



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

# Regards croisés sur les souffrances liées aux transformations corporelles, matérielles et identitaires des hommes âgés atteints d'un cancer incurable

Présenté par : Valérie Bourgeois-Guérin

*Professeure, Département de psychologie, Université du Québec à Montréal  
Co-directrice Réseau Québécois de Recherche sur le Vieillessement (RQRV)*

**Co-auteurs:** Lavoie, David<sup>1</sup>, Cormier, Émilie<sup>1</sup>, Poulin, Gabrielle<sup>1</sup>, Morin, Jonathan<sup>1</sup>, Van Pevenage, Isabelle<sup>2</sup>, Sussman, Tamara<sup>3</sup>, Wallach, Isabelle<sup>1</sup>, Durivage, Patrick<sup>4</sup>

1. Université du Québec à Montréal, Montréal, Canada

2. Université de Montréal, Montréal, Canada

3. McGill University, Montréal, Canada

4. CREGES, Montréal, Canada



**RQSPAL**

RÉSEAU QUÉBÉCOIS DE RECHERCHE  
EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE



Société de  
**soins palliatifs  
à domicile**  
du Grand Montréal

Centre intégré  
de santé  
et de services sociaux

Québec 

**UQÀM**

# DÉCLARATION DE CONFLITS D'INTÉRÊTS

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

Cette recherche a été financée par le CRSH, subvention Développement Savoir du CRSH et le RQRV, subvention de projet pilote. Nous n'avons aucun conflit d'intérêt à déclarer.

SSHRC  CRSH

Social Sciences and Humanities Research Council of Canada  
Conseil de recherches en sciences humaines du Canada

RÉSEAU QUÉBÉCOIS  
DE **RECHERCHE**   
SUR  
LE **VIEILLISSEMENT**

*Fonds  
de recherche*

Québec 

# OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

- À l'issue de cette présentation, les participants seront en mesure de :
  - Mieux comprendre les souffrances vécues par les hommes âgés atteints d'un cancer incurable (HACI):
    - en lien avec leur corps,
    - le monde matériel,
    - et leur identité
    - Selon la perspective des HACI et de leurs intervenants
  - Mieux comprendre comment intervenir afin de soulager les souffrances de ces hommes

# Compétences CanMEDS abordées

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

**Compétences de  
collaboration avec les  
patients**

Soins centrés sur  
les aspects  
relationnels

**Compétences de  
communication avec les  
patients**

**Compétences  
professionnelles**

Engagement  
envers le patient

# Introduction

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

- Les hommes âgés : la majorité des personnes atteintes de cancer au Canada (Ellison et al., 2023).
- Malgré leur nombre et leurs souffrances : peu d'hommes âgés atteints d'un cancer incurable (HACI) consultent pour obtenir du soutien.
- Plusieurs intervenants désirent mieux comprendre les souffrances de ces hommes et comment les soulager.
- Est-ce possible que les HACI vivent des souffrances particulières ? Et si oui, les interventions visant à soulager leurs souffrances devraient-elles être adaptées à cette réalité ?
- Perspective interdisciplinaire et ancrée dans les approches existentielles.



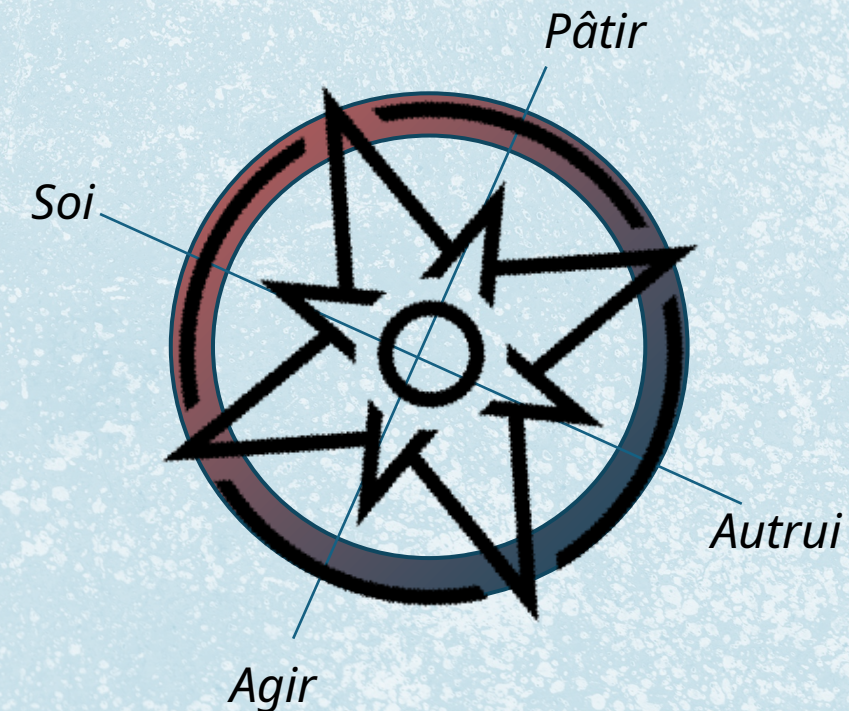
# Cadre théorique (partie 1/2)

## La souffrance

---

### La souffrance chez Ricoeur

- « prise de conscience d'une limitation de soi vis-à-vis de soi-même, comme vis-à-vis d'autrui. (...) l'état douloureux d'une conscience réalisant que ce qu'elle vit, l'état dans lequel elle se trouve provoque limitation de son soi et impuissance »  
(Abiven, 1994, p. 206).



# Recension des écrits et cadre théorique (partie 2/2)

## Le corps

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

CORPS (repères approches existentielles)

- *Körper*: Chair, corps anatomique, physiologique, corps objet
- *Leib*: Corps, Corps propre, corps vivant, sensible, vécu

L'unité du corps: les deux sont inter-reliés (versus dualisme)

(Merleau Ponty, 1945; Ricoeur, 1990)

# Recension des écrits – Les souffrances des HACI

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

- Un corps qui se transforme: les souffrances des HACI liées à l'expérience de la maladie incurable et du vieillissement
  - Vieillessement et souffrances:
    - La masculinité hégémonique
    - Corporellement: les pertes de forces, déclin libido et capacités érectiles sont parfois vécus comme menace à la masculinité.
  - Maladie à issue fatale et souffrances: expériences d'impuissance, dépendance, perte de force physique: des réalités loin des images valorisées de la masculinité ...

(Chochinov et al., 2006; Helgason et al., 2001; Martin et Doka, 2010; Meidani et Allessandrin, 2019; Merleau Ponty, 1945; Ricoeur, 1990; Seifart et al., 2020; Skulason et al., 2014; Ullrich et al., 2019)





Cette analyse se fonde sur les résultats de deux recherches qualitatives réalisées à Montréal dans le cadre desquelles:

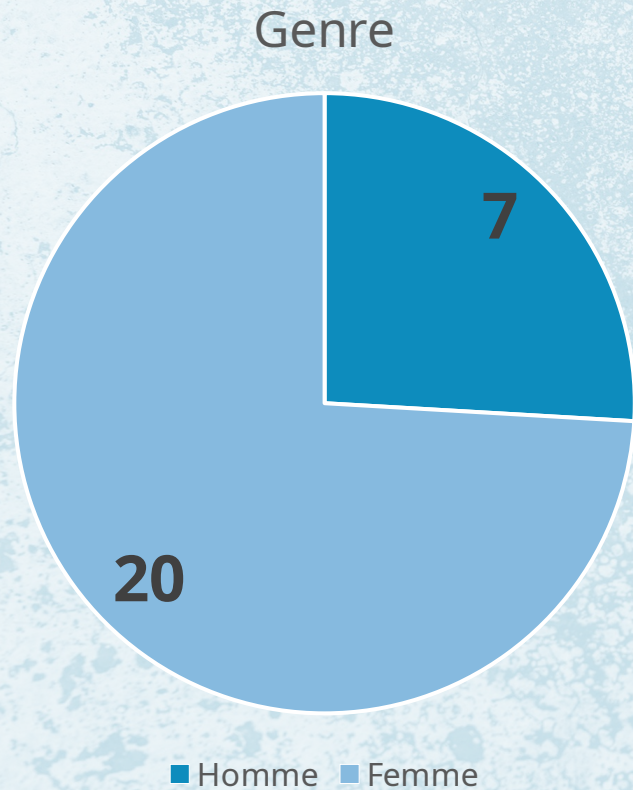
- 1) 5 focus groups furent réalisés avec 27 intervenants de la santé œuvrant auprès d'HACI âgés de 65 ans et plus.
- 2) 17 entrevues ont été réalisées auprès d'HACI âgés de 65 ans et plus.

Les participants ont été questionnés au sujet de la nature des souffrances des HACI et comment les soulager.

Une analyse thématique des données a été effectuée.



# Données sociodémographiques: intervenants



## Profession

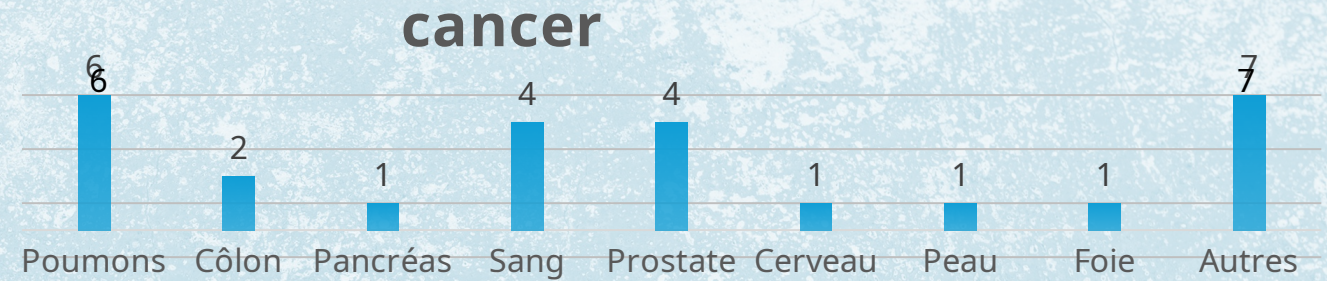
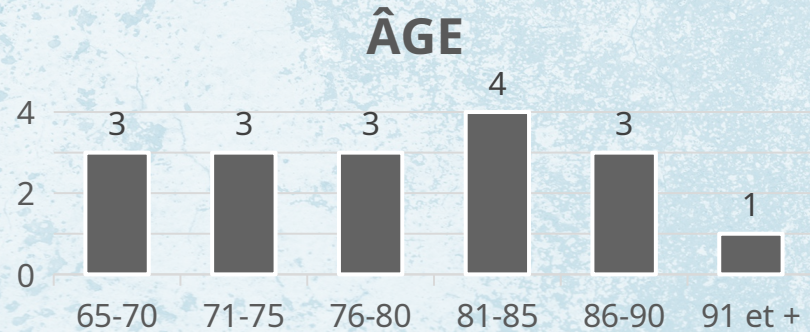
Infirmière	9
Gestionnaire	4
Ergothérapeute	4
Psychologue	4
Travailleur social	3
Physiotherapeute	1
Médecin	1
Thérapeute familial et de couple	1

# Données sociodémographiques HACI



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

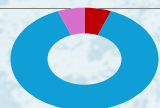
MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS



## Types de soins palliatifs

SP en unité ou en milieu hospitalier (1)

À domicile (15)

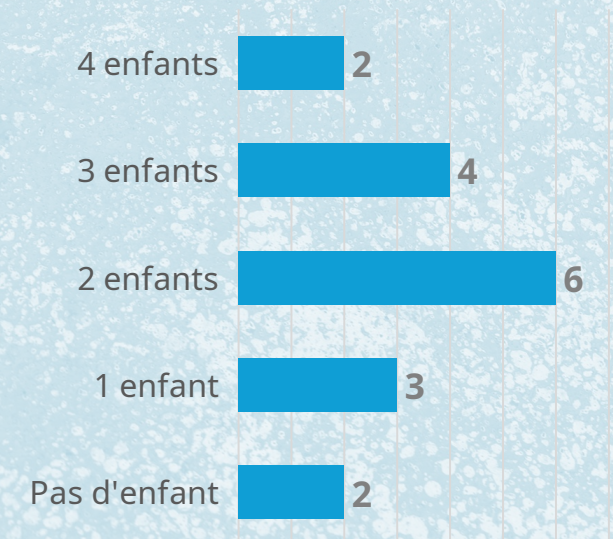


En attente d'être transféré au x SP de l'hôpital (1)

## Statut MARITAL



## ENFANTS





*«on fait plus l'amour depuis un bout (fait un clin d'œil à sa femme) un gars qui perd son char, qui perd son permis et qui ne fait plus l'amour... tu dis que tu ne vaux pas cher hein? » (Raymond)*

- Les souffrances perçues par les intervenants et HACI : souvent similaires, même si des différences subsistent.
- Les résultats dévoilent que la souffrance des HACI peut être liée à des transformations :
  - I. corporelles
  - II. au niveau du monde matériel... et aux ramifications identitaires de ces dernières

# Souffrances liées au corps- perspective des HACI

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

Des pertes physiques souffrantes à vivre... et leurs ramifications identitaires:

*“I can’t do the lawn. I can’t physically do the lawn. That annoys me but there it is. Cause I have my way to mowing the lawn you see?” (Ben)*

*« Je ne suis pas fonctionnel ! Je ne suis pas quelqu’un- j’ai vu des gens qui ont le cancer, mais qui continuent de fonctionner - pas moi » (Joseph).*

Des réactions diversifiées à ces pertes:

Parfois: pertes avec lesquelles il est possible de cohabiter, comme si une part de l’identité de ces hommes restait solide malgré les écueils de la maladie.

D'autre fois: considéré comme une expérience inévitable *"it’s just something I had to deal with »* (Normand)

... alors que pour d’autres, il s’agit d’un processus complexe de réalisation, de consentement et de dénouement.

# Souffrances liées au corps- perspective des intervenants

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

La question de l'intimité: dévoiler son corps peut aussi signifier dévoiler des parts de son histoire, être source de souffrances.

Des pertes physiques souffrantes à vivre et leurs nombreuses ramifications :

*« (...) : Oui, je voulais juste rajouter que avec la perte de fonctionnement physique... avec la maladie qui avance... je vois aussi une perte de sens à la vie... »  
(Julie)*

# Souffrances liées au monde matériel- perspective des HACI

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

Monde matériel et souffrances des HACI: des objets qui soutiennent, des objets qui ont leurs limites.

Des souffrances liées aux pertes matérielles à venir:

: « *Un jour c'est de penser que tu vas partir puis tu vas perdre tout ça...* » et Raymond poursuit « ... *c'est ce que je me suis dit en regardant les photos.* » (Raymond)

... d'autres aux pertes matérielles actuelles:

« *Il y a comme une gestion, j'appelle ça gérer un processus d'abandon, il faut abandonner. (...) Abandonner tout. Pas tenir au travail. Pas tenir à l'auto. Pas tenir à l'argent. (...) Parce qu'on sait qu'on s'en va vers la mort, la dissolution, on va disparaître ...*»(Alain)

D'autres aux ajouts de matériel... et les liens avec son identité : « *The doctors and most of the workers want me to use a cane or a walker and I refuse it. I'm really stumbling, and I don't like pity from people, but I don't like people who stare at me you know...* » (Normand)

# Souffrances liées au monde matériel- perspective des intervenants

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

Des objets et leur symbolique:

*"(...) je trouve que le lit d'hôpital, le lit d'hôpital qui est l'ultime heu représentation de je suis ... de je vais mourir... (...) on essaie de retarder ça le plus longtemps possible parce que je pense que peut-être qu'ils se disent" " si je vois cette chose c'est mon lit de de mort"... Donc j'ai eu beaucoup de résistance ou euh «pas maintenant pas maintenant, pas maintenant» (Laurie)*

*« Moi, y'a plusieurs clients, même, hum... surtout les hommes, qui refusent carrément ma référence, qui refusent carrément que j'aïlle les voir. (...) il aurait besoin de tout... Il aurait besoin d'équipement, il aurait besoin d'un lit électrique... sa femme elle a de la misère, elle n'en peut plus... mais... à cause qu'ils sont dans la frustration, dans... Dans toute sorte d'émotions de refus du diagnostic, ben... C'est juste, hum (un refus) » (Maryse)*

Les objets (équipement de soins) comme signe de perte physiques, destinés à soulager les hommes mais qui peuvent augmenter leurs souffrances.



# Discussion - Pistes d'intervention 1/2

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

Comment intervenir auprès des HACI ?

Au niveau de la corporéité:

- S'intéresser au corps de manière plus holistique plutôt que s'axer sur le corps *korper*.
- Importance du respect de l'intimité, de questionner les HACI sur la symbolique de certains soins.
- Être sensible aux liens entre représentation de la masculinité intégrées par les HACI et leur interprétation des transformations physiques vécues.
- Être sensible aux ramifications identitaires des transformations physiques (rôles, histoire etc.)

## Discussion - Pistes d'intervention 2/2

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

Au niveau du monde matériel:

- Explorer la symbolique des objets dans l'imaginaire des HACI (objets perdus, objets qui s'ajoutent)
- Être sensible à ce que à quoi les objets peuvent faire écho (au niveau identitaire)
- Développer des stratégies pour voir s'il est possible d'introduire les équipements tout en maintenant des parts de l'identité de ces hommes (ex. graduellement, en mettant l'accent sur ce qui est préservé, en explorant aussi l'impact sur les proches, etc.):

# Conclusion

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

- S'intéresser aux souffrances des HACI
- S'ouvrir à différentes représentations des masculinités
- Voir comment aider ces hommes à intégrer les transformations à leur identité, ce qui peut être conservé de cette dernière malgré les changements.
- Développer notre sensibilité aux dimensions existentielles de la souffrance telle que vécue dans le corps, en lien avec le monde matériel et leurs ramifications identitaires pour mieux comprendre et soutenir ces hommes.

\*\*\* Pour aller un peu plus loin: articles complémentaires portant sur ces projets :

Bourgeois-Guérin, Valérie, Van Pevenage, Isabelle, Durivage, Patrick, (2018), Souffrances et relations à autrui : paroles d'intervenants sur les souffrances d'hommes âgés atteints d'un cancer incurable, *Revue Internationale de Soins Palliatifs*, 33(1), 15-22.

Bourgeois-Guérin, Valérie, Cormier, Émilie, Lavoie, David, Côté, Andréanne, Wallach, Isabelle, Morin, Jonathan, Poulin, Gabrielle, Van Pevenage, Isabelle, Sussman, Tamara, Durivage, Patrick, (2023), Le pouvoir et les écueils de la communication dans l'expérience de la souffrance des hommes âgés atteints d'un cancer incurable, *Frontières*, 34 (2).