t'aider jusque-là, mais la nuit je retourne à la maison, je vais me reposer ...C'est sûr que (...) elle l'a accepté mais ce n'était pas ce qu'elle souhaitait. (Paul, p. 11)

Enfin, cultiver des pensées positives, puiser dans des forces spirituelles ou dans ses forces vives sont autant de stratégies mises de l'avant par les conjoints qui leur permettent de retrouver un second souffle et ainsi mieux affronter l'épreuve.

Quand on fait face à des situations comme ça, on dirait qu'on a une énergie (...) en nous-mêmes qu'on peut aller chercher. On ne sait pas d'où ça vient, mais on retrouve notre deuxième souffle assez vite (p. 15). Je ne peux pas dire qu'on s'accroche à des choses comme la spiritualité, on s'accroche à nos propres ressources intérieures (...), on va chercher nos forces vives. (Louis, p. 17)

Faut que tu croies à quelque chose, on peut l'appeler n'importe comment (p. 28). Des fois je crie après celui qu'est en haut... j'suis en maudit après, mais y a toujours quelque chose qui arrive pas longtemps après... tu te raccroches à ça, parce que t'as pas le choix (Marc, p. 27)

Ce n'est rien de concret, des pensées positives on ne voit pas comment ça se passe, mais je suis convaincu que ça a un rôle très important à jouer sur la personne, que c'est essentiel. (Damien, p. 23)

4.2.4 La réponse du réseau de santé en période de traitements

4.2.4.1 Un professionnalisme qui ne se dément pas

Pouvoir compter sur des personnes-ressources en tout temps, bénéficier d'un suivi rigoureux et attentionné, facilité par un travail d'équipe efficace, et être pris en charge par des professionnels de la santé qui vont au devant des besoins du couple met d'emblée en confiance les répondants durant cette période cruciale du combat contre la maladie.

Ici, c'est bien, c'est le cinq étoiles, les services sont bons (...) il n'y a rien qui se perd (...) Ils se présentent à nous et ils veulent aider (p. 15). On est très bien suivi et c'est très aidant. (Joseph, p. 16)

Le Dr T (...) a eu une attitude très paternaliste, dans le bon sens du terme. Il a dit: « est-ce que je peux compter sur vous qu'à compter d'aujourd'hui, c'est moi le boss ? (...) Vous avez des nausées, vous m'appelez... vous vous coupez, vous m'appelez. Ça passe par moi d'abord et avant tout. (...) Si vous voulez changer de médication, appelez-moi, je veux le savoir ». C'était lui et ensuite les autres... « Moi je dois savoir tout ce qui se passe dans votre personne pour vous donner le meilleur traitement possible. La grande priorité, c'est le traitement, tout le restant devient secondaire » (p. 42). Là, ça a été ouf, lui il sait où il s'en va... (p. 46). On s'est dit : « on se laisse aller ». (Paul, p. 42)

Le moindrement qu'on a une question, (...) c'est des réponses précises... (p. 51). Il y a toujours quelqu'un pour répondre. Ça, ça m'a énormément soulagé, il n'y avait plus de méfiance ou d'appréhension, c'est devenu (...) très facile (...), ça a créé une accalmie qui fait que le traitement est très positif. On ne sent pas de difficulté à le faire. (Paul, p. 42)

Tous apprécient l'approche attentive, personnalisée et respectueuse des professionnels de la santé à l'endroit du couple, et ce, malgré un rythme de travail stressant. Cependant, dans certaines circonstances, ce rythme de travail effréné ne permet pas au personnel de s'attarder. Si certains se sentent alors bousculés, ils n'en perdent pas pour autant confiance dans le système de santé qui, à leur sens, répond au plus pressé de façon professionnelle.

L'approche est très personnalisée et le support est là... On revient la deuxième fois, c'est une autre garde, qui a un autre style mais cette rigueur reste là (...) (p. 50). La première personne qui est arrivée elle se présente, s'identifie: « vous êtes Madame X », et là (...) on lui parle, pas de façon infantilisante (...), on lui explique... J'ai senti que, malgré le fait qu'il y en avait 11 autres autour, il y avait toujours une attention (p. 49). Ce sont des infirmières d'un certain âge qui ont une expérience (...), c'est fantastique de les voir aller (p. 50). Elles font preuve de beaucoup de professionnalisme, il n'y a jamais rien de paniquant ici... mais elles n'arrêtent jamais. Pourtant, il n'y a pas de stress, on ne sent pas de course, de débordements, de dérapages (...). Les gens, sont très rigoureux et c'est rassurant... Ils semblent savoir où ils vont et ils le font de façon méthodique. (Paul, p. 51)

On sent qu'on est suivi mais ils sont toujours à la course [les professionnels de la santé] (p. 29). Ils te parlent mais des fois ils arrêtent, il faut qu'ils aillent voir ailleurs où c'est peut-être plus urgent, mais tu le sens ça... Ils en ont trop (p. 30). Ils sont tout le temps sur la go... Le médecin nous a écoutés, il voulait bien, mais il a autre chose [à faire]... Les infirmières, il fallait qu'elles travaillent aussi... (p. 20). Faut pas qu'on sente qu'ils sont débordés, parce qu'il y en a des fois qui n'aiment pas déranger. (Coté, p. 30)

Des fois ce n'est pas évident, quand a va voir le médecin (...) c'est plutôt impersonnel. Je me dis, ils en voient beaucoup, (...) quand ils ont quelque chose à dire ils [ne] mettent pas des gants blancs, ils te le disent tout de suite (...). Si tu lui poses une question, elle va t'expliquer mais au début, ça se passait tellement vite (...) faut qu'elle gère des choses, vous avez ça, ça et là on va opérer ça, (...) elle parle en tant que médecin, c'est pas ami-ami (...) elle a un travail à faire, toi t'es là comme patient. Faut qu'elle dise les vraies affaires. (Marc, p. 30)

Par contre, dans de rares cas, l'insensibilité du personnel à l'aspect humain des choses devient insoutenable.

Il y a certaines personnes (...) à l'hôpital qui me sont apparues tellement négatives... entre autres, un jeune résident qui (...) est venu rencontrer Solange (...). Les seules remarques qu'il a eues à l'esprit c'était de nous

dire que les métastases peuvent s'étendre tellement qu'à un moment donné il n'y a plus de retour, et que c'est ensuite les soins palliatifs et la mort. (...) Je peux vous dire que ça me tentait de sortir dans le corridor avec lui pour lui dire : « toi t'es étudiant (...) mais il va falloir que tu apprennes d'autres aspects de la médecine (...) comme l'empathie et le soin du moral. (Damien, p. 45)

Enfin, l'excellente note donnée par les conjoints interrogés au service d'oncologie d'un hôpital ultra-spécialisé contraste avec l'expérience catastrophique vécue par un répondant dans un hôpital régional : soins minimalistes, absence de soutien du personnel soignant, sollicitation démesurée des ressources familiales pour compenser les manques du système, sentiment de devoir constamment se battre pour obtenir des soins adéquats.

Je ne connaissais pas le milieu hospitalier (...). C'était (...) fou (...), je trouvais [que] les soins étaient minimalistes. (...) J'avais l'impression(...) qu'on utilise le fait qu'il y a des personnes-ressources. Ça ne me dérange pas, je suis là, j'aime mieux aider pour l'alimentation, la toilette... mais il faut toujours que tu demandes... il n'y a rien qui vient spontanément (p. 19). Je trouvais (...) [qu'] il y avait énormément de gribouillage (...) et que les patients étaient laissés beaucoup à eux-mêmes. (...) j'ai trouvé ça un peu déplorable... (p. 20). À l'hôpital Y, (...) c'était toujours très long, très compliqué (p. 45). Il n'y a pas beaucoup d'empathie (p. 49). À l'urgence, c'est pire que tout (...). Tout le monde court et on a l'impression qu'il n'y a pas grand-chose qui se fait. (Paul, p. 45)

4.2.4.2 Un encouragement à l'implication du conjoint

Selon les conjoints, les professionnels de la santé valorisent d'emblée leur implication et encouragent leur participation aux soins : ces derniers y voient un signe de considération et de confiance.

On voit qu'elles [infirmières] apprécient le fait qu'on s'implique dans le traitement (p. 40). (...) Je me disais, si elles aiment ça que je les aide (...) on va continuer. Elles sont tellement fines pour nous, tellement exceptionnelles c'est une façon (...) de leur dire merci, une forme de reconnaissance (p. 44). Ce que j'ai senti dès le départ au département A, ça m'a tellement motivé que je me suis dit : « il faut que je m'implique aussi ». (Damien, p. 45)

Le Dr C tenait à me parler. Lorsque je ne pouvais pas être présent, elle m'a appelé à la maison et je trouvais ça très bien. (Louis, p. 12)

Oui, t'as ta place dans le système. Ils font ce qu'ils ont à faire et après ça toi, faut que tu *deales* avec ce qui a, ce qui va autour de ça. (Marc, p. 30)

Cette confiance n'est cependant pas aveugle. Selon les conjoints, les professionnels de la santé facilitent l'accès à l'information et l'acquisition de compétences et de connaissances par le conjoint. Leur ouverture et leur disponibilité permettent à celui-ci d'assimiler ces informations, de les mettre en pratique ou encore, de les utiliser pour se bâtir une vision de la maladie et du plan de soins à suivre.

Les médecins traitants nous donnaient des renseignements utiles (...) sur la nature de la maladie, comment ils voyaient ça, ce qu'ils avaient fait les choses importantes dans les étapes de guérison, les études faites, les autres traitements mais à part ça c'est souvent les infirmières qui nous donnent les meilleurs renseignements (p. 38) (...) sur les effets des médicaments, la fréquence, les heures de tombée, les effets secondaires aussi (p. 39). Elles sont peut-être plus au courant que les médecins dans la façon de traiter certaines choses, dans l'évolution du dossier (p. 38). Ces femmes-là sont exceptionnelles (...), extrêmement empathiques, positives et ouvertes à nous montrer ce qu'elles font (p. 36), (...) c'est comme ça que j'ai appris, (...) que c'est devenu naturel pour moi de travailler là-dedans et de donner les médicaments à Solange (...). Les spécialistes comme la stomathérapeute, on voyait que ça lui faisait plaisir de me l'apprendre (p. 39). Ce sont toutes ces conditions qui ont facilité mon travail et ma volonté de le faire. Les préposés aussi nous donnent des bons trucs. (Damien, p. 40)

On a tout lu la documentation que les gens du bureau du docteur T nous ont donnée. Avant l'opération, on a eu une rencontre avec l'infirmière-pivot, on était six ou huit couples. (Joseph, p. 13)

Les infirmières ajoutent des éléments d'information (...) qui permettent de comprendre le contexte dans lequel le traitement se situe (...): « ça va se passer comme ça » (p. 21). Les ressources mises en place au niveau des infirmières en particulier faisaient en sorte que c'était plus facile, et s'ils n'avaient pas immédiatement les réponses, ils te donnaient des retours. L'accès aux informations était plus facilité que ce à quoi je m'attendais. (Vincent, p. 20)

4.2.4.3 Un soutien psychologique continu

Le soutien offert par les professionnels de la santé au plan psychologique est particulièrement apprécié : pleinement investis vis-à-vis des patientes et de leurs conjoints, ils savent rassurer et nourrir l'espoir chez ceux-ci.

Ce que j'ai beaucoup apprécié, c'est l'aide psychologique, à commencer par l'infirmière-pivot et puis (...) l'étudiante au doctorat en psychologie et

ce matin, c'est vous [investigatrice] (...). Ça fait du bien (p. 14). Votre aide psychologique, c'est très bon je trouve. (Joseph, p. 24)

C'est un médecin assez formidable (...), il vient nous visiter souvent (p. 4). Il dit que le traitement suit son cours et qu'il faut être positif. Il encourage [ma femme], la soutient (p. 12). Je pense qu'il la considère comme une patiente « intéressante » dans le sens où malgré le sérieux de sa situation, (...) tout ce qu'elle a traversé, il la perçoit comme une personne qui a une force intérieure assez importante (...). Ça serait un résultat formidable si à un moment donné il pouvait lui dire (qu'elle) est en rémission. (Damien, p. 12)

Leur « savoir-être » met le couple à l'aise.

L'autre jour (...) j'ai rencontré le préposé à l'entretien, il m'a reconnu, il m'a demandé des nouvelles, j'ai trouvé ça tellement fin. Il se souvenait de moi (...). C'était tellement humain là. Le personnel en général de l'hôpital ont contribué à rendre l'expérience plus facile. (Louis, p. 4)

Ici, on sent plus qu'il y a de l'empathie et ils sont conscients de la maladie. (Alain, p. 30)

Ils sont tous bien fins (...), on n'a rien à dire de mauvais (p. 2). Jamais quelqu'un ne nous a dit qu'on dérangeait, parce que des fois on n'est pas fins... moi des fois je peux être plate. (Raymond, p. 15)

4.2.5 La réponse du réseau de soutien personnel

Qu'elle soit tissée serrée ou pas, la famille constitue le cœur du réseau de soutien personnel pour la grande majorité des répondants; viennent ensuite les amis. La mobilisation du réseau personnel est souvent spontanée : une fois passé le choc de la nouvelle, le réseau passe rapidement à l'action.

Le message a circulé dans la famille (p. 34) (...) et les gens se sont rapprochés (...) spontanément. Ça, ça a été très agréable, parce qu'on a eu une aide. On a un beau-frère à Montréal, on le voit une fois par année (...), Ce monsieur-là apprend que sa sœur est rendue en chaise roulante, il rebondit à la maison avec une espèce de popote volante. Depuis ce temps, à toutes les fins de semaine, il apporte des repas pour deux. (Paul, p. 33)

Je n'ai pas eu à laisser savoir que j'avais besoin d'aide (...). Aussitôt que la nouvelle a été faite... tout le monde s'est mobilisé. (Damien, p. 20)

Cette mobilisation spontanée vient faire un contrepoids à la tendance de certains conjoints de ne pas solliciter d'eux-mêmes l'aide des proches par crainte de déranger, parce qu'ils croient pouvoir suffire à la tâche ou encore, parce qu'ils ont vécu des

expériences négatives avec leur famille par le passé ou tout simplement, parce qu'ils veulent vivre l'expérience de la maladie seuls avec leur femme.

Je suis ben avec ma femme, tout seuls dans la maison. Toute la période à partir du diagnostic, le traitement, on n'a pas mal vécu ça Julie et moi. (Alain, p. 12)

Si j'avais eu moins d'énergie, j'aurais demandé de l'aide (...) parce qu'il fallait le faire mais j'aime pas déranger les gens. (Jacques, p. 29)

Des fois du monde veulent t'aider, je dis non, laisse faire, je vais m'arranger tout seul... Pour des affaires ben normales, on a demandé des services (à la famille ou à des proches) et on les a pas eus, fait qu'à partir de ce moment-là, j'sais pas si c'est l'orgueil qui fait faire ça... fait que quand y arrive des choses de même, on est porté à vouloir s'arranger tout seul. (Marc, p. 24)

Ce n'est pas nécessairement facile de recevoir autant de soutien des gens qui nous entourent (...) Je me dis, comment ça se fait qu'il y a tant de gens qui veulent s'impliquer dans ça et faire de chose alors que moi, mon rôle, ce serait d'être la figure de proue là-dedans, la personne primordiale, essentielle (p. 22). Le côté négatif pour moi, c'est d'être trop impliqué et de ne pas laisser suffisamment de place aux autres et même aller jusqu'à quasiment reprocher aux autres qui veulent aider Solange de s'impliquer... Vraiment, il va falloir que je me corrige et que (...) je laisse les autres s'impliquer. (Damien, p. 47)

Il en va de même pour les conjointes. Certaines acceptent de se faire aider alors que d'autres sont réticentes, disent les conjoints.

Solange réagit bien à ce qu'on propose beaucoup plus que le contraire (p. 28). Je trouve qu'elle perçoit bien ce qu'on veut lui donner. (...). Je peux vous dire qu'elle apprécie (...): c'est très clair pour moi, (...) je le vois dans ses gestes et dans ses yeux (...). Elle me regarde vraiment en me disant : « c'est incroyable ce que vous faites pour moi ». Et je sens qu'elle l'apprécie et cela me nourrit. (Damien, p. 29)

Elle m'a dit : « merci de t'être occupé de moi » (p. 26). Ça ne gênait pas Julie d'avoir ma mère dans la maison. (Alain, p. 11)

La sœur (...) s'est offerte de venir aider (...) [sa femme] a dit : « non, on (...) s'arrange, je ne veux pas d'aide de l'extérieur » (p.10). (...) elle parle avec les voisines et de la parenté [elle dit]: « mon mari fait à manger, fait le ménage ». (Joseph, p. 2)

C'est pas facile, elle a de la misère à avoir quelqu'un (...) on a pris quelqu'un mais elle vérifie tout. (Raymond, p. 10)

Selon les conjoints, le soutien offert par le réseau personnel couvre autant les volets domestique, physique que psychologique.

Ça nous aide énormément. Ça nous permet d'avoir (...) un moral qui est presque normal (p. 5). Les gens viennent la visiter, (...) la supportent, (...) demandent des renseignements sur elle continuellement, même des gens dont on ne s'attendait pas là... Je trouve ça formidable. (Damien, p. 20)

Les enfants, sont venus nous aider avec leur femme. Ils nous appelaient et disaient : « (...) là vous ne faites rien pour souper on arrive avec tout ». Les belles-filles et les gars ont fait leur part parce qu'ils travaillent beaucoup. (Joseph, p. 12)

Ma mère est venue 10 jours (...) après la deuxième opération (...). La présence de ma mère ça l'a aidée. (Alain, p. 11)

Sa mère venait une fois de temps en temps au début (p. 15). Elle a été là les deux premiers traitements de chimio et quand j'ai recommencé à travailler en septembre elle est venue à la maison. (Marc, p. 16).

Mon fils m'a beaucoup aidé (...) il a beaucoup d'expérience, (...), il est policier aux crimes majeurs (...) il en a vu de toutes les sortes. C'est pas ça qui fait qu'il trouve les mots pour m'aider, mais c'est le fait de voir que lui avait l'air d'avoir la force de passer au travers, c'est sûr qu'on a pleuré ensemble et tout (p. 13). Mon fils, mes petits-enfants, c'était... la bonne essence pour passer à travers beaucoup de choses. (Jacques, p. 29)

Pour moi, c'est primordial, c'est une bataille, une lutte à deux et même à 15, 20, 30 personnes qui nous envoient toutes sortes de pensées positives comme ils disent. (Damien, p. 20)

La grande majorité des conjoints considèrent le soutien offert par le réseau personnel comme un élément déterminant dans leur expérience et celle de leur femme.

C'est vrai que la famille, c'est une condition importante. (Louis, p. 16)

Je me trouve ben chanceux parce qu'on n'est pas tout seuls. On voit que toute la famille est là, le soutien est là (...) c'est formidable de voir qu'ils s'en préoccupent autant que moi. Plus ça avance, plus je m'en rends compte que c'est essentiel (p. 23). Le fait que les beaux-parents soient là, qu'ils soient des bons soutiens, qui ont toujours été généreux (...) gentils et recevants, (...) ça m'apporte beaucoup. C'est tout ça qui fait que... j'ai décidé (...) d'être impliqué et, de toute façon, je trouve que c'est normal. (Damien, p. 17)

Les amis a été un élément... qui nous a beaucoup aidés. (...) Des amis de Floride nous appelaient souvent (...) prennent des nouvelles, tu sens qu'ils sont là, que t'es apprécié... Ils m'ont souvent dit : « si t'as besoin d'aide le jour, la nuit, n'importe quel temps, un simple coup de téléphone... je vais être là. (Jacques, p. 28)

Toutefois, si l'ensemble des conjoints apprécie fortement le soutien offert par la famille et les proches et le trouvent fort aidant, certains répondants n'en font pas moins ressortir l'envers de la médaille. D'abord, le besoin constant des proches d'être informés de l'évolution de la situation ajoute au fardeau du conjoint.

La famille voulait des nouvelles, fallait que j'appelle mon fils, mes frères, mes amis. Je me couchais vers 11 heures, je me levais de bonne heure (...), je venais ici (p. 10). On pense tellement (...) à toutes ces choses-là, qu'un moment donné tu t'endors, t'as tellement de choses dans la tête, t'es tellement fatigué, tu ne dors pas beaucoup non plus.... (Jacques, p. 14)

Il y a un de mes chums, (...) il pensait que j'étais pour l'appeler régulièrement... Conter la même histoire 300 fois, je suis tanné (...) on est tous vidé, écœuré de répéter, (...) je n'appelais pas et il y en a que ça les a choqués un peu... s'appeler pour se parler de ça, on n'a pas besoin de ça. (Raymond, p. 8)

Ils me reprochent tous de ne pas être capable de donner de nouvelles. Si je vous disais, c'est pas possible le nombre de téléphones. Je suis le secrétaire à la maison. Je répondais à tous les appels, les enfants, la belle-famille et ma belle-famille... les nouvelles se communiquent de 5 minutes en 5 minutes (...), c'est pas possible, à tous les jours c'est comme ça... (Damien, p. 32)

À la longue, l'aide intense et soutenue à domicile peut envahir l'espace et l'intimité du conjoint. C'est le cas de deux répondants.

Les filles me faisaient manger (...) faisaient toutes les affaires, le lavage (...) ce n'est pas ça que je veux. Un moment donné je leur ai dit : c'est assez, on va se débrouiller. (Raymond, p. 10)

Disons que [la présence de ma mère] me dérangeait aussi, des fois sa TV le matin... ma mère et moi c'est pas pareil, elle est branchée sur TQS et moi c'est Radio-Canada, (...) c'est pour ça que c'était correct mais (Alain, p. 12)

En dépit de toutes les réticences que peuvent exprimer au départ les conjoints face à l'aide qui leur est offerte, ils estiment tous, en fin de parcours, que l'appui des réseaux social et institutionnel leur est indispensable. Le soutien qu'ils offrent est encourageant et donne l'élan nécessaire pour affronter l'expérience de la maladie.

Je vois assez bien les prochains mois (...), c'est tout alimenté par l'aide qu'on a (...), vous, le docteur et tout je trouve (...) c'est encourageant, c'est très aidant et ça donne de l'espoir. (p. 20). C'est toutes des choses comme ça qui font qu'aujourd'hui on se sent mieux. Ça donne plus

d'énergie pour affronter tout cela (p. 16). Si on était juste nous deux. (Joseph, p. 20)

Grâce à Dieu, on a beaucoup de monde qui sont près, qui sont impliqués (...) ça me motive tellement. (Damien, p. 31)

La reconnaissance et l'appréciation que lui témoignent sa femme, son entourage et les professionnels de la santé et la vision positive de lui-même qu'il retire de son rôle d'aidant sont pour le conjoint une autre source d'énergie.

Tous les membres de la famille (...) sont en admiration devant ce que je fais. Pour moi, c'est normal (...) mais eux autres ils n'arrêtent pas de dire : t'es exceptionnel, t'es extraordinaire, (...) nous on ne pourrait pas faire ça ». (p. 17). Je sens qu'elle [ma femme] l'apprécie et cela me nourrit. C'est un moteur qui vient des deux (...) parce que moi je me motive intérieurement parce que j'ai un rôle à jouer, parce que je suis perfectionniste, je veux que ça réussisse, je veux que moi aussi (...) je me perçoive bien. Si c'est réussi ce que je fais, je vais être content ». (Damien, p. 29)

4.3 VIVRE AVEC LE CANCER : UNE EXPÉRIENCE «TRANSFORMANTE» POUR LE CONJOINT

4.3.1 Le bilan de vie, les prises de conscience et la remise en ordre des priorités

Vivre avec le cancer de sa femme suscite chez le conjoint une réflexion profonde sur sa propre personne, son couple, sa famille et sur la nature même de l'existence. C'est une occasion privilégiée de faire un retour sur soi et, par la même occasion, un bilan de vie.

Au plan personnel, le conjoint prend conscience de ses propres limites, puis de la fragilité, de la précarité et du caractère précieux de la vie de même que de ses valeurs fondamentales.

La maladie (...) ça nous a fait réaliser que la vie c'est tellement important et (...) tellement court aussi, ça va tellement vite (...). On ne sait jamais ce qui peut nous arriver, on en a une bonne preuve là. (Louis, p. 22)

Je me dis, ce n'est pas moi qui est malade mais je ne suis pas à l'abri... Ça me traumatise trois fois plus (p. 54). On voit maintenant que la santé c'est très fragile et que la maladie ça peut survenir n'importe quand. (Paul, p. 36)

On traverse la vie et il n'y a rien de spécial qui nous fait rendre compte que... tout ça c'est extraordinaire (p. 19). C'est une expérience de vie (...) [qui] nous fait rendre compte que dans la vie il y a autre chose que l'argent, que la vie quotidienne pratique et financière avec ses obligations. Au-delà de ça, il y a la qualité des relations qu'on a, ça n'a pas de prix. C'est tellement formidable et important (...). On se dit que ça devrait être en tête du palmarès. (Damien, p. 20)

La maladie est un passage obligé qui permet au conjoint de jeter un regard sur le passé, de revivre sa vie en accéléré et d'évaluer le chemin parcouru. Au plan conjugal, les répondants prennent conscience de la force du lien conjugal, de leur amour et de leur attachement mutuels. Plus que jamais, ils admirent le courage de leur femme et désirent poursuivre leur route à ses côtés.

L'annonce de la maladie et tout me fait prendre conscience à quel point Nicole est importante pour moi (p. 20). On découvre qu'on est tellement attaché à cette personne-là (p. 19). L'annonce de la maladie me fait prendre conscience (...) que je veux être à ses côtés pour encore au moins un trente ans (p. 20). Ça nous fait nous rendre compte qu'il ne faut pas perdre de temps. Il faut avoir (...) une relation de qualité, tout le temps, jusqu'à la fin de nos jours mais surtout continuer à bien vivre cet attachement qu'on a (p. 19). Ça nous a rapproché davantage, on a passé plus de temps ensemble. (Vincent, p. 13)

Cet événement nous fait réaliser toute la vie qu'on a vécue ensemble, tout ce qu'on a eu comme épreuves, comme moments plus éloignés et d'autres extrêmement rapprochés, ça nous fait revivre toute notre vie tout d'un coup. (...) On se dit : « ouais, d'abord on a eu une vie intéressante, une vie très proche l'un de l'autre (...), les enfants (pleure), le reste de la famille et les gens qu'on rencontre, (...), l'attachement qu'on a l'un pour l'autre, la façon de vivre les événements, le support qu'on se donnait etc. ». On s'en rend compte à rebours, en revenant par arrière (p. 19). Ça vient de confirmer ce dont je ne m'étais peut-être pas rendu compte au cours des 35 années précédentes. (...) Ça m'a « garroché » en pleine figure toutes les qualités de notre relation... Et à mesure qu'on avance là-dedans (...) j'ai encore plus l'impression que je ne sais pas ce que je ferais si elle n'était pas là. (Damien, p. 18)

L'expérience de maladie nous a rapprochés davantage, on est encore bon pour 25 ans... Il y a des choses qu'on ne voyait pas et là qu'on voit. Souvent après 25 ans, on prend tout pour acquis. On réalise qu'on s'aime encore, c'est évident (p. 16). La maladie nous fait réaliser à quel point on tient à l'autre. Des fois un petit traitement-choc, ce n'est pas mauvais. (p. 22). [Ma femme] (...) le cancer ne l'inquiétait pas tellement, elle disait : « on va passer au travers » (p. 7). Elle est surprenante. (Louis, p. 10)

Avec la maladie il y a peut-être une plus grande confiance encore mutuelle entre nous deux, on s'est plus parlé. Peut-être que ça a augmenté l'intimité, la confiance, le respect mutuel. (Alain, p. 26)

Elle a passé au travers d'une chienne d'affaire... chapeau, moi je ne suis pas sûr que j'aurais passé... (Raymond, p. 9)

Dorénavant, c'est le « nous » plutôt que le « je » qui domine. Le conjoint souhaite consacrer davantage de temps au couple, se rapprocher encore plus de sa femme et maintenir la nouvelle intensité de la relation.

Beaucoup de gens m'ont dit, vous dites « on »... ça c'est une chose qu'on ne faisait jamais... moi j'avais ma vie, ma femme avait la sienne, on avait une vie de couple mais on était « je » et « tu » et « elle » et « lui », face aux gens c'était vraiment séparé. Et, je ne sais pas pourquoi, avec la maladie on est devenu on, ça s'est fait comme ça (p. 56). La maladie a amené une nouvelle façon d'être ensemble dans le couple. Depuis qu'on est là-dedans j'ai le goût d'accorder plus de temps au couple, de passer plus de temps ensemble, qu'on soit plus près l'un de l'autre, de faire des voyages. Je souhaite que certaines habitudes que nous avons mises en place depuis le début de la maladie, comme nos mises au point quotidiennes, puissent être maintenues. Je trouve que c'est une occasion privilégiée de communiquer et d'écouter le point de vue de l'autre, d'échanger sur les décisions à prendre. (Paul, p. 59)

Avec la maladie (...) on cherche à se donner des occasions d'être ensemble dans des contextes agréables [voyages, voir des amis, faire des activités spéciales]. (Vincent, p. 30)

La maladie est, pour plusieurs conjoints, l'occasion de voir pour la première fois la fragilité et la vulnérabilité de l'autre, et, conséquemment d'entrevoir la douloureuse et déchirante perspective de voir partir l'être cher.

Je me suis rendu compte que j'avais jamais vu Isabelle malade. (Alain, p. 26)

Je me dis (...) j'aurais pu perdre ma conjointe et je pourrais la perdre éventuellement (p. 54). Ma pire hantise est de perdre ma femme. Comment pourrais-je survivre sans elle ? Je ne peux imaginer la mort, il faut qu'elle s'en sorte. (Paul, p. 59)

À la faveur de la maladie, le conjoint a l'occasion de redéfinir ses priorités, ses valeurs et ses modes de fonctionnement à tous les niveaux (personnel, professionnel, familial, conjugal et amical). Le conjoint dit sortir de cette épreuve avec une vision renouvelée de l'existence et une résolution de profiter désormais du moment présent.

Le changement le plus important et déterminant est dans la vision de la vie (...). On prend les choses plus relaxes, pas se stresser, (...) On ne se donne pas des plans de match qui nous obligent à faire des choses qui ne nous tentent pas ou nous fatiguent (Vincent, p. 25)

Ça nous fait réaliser que c'est important de bien vivre (...) de penser à nous pour le futur (p. 22). Quand (...) elle va être bien, on va se payer un peu plus de bon temps (...) On espère d'être capable de le faire. La maladie nous a amenés à faire une prise de conscience pour profiter plus de la vie. Certainement que ça va changer notre approche de la vie pour le futur... (Louis, p. 22)

Je suis conscient qu'après avoir traversé l'expérience du cancer il ne peut y avoir de retour en arrière, dans le sens de ce que c'était avant. C'est l'occasion d'adopter un nouveau style de vie, c'est l'occasion de larguer des trucs. Je vois cela comme une opportunité de changement. La situation oblige à revoir les priorités dans la vie à tous les niveaux, notamment au plan du travail, des amitiés et du couple. La maladie est une occasion de redéfinir les acquis, les rôles et les priorités. La maladie fait réfléchir à comment on va vieillir. On se demande qu'est ce qu'ont peut faire pour assurer une qualité de vie (Paul, p. 59)

Éventuellement, elle va retrouver ses forces et (...) sa résistance ... alors je me dis qu'il faut en profiter le plus possible pendant qu'on est capable, ensemble... On va essayer de le faire le plus vite possible, le plus souvent possible. Mais ce n'est pas évident. (p. 36). Je m'inspire de cet événement pour faire en sorte qu'on soit le plus proche possible et le plus longtemps possible. (Damien, p. 20)

Notons cependant que jouir de la vie est moins facile lorsque les revenus du couple sont limités.

On se dit on va en profiter plus et ça finit que t'embarques encore dans la même routine et non t'en profites pas plus... La routine travail, dodo... Faut que tu continues à vivre, à travailler... Pour profiter quelque chose faut que t'aies de l'argent (...) Après la maladie, t'as pas un million. (Raymond, p. 33)

4.3.2 Une occasion de découverte et de dépassement de soi

La maladie se révèle une expérience de découvertes et de dépassement de soi qui procurent au conjoint un sentiment de compétence et de gratification.

Les traitements que je donne à Solange ça me valorise, ça me donne une image de moi-même qui est meilleure, qui m'encourage, qui me fait aller de l'avant, c'est une raison de vivre... Pour moi c'est important, ça m'a donné l'occasion de me valoriser, de me motiver, de trouver un rôle à

jouer et de retrouver un peu cette valorisation que j'avais perdue. Tous les membres de la famille (...) sont en admiration devant ce que je fais. Pour moi, c'est normal... mais eux autres ils n'arrêtent pas de dire : « t'es exceptionnel, t'es extraordinaire, tu fais un travail... nous on ne pourrait pas faire ça » (p. 17). Si c'est réussi ce que je fais, je vais être content (p. 29). (...) La maladie de Solange pour moi, ça me permet d'être meilleur ». (Damien, p. 34)

4.3.3 Une occasion propice au resserrement des liens familiaux

Enfin, plusieurs conjoints estiment que l'implication et la présence soutenues de la famille dans le contexte de la maladie contribuent à augmenter le sentiment de cohésion au sein de la famille.

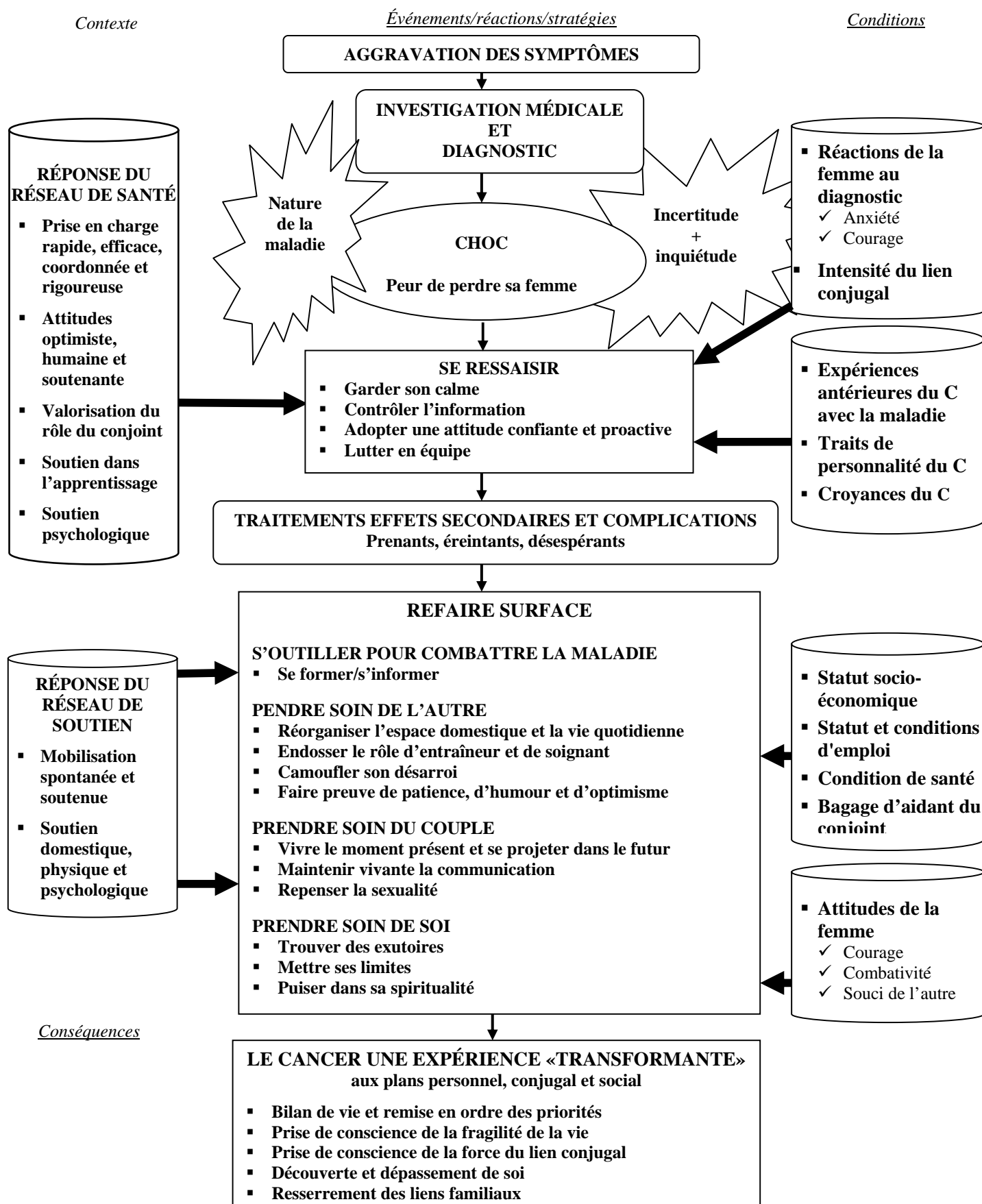
Toute la famille se retrouvait réunie alors ça soude la cohésion familiale (p. 14). Le cancer a contribué à solidifier les liens avec nos amis communs et les gens autour de nous. Il n'y a pas personne qu'on a perdu de vue en lien avec le contexte du cancer de Suzanne, on les voit un peu plus souvent dans les circonstances différentes. (Vincent, p. 31)

Je sens qu'ils sont plus présents dans le sens plus d'amour (...) les liens familiaux seraient peut-être plus... (Alain, p. 22)

DEUXIÈME PARTIE
ANALYSE DYNAMIQUE DU PROCESSUS D'ADAPTATION DE
CONJOINTS AU CANCER DE L'OVAIRE DE LEUR FEMME

Dans cette section, nous présentons et commentons l'ensemble de nos résultats de recherche, à partir d'une analyse dynamique du processus d'adaptation de conjoints à la maladie de leur femme. Cette analyse est conforme au paradigme de l'action dont nous nous sommes servie, dès le départ, pour analyser nos résultats de recherche tel que recommandé dans l'approche de la théorisation ancrée.

Figure 1 - Processus d'adaptation de conjoints (C) dont la femme est atteinte d'un cancer de l'ovaire



Au centre du graphique, nous avons listé les événements qui marquent la trajectoire des conjoints (aggravation des symptômes, annonce du diagnostic, traitements, effets secondaires et complications), ainsi que les réactions immédiates qu'ils provoquent chez eux et les stratégies qui s'ensuivent. À gauche, nous avons noté les éléments du contexte et à droite, les conditions qui influencent leurs réactions et soutiennent leurs stratégies.

La trajectoire d'adaptation de conjoints est marquée, bien sûr d'abord par la nature de la maladie (cause), au pronostic sombre et scandée par trois événements liés à son évolution : l'aggravation des symptômes qui entraîne l'investigation médicale, le diagnostic, puis les traitements, leurs effets secondaires et leurs complications. Ces événements plongent les conjoints dans une incertitude, une anxiété et une inquiétude qui ne les lâcheront jamais (d'où leur présentation graphique en forme d'étoile). Le diagnostic est vécu comme un véritable choc, les traitements et leurs effets secondaires, comme une épreuve extrême, qui vient siphonner les forces vives du conjoint.

Comment les conjoints font-ils face à une telle onde de choc et arrivent-ils à surmonter cette épreuve ? D'abord, en puisant dans leurs propres ressources et celles de leur couple (conditions personnelles) : leur amour et leur admiration pour leur femme, leurs expériences antérieures avec la maladie, leurs traits de personnalité (ils sont positifs et combattifs), leur bagage d'aidant et leur conviction que le soutien est essentiel à la guérison. Ensuite, en s'inspirant du courage de leur femme et en tablant sur les épreuves qu'ils ont traversées ensemble. D'autres éléments contraignent leurs stratégies (conditions contextuelles) : leur propre condition de santé, leur statut et leurs conditions d'emploi et enfin, leur statut socio-économique. Dans le cas des plus favorisés, ces conditions contextuelles ne sont pas contraignantes et peuvent même leur procurer une certaine évasion de la maladie, alors que dans le cas des plus défavorisés, elles rajoutent à l'épreuve.

Ces conditions n'expliquent cependant pas à elles seules les stratégies des conjoints. Dans leur épreuve, ces derniers sont appuyés par un réseau de santé particulièrement efficace, humain et soutenant, qui valorise leur rôle et les instrumente pour appuyer

efficacement leur femme dans cette épreuve, puis par un réseau de soutien personnel polyvalent, qui se mobilise spontanément et de façon soutenue (contexte).

Ce contexte et ces conditions rendent possible la mobilisation des conjoints suite au choc du diagnostic. Car c'est à travers la mobilisation, l'action, que les conjoints s'adaptent à cette terrible maladie à laquelle ils décident au départ de livrer une lutte acharnée, que leur inspire la peur de perdre l'être cher. Cette mobilisation, dont la description constitue le cœur de notre mémoire, se fait en termes de stratégies de défense/protection et de stratégies d'attaque contre la maladie, les deux types se rejoignant souvent : nous empruntons ici à Clausewitz (2006) une métaphore sur l'art de la guerre. Nous pouvons en effet regrouper sous les stratégies de protection les éléments suivants: garder son calme, contrôler l'information, adopter une attitude confiante, puis toutes les stratégies listées sous la catégorie "prendre soin de l'autre, du couple et de soi". Sous les stratégies d'attaque, nous listons les éléments suivants: adopter une attitude proactive, s'outiller pour combattre la maladie, endosser le rôle d'entraîneur, se projeter dans le futur. Cette distinction est cependant jusqu'à un certain point formelle: pour mener à bien la guerre à la maladie, il faut à la fois bien protéger son territoire (stratégies de défense: se ressaisir pour contenir le choc, créer un cocon pour la femme, prendre soin de soi) et attaquer l'ennemi (la maladie): l'un ne va pas sans l'autre. Notre ligne narrative, notre « catégorie centrale d'analyse », nous l'avons donc trouvée dans cette métaphore de l'art de la guerre : le processus d'adaptation du conjoint à la maladie passe à la fois par des stratégies de protection de la femme, du couple et de soi, et par des stratégies d'attaque de la maladie par l'information, la formation, les soins et le *coaching* donnés à la femme, la volonté de se tailler des moments présents agréables et des projets futurs motivants en dépit du contexte de la maladie et par-delà celle-ci.

Ainsi, les résultats démontrent que le cancer est vécu comme une expérience «transformante» et, sous certains angles, positive aux plans personnel, conjugal et social: c'est l'occasion de faire un bilan de vie, d'où ressortent l'importance des liens conjugal et familial, puis d'une prise de conscience de la fragilité et du sens de la vie qui amène à une remise en ordre des priorités. C'est aussi, pour ces conjoints qui ont pu arriver à jouer

un rôle actif de soutien auprès de leur femme, un moment de découverte et de dépassement de soi.

CHAPITRE V

DISCUSSION

En début de notre mémoire, nous avons souligné que notre but était d'étudier l'ensemble de la trajectoire d'adaptation de conjoints au cancer de l'ovaire de leur femme, depuis les signes précurseurs jusqu'à la fin des traitements. Dans la première partie du présent chapitre nous allons mettre en relief les apports de notre étude en comparant point par point nos résultats avec ceux des études antérieures. Dans la seconde partie, nous allons relever les apports spécifiques des concepts de trajectoire et de stratégies à l'étude du processus d'adaptation de conjoints à la maladie de leur femme à la lumière du paradigme de l'action présenté dans Strauss et Corbin (1998). Par la suite, nous présenterons les retombées pratiques de notre étude ainsi que nos recommandations pour les recherches futures, et nous concluons en dégagant les forces et limites de notre étude.

5.1 LES APPORTS DE NOTRE RECHERCHE EN REGARD DE LA RECENSION DES ECRITS

Apprendre que l'être cher est atteint d'un cancer est une expérience dévastatrice et profondément bouleversante. Notre étude, comme toutes celles que nous avons répertoriées, relève toute une gamme d'émotions vécues par les conjoints lorsqu'ils apprennent le cancer de leur femme: choc, tristesse, colère, impuissance, peur de perdre leur femme (Akyüz et al., 2008; Ponto et Barton 2008). Nos résultats corroborent ceux de ces auteurs, qui expliquent en grande partie l'intensité du choc vécu par le conjoint par le caractère inattendu et la gravité d'un tel diagnostic, de même que l'incidence élevée de récurrence. Cependant, la présence et l'implication du conjoint aux côtés de sa femme dès l'amorce de la phase d'investigation atténuée, dans notre étude, l'intensité du choc provoqué par l'annonce du diagnostic : dans ces circonstances, les conjoints sont davantage en mesure de voir venir la nouvelle et conséquemment, de s'y préparer. Dans le même sens, la manière dont les professionnels de la santé accueillent, prennent en charge le couple ainsi que l'attention particulière qu'ils accordent au conjoint durant la période d'investigation et au moment de l'annonce du diagnostic ont une influence sur la manière dont ce dernier reçoit la nouvelle et envisage son rôle dans pareilles circonstances. En effet, notre étude souligne qu'une expérience positive avec le réseau de santé (une prise en charge rapide efficace et coordonnée, un discours accessible, honnête

mais qui ne tue pas l'espoir ainsi qu'une attitude humaine et soutenante), permet au conjoint d'envisager avec confiance et optimisme les traitements qui s'annoncent. À l'inverse, les études de Lalos et al. (1995), Maughan, Heyman et Matthews (2001) et Van de Wiel et al. (1990) présentent des conjoints qui se sentent exclus, voire marginalisés, par le réseau de santé lors de l'annonce du diagnostic. Cette mise à l'écart les empêche d'établir les bases d'une communication efficace avec les professionnels de la santé de même qu'avec leur femme, concernant la maladie, et compromet du même coup leur capacité de la soutenir efficacement par la suite. En contraste, chez nos répondants, l'impuissance et la colère suite au choc du diagnostic ne semblent pas perdurer. Elles sont immédiatement contrées par leur désir d'agir: ils se ressaisissent en puisant dans leurs forces vives et dans leur expérience de couple pour faire face à la tourmente, et adoptent une attitude confiante, combative et proactive. Dès ce moment, les conjoints choisissent de faire équipe avec leur femme: la maladie devient un combat commun, un phénomène que relèvent aussi Akyüz et al. (2008).

Dès cette première étape de la maladie de leur femme, les conjoints identifient des éléments qui facilitent ou au contraire, inhibent (ce qui est rare) leur faculté de réagir au choc du diagnostic: les épreuves antérieures (dont celle de la maladie) du conjoint ou du couple, leurs traits de personnalité – ils se décrivent unanimement comme positifs et combattifs et attribuent les mêmes traits à leur femme – et enfin, la capacité du couple à faire face ensemble aux épreuves, acquise tout au long de leur vie conjugale. Le seul de ces éléments que retiennent les écrits antérieurs concerne l'attitude positive du conjoint et l'impact, sur eux, de la réaction de leur femme au verdict (Gilbar et Ben-Zur, 2001; Lalos et al., 1995; Ponto et Barton, 2008).

Nos résultats, comme ceux d'autres études (Akyüz et al., 2008; Cook Gotay, 1985; Lalos et al., 1995), montrent qu'indépendamment de la phase de la maladie, l'incertitude, l'inquiétude et la peur habitent les conjoints. Ces émotions, nos répondants tentent de les cacher à leur femme. Ce résultat corrobore ceux des études d'Akyüz et al., (2008) et de Ferrell, Ervin, Smith, Marek et Melançon (2002). Nos répondants ajoutent à cette liste la peur de voir leur femme perdre espoir en phase des traitements, tant ils sont exigeants aux plans physique et psychologique. Toutes les études recensées, et la nôtre aussi, le

démontrent: la phase des traitements met à rude épreuve les conjoints, physiquement et psychologiquement et impose d'importants défis. Lalos et al. (1995) relèvent tristesse, nervosité et inquiétude chez les hommes au début des traitements. Cependant, ces auteurs observent des symptômes plus aigus et plus persistants de détresse que nous : déréalisation, sentiment d'impuissance et de désespoir ainsi que des problèmes psychosomatiques (hypertension, eczéma, allergies et problèmes cardiaques). Ces symptômes dépassent nettement la fatigue mentionnée par nos répondants.

Au plan des défis à relever, les conjoints doivent d'abord réorganiser leur vie quotidienne et leur travail pour faire place à leurs nouvelles responsabilités. Plusieurs auteurs mentionnent ces défis, mais sans plus (Akyüz et al., 2008; Lalos et al., 1995; Ponto et Barton, 2008; Van Der Does et Duyvis, 1989). Nos résultats vont plus en profondeur en explicitant comment se négocie le transfert des tâches domestiques vers les conjoints et le réseau de soutien personnel: quelques-uns ont exposé comment ils doivent d'abord établir leur indépendance en regard des façons de faire de leur femme, puis accueillir le réseau familial et amical d'aide tout en voyant à ce qu'il ne devienne pas envahissant. Alors que les études de Lalos et al. (1995), Maughan, Heyman et Matthews (2001) et de Van de Wiel et al. (1990) décrivent ce réseau comme absent, ou pire, comme nuisible – il empêcherait les conjoints de s'approprier pleinement leur rôle de soutien et serait intrusif –, nos répondants apprécient sa mobilisation rapide, spontanée et polyvalente et le décrivent comme un facteur essentiel de soutien. Ils s'inscrivent en cela dans la perspective plus positive notée par Ponto et Barton (2008). Un seul de nos répondants affiche, au départ, une réticence à l'envahissement, qui s'estompe rapidement au vu de l'efficacité du soutien offert.

La conciliation du travail et des soins à prodiguer à la femme est un autre défi noté par les écrits antérieurs (Lalos et al., 1995; Maughan, Heyman et Matthews, 2001; Ponto et Barton, 2008; Van Der Does et Duyvis, 1989). Nos résultats rejoignent les énoncés généraux à l'effet que la disponibilité du conjoint dépend de ses conditions d'emploi et de son revenu, mais illustrent plus avant comment ces variables jouent sur leur condition physique et psychologique: notre seul répondant moins bien nanti, qui est aussi celui qui connaît les conditions de travail les plus astreignantes et qui bénéficie d'un soutien moins

marqué de ses proches, vit d'importants moments de détresse pendant la période des soins. Aussi, notre étude révèle que le travail n'est pas qu'un obstacle à l'adaptation de conjoints à la maladie, mais peut aussi servir d'exutoire, ce que n'avait noté aucune étude.

Nos résultats relèvent toutefois que ces défis liés à la réorganisation des rôles, du temps et de l'espace qu'impose la maladie, sont accessoires en regard des défis plus centraux posés par la maladie même et les soins qu'elle exige. D'abord, les conjoints que nous avons rencontrés, à l'instar de ceux de quelques-unes études antérieures, taisent leurs propres besoins pour faire place à ceux de leur épouse (Akyüz et al., 2008; Ferrell, Ervin, Smith, Marek et Melançon, 2002), mais en se protégeant tout de même. Lalos et al. (1995) parlent en ce sens des loisirs comme exutoires; nos résultats vont plus loin, plusieurs de nos répondants insistent sur la nécessité de « savoir mettre ses limites » et soulignent les encouragements qu'ils reçoivent, à ce chapitre, de leurs épouses, qui restent soucieuses du bien-être de leur époux. Aussi, nos résultats corroborent ceux d'écrits antérieurs qui relèvent la patience, la tolérance et la compréhension dont les conjoints font preuve pour soutenir leur femme (Ponto et Barton 2008). Nos conjoints ont ajouté l'humour à cette liste. Les résultats de Carlson, Bultz, Speca et Saint-Pierre (2000) soulignent l'importance de la communication dans le couple pour maintenir la qualité de la relation, redéfinir les rôles et s'ajuster au cancer d'un conjoint. Contrairement à nos répondants, les couples étudiés dans les études précédentes échoppent pourtant à établir ce dialogue et n'arrivent pas à se parler de la maladie de la femme, à se comprendre sur le sujet ou à exorciser ensemble les craintes qu'elle soulève; ceci entraîne chez les hommes un important sentiment de solitude (Lalos et al., 1995; Maughan, Heyman et Matthews, 2001; Van Der Does et Duyvis, 1989). Enfin, on ne les voit pas développer, comme nos répondants, des stratégies plus générales pour protéger et nourrir l'espace conjugal, ou pour continuer de développer des projets à deux.

Au plan de la sexualité, les écrits sont généralement plus bavards que notre étude (qui se faisait en face à face et non par questionnaire, ce qui peut en partie expliquer cette pudeur). Toutefois, nous pouvons, encore ici, noter une importante divergence: alors que les conjoints observés par Lalos et al. (1995), Van de Wiel et al. (1990) de même que par

Van Der Does et Duyvis (1989) sont lourdement affectés par les perturbations associées à leur désir et à leur sexualité par la maladie et ne cherchent pas à en explorer de nouvelles formes, la plupart de nos conjoints mentionnent être toujours séduits par leur femme chauve et, dans les rares cas où ils mentionnent la sexualité, le font en termes de stratégies pour la remettre sur les rails : dire à leur femme qu'elles sont belles, les encourager à être coquettes, reprendre progressivement et délicatement les relations sexuelles. C'est parce qu'ils sont en mesure de s'inscrire dans des stratégies à long terme que nos répondants ne perdent pas espoir. Sur un plan plus large, les résultats des études déjà citées de Lalos et al. (1995) et Ponto et Barton (2008) rejoignent nos constats positifs concernant une augmentation de la proximité physique (et non sexuelle) et affective dans le couple.

Enfin, nos résultats corroborent ceux de plusieurs études qui mentionnent que les conjoints cherchent à garder une vie la plus normale possible (Maughan, Heyman et Matthews, 2001; Ponto et Barton, 2008) et se centrent sur le moment présent (Ponto et Barton, 2008). Cependant, contrairement à la nôtre, ces études notent que la vision de l'avenir est obscurcie chez certains de leurs répondants, qui vivent les contraintes imposées par la maladie, tel le devancement de la retraite, non pas comme une occasion de se rapprocher ou de vivre mieux en couple, mais comme une expérience négative.

Les résultats de la présente étude ont permis d'identifier plusieurs stratégies au moment de l'étape difficile des traitements : s'informer et se former pour mieux contrôler le déroulement des événements, assumer le rôle d'entraîneur (*coach*) auprès de leur femme (notons que ce sont deux stratégies nourries par le réseau de la santé), encourager l'espace conjugal en établissant de nouvelles routines, en se ménageant du temps de qualité ensemble et des moments d'évasion de la maladie tout en continuant de soutenir des rêves et des projets de couple. Notons que ces stratégies sont toutes des stratégies proactives plutôt que réactives comme la plupart de celles relevées dans les écrits antérieurs.

Nous l'avons vu dans l'analyse dynamique qui résume et clôt le chapitre précédent, nos répondants ont développé une série de stratégies beaucoup plus globales et intégrées que

celles observées antérieurement dans le champ de l'oncologie: prendre soin de l'autre, du couple et de soi sont des stratégies complémentaires qui s'appuient mutuellement et couvrent pratiquement tous les aspects de la vie quotidienne, affective et sociale des conjoints. Ces stratégies puisent leurs sources d'abord dans leur amour et leur admiration pour leur femme, puis les traits de personnalité des conjoints, leur conviction que le soutien est un élément essentiel de guérison et dans certains cas, leur expérience antérieure comme aidants. Ces stratégies s'appuient par ailleurs sur l'aide de leur réseau personnel. Mais surtout, elles sont puissamment alimentées par le réseau de la santé, sur lequel ils se sont étendus largement en entrevue. Il semble que l'intervention du réseau de santé explique le fossé que nous observons entre ce que rapportent les écrits antérieurs et nos conjoints. Nos répondants valorisent, en effet, la prise en charge rapide et soutenante par le réseau, et ce, dès la période d'investigation, puis la confiance, l'attitude combative, les connaissances et les outils de soin que les professionnels de la santé leur ont transmis et, enfin, la valorisation qu'ils ont ressentie en tant qu'aidants naturels, qui est à la clé de tout le reste. Le portrait du réseau de la santé que dessine les écrits recensés est tout autre : on y voit des conjoints anxieux et abattus, qui se disent peu informés par les professionnels de la santé (ou qui ne pensent même pas à les questionner) et qui doutent de leur capacité à gérer les effets secondaires des traitements et à offrir à leur femme le soutien physique ou psychologique nécessaire (Lalos et al., 1995; Maughan, Heyman et Matthews, 2001; Ponto et Barton, 2008; Van de Wiel et al., 1990). Dans la majorité de ces études, les conjoints se sentent globalement peu soutenus, voire exclus par le réseau de la santé (Lalos et al., 1995; Maughan, Heyman et Matthews, 2001; Van de Wiel et al., 1990). Il semble donc que l'insistance de l'unité de soins où nous avons mené notre étude à soutenir et former les conjoints fasse une grande différence dans l'attitude qu'ils développent face à la maladie et leur donne les moyens et l'énergie pour développer non seulement des stratégies de soins, mais aussi, une attitude combative et optimiste pour développer des projets à court ou à moyen terme pour le couple, ce que les écrits antérieurs ne mentionnent aucunement. Il s'agit là d'un apport crucial de notre étude.

Enfin, nos conjoints sont beaucoup plus loquaces que les répondants des études antérieures en ce qui concerne leur bilan de leur adaptation à la maladie de leur femme. Ces résultats corroborent ceux des études antérieures (Akyüz et al., 2008; Ponto et

Barton, 2008), dans leur appréciation positive de l'expérience d'accompagnement de leur femme. Si celle-ci a chamboulé leurs attentes, leurs plans et leurs rêves et les a forcés à réévaluer leurs priorités, leurs valeurs et leurs modes de fonctionnement, elle leur a toutefois permis de se révéler à soi et au monde d'une manière nouvelle, de changer leur regard sur la maladie (dont ils retirent du positif) et sur la vie, de considérer l'impermanence de celle-ci et de développer leur spiritualité. Nos répondants reprennent tous ces thèmes, y rajoutant une prise de conscience de leurs propres limites, de la vulnérabilité de l'autre ainsi que de leur profond attachement à leur femme, et ce, au moment où s'installe la perspective que la mort l'emporte.

En bref, le portrait de la situation qui se dégage de nos résultats est beaucoup plus positif que ce que l'on recense dans les écrits scientifiques antérieurs. Nos répondants nous présentent des couples plus unis, plus combattifs, plus optimistes que ceux décrits dans les études recensées. Serait-ce parce que les couples unis et dynamiques se sont davantage proposés pour participer à notre étude (biais d'échantillon)? Ou bien serait-ce parce que conjoints rencontrés dans les autres études feraient face à une situation nettement différente (effet de contexte)? Nous n'avons pas les moyens de répondre de façon catégorique à de telles questions, mais pouvons relever des éléments qui ont joué de façon importante dans la mobilisation de nos répondants et qui ne sont pas mentionnés dans les études précédentes.

Une première série d'éléments concerne le couple même. Ce sont, d'abord, l'amour et l'admiration de nos répondants pour leur femme qui sont le moteur de leur engagement. Cet amour, les conjoints ne font pas que le mentionner du bout des lèvres, mais y reviennent constamment et longuement tout au long des entrevues. La solidarité du couple, forgée entre eux au fil des épreuves, est un deuxième élément qui permet de tenir le coup à l'annonce du diagnostic puis tout au long de l'épreuve des traitements.

Une deuxième série d'éléments correspond au réseau personnel du couple. Dans notre étude, ce réseau joue un rôle central dans l'adaptation du conjoint à la maladie en se mobilisant tôt avec spontanéité et en appuyant le couple de toutes les façons possibles : domestique, psychologique ainsi qu'en en termes de soins.

Enfin, force est de constater que le réseau de santé, absent des autres études, est très présent dans la nôtre: si le choc, puis le désarroi des conjoints s'avère aussi grand au départ, il est rapidement circonvenu par le développement, chez le conjoint, de toute une série de stratégies inspirées et activement soutenues par ce réseau. Les conjoints que nous avons rencontrés apprécient l'approche du réseau de la santé à de multiples niveaux : d'abord, le professionnalisme et la coordination dans les soins le rassurent; ensuite, l'humanisme et la valorisation dont ils sont l'objet les confortent et soutiennent leur mobilisation; la qualité et l'accessibilité de l'information fournie par le réseau leur permet d'anticiper les étapes de la maladie, la formation offerte les rend aptes à intervenir de façon compétente dans les soins prodigués à leur femme. Enfin, le soutien psychologique offert calme leurs angoisses. C'est la combinaison de cet ensemble d'attitudes et de stratégies du réseau de la santé qui, à notre avis, rend nos répondants aptes à devenir des acteurs centraux dans l'accompagnement de leur femme à cette étape douloureuse de leur vie. Non seulement, est-ce l'élément le plus contrasté entre notre étude et les autres, mais encore, c'est celui dont nous ont entretenue les conjoints, et ce, sans même que nous l'ayons sollicité. Le fait que notre étude se soit déroulée dans des unités de soins du cancer parmi les plus réputées au Québec et les plus sensibilisées au rôle de la famille dans le soutien aux malades n'est sans doute pas étranger à ces résultats. Aussi, le fait que nous ayons interviewé les conjoints à l'hôpital a pu jouer, de même que notre mode d'échantillonnage. Mais il est improbable que ces seuls « biais » favorables au réseau de la santé aient pu amener de tels écarts dans le compte-rendu de l'expérience d'adaptation de nos conjoints en comparaison des autres études. L'élaboration et la précision de leurs propos sur le réseau de la santé en font preuve.

5.2 L'APPORT DES CONCEPTS DE TRAJECTOIRE ET DE STRATÉGIE À LA COMPRÉHENSION DE L'ADAPTATION DE CONJOINTS

Par delà les apports ponctuels apportés par notre étude à la connaissance de divers aspects de l'adaptation de conjoints au cancer de l'ovaire de leur femme, notre utilisation des concepts de trajectoire et de stratégie, centraux dans une approche par théorisation ancrée

utilisant le paradigme de l'action, constitue sans doute l'apport le plus important de notre étude.

Nous l'avions déjà noté au chapitre deux, les écrits présentent de façon morcelée divers aspects de l'expérience des conjoints face à la maladie de leur femme. Leur extension est par ailleurs très limitée, en comparaison de nos résultats, comme nous l'avons démontré dans la section précédente. L'adoption, dans notre étude, d'une approche utilisant le concept de trajectoire nous a, en effet, permis de prendre en compte l'ensemble du processus d'adaptation de conjoints à la maladie de leur femme, ce qui, à notre connaissance, n'avait jamais été fait auparavant, d'en retracer l'évolution et les étapes et de relever, pour chacune d'elles, les éléments contextuels ou les conditions plus immédiates qui l'influençaient. Cette approche nous a permis de contextualiser les réactions, émotions et actions des conjoints au fur et à mesure de la trajectoire de la maladie, et de voir comment les caractéristiques du milieu où ils évoluaient – leur couple, leur réseau de soutien personnel, le réseau de la santé, leur milieu de travail – marquaient leur expérience d'accompagnement de leur femme. Enfin, l'étude en termes de trajectoire nous a permis de voir comment les éléments contextuels (caractéristiques du milieu et des acteurs) interagissaient entre eux et avec les caractéristiques de la maladie même et de son traitement, pour donner lieu à un ensemble de stratégies spécifiques pour la combattre.

Par ailleurs, en choisissant une approche qualitative ouverte donnant une place de choix au point de vue des acteurs sur leur propre expérience et leur propre action comme le propose Parse (1981), sans négliger toutefois les éléments contextuels qui interagissent (notre approche en est une de théorisation ancrée plutôt que la phénoménologie telle que le suggère Parse), nous avons pu identifier toute une série de stratégies élaborées par les conjoints et identifier à partir de quels éléments elles s'étaient construites. Il faut noter ici que nous avons pu utiliser le concept de stratégies d'autant plus facilement, dans cette étude, que nos répondants se montraient très proactifs, ce qu'ils expliquaient tant par leurs caractéristiques personnelles que par celles de leur couple et par le soutien du réseau de la santé.

Ces stratégies, qui forment réseau, évoluent avec la situation, s'entrecroisent et se renforcent mutuellement. Pour illustrer le caractère évolutif de celles-ci, nous pouvons prendre en exemple le désarroi du conjoint: ce désarroi, à son comble lorsqu'il installe sa femme à la maison et constate les effets dévastateurs des traitements, est d'abord endigué par une série de stratégies de contrôle de ses émotions et de la maladie et s'atténue au fur et à mesure que les traitements tirent à leur fin, laissant place graduellement à des stratégies axées sur projets en commun avec leur femme. Le croisement des stratégies est bien illustré par l'interaction entre prendre soin de l'autre, de soi et du couple: il apparaît en effet impossible aux conjoints de prendre soin de l'autre sans prendre soin de soi, sans quoi on épuise toutes nos ressources ; de même, il est impossible de prendre soin de l'autre et de soi sans prendre soin du couple dont les échanges, les moments de bonheur et l'intimité nourrissent chacun de ses membres.

5.3 RETOMBÉES PRATIQUES DE NOTRE ÉTUDE ET RECOMMANDATIONS POUR LES RECHERCHES FUTURES

Notre étude a permis de mettre en relief l'influence capitale que peut jouer un réseau de santé attentif aux besoins des conjoints sur leur expérience d'accompagnement de leur femme et se démarque sur ce point des autres études réalisées à ce jour, où jamais les répondants ne réfèrent au réseau de santé autrement que pour mentionner son absence ou ses lacunes. Nos résultats portent à croire qu'une approche intégrée, concertée et interdisciplinaire des soins en oncologie, visant le mieux-être des patients et de leurs proches, telle que mise de l'avant dans le réseau de santé québécois depuis environ une dizaine d'années, peut avoir une influence notable sur la manière dont les conjoints composent avec les défis inhérents à la maladie de leur femme. Notre étude a en effet mis en relief, à travers la description et l'évaluation qu'en font les répondants, les spécificités de la pratique oncologique au Québec dans un milieu de soins ultra-spécialisé en gynécologie-oncologie, choisi justement en fonction de son orientation. Il pourrait être intéressant, à cet égard, d'étudier la réalité des conjoints de femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire dans des contextes différents, en région éloignée par exemple, où l'étendue des services offerts et leur disponibilité risquent varier, afin d'isoler plus systématiquement l'impact d'un tel programme sur l'expérience des conjoints.

Au plan de l'oncologie, notre étude témoigne de la nécessité pour les institutions et les professionnels de la santé d'adhérer à une philosophie de soins humanistes prônant l'intégration des familles et en particulier des conjoints, dans les soins aux personnes atteintes d'un cancer. Il ne suffit cependant pas d'adopter une telle posture philosophique, encore faut-il endosser les pratiques qui reflètent et épousent ces principes. À ce titre, nous croyons qu'un modèle d'évaluation et d'intervention fondé sur l'approche systémique familiale pourrait s'arrimer parfaitement aux objectifs et recommandations du *Programme québécois de lutte contre le cancer* (1998) et favoriser une intervention efficace auprès de chacun des membres d'une famille où une personne est atteinte d'un cancer. À un autre niveau, notre étude met en relief les apports positifs d'une organisation de soins prônant l'approche interdisciplinaire. En effet, nos résultats démontrent que ce n'est pas un seul intervenant qui donne une impulsion positive à la dynamique créée entre les acteurs du réseau de la santé et les conjoints, mais plutôt la synergie des attitudes et actions de chacun d'eux œuvrant en interdisciplinarité.

Contrairement à certaines idées véhiculées par les professionnels de la santé, notre étude, comme d'autres réalisées dans des contextes socioculturels différents, souligne le besoin des conjoints de raconter leur vécu et témoigne des bénéfices qu'ils retirent à participer à des entretiens. Ceci nous incite à penser qu'au plan de la pratique clinique, il pourrait être intéressant d'accorder aux conjoints la possibilité de rencontrer un intervenant de la santé (en individuellement ou en groupe) pour échanger sur leur réalité et amener les questionnements qu'ils n'osent aborder en présence de leur femme et ce, à différents stades de la trajectoire du cancer de l'ovaire. Ce type d'intervention qui devrait, à notre avis, faire systématiquement partie des services offerts au couple et être intégré à leur agenda au même titre que les traitements et rendez-vous de suivi, pourrait faire son entrée dans les milieux soins grâce à la mise en place de projets-pilotes menés de concert par les praticiens et les chercheurs. Dans le même sens, nous croyons que ces mêmes acteurs doivent collaborer à développer des services de soutien reposant sur les nouvelles technologies de l'information tels le développement de *sites web* et de *forum de discussions* destinés aux conjoints de femme atteintes d'un cancer de l'ovaire, qui permettraient l'échange d'informations et d'expériences entre patients et conjoints dans des situations similaires.

Enfin, étant donné l'incidence particulièrement élevée de récurrence associée au cancer de l'ovaire, nous croyons qu'il serait pertinent de poursuivre l'étude du processus d'adaptation de conjoints au-delà de la phase des traitements (récurrence et phase palliative, le cas échéant), et ce, à l'aide de la théorisation ancrée afin d'étudier de quelle manière les stratégies développées en périodes d'investigation, de diagnostic et de traitements peuvent influencer les phases ultérieures. Les études futures pourraient aussi viser une population plus diversifiée sur les plans ethnique et socioéconomique, notre étude s'étant concentrée sur des répondants québécois-français de classe moyenne ou moyenne-supérieure.

5.4 LES LIMITES DE NOTRE ÉTUDE

Une première limite à notre étude vient du mode de recrutement des conjoints, par l'intermédiaire des intervenants du service d'oncologie-gynécologie de l'hôpital où était traitée leur femme. Bien que les personnes qui nous ont aidée dans ce service aient pris soin d'identifier des conjoints de situations socioéconomiques diverses et vivant une expérience plus ou moins difficile au plan de la maladie (pronostics variés, présence ou absence de complications), il n'en demeure pas moins que notre échantillon ne comprend que des conjoints qui accompagnaient leur femme à ses traitements et qui, en conséquence, étaient connus du personnel qui nous a assistée. Idéalement, le recrutement ne devrait pas passer par un réseau que les conjoints risquent d'évaluer dans le récit de leur expérience, mais pratiquement, faire autrement s'est révélé impossible. De plus, comme la sélection est également passée par les femmes, il se peut fort bien qu'il y ait un biais en faveur des couples dont la dynamique conjugale est bonne. En outre, le fait que l'hôpital choisi ait été à la pointe du *Programme québécois de lutte contre le cancer*, qui encourage l'implication des proches et leur soutien par le réseau de santé, a également pu introduire un biais par rapport à l'expérience que pourraient vivre les conjoints dans d'autres hôpitaux moins sensibilisés à cette question ou moins avancés dans l'implantation de ce programme. Ces contraintes, difficilement contournables, expliquent sans doute en partie le point très positif des conjoints quant à l'apport du soutien professionnel à leur adaptation. Ainsi, notre étude montrerait comment se vit l'adaptation

de conjoints dans des conditions favorables, tant au plan de l'union du couple qu'à celui du réseau de santé.

Mentionnons par ailleurs que la méthode de recherche qualitative choisie pour réaliser notre étude ne permet de "généralisation" qu'à des contextes et des acteurs aux caractéristiques semblables (par exemple, un milieu de soins de pointe et sensibilisé à l'importance d'impliquer les conjoints, qui seraient de surcroît de classe sociale et d'ethnicité semblable, etc.).

CONCLUSION

Dans ce mémoire, nous voulions cerner la trajectoire d'adaptation de conjoints de femmes atteintes du cancer de l'ovaire, telle qu'ils nous l'ont décrite, en identifiant les diverses étapes et en établissant les éléments (en termes de contexte et de conditions) qui façonnaient celle-ci. Des entrevues semi-directives, axées sur le récit chronologique de l'expérience du conjoint depuis les signes précurseurs de la maladie jusqu'à la période de traitements, ont permis de recueillir les données nécessaires pour atteindre notre premier objectif qui était de cerner la perspective même du conjoint quant à son adaptation à la maladie de sa femme. Ce récit chronologique, pendant lequel le répondant était appelé à mettre spontanément en contexte ses réactions, ses actions et ses interactions, nous a amenée, par ailleurs, à identifier les éléments du contexte et les conditions immédiates qui avaient eu d'importantes répercussions sur sa trajectoire d'adaptation à la maladie de sa femme. Ces éléments et conditions sont, d'une part, la présence d'un réseau de soutien professionnel particulièrement apprécié pour son efficacité, son humanisme et sa valorisation du rôle du conjoint dans l'accompagnement de sa femme et, d'autre part, la force du lien conjugal et la volonté de passer ensemble à travers cette épreuve. S'y rajoutaient la présence d'un réseau de soutien personnel polyvalent et constamment présent, les caractéristiques personnelles du conjoint et de sa femme, les épreuves antérieures vécues par les membres du couple et le bagage d'aidant du conjoint.

Plusieurs aspects novateurs émergent de notre étude. L'identification de l'ensemble de ces éléments est nouvelle, même si on pouvait soupçonner leur importance par déduction ou, encore, en observant, dans les études antérieures, les effets négatifs de leur absence sur l'expérience du conjoint. Nous pensons ici à l'importance de la présence d'un réseau de soutien professionnel, puis personnel, pour sortir le conjoint de son désarroi et le transformer en acteur dans l'accompagnement de sa femme tout au long de cette épreuve. Le principal apport de notre recherche réside dans cette démonstration que nous avons faite de l'impact que peut avoir le réseau de santé sur l'adaptation du conjoint à la maladie et la qualité de l'accompagnement qu'il peut offrir à sa femme. Bien sûr, nous sommes consciente des limites de notre échantillonnage, construit à partir de conjoints proches de leur femme (ils l'accompagnaient dans leurs traitements) et jouissant de l'appui d'une équipe de soins ultra spécialisée et particulièrement ouverte à l'intégration

des membres de la famille dans les soins de santé. N'empêche que la démonstration est là : les résultats dénotent que l'expérience de nos répondants est nettement contrastante avec celle, plutôt sombre, qui est décrite dans les écrits recensés. Nul doute que des études menées avec une méthode similaire dans d'autres contextes (ethnique, régional, hospitalier) pourraient être fort éclairantes. À partir de la « théorie substantive » proposée dans notre étude, on pourrait construire une « théorie formelle » en cernant comment l'interaction entre les caractéristiques de diverses institutions du réseau de la santé, dans des milieux contrastés en termes géographiques et ethniques, influence les trajectoires d'adaptation de conjoints à la maladie de leur femme et l'accompagnement qu'ils peuvent lui offrir.

RÉFÉRENCES

- Agence de santé publique du Canada (1999). *Cancer de l'ovaire au Canada*. www.phac-aspc.gc.ca/publicat/updates/ovar-99-fra.php. Récupéré le 4 mars 2009.
- Akyüz, A., Güvenç, G., Üstünsöz, A. et Kaya, T. (2008). Living with gynaecologic cancer : experience of women and their partners . *Journal of Nursing Scholarship*, 40(3), 241-247.
- Baider, L. et Denour, A.K. (1999). Psychological distress of cancer couples : a levelling effect . *New Trends in Experimental and Clinical Psychiatry*, 15, 197-203.
- Bodurka-Bevers, D., Basen-Engquist, K., Carmack C.L., Fitzgerald, M.A., Wolf, J.K., de Moor, C. et Gershenson, D.M. (2000). Depression, anxiety, and quality of life in patients with epithelial ovarian cancer . *Gynecologic Oncology*, 78(3), 302-308.
- Bowes, D.E., Tamlyn, D. et Butler, L.J. (2002). Women living with ovarian cancer : dealing with an early death . *Health Care for Women International*, 23, 153-148.
- Butler, L., Banfield, V., Sveinson, T. et Allen, K. (1998). Conceptualizing sexual health in cancer care . *Western Journal of Nursing Research*, 20(6), 683-705.
- Butler, L., Bacon, M., Carey, M., Zee, B., Tu, D. et Bezzak, A. (2004). Determining the relationship between toxicity and quality of life in an ovarian cancer chemotherapy clinical trial . *Journal of Clinical Oncology*, 22(12), 2461-2466.
- Carlson, L.E., Bultz, B.D., Specia, M. et Saint-Pierre, M. (2000). Partners of cancer patients. Part 1. Impact, Adjustment, and coping across the illness trajectory . *Journal of Psychosocial Oncology*, 18(2), 39-63.
- Caplan, G. (1964). *Principle of Preventive Psychiatry*. New-York : Basic Books.
- Carmack Taylor, G.L., Basen-Engquist, K., Shinn, E.H. et Dorduka, D.C. (2004). Predictors of sexual functioning on ovarian cancer patients . *Journal of Clinical Oncology*, 22, 881-889.

- Chan, C.W.H, Molassiotis, A., Yarn, B.M.C., Chan, S.J. et Lam, C.S.W. (2001). Traveling through the cancer trajectory: social support perceived by women with gynecological cancer in Hong Kong . *Cancer Nursing*, 24(5), 387-394.
- Chenitz, W.C. et Swanson, J.M. (1986). Qualitative research using grounded theory , dans W.C. Chenitz et J.M. Swanson (dir.), *From Practice to Grounded Theory : Qualitative Research in Nursing* (p. 3-15). California : Addison-Wesley Publishing Company.
- Clausewitz, C.V. (2006). *De la guerre*. Paris : Éditions Perrin.
- Cook Gotay, C. (1984). The experience of cancer during early and advanced stages : there view of patients and their mates . *Social Science and Medicine*, 18, 605-613.
- Cullberg, J.K. (1975). *Kris och Utveckling*. Stockholm : Naturoch Kultur.
- Daunais, J. P. (1993). L'entretien non directif , dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale* (p. 273-294). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- De Groot, J.M., Mah, K., Fyles, A., Winton, S., Greenwood, S., Depetrillo, A.D. et Devins, G.M. (2005). The psychosocial impact of cervical cancer among affected women and their partners . *International Journal of Gynecological Cancer*, 15(5), 918-925.
- Derogatis, L.R. (1975). *Psycho-Social Adjustment to Illness Scale*. Baltimore : Scale Clinical Psychometric Research.
- Deslauriers, J.P. (1991). *Recherche qualitative guide pratique*. Québec : McGraw-Hill.
- Deslauriers, J.P. et Kérisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative , dans J. Poupart, L.H. Groulx, J.P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer et A.P. Pires (dir.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal : Gaëtan Morin éditeur.

- Dubuc-Lissoir, J. (2003). Cancer gynécologique : Impact sur le couple et la sexualité . *Revue de l'ordre des Technologues en radiologie du Québec-ECHO X*, 23(2). www.otrq.qc.ca/article.asp?id=2947. Récupéré le 6 décembre 2006.
- Ekman I., Bergbom, I., Ekman, T., Berthold, H. et Mahsneh, S.M. (2004). Maintaining normality and support are central issues when receiving chemotherapy for ovarian cancer . *Cancer Nursing*, 27(3), 177-182.
- Ersek. M., Ferrell, B.R., Dow, K.H. et Melancon, C.H. (1997). Quality of life in women with ovarian cancer . *Western Journal of Nursing Eesearch*, 19(3), 334-350.
- Felton, B.J., Revenson, T.A. et Hinrichsen, G.A. (1984). Stress and coping in the explanation of psychological adjustment among chronically ill adults . *Social Science & Medicine*, 18(10), 889-898.
- Ferrell, B. Ervin, K. Smith, S. Marek, T. et Melançon, C. (2002). Family perspectives of ovarian cancer. *Cancer practice : a multidisciplinary . Journal of Cancer Care*, 10(6), 269-276.
- Ferrell, B., Smith, S.L., Cullinane, C.A. et Melançon, C. (2003). Psychological well being and quality of life in ovarian cancer survivors . *Cancer*, 98, 1061-1071.
- Fitch, MI., Gray RE., DePetrillo, D., Franssen E. et Howell D. (1999). Canadian women's perspectives on ovarian cancer . *Cancer Prevention & Control*, 3(1), 52-60.
- Gilbar, O. et Ben-Zur, H. (2002). Distress of spouses of gynaecological cancer patient , dans O. Gilbar et H. Ben-Zur (dir.), *Cancer and the Family Caregiver, Distress and Coping* (p. 108-122). Springfield : Charles C. Thomas publisher Ltd.
- Glaser, B.G. (1978). *Advances in Methodology of Grounded Theory : Theoretical Sensitivity*. San Francisco : University of California.
- Glaser, B.G. et Strauss, A.L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory : Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine Publishing Company.

- Gouvernement du Québec (1998). *Programme de lutte contre le cancer. Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. Bibliothèque nationale du Québec.
- Gouvernement du Québec (2007). *Direction de la lutte contre le cancer. Orientations prioritaires 2007-2012 du Programme de lutte contre le cancer*. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. Bibliothèque nationale du Québec. www.msss.gouv.ca/cancer. Récupéré le 4 mars 2009.
- Gratton, F. (2001). La théorisation ancrée pour proposer une explication du suicide des jeunes, dans H. Dorvil et R. Mayer (dir.), *Problèmes sociaux. Théorie et méthodologie* (Chap. 13, p. 305-334). Ste-Foy : PUQ.
- Graziottin, A. et Basson, R. (2004). Sexual dysfunction in women with premature menopause. *Menopause*, 11, 766-777.
- Guidozzi, F. (1993). Living with ovarian cancer. *Gynecologic Oncology*, 50(2), 202-207.
- Hamilton, A.B. (1999). Psychological aspects of ovarian cancer. *Cancer Investigation*, 17, 335-341.
- Heidegger, M. (1972). *Being and Time*. New York : Harper & Row.
- Houck, K., Avis, N.E., Gallant, J.M. et al. (1999). Quality of life in advanced ovarian cancer. *Oncology Nursing Forum*, 28, 1433-1442.
- Howell, D. Fitch, M.I. et Deane, K.A. (2003). Women's experiences with recurrent ovarian cancer. *Cancer Nursing*, 26(1), 10-17.
- Jaccoud, M. et Mayer, R. (1997). L'observation en situation et la recherche qualitative, dans J. Poupart, L.H. Groulx, J.P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer et A.P. Pires (dir.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (3^e partie, p. 211-244). Montréal : Gaëtan Morin éditeur.

- Kornblith, A.B., Thaler, H.T., Wong, G., Vlamis, V., Lepore, J.M., Loseth, D.B., Hakes, T., Hoskins, WJ. et Portenoy, R.K. (1995). Quality of life of women with ovarian cancer . *Gynecologic Oncology*, 59(2), 231-242.
- Lagana, L., McGarvey, E, Lloyd-Classen, C. et Koopman, C. (2001). Psychosexual dysfunction among gynecological cancer survivors . *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 8(2), 73-84.
- Lalos, A. (1985). *Psychological and Social Aspects of Tubal Infertility – A Longitudinal Study of Infertile Women and their Men*. Thèse de doctorat. Umea University, New Series n° 152.
- Lalos, A. (1997). The impact of diagnosis on cervical and endometrial cancer patients and spouses . *European Journal of Gynecology Oncology*, 18(6), 513-519.
- Lalos, A, Jacobsson, L., Lalos, O. et Stendahl, U. (1995). Experiences of male partner in cervical and endometrial cancer prospective study . *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*, 16(3), 153-165.
- Lammers, S. E., Moore Schaefer, K., Crago Ladd, E. et Echenberg, R.(2000). Caring for women living with ovarian cancer : recommendations for advanced practice nurses . *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, 29(6), 567-573.
- Laperrière, A. (1997a). La théorisation ancrée (*grounded theory*) : démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées , dans J. Poupart, L.H. Groulx, J.P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer et A.P. Pires (dir.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (4^e partie, p. 309-333). Montréal : Gaëtan Morin éditeur.
- Laperrière, A. (1997b). Les critères de scientificités des méthodes qualitatives , dans J. Poupart, L.H. Groulx, J.P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer et A.P. Pires (dir.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (4^e partie, p. 365-387). Montréal : Gaëtan Morin, éditeur.

- Le, T., Leis, A. Pahwa, P., Wright, K., Ali, K. et Reeder, B., (2003). Quality-of-life issues in patients with ovarian cancer and their caregivers : a review . *Obstetrical and Gynecological Survey*, 58(11), 749-758.
- Lincoln, Y.S. et Guba, E.G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury : Sage Publications.
- Lutgendorf, S.K, Sood, A.K, Anderson,B. *et al.* (, 2005). Social support, psychological distress, and natural killer cell activity in ovarian cancer . *Journal of Clinical Oncology*, 23(28), 7105-7113.
- Marshall, C. et Rossman, G.B. (1989). *Designing Qualitative Research*. Thousand Oaks : Sage Publication.
- Martin,V.R. (2005). Ovarian cancer , dans *Cancer Nursing Principles and Practice* (p. 1490-1522). 6^e édition. Jones and Bartlett Publishers, Inc.
- Maughan, K., Heyman, B. et Matthews, M. (2002). In the shadow of risk. How men cope with a partner's gynaecologic cancer . *International Journal of Nursing Studies*, 39, 27-34.
- McCorkle, R., Pasacreta, J. et Tang, S.T. (2003). The silent killer : psychological issues in ovarian cancer . *Holistic Nursing Practice*, 17(6), 300-308.
- Mead, G.H. (1934). *Mind, Self and Society*. Chicago : University of Chicago Press.
- Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*. Paris : Éditions Gallimard.
- Moore Schaefer, K.M., Ladd, E.C., Lammers, S.E. et Echenberg, R.J. (1999). In your skin you are different : women living with ovarian cancer during childbearing years . *Qualitative Health Research*, 9(2), 227-242.
- Montazeri, A., McEwan, J. et Gillis, CR. (1996). Quality of life in patients with ovarian cancer : current state of research . *Support Care Cancer*, 4, 169-79.
- Northouse, L., Laten, D. et Reddy, R. (1995). Adjustment of women and their husbands to recurrent breast cancer . *Research in Nursing & Health*, 18, 515-524.

- Northouse, L., Templin, T. et Mood, D. (2001). Couples' adjustment to breast disease during the first year following diagnosis . *Journal of Behavioral Medicine*, 24(2), 115-136.
- Norton, T.R., Manne, S.L., Rubin, S., Carlson, J., Hernandez, E., Edelson, M.I., Rosenblum, N., Warshal, D. et Bergman, C. (2004). Prevalence and predictors of psychological distress among women with ovarian cancer . *Journal of Clinical Oncology* 1, 22(5), 919-926.
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée . *Cahier de recherche sociologique*, 23, 147-181.
- Ponto, J.A. et Barton, D. (2008). Husbands' perspective of living with wives' ovarian cancer . *Psycho-Oncology*, 17, 1225-1231.
- Parse, R.R. (2003). *L'humain en devenir, nouvelle approche du soin et de la qualité de vie*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Parse, R.R. (1981). *Man-Living-Health : A Theory of Nursing*. New York : John Wiley Sons.
- Parse, R.R. (1998). *The Human Becoming School of Thought: A Perspective for Nurses and Other Health Professionals*. Thousand Oaks : Sage Publications.
- Paterson, B.L. (1994). *A Framework to Identify Reactivity in Qualitative Research : Qualitative Methods*. Maryland : Brady Communications Company.
- Penson, R., Cella, D. et Wenzel, L. (2005). Quality of life in ovarian cancer . *The Journal of Reproductive Medicine*, 407-416.
- Pignata, S., Ballatori, E., Favalli, G. et Scambia, G., (2001). Quality of life : gynaecological cancers . *Annals of Oncology*, 12(suppl. 3), S37-S42.
- Piver, M.S. (2002). Hereditary ovarian cancer . *Gynaecology Oncology*, 85, 9-17.

- Portenoy, R.K., Kornblith, A.B., Wong, G. *et al.* (1994). Pain in ovarian cancer patients : prevalence, characteristics and associated symptoms . *Cancer*, 74(3), 907-915.
- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques théoriques et méthodologiques , J. Poupart, L.H. Groulx, J.P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer et A.P. Pires (dir.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal : Gaëtan Morin, éditeur.
- Pourtois, J.P. et Desmet, H. (1989). Pour une recherche qualitative et néanmoins scientifique . *Réseaux*, 55, 13-34.
- Rogers, M.E. (1970). *An Introduction to the Theoretical Basic of Nursing*. Philadelphia : J.A. Davis.
- Sartre, J.P. (1943). *L'être et le néant : essai d'ontologie phénoménologique*. Paris : Gallimard.
- Savoie-Zajc, L. (2000). L'entrevue semi-dirigée , dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale de la problématique à la collecte des données* (chapitre 11, p. 262-285). Québec : Les Presses de l'Université du Québec.
- Sidle A. Moos R. Adams J. et Cady P. (1969). Development of a coping scale. A preliminary study . *Archives of General Psychiatry*, 20(2), 226-232.
- Société canadienne du cancer et Institut national du cancer du Canada (2008): *Statistiques canadiennes sur le cancer 2008*. www.cancer.ca/canada-wide/about%20cancer/cancer%20statistics/~/_media/CCS/Canada%20wide/Files%20List/liste%20de%20fichiers/pdf/Canadian%20Cancer%20Statistics%202008%20PDF_404639205.ashx. Récupéré le 4 mars 2009.

- Société canadienne du cancer (2007). *Cancer de l'ovaire : comprendre le diagnostic*.
www.cancer.ca/~media/ccs/canada%20wide/files%20list/liste%20de%20fichiers/fichiers%20pour%20documentation%20%20library%20pdfs%20french/ovarian%20cancer%20understanding%20your%20diagnosis%20-%20complete%20pdf%20-%20french_2026242488.ashx. Récupéré le 4 mars 2009.
- Stern, P.N. (1985). Using grounded theory in nursing method in nursing research , dans M.M. Leneinger (dir.), *Qualitative Research Methods in Nursing*. (p. 149-160). Orlando : Grune & Stratton.
- Strauss, A. et Corbin, J. (2004). *Les fondements de la recherche qualitative. Techniques et procédures de développement de la théorie enracinée*. Fribourg Suisse : Academic Press Fribourg/Éditions Saint-Paul.
- Strauss, A. et Corbin, J. (1990). *Basic of qualitative research. Ground Theory, Procedures and Techniques*. California : Sage Publications, Inc.
- Steward, D.E., Wong, F., Duff, S. *et al.* (2001). What' doesn't kill you make your stronger : an ovarian cancer survey . *Gynaecology Oncology*, 83, 537-541.
- Tabano M., Condosta D. et Coons M. (2002). Symptoms affecting quality of life in women with gynecologic cancer . *Seminars in Oncology Nursing*, 18(3), 223-230.
- Tarrazza H.M. et Ellerkmann, R.M. (1999). A view from the family : years after a loved one has died of ovarian cancer . *Obstetrics & Gynecology*, 93(1), 38-40.
- Teneriello, M.G. et Park, R.C. (1995). Early detection of ovarian cancer . ***A Cancer Journal for Clinicians***, 45(2), 71-87.
- Van de Wiel, H.B.M., Weijmar Shultz, W.C.M., Wouda, J. et Bouma, M.S. (1990). Sexual functioning of partners of gynaecological oncology patients : a pilot study on involvement, support, sexuality and relationship . *Sexual and Marital Therapy*, 5(1), 123.

- Van der Does, J.V.S. et Duyivis, D.J. (1989). Psychosocial adjustment of spouses of cervical carcinoma patients . *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*, 10, 163-171.
- Wenzel, L.B., Donnelly, J.P., Fowler, J.M., Habbal, R., Taylor, T.H., Aziz, N. et Cella, D. (2002). Resilience, reflection, and residual stress in ovarian cancer survivorship : a gynaecologic oncology group study . *Psychooncology*, 11, 142-153.
- Wenzel, L., Vergote, I. et Cella, D. (2003). Quality of life in patient receiving treatment for gynecologic malignancies : special considerations for patient care . *International journal Gynaecology obstetrics*, 83(suppl. 1), 211-229.
- Young, R.C. (1995). Ovarian cancer . *A Cancer Journal for Clinicians*, 45(2), 69-70.
- Zacharias, D.R., Cheryl, A.G. et Foxall, M.J. (1994). Quality of life and coping in patients with gynecologic cancer and their spouses . *Oncology Nursing Forum*, 21(10), 1699-1706.

ANNEXES

ANNEXE A

**INVITATION À PARTICIPER AU RECRUTEMENT DES
PARTICIPANTS CONCERNANT UNE ÉTUDE SUR LE
PROCESSUS D'ADAPTATION DE CONJOINTS DONT LA FEMME
EST ATTEINTE D'UN CANCER GYNÉCOLOGIQUE**

**INVITATION À PARTICIPER AU RECRUTEMENT DE RÉPONDANTS
POUR UNE ÉTUDE PORTANT SUR LE PROCESSUS D'ADAPTATION DE CONJOINTS
DONT LA FEMME EST ATTEINTE D'UN CANCER GYNÉCOLOGIQUE**

Bonjour Madame,

Dans le cadre d'études de maîtrise, nous effectuons une recherche intitulée *Le processus d'adaptation de conjoints dont la femme est atteinte d'un cancer gynécologique*. Par cette étude, réalisée en étroite collaboration avec le Service de gynécologie oncologique du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) et son équipe de gynécologues-oncologues (les docteurs Diane M. Provencher, Pierre Drouin, Philippe Gauthier et Philippe Sauthier), nous voulons tenter de comprendre et d'expliquer comment les conjoints dont la femme est atteinte d'un cancer gynécologique vivent cette réalité.

Pour effectuer cette recherche, nous devons retracer le parcours des conjoints dont la femme est atteinte d'un cancer gynécologique, et ce, depuis l'annonce du diagnostic.

Nous sollicitons votre précieuse collaboration afin que vous parliez à votre conjoint de l'étude et que vous lui fassiez part de notre intérêt à le rencontrer. Dans l'éventualité où votre conjoint se montre intéressé à participer l'étude et à raconter son expérience, une rencontre pourra avoir lieu au Service de gynécologie oncologique du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM).

La participation des conjoints à cette étude est essentielle pour nous aider à mieux comprendre comment les hommes s'adaptent au cancer gynécologique de leur femme et identifier ce qui peut faciliter ou nuire à ce processus. Advenant le cas où votre conjoint manifeste un intérêt pour l'étude n'hésitez pas à contacter Mme Johanne Brodeur, infirmière pivot en gynécologie oncologique du Service de gynécologie oncologique du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), au numéro de téléphone (514) 890-8000 #27420.

Il est entendu que le fait de communiquer avec nous ne vous oblige d'aucune façon et nous pouvons vous assurer que toutes les informations qui seront fournies demeureront confidentielles.

Nous vous remercions beaucoup de votre attention et de votre indispensable collaboration.

Line Bourgeois
Infirmière, étudiante à la maîtrise
Université de Montréal
(514) 279-4925
Line.bourgeois@umontreal.ca

Francine Gratton
Professeure titulaire
Directrice de mémoire
Université de Montréal

Nicole Tremblay
Conseillère en soins
spécialisés clientèle
d'oncologie et de soins
palliatifs

ANNEXE B

**FORMULAIRE D'INFORMATIONS CONCERNANT LE
RECRUTEMENT DANS LE CADRE D'UNE ÉTUDE PORTANT SUR
« LE PROCESSUS D'ADAPTATION DE CONJOINTS DONT LA
FEMME EST ATTEINTE D'UN CANCER GYNÉCOLOGIQUE »**

INFORMATIONS RELATIVES À L'ÉTUDE PORTANT SUR LE PROCESSUS D'ADAPTATION DE CONJOINTS DONT LA FEMME EST ATTEINTE D'UN CANCER GYNÉCOLOGIQUE

Bonjour,

Dans le cadre d'études de maîtrise, nous effectuons une étude intitulée *Le processus d'adaptation de conjoints dont la femme est atteinte d'un cancer gynécologique*. Le but de cette recherche, réalisée en étroite collaboration avec le Service de gynécologie oncologique du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) et son équipe de gynécologues-oncologues (les docteurs Diane M. Provencher, Pierre Drouin, Philippe Gauthier et Philippe Sauthier), est de parvenir à comprendre et à expliquer comment des conjoints dont la femme est atteinte d'un cancer gynécologique s'adaptent à cette réalité. Les écrits, les témoignages de personnes atteintes de cancer et notre expérience clinique démontrent que, pour la plupart des personnes atteintes d'un cancer, le conjoint constitue la principale source de soutien. Il semble également que la manière dont les conjoints s'adaptent à cette réalité influence grandement l'ajustement des femmes à cette difficile expérience qu'est le cancer. Or, à ce jour, nous avons très peu de connaissances sur ce sujet. Nous pensons que de mieux comprendre comment les conjoints s'adaptent à cette réalité aidera à proposer des services plus adaptés à leurs besoins. Ils pourront ainsi d'une part, cheminer plus sereinement à travers cette expérience et, d'autre part, mieux soutenir leur femme à travers sa maladie. Pour effectuer cette étude, il est essentiel de **rencontrer des conjoints intéressés à partager leur expérience** face au cancer gynécologique de leur femme. C'est pourquoi nous sollicitons votre très précieuse collaboration.

Au cours de la présente étude, les conjoints seront invités à participer à un entretien individuel au cours duquel ils pourront parler librement et en toute confidentialité de leur expérience en précisant ce qui facilite ou compromet leur adaptation. Afin d'être fidèle à leurs propos, si les conjoints le permettent, nous utiliserons **un magnétophone**. **L'entretien** durera le temps que les conjoints voudront bien nous accorder (**habituellement, environ une heure**) et se déroulera au **Centre hospitalier de ...**. Bien sûr, les conjoints pourront en tout temps décider d'interrompre cette rencontre et ce, sans subir aucun préjudice ou reproche. Selon notre expérience clinique et les écrits sur le sujet, il semble que la possibilité pour les proches des personnes atteintes d'un cancer de parler d'une telle expérience à une personne de l'extérieur peut être bénéfique. Par contre, s'il s'avérait que cette rencontre suscite chez certains conjoints des réactions au plan émotionnel alors nous pourrions leur offrir un soutien immédiat et les référer à des ressources appropriées s'ils en expriment le besoin. Il est entendu que toutes les informations fournies par les conjoints demeureront confidentielles et en aucun temps leur nom ne sera divulgué à qui que ce soit ni les détails qui permettraient de les identifier ou de reconnaître leur famille. Cette recherche a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM).

Nous vous invitons à parler de la présente étude aux conjoints de femmes atteintes d'un cancer gynécologique. Dans l'éventualité où ceux-ci se montrent intéressés à y participer vous pouvez informer **Mme Johanne Brodeur, infirmière pivot en gynécologie**

oncologique du Service de gynécologie oncologique du Centre hospitalier de ..., au numéro de téléphone X. Après avoir obtenu la permission de la femme atteinte d'un cancer gynécologique et celle de son conjoint, l'infirmière pivot en oncologie transmettra les coordonnées téléphoniques de ce dernier à l'investigatrice principale de l'étude (**Line Bourgeois**) qui le contactera afin de répondre à ses questions et planifier avec lui une rencontre.

Tous mes collaborateurs au Service de gynécologie oncologique du Centre hospitalier ... ainsi que ma directrice de mémoire et moi-même, tenons à vous remercier de l'attention que vous porterez à cette demande.

Veillez agréer l'expression de nos meilleurs sentiments.

Line Bourgeois
Infirmière, étudiante à la maîtrise
Université de Montréal
(514) 279-4925
Line.bourgeois@umontreal.ca

Francine Gratton
Professeure titulaire
Directrice de mémoire
Université de Montréal

Nicole Tremblay
Conseillère en soins
spécialisés clientèle
d'oncologie et de soins
palliatifs.

ANNEXE C

**QUESTIONNAIRE DE DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES
ET MÉDICALES**

Date : _____

QUESTIONNAIRE DE DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES ET MÉDICALES

1. Nom : _____ Prénom : _____
2. Âge : _____
3. État civil : (cocher)

Marié	<input type="checkbox"/>
Conjoint de fait	<input type="checkbox"/>
4. Nombre d'années de vie commune conjugale : _____
5. Nombre d'enfant(s) dans la famille et leur âge respectif :

6. Lieu de naissance : _____
7. Origine ethnique : _____ Depuis combien d'années au Québec : _____
8. Niveau de scolarité (veuillez cocher l'énoncé correspondant à votre situation) :

Primaire incomplet	<input type="checkbox"/>
Primaire complet	<input type="checkbox"/>
Secondaire incomplet	<input type="checkbox"/>
Secondaire complet	<input type="checkbox"/>
Collégial incomplet	<input type="checkbox"/>
Collégial complet	<input type="checkbox"/>
Universitaire incomplet	<input type="checkbox"/>
Universitaire incomplet	<input type="checkbox"/>
9. Occupation : _____

Emploi à temps complet	<input type="checkbox"/>
Emploi à temps partiel	<input type="checkbox"/>

 Autre : _____
10. Catégorie de revenu pour l'année courante :
 (Veuillez cocher l'énoncé correspondant à votre situation)

Moins de 10 000 \$	<input type="checkbox"/>
10 000 \$ à 19 999 \$	<input type="checkbox"/>
20 000 \$ à 29 999 \$	<input type="checkbox"/>
30 000 \$ à 39 999 \$	<input type="checkbox"/>
40 000 \$ et plus	<input type="checkbox"/>
Refus de répondre	<input type="checkbox"/>

Données relatives à la condition de santé de la femme

12. Âge de la conjointe : _____
13. Type de cancer gynécologique : _____
14. Nombre de mois depuis l'annonce du diagnostic : _____
15. Traitements reçus :
- Chirurgie oui non
- Si oui, préciser le type d'intervention _____
- Radiothérapie oui non
- Chimiothérapie oui non

ANNEXE D

**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT
À L'INTENTION DES CONJOINTS**

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT À L'INTENTION DES CONJOINTS

TITRE DE L'ÉTUDE

***LE PROCESSUS D'ADAPTATION DE CONJOINTS DONT LA FEMME EST
ATTEINTE D'UN CANCER GYNÉCOLOGIQUE***

INVESTIGATRICE PRINCIPALE

Line Bourgeois, infirmière, étudiante à la maîtrise en sciences infirmières
Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, tél....

NOM DE LA DIRECTRICE DE RECHERCHE

Francine Gratton, Ph.D., professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal, tél....

INFORMATION

1. PRÉAMBULE

Le présent document résume le projet de recherche pour lequel vous êtes invité à participer à titre de sujet de recherche. Les informations qui s'y retrouvent expliquent toutes les facettes du projet de recherche ainsi que tout ce qui concerne votre participation. Il est important de bien comprendre le texte qui suit puisque ce sont ces informations qui vous permettront de prendre une décision réfléchie et informée sur votre participation à ce projet de recherche. Le présent document peut contenir des termes que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugez utiles à la chercheuse et à lui demander de vous expliquer les éléments qui ne sont pas compris.

2. DESCRIPTION DU PROJET DE RECHERCHE

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche qui sera réalisé en étroite collaboration avec le Service de gynécologie oncologique du Centre hospitalier de ... et son équipe de gynécologues-oncologues (les docteurs X, Y, Z...). Ce projet, d'une durée d'un an, a pour but de mieux comprendre le processus d'adaptation de conjoints de femmes atteintes d'un cancer gynécologique. Plus spécifiquement, il vise à décrire comment les conjoints dont la femme est atteinte d'un cancer gynécologique s'adaptent à cette nouvelle réalité. Considérant l'objectif de ce projet et l'état des connaissances sur le sujet, une recherche qualitative sera privilégiée. Pour atteindre notre but, nous prévoyons solliciter la participation d'environ dix conjoints dont la femme est atteinte d'un cancer gynécologique et qui sont intéressés à partager leur expérience. Le recrutement sera réalisé en étroite collaboration avec l'infirmière-pivot du Service de gynécologie oncologique du Centre hospitalier de ... , Madame X.

3. NATURE DE LA PARTICIPATION

Dans le cadre de ce projet de recherche, votre participation consistera à prendre part à une entrevue d'une durée approximative de 60 à 90 minutes. Cette entrevue se déroulera dans une pièce fermée du Service de gynécologie oncologique du Centre hospitalier de ... Au

cours de cet échange, qui sera enregistrée sur bande audio numérique, la chercheuse vous invitera à partager votre expérience face au cancer gynécologique de votre femme.

4. AVANTAGES

Il se peut, qu'à court terme, vous ne perceviez aucun avantage à faire partie de cette recherche. Cependant, votre participation à l'étude proposée vous donnera l'occasion de partager votre expérience en tant que conjoint d'une femme atteinte d'un cancer gynécologique et, ainsi, contribuer à l'avancement des connaissances relatives à la façon dont les conjoints s'adaptent au cancer de leur femme. Dans le même ordre d'idées, votre participation à un tel projet pourra contribuer à sensibiliser les acteurs du réseau de la santé et les décideurs politiques à la réalité des conjoints de femmes atteintes d'un cancer gynécologique et, ultimement, favoriser la mise en place de services adaptés aux besoins à ces derniers.

5. RISQUES ET INCONVÉNIENTS

Il n'y a aucun risque physique associé à votre participation à cette étude qui consiste à partager votre expérience en regard de la maladie de votre femme avec une infirmière chercheuse dans le cadre d'une entrevue. Toutefois, considérant la nature du sujet abordé, il n'est pas exclu que cette entrevue suscite en vous des réactions au plan émotionnel. Dans un tel cas, l'infirmière chercheuse, qui est expérimentée dans le soin aux familles confrontées au cancer d'un proche, pourra vous apporter un soutien immédiat. De plus, si vous en manifestez le besoin, la chercheuse pourra vous référer à l'infirmière pivot en oncologie, Madame X, tél.), qui évaluera vos besoins et vous dirigera vers les ressources appropriées afin que vous puissiez bénéficier d'un service adapté à vos besoins. Parmi les ressources disponibles dans le milieu mentionnons les intervenants psychosociaux et l'organisme *Virage*, un groupe d'entraide pour les personnes atteintes d'un cancer. Dans l'éventualité où certaines questions provoqueraient chez vous un malaise, vous pourrez également refuser d'y répondre. Enfin, vous pourrez vous retirer de l'étude sans que cela n'entraîne aucune conséquence sur les soins et les services que vous et votre femme recevez à l'hôpital Y.

6. COMMUNICATION DES RESULTATS GENERAUX

Nous vous offrons la possibilité d'être tenu informé des résultats généraux du projet. En effet, lorsque le rapport de recherche sera complété, il sera accessible à tous pour consultation à la Bibliothèque paramédicale de l'Université de Montréal, située au 2375 Côte Ste-Catherine. Si vous en faites la demande, la chercheuse pourra vous informer de la date à partir de laquelle le document sera disponible pour consultation.

7. CONFIDENTIALITÉ ET ANONYMAT

Ce projet demeure confidentiel c'est-à-dire que seule la chercheuse et la directrice de recherche auront accès à l'information recueillie. De plus, nous pouvons vous assurer qu'aucun détail permettant qu'on vous reconnaisse ne sera mentionné. Par exemple, votre nom n'apparaîtra sur aucun document et sera remplacé par un nom fictif. Enfin, les résultats de ce projet de recherche pourront servir à des fins de publication ou de communication dans des congrès scientifiques sans que votre identité ne soit révélée.

8. CONSERVATION ET DESTRUCTION DES DONNÉES DE L'ÉTUDE

Les informations recueillies seront conservées en lieu sûr dans un bureau et un classeur sous clé, et ce, pendant toute la durée de l'étude et la rédaction du rapport de recherche. Seule la chercheuse aura accès à ce classeur. Puis, les données seront détruites sept ans après la fin de la présente étude au moyen d'une déchiqueteuse.

9. LIBERTÉ DE CONSENTEMENT ET LIBERTÉ DE SE RETIRER

Votre participation est tout à fait volontaire et vous êtes entièrement libre de participer ou non au présent projet de recherche. De plus, vous êtes libre, en tout temps, de vous retirer du projet sans pénalité, sans que cela nuise à vos relations avec les professionnels de la santé et sans que la qualité des soins et des services que vous et votre femme recevez à l'hôpital Notre-Dame n'en soit affectée.

10. COMPENSATION

Il est possible que votre participation au présent projet de recherche vous occasionne de stationnement. Si vous acceptez de participer nous vous rembourserons ces frais, s'il y a lieu.

11. IDENTIFICATION DES PERSONNES RESSOURCES

Pour toutes questions concernant le déroulement de l'étude vous pouvez vous adresser à Line Bourgeois, inf., étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal (tél.) ou encore à Francine Gratton, directrice de recherche et professeure titulaire à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, tél... Pour toutes questions concernant vos droits à titre de participant ou pour tout problème ou plainte concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation, vous pourrez vous adresser au Commissaire local à la qualité des services de l'hôpital X, madame L., Tél.

CONSENTEMENT

Je déclare avoir lu le présent formulaire de consentement particulièrement quant à la nature de ma participation au projet de recherche et quant à l'étendue des risques qui en découlent. Je reconnais que l'on m'a expliqué le projet, que l'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens librement et volontairement à participer à ce projet. On me remettra une copie signée du formulaire de consentement.

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne libère nommément les chercheurs et l'institution impliquée de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Je donne maintenant mon accord à ce qui a été décrit plus haut et je donne l'autorisation d'enregistrer l'entrevue (cassette audio).

Nom du participant (en lettres moulées)	Signature du participant	Date
--	--------------------------	------

Nom du témoin (en lettres moulées)	Signature du témoin	Date
---------------------------------------	---------------------	------

Je certifie que l'on a expliqué au participant la nature du projet de recherche de même que le contenu du présent formulaire, qu'on a répondu à toutes ses questions et que l'on a indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation. Une copie signée du présent formulaire lui est remise.

Nom de la chercheuse ou de son représentant (en lettres moulées)	Signature de la chercheuse ou de son représentant	Date
--	--	------

ANNEXE E

CANEVAS D'ENTREVUE

Canevas d'entrevue pour l'étude portant sur le processus d'adaptation de conjoints dont la femme est atteinte d'un cancer de l'ovaire

N.B. Ce canevas est un **aide mémoire** pour l'investigatrice de cette étude, En ce sens, **il ne sera pas remis au conjoint** mais sera plutôt utilisé avec **beaucoup de souplesse** par l'investigatrice (qui l'aura certainement mémorisé d'ailleurs) afin de s'assurer que soient traités les principaux éléments de l'expérience d'un conjoint dont la femme est atteinte d'un cancer de l'ovaire, et ce, depuis l'annonce du diagnostic.

- Il s'agira ainsi d'inviter le conjoint à partager l'expérience qu'il a vécu depuis qu'il a appris que sa compagne souffrait d'un cancer de l'ovaire
 - Personne ayant fait l'annonce
 - Personnes présentes
 - Lieu
 - Pensées, sentiments et réactions du conjoint, de la femme et des proches
 - Stratégies déployées pour faire face à cette annonce
 - Éléments facilitants/contraignants
 - Répercussions
 - Contexte de vie antérieur à la maladie

- Tout au long de la période des traitements qu'a reçus de sa compagne ?
 - Quand ont débuté les traitements
 - Type de traitements
 - Information disponible
 - Réactions de la femme et du conjoint aux traitements
 - Répercussions des traitements
 - Stratégies déployées pour composer avec la période des traitements
 - Conditions facilitantes/contraignantes

- Au cours des jours, des semaines et des mois qui ont suivi l'annonce du diagnostic
 - Répercussions/conséquences de la maladie et des traitements au niveau personnel, conjugal, familial et social
 - Pensées, sentiments et réactions du conjoint, de la femme et des proches
 - Stratégies déployées
 - Conditions facilitantes/contraignantes

À la fin de l'entrevue, le conjoint sera invité à identifier un moment positif, une force ou une réussite dans cette expérience.