

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À L'UNIVERSITÉ
DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA
MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR
VALÉRIE PEDNEAULT

TRAJECTOIRES SOCIOCLINIQUES ET ENGAGEMENT SOCIAL DES
PERSONNES VIVANT AVEC UN LYMPHŒDÈME

AOÛT 2026

Table des matières

Liste des acronymes et abréviations	vi
Liste des tableaux	vii
Introduction	8
Chapitre 1 – Contexte et revue de littérature	13
1.1 La définition du lymphœdème.....	13
1.2 Les conséquences sur la santé physique.....	14
1.3 Les conséquences psychosociales	14
1.3.1 Facteurs de risque	15
1.3.2 Facteurs de protection	15
1.4 Traitement de la condition.....	17
1.4.1 Possibilité de traitement conservateur.....	17
1.4.2 Équipe traitante	18
1.5 Historique d'apparition d'organisation communautaire pour personnes atteintes de lymphœdème	19
1.6 Apparition et rôles de l'AQL.....	20
1.7 Enjeux de reconnaissance de la maladie	22
1.8 Question et objectifs de recherche	24
Chapitre 2 - Cadre théorique.....	25
2.1 Impact des déterminants sociaux de la santé.....	25
2.2 Impact sur la qualité de vie.....	26
2.3 La qualité de vie et le lymphœdème.....	28
2.4 Parcours de vie et trajectoire de socioclinique	29
2.4.1 Définition du parcours de vie.....	30
2.4.2 Parcours de vie en lien avec les déterminants sociaux de la santé.....	31
2.4.3 Stade, transition et point tournant	31
2.4.4 Trajectoire socioclinique.....	32
2.4.5 Construction identitaire et appartenance suivant l'apparition de la maladie.....	36
2.4.6 L'action associative et la maladie	36
2.5 Type d'engagements communautaires	37
2.5.1 Engagement associatif et participation sociale	37
2.5.2 Bénévolat	39
2.5.3 Militantisme	40

2.5.4 Motivation à l'engagement	41
2.5.5 Pertinence du recours au concept d'engagement social	42
Chapitre 3 - Cadre méthodologique.....	44
3.1 Récit de vie	44
3.1.1 Le récit de vie comme méthode de recherche	44
3.1.2 Récit de vie et histoire de vie	46
3.1.3 Forces du récit de vie	47
3.1.4 Type d'analyse des récits de vie	48
3.1.5 Pertinence du récit de vie dans ce mémoire	49
3.2 Population cible et échantillonnage.....	49
3.3 Méthode de recrutement	50
3.4 Entretiens et analyse thématique	51
3.5 Forces et limites de la recherche	53
Chapitre 4 - Trajectoire socioclinique	55
4.1 Données sociodémographiques	55
4.2 Trajectoire de soins des participantes.....	57
4.2.1 Trajectoires de soins complexes liées à un cancer	57
4.2.2 Apparition et identification du lymphœdème	60
4.2.3 Traitements et autogestion	63
4.2.4 Obstacles aux soins	67
4.2.5 Le manque de reconnaissance de la maladie par l'équipe médicale	69
4.2.6 Manque de représentativité et de visibilité dans la société	73
4.3 Impacts psychosociaux.....	73
4.3.1 Effets psychologiques	73
4.3.2 Impacts physiques.....	77
4.3.3 Impact financier	81
4.3.4 Changement sur le plan professionnel	82
4.3.5 Changement sur le plan familial et social	83
4.4 Synthèse du chapitre.....	86
Chapitre 5 – Trajectoires d'engagement.....	88
5.1 Engagement dans l'AQL	88
5.1.1 Premiers contacts avec l'AQL	88
5.1.2 Rôles et tâches dans l'AQL.....	90
5.2 Influence de l'engagement – personnel et familial.....	93

5.3 Engagement futur	96
5.3.1 AQL	96
5.3.2 Autre engagement hors AQL	97
5.3.3 Suggestions pour l'AQL	98
5.3.4 Réduction du degré d'engagement.....	99
5.4 Définition et motivations à l'engagement des participantes.....	102
5.4.1 Définition de l'engagement des participantes	102
5.4.2 Motivation à s'engager.....	104
5.4.3 Intérêt pour l'autogestion – Apprentissage	105
5.4.4 Partage, relation d'aide et liens sociaux.....	106
5.5 Maintien de l'engagement et sens donné à ce dernier	107
5.5.1 Maintien de l'engagement – Sens du devoir, fierté et valorisation....	108
5.5.2 Sens donné à l'engagement – Militantisme	108
5.5.3 Sens donné à l'engagement – Partage de réalité commune	110
5.5.4 Sens donné à l'engagement – Double transformation.....	111
5.6 Thèmes émergents.....	112
5.6.1 Enjeux linguistiques.....	112
5.6.2 Avantages et inconvénients des médias sociaux.....	112
5.6.3 Accessibilité en région éloignée	113
5.7 Synthèse du chapitre.....	114
Chapitre 6 – Trajectoire de transformation : de la souffrance individuelle à l'engagement collectif	116
6.1 La trajectoire socioclinique : entre l'errance diagnostique et les obstacles systémiques	117
6.1.1 Parcours de soins : un combat complexe	117
6.1.2 Impacts psychosociaux profonds – Répercussions psychologiques ..	120
6.1.3 Impacts psychosociaux profonds – Répercussions physiques	123
6.1.4 Répercussions sur la sphère professionnelle.....	124
6.1.5 La proche aide et la solidarité familiale : piliers de la trajectoire de soins	126
6.1.6 Répercussions sur la sphère financière	128
6.2 Les catalyseurs de la mobilisation : entre injustices vécues et obstacles systémiques	131
6.2.1 Manque de reconnaissance systémique.....	131
6.2.2 Justice épistémique et légitimation des savoirs.....	135

6.2.3 La rupture biographique menant vers l'engagement associatif.....	139
6.3 Action associative.....	144
6.3.1 Une implication progressive ciblée.....	144
6.3.2 Le pouvoir transformateur de l'engagement	148
Conclusion	152
Références	154
Annexe I – Grille d'entrevue	168
Annexe II – Formulaire de consentement.....	171
Annexe III- Lettre de recrutement	174

Liste des acronymes et abréviations

AQL - Association québécoise du lymphœdème

CLF – Canadian Lymphedema Framework

CLSC – Centres locaux de services communautaires

DSS – Déterminants sociaux de la santé

ILF – International Lymphedema Framework

INESSS – Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

LO – Lymphœdème

LSN – Lymphedema Support Network

OMS – Organisation mondiale de la Santé

MSSS – ministère de la Santé et des Services sociaux

PQC – Programme québécois de cancérologie

PSOC – Programme de soutien aux organismes communautaires

RAMQ – Régie d'assurance maladie du Québec

RSSS – Réseau de la santé et des services sociaux

Liste des tableaux

Tableau 1 – Données sociodémographiques des participantes	56
Tableau 2 - Résumé de la trajectoire du cancer des participantes.....	58
Tableau 3 - Résumé des participantes, apparition et identification du lymphœdème.....	61
Tableau 4 - Résumé des participantes aux traitements et à l'autogestion.....	65
Tableau 5- Résumé des obstacles aux soins rencontrés par les participantes	68
Tableau 6 - Résumé des effets psychologiques du LO chez les participantes	75
Tableau 7 - Résumé des impacts physiques du lymphœdème chez les participantes	79
Tableau 8 - Résumé des rôles et tâches des participantes dans l'AQL	91
Tableau 9 - Résumé de la limitation de l'implication sociale des participantes	100
Tableau 10 - Définitions de l'engagement social selon les participantes	103
Tableau 11 - Résumé des raisons de motivations de l'engagement des participantes ...	105

Introduction

Les dernières décennies ont été marquées par des avancées biomédicales significatives, la prise en charge de certaines conditions chroniques demeure un défi de taille, dont les répercussions physiques et psychosociales altèrent durablement le parcours de vie des personnes atteintes. Le lymphœdème, qui est une enflure chronique due à l'accumulation de liquide protéiné dans les tissus mous causée par une lésion ou un dysfonctionnement du système lymphatique, illustre cette complexité. Elle se manifeste fréquemment comme une séquelle de traitements oncologiques ou résultant de facteurs tels que l'obésité et l'insuffisance veineuse, cette pathologie peut également revêtir un caractère congénital. Affectant plus de 250 millions d'individus à l'échelle mondiale (Schulze et al., 2018), cette condition touche environ un million de personnes au Canada, dont 250 000 au Québec, ce qui l'élève en une problématique majeure de santé publique (Keast et Towers, 2017). Néanmoins, en dépit de l'ampleur de ces données épidémiologiques, on observe une invisibilité clinique persistante ainsi qu'un déficit de reconnaissance notable de la part du public et du personnel soignant.

S'inscrivant dans la chronicité, l'accessibilité aux soins pour les personnes atteintes est souvent précarisée par l'influence des déterminants sociaux de la santé, les protocoles thérapeutiques étant limités par des inégalités sociales. Si la littérature scientifique a largement documenté la perspective des personnes vivant avec d'autres conditions de santé chroniques, telles que la maladie d'Alzheimer ou les insuffisances rénales, les recherches qualitatives explorant l'expérience singulière des personnes vivant avec un lymphœdème demeurent limitées. Dans ce contexte, une étude centrée sur le point de vue des individus directement concernés s'avère impérative pour saisir toute la complexité des trajectoires sociocliniques. Sachant qu'un diagnostic tardif peut compromettre négativement la qualité de vie, il devient nécessaire d'analyser les répercussions provoquées par la maladie dans les sphères familiale, professionnelle et sociale.

Sur le plan institutionnel, le rapport de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) de 2011 a formulé des recommandations cruciales au gouvernement concernant le traitement du lymphœdème secondaire. En se basant sur ces conseils et à la suite de l'implication active de l'Association québécoise du lymphœdème (AQL), organisme communautaire œuvrant auprès des personnes atteintes, un programme de remboursement de vêtements compressifs par la RAMQ qui aide au maintien de la condition a été créé, puis bonifié. Il s'agit d'un levier essentiel qui n'aurait pu voir le jour sans une mobilisation bénévole active. Plus récemment, la crise sanitaire liée à la Covid-19 a contraint l'AQL à mettre en place de nouvelles stratégies de diffusion d'information pour pallier l'isolement des membres. Selon le témoignage de plusieurs membres, les réunions mensuelles organisées par l'association constituaient un important espace d'échange, de concertation et de soutien. Leur suppression a ainsi entraîné la perte d'un espace collectif jugé significatif.

Sur le plan personnel et professionnel, ce projet de mémoire s'enracine profondément dans notre pratique en tant que thérapeute spécialisée dans le traitement du lymphœdème ainsi que dans notre implication bénévole dans la coanimation de groupes de partage et de soutien. En œuvrant quotidiennement auprès des personnes atteintes, nous avons été directement confrontée à la détresse des personnes soignées, à leur isolement et aux multiples obstacles qui jalonnent leurs parcours de soins. Être le témoin privilégié de ces histoires de vie souvent difficiles et de ce manque criant de ressources nous a profondément touchée, au point de devenir le moteur principal de notre décision de devenir travailleuse sociale et d'entreprendre cette recherche de maîtrise. Cette expérience clinique de terrain nous offre l'opportunité d'apporter un éclairage concret, sensible et rigoureux sur les défis physiques et psychosociaux qui touchent ces personnes.

Dans une perspective de travail social, cette recherche revêt une pertinence particulière en explorant une condition de santé dont les dimensions sociales et systémiques demeurent largement méconnues au Québec. Au-delà des manifestations physiologiques, le lymphœdème s'inscrit dans une réalité où les déterminants sociaux de

la santé exercent une influence prépondérante sur la capacité des individus à maintenir leur qualité de vie et à accéder aux soins requis. L'analyse des trajectoires au sein des sphères familiale, professionnelle et sociale permet de documenter les défis d'intégration et les répercussions concrètes d'une pathologie marquée par un manque de reconnaissance clinique persistante. En examinant le point de vue des personnes concernées, ce mémoire vise à comprendre comment l'action collective et l'engagement communautaire peuvent pallier les carences du réseau public et soutenir l'autonomie des personnes atteintes de lymphœdème. Cette démarche contribue ainsi à l'avancement des connaissances nécessaires pour renforcer le filet social et favoriser une meilleure équité pour ces populations souvent laissées pour compte par les structures institutionnelles.

Plus précisément, ce mémoire s'intéresse à l'engagement des personnes vivant avec un lymphœdème au sein de l'AQL, ainsi qu'à la manière dont leur vécu individuel s'inscrit dans une dynamique de mobilisation collective et de reconnaissance de cette condition chronique. En analysant les trajectoires sociocliniques des participantes, il convient d'identifier le moment où l'action associative s'inscrit dans leur parcours et d'évaluer son impact sur les diverses sphères de leur existence. En conséquence, ce mémoire s'articule autour de la question suivante : « Comment les personnes souffrant d'un lymphœdème définissent-elles leur trajectoire socioclinique et les retombées de leur engagement communautaire auprès de l'AQL ? ».

Le premier chapitre est consacré au balisage contextuel de la problématique. Nous y précisons la définition clinique de la maladie en examinant ses répercussions physiques et psychosociales, ainsi que les facteurs de risque et de protection qui jalonnent le parcours des personnes atteintes. Sont également abordés les protocoles de soins disponibles, l'importance de l'interdisciplinarité au sein de l'équipe traitante et les enjeux de reconnaissance persistants entourant cette pathologie méconnue. Ce chapitre retrace enfin l'historique des organismes communautaires dédiés à cette cause pour clore sur l'énoncé de la question de recherche.

Le deuxième chapitre développe le cadre théorique de l'étude. Nous y explorons l'influence décisive des facteurs socio-économiques à travers le prisme des déterminants sociaux de la santé et leur impact direct sur la qualité de vie des participantes. L'analyse s'appuie sur les concepts de parcours de vie et de trajectoire socioclinique pour saisir les dynamiques de la chronicité, tout en définissant les diverses typologies d'engagement communautaire, du bénévolat au militantisme, qui structurent l'action associative des personnes concernées.

Le troisième chapitre expose le cadre méthodologique de la recherche. En inscrivant notre démarche dans une posture qualitative, nous détaillons le recours au récit de vie et aux entretiens semi-directifs comme méthodes privilégiées pour recueillir la parole des participantes. Ce chapitre décrit également la stratégie d'analyse thématique inductive mobilisée pour traiter les données et structurer le sens des trajectoires vécues. Sont enfin précisés les critères d'échantillonnage, les modalités de recrutement ainsi que les forces et les limites inhérentes à cette recherche.

Le quatrième chapitre présente les résultats issus de l'étude des trajectoires sociocliniques. Il met en lumière la nature hétérogène et souvent éprouvante des parcours de soins, marqués par l'errance diagnostique, le manque de reconnaissance médicale et les obstacles systémiques. Nous y documentons l'étendue des conséquences psychosociales et physiques provoquées par la maladie, révélant comment l'invisibilité clinique exacerbe la souffrance individuelle.

Le cinquième chapitre se consacre à l'exploration des trajectoires d'engagement au sein de l'AQL. Nous y analysons les premiers contacts des participantes avec l'association, l'évolution de leurs rôles et les motivations profondes qui soutiennent leur implication. Ce chapitre illustre comment le besoin initial d'apprentissage se transforme progressivement en une volonté de réciprocité et de solidarité militante.

Enfin, le sixième chapitre opère une synthèse réflexive des résultats à travers le concept de trajectoire de transformation. En mobilisant les cadres de la justice épistémique

et de la rupture biographique, nous étudions comment le passage de l'épreuve individuelle à l'engagement collectif favorise une double transformation identitaire. Ce dernier chapitre démontre comment l'action associative permet aux participantes de passer du statut de sujet passif à celui de personne experte de sa propre condition, restaurant ainsi leur autodétermination face au système de santé.

Chapitre 1 – Contexte et revue de littérature

Ce premier chapitre se propose de baliser l'objet d'étude en examinant les dimensions cliniques et sociales du lymphœdème. Dans un premier temps, nous précisons les contours de cette pathologie ainsi que ses répercussions multidimensionnelles sur les sphères physique et psychosociale des personnes atteintes. Nous explorerons ensuite les modalités thérapeutiques actuelles, en soulignant l'importance de l'autogestion et de l'interdisciplinarité. La seconde partie de ce chapitre retracera l'historique de la mobilisation communautaire, de l'émergence des premiers réseaux européens à la fondation de l'Association québécoise du lymphœdème (AQL), tout en analysant les enjeux de reconnaissance systémique qui persistent au sein du réseau de la santé et des services sociaux. Ce chapitre se termine sur l'énoncé de la question de recherche et des objectifs spécifiques de ce mémoire.

1.1 La définition du lymphœdème

Le lymphœdème se définit comme une enflure chronique due à l'accumulation de liquide protéiné dans les tissus mous causée par une lésion ou un dysfonctionnement du système lymphatique. À l'échelle mondiale, on estimait en 2012 que plus de 250 millions d'individus vivaient avec cette condition (Schulze et al., 2018), tandis qu'au Canada, la prévalence est évaluée à environ un million de personnes, dont 250 000 au Québec (Keast et Towers, 2017).

La littérature distingue deux étiologies fondamentales : le lymphœdème primaire, issu d'une malformation due à une maladie ou à un état génétique, et le lymphœdème secondaire, suivant des dommages causés par des traitements oncologiques, l'insuffisance veineuse chronique ou l'obésité morbide (AQL, 2020b). Une étude d'envergure révèle d'ailleurs qu'environ 15,5 % des personnes ayant souffert d'un cancer développent cette séquelle à la suite de leurs traitements oncologiques (Keast et Towers, 2017). Bien que rarement mortel, le lymphœdème constitue une complication redoutée en oncologie, car il agit comme un rappel constant et visible de la maladie initiale (Towers et al., 2008).

Compte tenu du nombre important de personnes touchées, cette recherche s'avère particulièrement pertinente en travail social, notamment dans un contexte où la maladie demeure méconnue malgré ses répercussions majeures tant sur la santé physique que sur l'équilibre psychosocial des individus. À l'image d'autres conditions de santé marquées par manque de reconnaissance, il est essentiel d'analyser les trajectoires sociocliniques ainsi que les dynamiques de transformation ayant conduit les personnes à s'investir dans une mobilisation communautaire.

1.2 Les conséquences sur la santé physique

La localisation de l'enflure, son étendue et particulièrement la perception de ses effets, définissent les conséquences sur la santé physique de la personne atteinte et peuvent entraîner une perturbation de sa qualité de vie. Sans traitement conservateur, il peut y avoir une dégradation de la zone affectée, un épaississement de la peau, une perte des fonctions motrices, de l'inconfort et de la lourdeur. Des complications telles que la cellulite (infection bactérienne sévère requérant une attention médicale immédiate) et les ulcères chroniques nécessitant des soins médicaux et même une hospitalisation peuvent survenir (Herberger et al., 2017). Ces conséquences ont des effets potentiels néfastes sur les activités quotidiennes et domestiques de la personne. Dans les cas plus sévères de lymphœdème et/ou lorsqu'il y a présence de plaies, les soins s'avèrent très coûteux pour la personne atteinte ainsi que pour notre système de santé (Herberger et al., 2017).

1.3 Les conséquences psychosociales

Le lymphœdème a également de nombreux effets psychosociaux négatifs, tels que la dégradation de la qualité de vie, la perturbation de l'image corporelle et l'augmentation de la détresse psychologique (Alcorso et al., 2016 ; Fu et al., 2013). Les recherches de Fu et al. (2013) mettent en relief des phénomènes de marginalisation, un fardeau financier, une diminution de la sexualité active, un isolement social accru, de l'insensibilité de la part du public et des environnements de travail non favorables à l'intégration des personnes atteintes. Par ailleurs, elles font face à un sentiment de frustration par rapport à

l'inadéquation du soutien financier gouvernemental et des couvertures d'assurances privées (Towers et al., 2008). Cette réalité force souvent les personnes vivant avec cette condition à naviguer seuls dans la gestion d'une chronicité exigeante, d'où l'importance du soutien social devient un facteur déterminant pour l'adaptation à la maladie (Radina et Armer, 2001 ; Towers et al., 2008).

1.3.1 Facteurs de risque

À l'occasion d'une entrevue réalisée avec D^{re} Anna Towers¹, responsable de la clinique du lymphœdème au Centre universitaire de santé McGill dans le cadre du cours TSO6003 (A. Towers, communication personnelle, 21 mars 2021), il a été rapporté que la précarité socio-économique et la fragilité du réseau de soutien constituent des obstacles majeurs à la gestion optimale du lymphœdème entraînant ainsi des impacts négatifs sur la qualité de vie des personnes atteintes. Ce constat est corroboré par le rapport de l'INESSS (2011), qui met en exergue les difficultés socio-économiques de ces personnes et les coûts associés au traitement comme facteur d'inégalité en santé. Ces iniquités sociales soulignent l'impératif de maintenir des programmes publics de remboursement pour les vêtements de compression, sans quoi l'accessibilité aux soins de base demeure compromise.

1.3.2 Facteurs de protection

Le soutien familial s'élève comme un levier de protection fondamental, s'avérant indispensable pour favoriser l'acceptation du diagnostic et l'ajustement aux nouvelles

¹ Il existe peu de littérature au Québec sur la problématique du lymphœdème. D^{re} Towers est une éminente spécialiste s'intéressant à ce sujet et possède une grande expertise dans le domaine. Elle a été contactée à de nombreuses reprises par téléphone dans le cadre de ce cursus scolaire en vue d'une meilleure appréciation des complications que subissent les personnes atteintes.

réalités induites par la chronicité. Lorsqu'elle bénéficie d'un encadrement familial robuste, la personne atteinte dispose de ressources accrues pour négocier les stressors inhérents à sa condition (Radina et Armer, 2001).

Par ailleurs, un second facteur de protection réside dans la mobilisation des ressources intrinsèques et des capacités adaptatives du sujet face à l'adversité. Dans le cadre d'une intervention de groupe à l'AQL, des témoignages recueillis illustrent d'ailleurs que l'annonce de la chronicité de la pathologie peut susciter une épreuve plus déstabilisante que le diagnostic oncologique initial (Groupe AQL, communication personnelle, janvier 2018). Dans cette optique, la résilience s'impose comme une dimension névralgique de la gestion autonome de la maladie (A. Towers, communication personnelle, 21 mars 2021).

Plusieurs cadres conceptuels permettent de définir les contours de cette résilience. Selon Anaut (2015), le concept de résilience est applicable dans deux situations distinctes. D'une part, dans le contexte de conditions familiales et sociales difficiles, certains auront la capacité de s'adapter socialement avec moins de difficulté. D'autre part, la résilience peut s'observer chez les personnes qui se retrouvent confrontées à des événements traumatiques et qui ont subséquemment la capacité de rebondir. L'auteure rapporte que la résilience est la capacité d'adaptation individuelle psychique de la personne, son potentiel de résistance et de rétablissement face à l'adversité. Pour leur part, Dumais et al. (2009) définissent la résilience comme un processus dynamique et écosystémique permettant d'élaborer des mécanismes d'adaptation face à des stress majeurs. Cette perspective intègre également la dimension systémique, où l'émergence d'émotions positives au sein de la cellule familiale agit comme un tampon protecteur contre l'épuisement des membres de l'entourage.

En contexte de réadaptation ou de maladie chronique, le recours au paradigme de la résilience permet de s'affranchir d'une vision purement déficitaire ou psychologisante pour valoriser les forces de l'individu. Suivant les travaux de Michallet (2009), il apparaît

impératif de privilégier une posture d'apprentissage et de favoriser le pouvoir d'agir et l'autodétermination des personnes concernées (Wehmeyer, 2005). Dans le cadre d'une intervention multidisciplinaire, les intervenant.es de la santé et des services sociaux et les pairs aidants assument alors le rôle de tuteurs de résilience (Crête, 2009), accompagnant le sujet dans la réactualisation de son projet de vie tout en reconnaissant sa souveraineté et son expertise sur son propre vécu subjectif.

1.4 Traitement de la condition

Le traitement du lymphœdème repose prioritairement sur des modalités conservatrices ou non invasives. Toutefois, en cas d'atteinte d'un plateau thérapeutique et lorsque le profil clinique de la personne le permet, le recours à des interventions chirurgicales spécialisées peut être envisagé. Bien que ces techniques soient solidement implantées depuis plusieurs décennies en Europe et en Asie, leur introduction au sein du réseau de la santé et des services sociaux québécois demeure plus contemporaine, ayant été initiée en 2018 (A. Towers, communication personnelle, 21 mars 2021).

1.4.1 Possibilité de traitement conservateur

La littérature scientifique souligne que l'autogestion constitue la modalité d'intervention la plus efficace pour contrôler cette maladie, minimiser ses manifestations cliniques et freiner sa progression. Ces pratiques incluent une discipline rigoureuse comprenant le port de vêtements de compression, l'exécution d'exercices thérapeutiques appropriés, une hygiène cutanée méticuleuse, la prévention des traumatismes locaux, ainsi que l'élévation du membre affecté pour favoriser la réduction de l'œdème. À ces mesures s'ajoutent la réalisation du drainage lymphatique manuel (massage) et la surveillance vigilante de la zone atteinte (Alcorso et al., 2016). L'ensemble de ces pratiques s'inscrit dans le cadre de la thérapie lymphatique décongestive (TLD), laquelle se décline en deux étapes distinctes : une phase intensive visant la réduction volumétrique initiale par compression (notamment par bandages multicouches ou systèmes à velcro), suivie d'une

phase de maintien, dont l'objectif est de pérenniser les résultats obtenus par le port quotidien de vêtements compressifs (INESSS, 2011).

Dans ce processus, le ou la thérapeute assume un rôle d'éducateur, transmettant les techniques d'automassage et supervisant l'apprentissage des exercices adaptés au profil de la personne. Toutefois, l'adhésion thérapeutique s'avère souvent plus précaire lors de la phase de maintien, en raison de l'inconfort ressenti, de la difficulté à trouver les bons vêtements sur mesure pour la personne, chaque cas étant différent. Le fait de porter le manchon compressif peut rendre le port de vêtement habituel inconfortable ou devient le rappel constant de la condition.

Par ailleurs, comme le soulignent le rapport de l'INESSS (2011) et l'entrevue avec D^{re} Towers (A. Towers, communication personnelle, 21 mars 2021), la gestion de la pathologie impose des contraintes financières substantielles aux personnes atteintes. Selon la région atteinte et la gravité du lymphœdème, le coût peut varier de 150 \$ (manchon compressif pour un bras) à 1 000 \$ (bas de compression pour un lymphœdème bilatéral des jambes). Certaines études sur l'utilisation de la mesure de la qualité de vie ont été menées pour déterminer la validité des traitements en autogestion d'un lymphœdème et pour évaluer les impacts sur la vie de la personne. Cela offre un outil clinique pour la décision de traitement (Keeley et al., 2010).

1.4.2 Équipe traitante

Une gestion efficace de la condition requiert une communication fluide au sein de l'équipe traitante, regroupant la personne atteinte, l'équipe médicale traitante, le personnel infirmier, les thérapeutes spécialisés et les orthésistes. Un diagnostic précoce, suivi d'une référence rapide vers des services spécialisés, est crucial pour prévenir l'aggravation des symptômes et favoriser une prise en charge proactive (A. Towers, communication personnelle, 21 mars 2021).

1.5 Historique d'apparition d'organisation communautaire pour personnes atteintes de lymphœdème

Les fondements de la prise en charge du lymphœdème remontent à 1932, année où Emil et Estrid Vodder théorisent la technique du drainage lymphatique manuel en France. Bien que l'école Vodder se soit rapidement implantée en Autriche pour former des thérapeutes à l'échelle européenne et australienne, il a fallu attendre une conférence à New York en 1972 pour que ces méthodes pénètrent le marché nord-américain, culminant avec l'ouverture d'un premier établissement spécialisé à Vancouver en 1993 (Vodder School, n.d.). Parallèlement, l'émergence du Collège Foeldi en Allemagne durant les années 1980 a permis de structurer la thérapie lymphatique décongestive (TLD) telle qu'elle est pratiquée aujourd'hui (Foeldi College, 2022). Jusqu'à cette période, la gestion de la pathologie demeurait l'apanage des institutions de soins et des intervenant.es de la santé et des services sociaux, une situation qui, en limitant les options thérapeutiques, a contribué à maintenir la condition dans une forme d'invisibilité systémique.

Selon Godrie et Dos Santos (2017), l'invisibilité systémique désigne le processus par lequel une condition de santé est structurellement marginalisée par les institutions publiques, médicales et sociales, limitant ainsi sa reconnaissance officielle. Cette dynamique se manifeste lorsque l'absence de données scientifiques, de politiques de soutien et de protocoles de soins adaptés contraint les personnes atteintes à gérer seules leur chronicité en marge du réseau de santé et des services sociaux.

Le passage vers une action militante et structurée s'est opéré au début des années 1990 en Europe. Face à l'insuffisance des soins et au vide informationnel au sein du système de santé et des services sociaux de l'époque, des personnes atteintes se sont mobilisées pour fonder, en 1991 en Angleterre, le Lymphedema Support Network (LSN). Cet organisme, devenu l'un des plus influents à l'échelle mondiale pour cette condition, joue désormais un rôle prépondérant dans la reconnaissance de la maladie, ses

publications encadrant les pratiques professionnelles des intervenant.es de la santé et des services sociaux (LSN, n.d.).

Cette dynamique de concertation a favorisé, dès 2002, une collaboration accrue entre les professionnel.les de la santé et des services sociaux, les associations communautaires de personnes atteintes et les partenaires de l'industrie (CLF, n.d.). Ce processus a mené à la création du partenariat international (International Lymphedema Framework, ILF) en 2009, qui s'impose aujourd'hui comme le modèle de référence pour l'uniformisation des standards de gestion et l'amélioration de l'accessibilité aux traitements (ILF, 2010).

Simultanément, le Canada a vu émerger son propre réseau national, le Canadian Lymphedema Framework (CLF), dont les objectifs s'alignent sur les orientations internationales (CLF, n.d.). À l'instar du modèle britannique, cette alliance nationale est issue de la convergence d'organismes provinciaux fondés vers la fin des années 1990, tels que la Lymphedema Association of Ontario (LAO), créée en 1996 en réponse directe aux carences du système de santé et des services sociaux (LAO, n.d.). Par la publication de la revue spécialisée *Pathways*, ces réseaux assurent une transmission continue des connaissances tant auprès des personnes atteintes que des professionnel.les de la santé et des services sociaux (M-C. Gagnon, communication personnelle, 20 août 2022)².

1.6 Apparition et rôles de l'AQL

Fondée en 1999, l'Association québécoise du lymphœdème (AQL) est un organisme communautaire à but non lucratif, initialement désigné sous l'appellation de Centre AQL d'information sur la prévention du lymphœdème, puis a changé de nom pour celui d'Association québécoise du lymphœdème (AQL, 2009 et 2014). Sa mission est la

² M^{me} Marie-Claude Gagnon est une ancienne membre de la direction de l'AQL et était impliquée dans les activités de mobilisation de l'organisation.

suivante : « Soutien, éducation et sensibilisation des personnes vivant avec un lymphœdème, leur famille et ami ainsi que des professionnel.les de la santé et des services sociaux » (AQL, 2020a). Les objectifs de l'organisme selon les règlements généraux sont :

« Offrir un soutien aux personnes atteintes de lymphœdème ; défendre et promouvoir les intérêts des personnes atteintes du lymphœdème ; informer et sensibiliser les personnes atteintes du lymphœdème, leur famille, ainsi que les professionnel.les de la santé et des services sociaux au sujet du lymphœdème, de ses causes ainsi que les traitements et la prévention de cette maladie chronique ; d'établir un centre d'information à cet égard et finalement d'encourager la recherche scientifique visant un traitement curatif du lymphœdème. » (AQL, 2009, 2019-01 et 2019-02)

Selon le rapport d'activité 2019-2020, l'AQL travaille en collaboration avec le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et autres instances [Régie d'assurance maladie du Québec (RAMQ), Programme québécois de cancérologie (PQC) et Institut national d'excellence en santé et service sociaux (INESSS)], pour la promotion et la transmission d'informations, tant dans le système de santé et des services sociaux que dans les médias (en vue d'améliorer sa visibilité) (AQL, 2019-01 et 2019-02).

L'offre de services de l'AQL reposait en 2021-2022 sur l'engagement d'un bassin d'une cinquantaine de bénévoles, dont l'apport est névralgique pour le maintien de la ligne de soutien téléphonique et l'animation de groupes d'entraide. Si les colloques annuels constituaient historiquement des espaces d'échanges entre les personnes atteintes, les intervenant.es de la santé et des services sociaux et les distributeurs, la pandémie de Covid-19 a contraint l'organisme à opérer un virage numérique. Ce changement de paradigme a favorisé la création de groupes virtuels à forte teneur éducative, répondant à l'isolement des personnes récemment diagnostiquées par des formations à distance sur l'automassage et les protocoles d'autogestion (M-C. Gagnon, communication personnelle, 11 mars 2021).

Sur le plan financier, la pérennité de l'association dépend d'un modèle hybride incluant le programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC), les cotisations des membres et des événements caritatifs, telle que la course de la Banque Scotia (M-C. Gagnon, communication personnelle, 11 mars 2021). Depuis janvier 2014, l'association a contribué aux revendications relatives au premier programme de remboursement partiel de vêtements et de bandage compressif. Entre 2014 et 2018, seul un vêtement était partiellement remboursé par la RAMQ par année. L'AQL a tenu un rôle essentiel pour l'obtention du programme actuel de remboursement de la RAMQ. Par son niveau de représentation auprès du gouvernement, l'AQL a fait valoir la nécessité de ce programme. L'organisme a fait suivre de nombreuses pétitions et amorcé des conversations avec des représentants gouvernementaux (AQL, 2020a).

Ce programme de remboursement de vêtements de compression pour le lymphœdème a vu le jour en septembre 2018 et demeure marqué par des contraintes d'accessibilité. Il couvre jusqu'à 75 % des frais pour les vêtements de compression (vêtements de jour, de nuit et systèmes à velcro), il impose toutefois une prescription médicale obligatoire pour y avoir accès et une avance de fonds intégrale par les bénéficiaires, une exigence qui peut précariser les personnes atteintes par cette condition qui ont des ressources limitées. La tranche de 25 % restante peut être couverte par les assurances privées des bénéficiaires ou assumée à même leur propre budget (Gouvernement du Québec, 2021). L'objectif de ce programme est de faciliter l'accès aux vêtements compressifs qui sont essentiels au maintien de cette condition à l'ensemble des personnes atteintes.

1.7 Enjeux de reconnaissance de la maladie

Les enjeux de reconnaissance s'élèvent comme un obstacle systémique majeur, compromettant l'accès des personnes atteintes de lymphœdème à une prise en charge adaptée. Cette problématique se cristallise notamment par une invisibilité clinique persistante : lorsque les symptômes initiaux sont jugés légers, ils font fréquemment l'objet

d'une non-reconnaissance de la part du personnel médical, ce qui entrave l'amorce de la trajectoire de soins. Tel que rapporté dans une entrevue précédente avec la directrice générale sortante de l'AQL³, un autre enjeu réside dans le statut professionnel des thérapeutes spécialisés en lymphœdème au Québec ; la majorité étant issus.es de la massothérapie, leurs qualifications ne sont pas systématiquement légitimées par les médecins, ce qui fragilise la communication interdisciplinaire et la coordination des suivis. Elle exprime également qu'il reste un travail important à réaliser auprès des médecins et du personnel infirmier pour reconnaître la condition et permettre un diagnostic précoce de la maladie (A-M. Joncas, communication personnelle, 30 mars 2021).

Ce manque de légitimation prend racine dans des lacunes structurelles au sein de la formation initiale. Tel que documenté par Schulze et al. (2018), la lymphologie demeure largement méconnue dans le cursus des écoles de médecine, engendrant un déficit de connaissances chez les médecins de famille qui constituent pourtant le premier point de contact des personnes soignées. Cette méconnaissance est à l'origine d'errances diagnostiques et de traitements inadéquats, facteurs reconnus pour exacerber la symptomatologie et altérer durablement la qualité de vie des individus (Schulze et al., 2018).

Sur le plan économique, la nature essentiellement conservatrice de la thérapie lymphatique décongestive (TLD) (massage, vêtements compressifs et bandages) explique le désintérêt marqué de l'industrie pharmaceutique, limitant ainsi les investissements en recherche et en promotion cliniques (A. Towers, communication personnelle, 21 mars 2021). En conséquence, la charge de la sensibilisation et de la défense des droits repose quasi exclusivement sur des organisations communautaires telles que l'AQL. Enfin, cette

³ Entrevue téléphonique faite avec M^{me} Anne-Marie Joncas, ancienne directrice générale de l'AQL, à propos des différents enjeux affectant les personnes atteintes. Elle a été impliquée au sein de l'organisation pendant plusieurs années.

invisibilité s’articule étroitement avec les déterminants sociaux de la santé : l’expertise clinique suggère que certain.es oncologues omettent de référer les personnes soignées issues de milieux socio-économiques vulnérables vers des ressources spécialisées, présumant de leur incapacité à assumer les frais de cliniques privées ou les franchises du programme de la RAMQ (A. Towers, communication personnelle, 21 mars 2021). Ainsi, le manque de reconnaissance ne constitue pas seulement une lacune médicale, mais participe activement au maintien des inégalités sociales de santé au sein de la population atteinte. Il est donc pertinent de s’interroger sur les effets que ce manque de reconnaissance induit sur la trajectoire socioclinique de la personne. Comment ce diagnostic possiblement tardif, qui affecte les autres sphères de vie de la personne, peut-il potentiellement en altérer les relations sociales, familiales et professionnelles ? Compte tenu des actions de l’AQL et du rôle essentiel des bénévoles de l’organisme, il est également approprié de se questionner sur l’apport qu’aura eu l’organisme sur la vie des personnes et sur ce qui a incité celles-ci à s’impliquer.

1.8 Question et objectifs de recherche

Le cadrage contextuel de cette problématique et les enjeux de reconnaissance clinique précédemment exposés nous conduisent à formuler la question de recherche centrale de ce mémoire : « Comment les personnes ayant un lymphœdème définissent-elles leur trajectoire socioclinique et quelles sont les retombées de leur engagement communautaire au sein de l’AQL dans leurs différentes sphères de vie ? ». Afin d’apporter des éléments de réponse à cette interrogation, notre démarche s’articule autour de deux objectifs spécifiques :

- Analyser la trajectoire socioclinique en explorant les impacts dans les différentes sphères de vie des personnes, donc sur les plans personnel, social, familial et professionnel.
- Explorer les trajectoires d’engagement des personnes impliquées auprès de l’AQL et l’apport de cet engagement dans leur vie.

Chapitre 2 - Cadre théorique

Ce deuxième chapitre se propose de définir les assises conceptuelles nécessaires à l'analyse multidimensionnelle de la réalité des personnes vivant avec un lymphœdème. Dans un premier temps, nous explorerons l'influence prépondérante des déterminants sociaux de la santé sur la qualité de vie. L'analyse se poursuivra par une étude approfondie des paradigmes du parcours de vie et de la trajectoire socioclinique, outils théoriques fondamentaux pour saisir les dynamiques de la construction identitaire et les mutations du sentiment d'appartenance consécutives à l'apparition de la maladie.

La seconde partie de ce chapitre sera consacrée à l'articulation entre l'action associative et la maladie, en examinant comment l'engagement collectif répond aux carences du système de santé et des services sociaux. À cet égard, nous abordons les diverses typologies d'engagement communautaire, en précisant les différentes définitions de la participation sociale, du bénévolat et du militantisme. Ce chapitre culminera sur l'examen des leviers motivationnels à l'implication citoyenne, afin de démontrer la pertinence épistémologique du recours au concept d'engagement social dans le cadre de cette recherche.

2.1 Impact des déterminants sociaux de la santé

Les déterminants sociaux de la santé (DSS) constituent les piliers fondamentaux de l'analyse des trajectoires de soins, se définissant comme les « facteurs personnels, sociaux, économiques et environnementaux qui déterminent la santé d'une personne ou d'une population » (Gouvernement du Canada, 2022). Cette approche englobe des variables structurelles telles que le niveau de revenu, le statut social, les conditions d'emploi, la solidité du soutien social ainsi que l'accessibilité réelle aux services du réseau de la santé et des services sociaux. Dans le cas spécifique des maladies chroniques, l'influence des DSS s'avère prépondérante, car la gestion de cette condition de santé est intrinsèquement liée à la situation économique et des ressources sociales dont dispose la personne atteinte (Mikkonen et Raphael, 2011).

En l'absence d'un filet de sécurité sociale robuste, l'accès aux soins de base nécessaires au maintien de cette condition chronique est compromis, particulièrement pour les populations en situation de précarité. À cet égard, le programme de remboursement de la RAMQ pour les vêtements compressifs représente un levier d'équité sociale indispensable pour pallier certaines barrières financières. De plus, le lymphœdème peut altérer significativement la trajectoire professionnelle en raison de son caractère potentiellement handicapant. Cette fragilisation de l'activité entraîne une diminution des revenus qui peut limiter l'accessibilité aux traitements requis et entraver le maintien d'un environnement de vie adéquat (Mikkonen et Raphael, 2011).

2.2 Impact sur la qualité de vie

Afin d'appréhender les répercussions multidimensionnelles du lymphœdème sur la trajectoire socioclinique des personnes atteintes, nous devons établir une définition du concept de qualité de vie. Émergeant à la fin des années 1960 aux États-Unis plus particulièrement au sein du domaine de la santé, ce paradigme est né d'une disparité entre les conditions objectives de vie et le vécu des populations. L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) décrète alors que « la santé n'est pas seulement absence de maladie » (OMS, cité dans Corten, 1998, p. 923), et met en œuvre des réflexions qui mènent au concept de qualité de vie reliée à la santé. Dans les années suivantes, les modèles évoluent et se concentrent sur la notion de satisfaction des besoins et du domaine de la vie. Ce changement de paradigme postule que seule la personne peut faire l'appréciation de sa qualité de vie, ce qui introduit donc la notion de qualité de vie subjective (Corten, 1998).

L'intégration de la qualité de vie dans le champ médical s'est consolidée avec les avancées technologiques, les décisions thérapeutiques ne pouvant plus reposer exclusivement sur des mesures biomédicales objectives (WHO, 1996). En oncologie, bien que les nouveaux protocoles de soins aient substantiellement accru les taux de survie, l'émergence de séquelles persistantes a contraint les équipes de recherche à considérer la perception subjective des personnes atteintes (WHO, 1996). Dès lors, la gestion de la

chronicité, de la rémission clinique et des soins palliatifs a nécessité une évaluation rigoureuse des retombées de la maladie sur l'existence des personnes. Les médecins, dont l'analyse se limitait historiquement aux indicateurs de réponse physiologique, ont ainsi intégré des outils quantitatifs et qualitatifs visant à documenter les données subjectives issues du récit des personnes soignées (Dolbeault et al., 2004).

Dans le cadre de ce mémoire, nous retenons la définition la plus répandue de la qualité de vie, soit celle de l'OMS :

« La qualité de la vie est la façon dont les individus perçoivent leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent et en relation avec leurs buts, attentes, normes et préoccupations. Il s'agit d'un concept large, qui incorpore de façon complexe la santé physique d'une personne, son état psychologique, son degré d'indépendance, ses relations sociales, ses convictions personnelles et sa relation avec des éléments importants de l'environnement. » (WHO, 1996, p. 384)

Le concept de qualité de vie dépend donc de l'évaluation subjective influençant autant positivement que négativement la personne. Elle se situe sur six axes : physique, psychologique, indépendance de la personne, social, environnemental et spirituel. La qualité de vie devient donc la réponse aux besoins, invariablement de l'état de santé des personnes, dans une perspective de prévention des risques. Donc son amélioration aura des effets positifs sur la vie des gens, surtout celles des personnes âgées, des personnes atteintes de maladie chronique, des personnes en soins palliatifs et des personnes en situation de handicap (WHO, 1998).

De plus, Mikkonen et Raphael en 2011 définissent le concept des déterminants sociaux de la santé comme « des facteurs ayant une incidence sur la santé de la population canadienne en lien avec les conditions de vie des personnes » (Mikkonen et Raphael, 2011, p. 7). Les inégalités de santé et la culture ont de grandes influences sur la qualité de vie, notamment dans l'accessibilité aux soins de santé. Néanmoins, ces déterminants ont une

portée beaucoup plus vaste et affecteront l'intégralité de l'individu et de son environnement, tant par le chômage, la sécurité d'emploi, la sécurité sociale, la petite enfance, la répartition des revenus, le sexe, l'accessibilité aux services de santé et le statut autochtone. Bien que la perspective interculturelle permette d'éclairer certaines dimensions de ces inégalités, le recours au concept d'oppression, issu des théories critiques, permet d'en élargir l'analyse en tenant compte de leurs dimensions structurelles et systémiques.

L'évaluation de la qualité de vie en lien avec la santé physique nécessite de combiner plusieurs axes de la vie de la personne comme les dimensions physiques, sociales, émotionnelles, psychologiques et symptomatiques (Dolbeault et al., 2004). S'appuyant sur les orientations de l'OMS, Alliot et Launois (2002) postulent qu'une « bonne qualité de vie se caractérise donc par un sentiment de bien-être, un équilibre psychique, une intégration sociale satisfaisante et un bon état physique » (Alliot et Launois, 2002, p. 431). Dès lors, l'atteinte d'un équilibre dynamique entre ces quatre piliers s'avère fondamentale pour le maintien de la santé globale de la personne. Néanmoins, une limite intrinsèque à cette conceptualisation réside dans la capacité narrative du sujet à rendre compte de sa trajectoire socioclinique (Burrick, 2010). La description des symptômes et leur appréciation subjective demeurent dépendantes de la perception singulière de la personne, soulignant ainsi la complexité de l'évaluation clinique face à l'expérience de la chronicité.

2.3 La qualité de vie et le lymphœdème

Comme souligné précédemment, cette condition peut entraîner des perturbations importantes, tant physiques que psychologiques chez la personne. La perception subjective de la maladie a un impact majeur et est intimement liée à l'étendue et à la localisation de l'enflure. Rappelons que sans traitement, il peut y avoir une dégradation de la zone avec un épaississement de la peau, une perte de fonctions motrices, de l'inconfort ou de la douleur. Il peut y avoir des complications telles que la cellulite et des ulcères chroniques, qui nécessiteront des soins ou des hospitalisations supplémentaires

(Herberger et al., 2017). Ces complications non seulement compromettent l'autonomie fonctionnelle dans les activités quotidiennes, mais imposent également un fardeau économique substantiel tant pour l'individu que pour le système de santé et des services sociaux, qui assume une partie des frais (Herberger et al., 2017).

Or, une asymétrie persiste souvent entre l'évaluation clinique traditionnelle et l'expérience vécue de la maladie. Alors que l'établissement du plan de traitement repose prioritairement sur la réduction volumétrique du membre atteint, ce critère ne reflète pas nécessairement la préoccupation centrale des personnes atteintes. Pour plusieurs, la douleur persistante et les restrictions de mobilité constituent des entraves bien plus délétères à leur qualité de vie que la simple mesure de l'œdème (INESSS, 2011).

Cette altération profonde de la qualité de vie est corroborée par une revue portant sur 18 études couvrant les diverses séquelles psychologiques, frustration, détresse, anxiété, dépression. Alors que les séquelles sociales portaient plutôt sur le changement des rôles sociaux, le manque de soutien, la douleur et les incapacités limitant les activités quotidiennes (McWayne et Heiney, 2005). Ces recherches démontrent que la diminution de la qualité de vie est fréquemment associée à un déficit d'adhésion au traitement de la maladie (McWayne et Heiney, 2005). Ce manque d'observance aux soins autonomes (port de vêtements compressifs et exercices rigoureux) s'explique souvent par le caractère contraignant des protocoles d'autogestion, lesquels peuvent être perçus comme aussi éprouvants que les symptômes mêmes de la pathologie. Ainsi, l'analyse de la trajectoire socioclinique exige une approche qui dépasse les seuls indicateurs physiologiques pour saisir la complexité des changements vécus par les personnes atteintes.

2.4 Parcours de vie et trajectoire de socioclinique

Afin de pouvoir évaluer la trajectoire socioclinique des personnes atteintes de lymphœdème, il est essentiel de faire un survol de l'utilisation des concepts théoriques qui l'entoure et il est pertinent de mettre en place les assises théoriques du parcours de vie. Dans un premier temps, la définition du parcours de vie sera examinée en lien avec les

déterminants sociaux de la santé. Seront ensuite abordés certains concepts clés et la notion de trajectoire socioclinique. Enfin, la construction identitaire et le sentiment d'appartenance seront analysés au regard de l'apparition de la maladie et de l'engagement associatif.

2.4.1 Définition du parcours de vie

Il est tout d'abord pertinent d'établir une définition du concept de parcours de vie. Selon Gherghel et St-Jacques (2013), la conceptualisation contemporaine de ce paradigme s'est structurée dès les années 1960 en raison des changements sociohistoriques et des courants théoriques de l'époque. La théorie des parcours de vie « propose un cadre d'analyse global et compréhensif du développement individuel » (Sapin et al., 2007, cité par Gherghel et St-Jacques, 2013, p. 11). Elle permet de conceptualiser le temps en l'abordant socialement et en lui donnant des significations tant objectives que subjectives. Le parcours de vie se définit plus précisément comme :

« Le parcours de vie est défini comme une séquence d'événements qui se déroule en fonction des groupes d'âge et qui est socialement définie et ordonnée dans le temps et le contexte historique. Dans cette définition, deux fondements de l'approche sont présents : relier le développement individuel aux temporalités et aux contextes sociaux. » (Gherghel et St-Jacques, 2013, p. 14)

Ce paradigme englobe l'ensemble des trajectoires qui structurent l'existence de l'individu, qu'elles soient familiales, éducatives, professionnelles ou résidentielles, lesquelles sont jalonnées de transitions plaçant le sujet dans des états de stabilité ou d'instabilité relative. La portée de ces événements varie selon leur emplacement chronologique et leur résonance dans l'histoire personnelle de la personne (Gherghel et St-Jacques, 2013). Gaudet et Turcotte (2013) enrichissent cette perspective en situant l'individu « au carrefour de l'histoire sociale et de sa réalité subjective » (p. 121), soulignant l'importance de la perception interne dans la construction du récit de vie. Enfin,

pour Robin (2016), le parcours de vie constitue un concept polysémique qui figure le cheminement dynamique de la personne à travers les différentes étapes de son existence.

2.4.2 Parcours de vie en lien avec les déterminants sociaux de la santé

Le concept de parcours de vie offre un cadre d'analyse pour saisir l'influence des déterminants sociaux, biologiques et environnementaux sur le développement humain. Selon Reading (2009, cité par Roy et De Koninck, 2013, p. 34), « un des atouts de cette approche est qu'elle montre également comment les risques surviennent tout au long de la vie peuvent être déterminés, corrigés ou modifiés au cours de la période nécessaire au développement d'une maladie chronique ». Ainsi, les déterminants sociaux de la santé (DSS) exercent une influence prépondérante sur les trajectoires individuelles, façonnant non seulement l'émergence de la maladie, mais conditionnant également les ressources dont dispose le sujet pour y faire face. Cette perspective repose sur quatre dimensions analytiques fondamentales : la temporalité de l'existence, l'intégration des multiples facettes du développement, l'interdépendance des trajectoires et l'inscription de la personne dans des milieux socialement configurés. Dès lors, la santé globale d'un individu doit être appréhendée comme la sédimentation de ses conditions de vie antérieures et actuelles.

De plus, les parcours de vie sont liés au contexte sociohistorique. Selon Elder (1998), les transformations sociales agissent comme des catalyseurs de changement ou de continuité dans les comportements individuels, influençant de manière systémique les trajectoires de soins et services, éducatives, professionnelles et familiales. Dans cette optique, chaque transition biographique, qu'il s'agisse de l'entrée dans le système scolaire ou de la naissance d'un enfant, fait partie de la trajectoire sociale de la personne. Enfin, Levy (2001) souligne l'importance cruciale du soutien familial lors de l'annonce de la maladie ; ce soutien, en tant que dimension des DSS, se dresse comme un levier de protection essentiel influençant la trajectoire de soins et l'adaptation à la chronicité.

2.4.3 Stade, transition et point tournant

L'analyse des parcours de vie s'appuie sur deux concepts fondamentaux permettant de saisir la dynamique temporelle de l'existence : le stade et la transition. Le stade est la durée ou la période entre deux moments d'instabilité ou de transition qui amène vers un moment de stabilité fonctionnelle dans les rôles et les statuts de la personne. La transition, quant à elle, est le moment de changement entre chacun des stades ou un moment de trajectoire singulière dans le temps pour trouver une nouvelle organisation fonctionnelle. Ainsi, un concept additionnel émerge, soit celui du point tournant. Il représente « des événements, des transitions ou des contextes qui déclenchent un changement considéré comme substantiel dans le cheminement individuel ; ils peuvent être de nature subjective (une réalisation ou un changement de vision) ou objective (un événement ou transition comme le retour aux études à l'âge adulte, le divorce, le changement d'emploi) » (Gherghel et St-Jacques, 2013, p. 16). Ainsi le point tournant est une transition qui entraîne un changement dans la trajectoire générale de la personne.

Par sa nature même et ses répercussions profondes sur la qualité de vie, le diagnostic d'une pathologie chronique telle que le lymphœdème s'inscrit d'emblée comme un point tournant majeur, entraînant une modification irréversible de la trajectoire globale de la personne. L'adaptation et le sentiment de bien-être subséquents dépendent alors étroitement de la signification subjective que le sujet attribue à cet événement. En effet, suivant les travaux de Gherghel et St-Jacques (2013), une meilleure intégration de la maladie est fréquemment observée chez les individus aptes à percevoir des leviers de croissance ou des effets positifs au sein de leur nouvelle réalité. À l'inverse, une perception centrée exclusivement sur les dimensions délétères de l'épreuve tend à entraver le processus adaptatif et à fragiliser durablement l'estime de soi.

2.4.4 Trajectoire socioclinique

Les trajectoires sociocliniques font partie des étapes du parcours de vie. Elles rassemblent les répercussions qu'aura une condition de santé sur différentes sphères de la vie de la personne. L'étude de ce type de trajectoire se fait en observant également les

trajectoires de santé conceptualisées dans la littérature. Comme relevé par Lalive d'Épinay et Spini (2007), plusieurs des travaux colligés décrivant la diversité des trajectoires de santé de personnes âgées de plus de 80 ans se concentrent sur le statut fonctionnel et « opposent pour l'essentiel un statut d'indépendance à un ou plusieurs niveaux de dépendance » (p. 125). Parmi les typologies utilisées, les équipes de recherches se concentrent surtout sur l'état de la santé générale, le niveau de santé fonctionnelle, ou le niveau de dépendance avant le décès.

À l'instar de ce type de recherche, la chronicité inhérente au lymphœdème impose à la personne atteinte une forme de dépendance structurelle vis-à-vis des protocoles thérapeutiques et des équipes de soins. La condition de la personne n'est jamais figée ; elle peut se stabiliser, s'améliorer ou se détériorer, oscillant entre ces différentes phases selon l'efficacité de la prise en charge. Comme souligné précédemment, le délai de reconnaissance clinique exerce une influence déterminante sur le maintien de l'état de santé et avoir un effet bénéfique sur ses différentes sphères de vie. Dès lors, la trajectoire socioclinique apparaît comme le produit de l'interaction entre les conditions de vie antérieures et les réalités vécues au moment du diagnostic. Cette dynamique s'articule étroitement avec les déterminants sociaux de la santé, car la capacité de la personne atteinte à accéder précocement à un diagnostic et à des soins adaptés à sa condition est intrinsèquement liée à ses ressources économiques, sociales et physiques.

Selon Andrieux (2015), la maladie chronique a la particularité d'être une maladie sans guérison, donc être une parenthèse qui ne se referme pas dans la vie de la personne. Elle dépasse la simple étape et devient une autre vie. Ainsi la personne construit littéralement une carrière de malade. Ce processus exige que l'individu dépasse le statut de sujet passif pour devenir l'acteur de sa propre santé, s'engageant dans un travail continu ayant une visée d'autonomie pour se conformer aux exigences thérapeutiques. Cet engagement nécessite fréquemment la collaboration de l'entourage, inscrivant ainsi le soin dans une dimension de solidarité sociale. Toutefois, cette transition peut s'accompagner d'un sentiment d'isolement et de difficultés d'acceptation, particulièrement lorsque

l'environnement n'est pas configuré pour répondre aux besoins spécifiques de la personne. Le refus ou le déni de la maladie peut alors constituer une stratégie ultime pour préserver son intégrité identitaire face à un système normatif parfois stigmatisant. Paradoxalement, la maladie ne parvient à s'estomper que lorsque le sujet intègre pleinement le traitement dans son quotidien, bien que les protocoles d'autogestion, tels que ceux requis pour le lymphœdème, soient souvent perçus comme contraignants ou désagréables et ayant une efficacité variable selon les personnes atteintes.

Par ailleurs, le maintien en emploi avec une maladie chronique place la personne dans une situation singulière. Elle est dans une situation de tension entre les obligations et charges professionnelles et les traitements requis par l'équipe traitante relativement à son état de santé. La personne se trouve souvent placée dans une situation d'incompatibilité entre les activités professionnelles et de soins de soi. Cela peut autant inclure des modalités de traitement, des effets secondaires anticipés, des consultations médicales, des examens médicaux ou des restrictions fonctionnelles (Lhuilier et al., 2007). Ainsi, explorer de quelle manière la maladie influence les sphères familiales, sociales et professionnelles s'avère d'autant plus pertinent.

Divers exemples de trajectoires de santé altérées par une maladie chronique ont été à l'étude dans les dernières années. Historiquement, certaines conditions de santé ont été le catalyseur de mouvements sociaux d'envergure. Notons entre autres, l'avis de Pollak dans son livre « L'identité blessée » (1993), où il nous relate comment l'émergence du VIH/SIDA a été le moteur d'un mouvement social induit par des stratégies de communication parce que les populations atteintes étaient marquées par la discrimination, la marginalisation et l'ignorance. La maladie a généré une solidarité active dans un but d'acceptation sociale. Dans ces circonstances, les étapes du choc suivant le diagnostic sont bien documentées, et démontre comment dans la trajectoire de santé, un contrat de confiance est essentiel avec l'équipe médicale pour assurer un bon suivi de la condition.

Les études en oncologie ont été riches en exemples pour ce qui est de l'impact de la maladie sur les personnes atteintes et leur entourage. Par exemple, dans Tarantini et al. (2014), les enjeux, contraintes et perspectives sont explorés auprès de 21 femmes qui ont survécu à un cancer du sein. Les auteurs font un lien direct entre la maladie et le stress en contexte de réinsertion professionnelle. Les participantes ont fait ressortir les injonctions et l'ambivalence de leur milieu professionnel. Certaines perçoivent celui-ci comme étant la cause de leur malaise, mais doivent y retourner pour retrouver une vie dite normale. L'expérience du cancer est identifiée comme une période de précarité temporelle qui constitue un point tournant ou une rupture biographique, ce qui induit une réorientation de leur trajectoire de vie. Dans le livre de Saillant (1987), on présente de façon détaillée le récit de vie d'une seule personne atteinte de cancer jusqu'à sa mort. Il s'agit d'une autre façon de relater le récit de vie en examinant le récit d'une seule personne.

Enfin, des parallèles peuvent être établis avec d'autres conditions chroniques. Chez les personnes greffées rénales, Mathilde et al. (2020) soulignent l'alternance constante entre dépendance et autonomie pour des personnes suivant des traitements en dialyse, qualifiant l'arrivée de la maladie de transition insidieuse et brutale. Les personnes y exposent également les contraintes multiples en lien avec les traitements à l'hôpital et les restrictions qui sont requises dans leur quotidien (alimentation, activités physiques restreintes, effets secondaires des médicaments, douleurs, fatigue). De manière analogue, Carpentier et White (2013) mobilisent la perspective des parcours de vie pour analyser l'expérience des proches aidants de personnes atteintes de démence de type Alzheimer. Dans ce cadre, la trajectoire de soins est appréhendée comme un processus dynamique et non linéaire, jalonné de transitions et de points de rupture biographique. Leur analyse démontre que la signification accordée aux événements, qu'il s'agisse de l'entrée dans la maladie ou de la sortie de certaines sphères d'activité (emploi, engagement social, bénévolat), dépend de la perception subjective de l'individu. Cette approche démontre que le sens donné aux épreuves dépend étroitement de la perception singulière des acteurs et de leur capacité à réinterpréter leur existence face à la chronicité.

2.4.5 Construction identitaire et appartenance suivant l'apparition de la maladie

Suivant les travaux de Lhuillier et al. (2007), l'apparition de la maladie peut entraîner un repli identitaire où la personne ne fait qu'un avec sa condition médicale, sa définition de soi s'articulant quasi exclusivement autour de la maladie. Les activités, son emploi, le bénévolat, les activités créatives lui permettent de se différencier de la maladie, et un travail de reconstruction de soi qui s'opère tant par une introspection nécessaire que par une ouverture vers l'extérieur. De plus, au sein d'une société valorisant les normes productives, le travail demeure un vecteur de reconnaissance symbolique fondamental par lequel le sujet peut réaffirmer son identité sociale et son utilité au sein de la collectivité.

Selon Lorette (2019) cependant, l'appartenance à la classe sociale et au genre peut être définie différemment après des traitements pour le cancer. Nous sommes inégaux face à la maladie, et l'auteur rapporte que la signification que la personne donnera à la guérison dépendra de son rapport au corps, à la maladie et aux médecins. Comme évoqué précédemment, la perception de la maladie est variable d'une personne à l'autre. Toutefois, il arrive qu'un événement négatif prenne une valeur ajoutée dans le sentiment de transformation personnelle. Ce travail d'introspection et d'appartenance est plus fréquemment accompli par les membres de la classe moyenne ou supérieure. La position socio-économique s'impose ainsi comme un déterminant majeur influençant la manière dont la personne parvient à réinterpréter sa trajectoire de vie et à réactualiser son projet identitaire face aux contraintes imposées par la chronicité.

2.4.6 L'action associative et la maladie

L'exploration des trajectoires individuelles des personnes est intrinsèquement liée aux cadres structurels qui l'entourent. Il est important de considérer l'individu, mais également cette personne qui s'investit dans la société et quelles sont ses capacités face à de nouvelles contraintes (Santelli, 2019). Devant l'adversité, les personnes iront mobiliser les ressources ailleurs et pourront éventuellement s'impliquer socialement. Par exemple, des organismes communautaires sont créés en réponse à des carences systémiques et de

répondre aux besoins fondamentaux non comblés des personnes atteintes. Selon Gaudet (2011), l'étude de la participation sociale au Canada révèle que les parcours de vie sont utilisés comme indicateurs de l'implication citoyenne. Toutefois, cette approche met en relief les obstacles structurels à l'engagement : les personnes évoluant dans des contextes de précarité socio-économique ou de fragilité sociale disposent de leviers de participation plus limités, la vulnérabilité agissant souvent comme un frein à la mobilisation collective.

Dans le contexte spécifique du lymphœdème, les trajectoires sociocliniques sont profondément marquées par un déficit de reconnaissance et une invisibilité clinique délétère. La transition vers l'action associative, initialement amorcée par des collectifs de personnes atteintes, a permis d'engager un travail de conscientisation auprès du grand public et des professionnel.les du réseau de la santé et des services sociaux. À cet égard, l'intervention d'organisations comme l'AQL s'avère fondamentale : en informant les acteurs du système de santé et des services sociaux et en légitimant le vécu des membres, elles transforment une condition de santé longtemps occultée en un véritable enjeu de reconnaissance sociale et d'autodétermination.

2.5 Type d'engagements communautaires

Parmi les différentes trajectoires de santé considérées chez les personnes atteintes de maladies chroniques, l'action associative semble prendre une part importante dans le mode de vie de certaines personnes. Comme l'illustre l'émergence des mouvements sociaux liés au VIH/SIDA, la mobilisation collective permet de transformer une condition stigmatisée ou méconnue en un moteur de solidarité active et d'acceptation sociale (Pollak, 1993). Les définitions des différents concepts en lien avec l'engagement communautaire nous permettent d'approfondir ce sujet. Premièrement, nous survolerons les définitions d'engagement associatif, de participation sociale, de bénévolat et de militantisme. Ensuite, nous terminerons par la motivation à l'engagement et la pertinence du recours au concept d'engagement social.

2.5.1 Engagement associatif et participation sociale

Afin d'ancrer l'analyse de l'implication dans un cadre scientifique, nous substituons aux définitions usuelles de l'engagement le concept d'engagement associatif bénévole théorisé par Vermeersch (2004). Cet auteur le définit comme un espace d'étayage identitaire rendu possible par l'affiliation associative. Dans un contexte social de valorisation de l'autonomie, s'engager offre un cadre collectif renouvelé favorisant la conciliation entre la quête d'individualisation et le besoin de participation sociale.

S'inscrivant en complémentarité de cette perspective, la participation sociale s'appréhende comme le « [...] temps consacré librement et gratuitement à une organisation ou à des personnes à l'extérieur de la sphère domestique » (Gaudet et Turcotte, 2013, p. 119). Cette forme d'implication, intrinsèquement liée à la théorie du don, s'articule autour de rapports de réciprocité et d'obligations mutuelles. Selon Gaudet (2011), « les individus sont de moins en moins enclins à tisser des liens sociaux avec d'autres individus à l'extérieur de leur environnement de proximité » (Gaudet, 2011, p. S 46). Ce constat d'un déclin substantiel de la participation citoyenne au Canada est d'ailleurs corroboré par de récentes données de Statistique Canada (2025), lesquelles révèlent que de 2018 à 2023, le taux de bénévolat global est passé de 79 % à 73 %, tandis que le nombre total d'heures consacrées a chuté de 18 %. Ce recul est particulièrement marqué chez les femmes, dont le nombre d'heures de bénévolat a diminué de 20 %, ainsi que chez les jeunes adultes de 25 à 34 ans, qui présentent les baisses les plus marquées de l'enquête. De surcroît, le taux de bénévolat informel a fléchi à 66 %, traduisant une fragilisation des initiatives collectives de proximité. Gaudet (2011) explique ce changement par la prévalence des valeurs individualistes et par des contraintes structurelles défavorables, telles que la réduction du temps disponible et la rigidité des cadres de vie, lesquels s'élèvent en obstacles majeurs à l'investissement bénévole au détriment de l'engagement collectif. La participation sociale demeure un vecteur d'inclusion et un moteur essentiel de transformation collective. En agissant comme de véritables sentinelles au sein de la communauté, les personnes engagées constituent un filet de sécurité sociale indispensable, assurant une veille et un soutien de proximité auprès des populations vulnérables (Gaudet, 2011).

L'analyse des déterminants de l'engagement, menée par Gaudet et Turcotte (2013), met en lumière l'influence prédominante de variables telles que l'âge et le niveau de scolarité, les individus dotés d'un parcours universitaire étant statistiquement plus enclins à une implication régulière. Par ailleurs, la socialisation politique et sociale au sein du noyau familial s'impose comme un prédicteur majeur de l'entrée dans l'action collective. Il apparaît que la solidité des réseaux relationnels et la transmission d'un capital culturel orienté vers l'implication exercent une influence plus déterminante sur la trajectoire d'engagement que les seules caractéristiques socio-économiques individuelles, telles que la scolarité et le revenu. Enfin, le temps alloué au réseau primaire (famille et amis) s'inscrit dans une logique de réciprocité et d'engagement mutuel, constituant le socle fondamental de l'organisation sociale (Gaudet et Turcotte, 2013). Bien que cette forme d'implication soit névralgique pour la cohésion du tissu social, elle demeure fréquemment occultée par la recherche académique, laquelle tend à privilégier l'étude de causes plus médiatisées au détriment de ces solidarités de proximité.

2.5.2 Bénévolat

Gagnon et Fortin (2002) proposent de définir le bénévolat de façon substantielle comme un don à des étrangers, c'est-à-dire envers des personnes avec lesquelles on n'est lié par aucune obligation de réciprocité. Pour ces auteurs, cette démarche s'affirme ultimement comme « un moment privilégié pour la reconnaissance de soi et de l'autre » (p.70).

Au-delà de ces définitions, la littérature scientifique distingue deux logiques motivationnelles structurant l'action bénévole : la philanthropie et l'aide mutuelle (Baines et Hardill, 2008). La première s'inscrit dans une perspective d'altruisme désintéressé envers autrui, sans que l'identité du bénéficiaire soit nécessairement un facteur déterminant. À l'inverse, l'aide mutuelle émerge d'une expérience partagée entre le bénévole et les destinataires de l'action, le sujet s'investissant pour améliorer une condition ou une cause qui le touche personnellement (Baines et Hardill, 2008).

L'engagement bénévole ne constitue pas un état statique, mais un processus dynamique se déclinant en trois phases décisives : le recrutement, la réalisation de l'action bénévole et le maintien de l'implication (Hong et al., 2009). Pour favoriser cette trajectoire, les organisations doivent déployer une capacité institutionnelle structurée autour de huit dimensions, incluant la définition claire de la tâche bénévole, la diffusion de l'information, la flexibilité et l'adaptabilité, le développement des habiletés, l'intégration, la reconnaissance et l'offre de compensation financière (Hong et al., 2009).

Par ailleurs, l'analyse de la signification de cet engagement chez les personnes âgées révèle une tension entre deux idéologies : d'une part, le bénévolat perçu comme un simple passe-temps ou un substitut au travail, et d'autre part, une pratique ancrée dans le don de soi et la conscience civile (Lie et al., 2009). Les données issues des entretiens révèlent un investissement substantiel des individus, dont les idéologies entrent en tension avec les logiques individualistes dominantes, récusant ainsi une vision purement instrumentale de l'action bénévole. En filigrane, les auteurs mettent en évidence les bénéfices sociaux et moraux intrinsèques à cet engagement, lequel procure une profonde satisfaction liée au sentiment d'appartenance communautaire ainsi qu'à l'exercice effectif de la liberté et de la capacité d'agir au sein de l'espace social.

2.5.3 Militantisme

De son côté, Lebon (2018) propose de concevoir le militantisme comme un engagement pour autrui ancré dans l'action quotidienne, qui se déploie à travers la mobilisation des registres de l'intérêt général, de l'utilité sociale ou de l'impératif civique. Pour sa part, Agrikoliansky (2001) définit le militantisme moral ou le militantisme par conscience comme « l'engagement dans des luttes politiques sectorielles de ceux qui ne sont pas directement concernés par ces causes » (Agrikoliansky, 2001, p. 28). L'auteur souligne que les personnes militant à la Ligue des droits de l'homme ne sont pas systématiquement issues des populations stigmatisées par le racisme ou personnellement impliquées dans des luttes féministes.

Dès lors, la trajectoire d'engagement ne résulte pas d'un simple calcul instrumental, mais s'enracine dans une échelle de valeurs préexistante qui prédétermine l'adhésion associative. Cette expérience s'articule non seulement autour de cadres idéologiques partagés, mais également par l'entremise de réseaux de sociabilité denses favorisant un sentiment d'appartenance et des logiques de réciprocité ancrées dans un principe d'échange de services.

Dans la perspective d'une carrière militante, l'investissement est souvent qualifié d'interstitiel : il surgit dans les espaces de transition de la trajectoire de vie, tels que les moments de rupture ou de réorientation professionnelle et familiale. Subséquemment, l'insertion au sein de nouveaux réseaux de sociabilité et la fréquentation assidue d'espaces de débat collectif agissent comme des vecteurs marquants de consolidation identitaire. Ce processus permet ainsi au militant de se redéfinir, tant dans sa sphère individuelle que publique, à travers l'adhésion à un nouveau projet social transformateur.

2.5.4 Motivation à l'engagement

L'analyse du processus militant s'articule autour de trois séquences analytiques : les antécédents de militantisme ou les raisons pour lesquelles les personnes sont impliquées, leurs expériences en tant que militants et les conséquences de cette action militante. L'entrée dans l'engagement est fréquemment prédéterminée par l'existence d'un lien préexistant avec l'organisme ou la cause, ce qui favorise une perception positive de l'investissement dès l'amorce de la trajectoire. Subséquemment, la pérennité de cet engagement repose sur la qualité des interactions sociales et sur l'obtention de bénéfices personnels et symboliques, lesquels constituent des leviers de motivation pour les personnes participantes.

Dans une perspective structurelle, les travaux de MacNeela (2008) soulignent la dépendance financière accrue de nombreux organismes communautaires envers l'apport bénévole pour assurer la pérennité de leurs activités. Ce constat s'applique directement à l'AQL, dont la viabilité des services essentiels, tels que la ligne téléphonique

d'information, les groupes de soutien et les campagnes de financement, est intrinsèquement liée à une mobilisation active de ses membres.

Dans cette optique, l'engagement au sein d'organismes communautaires, tels que l'AQL, n'est pas uniquement un acte de solidarité individuelle, mais contribue à promouvoir un filet de sécurité sociale face à certaines limites de la réponse institutionnelle. En effet, les changements des modes de financement et la tendance à la privatisation au sein du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) restreignent l'autonomie d'intervention des organismes de base. Comme le relèvent Mercier et al. (2011), ces organisations voient leur liberté d'action circonscrite par les exigences des bailleurs de fonds, les forçant à s'appuyer sur le travail gratuit des bénévoles pour pallier les carences du système public et répondre aux besoins des populations vulnérables. Cette dynamique met en exergue une mise en tension importante entre la mission sociale du bénévolat et les impératifs fonctionnels d'un secteur de la santé et des services sociaux en transformation (MacNeela, 2008).

2.5.5 Pertinence du recours au concept d'engagement social

Considérant les enjeux de reconnaissance propres au lymphœdème, une mise en perspective avec les typologies de l'implication citoyenne permet de postuler que les premières personnes à s'impliquer ont agi selon une logique de militantisme moral. Surgissant dans les années 1990 comme une réponse structurante aux carences manifestes du réseau de la santé et des services sociaux, ces premières mobilisations ont permis de pallier un vide informationnel critique par l'instauration d'un réseau de savoirs expérientiels. Ce travail de conscientisation, visant tant le grand public que le personnel de santé et des services sociaux, s'inscrit dans une quête de légitimité visant à sortir cette maladie de l'invisibilité clinique.

Dans le cadre de ce mémoire, l'exploration des trajectoires d'engagement revêt une pertinence épistémologique fondamentale. Elle permet non seulement de documenter les mécanismes par lesquels l'implication collective transforme le parcours de vie des

personnes atteintes, mais elle offre également des leviers analytiques pour comprendre comment le passage du statut de sujet passif à celui de personne engagée favorise une réappropriation de son autodétermination. En analysant les motivations et les logiques de participation des membres de l'AQL, cette recherche vise à explorer les dynamiques de transformation ayant conduit les personnes à s'investir dans une mobilisation communautaire ainsi que des leviers pour soutenir la mobilisation future.

Chapitre 3 - Cadre méthodologique

Ce troisième chapitre expose le cadre méthodologique mobilisé pour l'analyse multidimensionnelle de l'objet de recherche. Au sein des diverses approches qualitatives, l'approche narrative, s'articulant autour des histoires et des récits de vie, se dresse comme une posture épistémologique privilégiée (Anadon, 2006). Dès lors, nous avons opté pour le récit de vie comme modalité d'analyse des entretiens semi-directifs réalisés dans le cadre de ce devis qualitatif. La première partie de ce chapitre sera consacrée à une délimitation conceptuelle du récit de vie, en soulignant ses forces analytiques et sa pertinence pour cette étude. Nous préciserons subséquemment les paramètres de la population cible et la logique de l'échantillonnage. Ce chapitre expose également la stratégie d'analyse thématique inductive privilégiée pour traiter les données et structurer le sens des trajectoires vécues. Enfin, nous détaillerons les modalités de recrutement et de préparation des entretiens, pour culminer sur un examen réflexif des forces et des limites inhérentes à cette démarche méthodologique.

3.1 Récit de vie

L'exploration du récit de vie comme fondement méthodologique de cette recherche exige de le situer au carrefour des trajectoires individuelles et des cadres sociaux qui les configurent. Cette section se propose de définir les assises conceptuelles de cette approche, en la plaçant en perspective avec la notion d'histoire de vie, afin d'en examiner les forces intrinsèques. Nous y exposerons la pertinence du récit de vie pour documenter les ruptures biographiques induites par le lymphœdème, tout en précisant les modalités analytiques permettant d'extraire les thèmes représentatifs des témoignages recueillis.

3.1.1 Le récit de vie comme méthode de recherche

« Le récit de vie est fondamentalement une expérience subjective, individuelle et sociale, centrée sur l'histoire d'une personne, quand bien même le travail se fait en groupe » (Gaulejac et Legrand, 2008, p. 17). Bien que la fonction narrative soit intrinsèque

à la transmission des savoirs depuis l'Antiquité, l'usage sociologique du récit de vie a été consacré par l'École de Chicago dès les années 1970 afin d'expliquer les changements culturels et les trajectoires au sein de l'espace social (Burrick, 2010). Aujourd'hui, cette approche constitue un point de convergence interdisciplinaire, de l'anthropologie à la sociologie clinique, offrant un cadre rigoureux pour l'analyse des phénomènes humains. Selon Burrick (2010), le récit de vie :

« [...] constitue une méthode qualitative congruente pour appréhender le sens des phénomènes humains à travers leurs temporalités, tels (sic) la construction identitaire individuelle, les trajectoires sociales, les changements culturels, etc. » (Burrick, 2010, p. 7).

Selon Bertaux (2010), l'une des vertus du récit de vie réside dans sa capacité à recueillir des témoignages appréhendés de l'intérieur, bien que ces expériences singulières ne puissent être systématiquement généralisées en raison de leur ancrage contextuel spécifique. Dans une perspective idéale, une comparaison exhaustive nécessiterait d'ailleurs l'analyse de milieux diversifiés afin d'en dégager les constantes sociologiques. Cette méthode s'avère particulièrement efficace pour extraire des données empiriques, retracer une trajectoire de vie donnée et mettre en relief les processus ainsi que les tensions inhérentes au vécu des individus.

Dans l'usage des récits de vie, l'équipe de recherche doit impérativement distinguer ses propres prénotions, potentiellement empreintes de stéréotypes, des données objectives ancrées dans des observations concrètes (Bertaux, 2010). L'objectif scientifique ne consiste pas tant à valider des hypothèses préétablies qu'à accéder à une compréhension fine du fonctionnement interne des mondes sociaux pour en élaborer des modèles théoriques. Dans cette perspective, l'équipe de recherche doit opérer une distinction épistémique entre la subjectivité du récit et les données objectives fondées sur l'observation des faits sociaux (Bertaux, 2010). Contrairement aux approches quantitatives dont la fonction est prioritairement descriptive et statistique, l'enquête

ethnosociologique par le récit de vie permet un approfondissement analytique indispensable pour saisir la complexité de l'expérience humaine (Bertaux, 2010). À cet égard, ce mémoire vise à comprendre le sens que les personnes attribuent à leur engagement, à retracer leurs trajectoires et à analyser les processus sociaux dans lesquels s'inscrit cette démarche. C'est dans cette optique que la perspective de Bertaux (2010) s'avère particulièrement pertinente pour légitimer l'usage des récits de vie. La valeur de cette méthode compréhensive réside en effet dans la richesse des données issues des entretiens ouverts, lesquelles offrent la possibilité de nuancer les trajectoires et de documenter finement les motivations profondes des personnes interrogées face à l'épreuve de la maladie (Bertaux, 2010).

3.1.2 Récit de vie et histoire de vie

L'usage rigoureux de l'approche narrative impose d'opérer une distinction conceptuelle fondamentale entre le récit de vie et l'histoire de vie. Suivant les travaux de Bertaux (2010), le récit de vie constitue la mise en forme narrative de l'expérience d'une personne, qu'elle soit appréhendée dans sa totalité ou par segments, afin de permettre une analyse fine de ses logiques d'action et de ses interactions sociales. Il se distingue ainsi de l'histoire de vie, laquelle s'apparente davantage à une énumération et une juxtaposition d'événements. Pour Gherghel et St-Jacques (2013), l'histoire de vie relève d'une chronologie rétrospective d'activités inscrites dans un calendrier temporel, alors que le récit de vie privilégie la signification subjective que l'individu attribue à des séquences spécifiques de son existence. Cette approche permet de saisir comment, au sein de situations sociales analogues, les perceptions divergent et façonnent des trajectoires singulières. Gherghel et St-Jacques (2013) identifient trois fonctions centrales associées au récit de vie :

1. La fonction exploratoire, qui positionne la personne comme une experte de son propre vécu et une informatrice privilégiée de la réalité sociale ;

2. La fonction analytique, laquelle s’amorce dès le premier entretien pour permettre à l’équipe de recherche d’élaborer et de tester des hypothèses de manière itérative ;
3. La fonction expressive, centrée sur la diffusion intégrale des témoignages, bien que celle-ci soit moins mobilisée en recherche en raison de son caractère prioritairement documentaire.

Au-delà de sa portée méthodologique, l’acte de se raconter constitue un puissant vecteur de réappropriation identitaire. En mettant en mots leur trajectoire, les personnes engagent un processus de pouvoir d’agir (*empowerment*), défini comme le « processus permettant le développement d’un pouvoir plus grand, pour les individus et les communautés, sur leur vie et leur situation » (Gaulejac et Legrand, 2008, p. 70 ; Ninacs, 2008). Alors que l’autodétermination réside dans la capacité de la personne à agir de manière intentionnelle et consciente pour influencer son propre parcours (Wehmeyer, 2005). Suivant ce paradigme, quatre piliers favorisent cette autonomie : la consolidation de l’estime de soi, la reconnaissance des compétences acquises, l’établissement de rapports égalitaires et l’éveil d’une conscience critique. Dès lors, le récit de vie n’est pas qu’une simple collecte de données ; il s’érige comme un travail de mémoire primordial permettant à l’individu de retracer son existence et de restaurer une identité valorisée face aux ruptures imposées par la chronicité (Gaulejac et Legrand, 2008).

3.1.3 Forces du récit de vie

L’un des défis intrinsèques à l’approche narrative réside dans l’immensité du champ d’investigation que représente une existence humaine. Pour pallier cette complexité et assurer la rigueur de la démarche, Bertaux (2010) préconise de cibler un type de parcours ou un contexte sociologique spécifique, condition nécessaire pour qu’une généralisation des trajectoires biographiques devienne envisageable.

S’inscrivant dans cette visée, la présente recherche vise à rendre compte des expériences communes et singulières entourant le diagnostic du lymphœdème. L’objectif

est de saisir l'influence de cet événement sur la trajectoire socioclinique et le parcours d'engagement des participantes. Cette démarche analytique se focalise sur des personnes partageant une condition clinique commune et dont l'action communautaire s'articule au sein d'une même organisation, soit l'Association québécoise du lymphœdème (AQL).

3.1.4 Type d'analyse des récits de vie

Suivant les travaux de Bertaux (2010), l'analyse des récits de vie se décline en quatre modalités distinctes, chacune répondant à des visées heuristiques spécifiques. En premier lieu, l'analyse thématique consiste à thématiser le matériel en vue de le comparer de façon transversale par la suite. Bien que d'apparence aisée, cette démarche exige une vigilance épistémologique accrue afin de saisir les nuances sémantiques et les significations divergentes que les sujets peuvent attribuer à des termes identiques (Bertaux, 2010). En second lieu, l'analyse psychosociologique tente de décrypter l'articulation complexe entre la psyché individuelle et les structures sociales, s'inscrivant ainsi dans le sillage de la sociologie clinique qui vise à « articuler les dimensions sociales et psychiques en se penchant sur la singularité des parcours et des expériences » (Gaulejac et Legrand, 2008, p. 15). À cette approche s'ajoute l'analyse compréhensive, ancrée dans la tradition interprétative issue de la sociologie compréhensive (Weber, Schütz) et largement reprise dans les traditions qualitatives francophones, anglo-saxonnes et nordiques (Bertaux, 2010).

En dernier lieu, l'analyse comparative procède par une confrontation rigoureuse des données recueillies afin de mettre en exergue des récurrences au sein de situations analogues, des logiques d'action ou des processus similaires. Cette démarche privilégie une approche cas par cas. À cet égard, Bertaux (2010) souligne que si la saturation théorique n'est pas impérativement requise dans le cadre d'un mémoire de maîtrise, l'émergence de phénomènes de récurrences s'avère suffisante pour l'élaboration d'hypothèses heuristiques, un constat qui demeure toutefois tributaire des spécificités de l'échantillon et de la nature de l'objet de recherche.

Pour identifier ces phénomènes de récurrence, trois piliers analytiques doivent être observés : les traits communs entre les récits individuels, les classifications typologiques qui s'en dégagent et la cohérence interne propre à chaque témoignage. Une fois cette articulation établie, l'équipe de recherche est en mesure de mettre au jour des mécanismes sociaux sous-jacents. Ainsi, par l'appréhension des logiques inhérentes aux parcours socioculturels, les éléments de récurrence apparaissent comme des points de convergence entre des trajectoires biographiques parallèles.

3.1.5 Pertinence du récit de vie dans ce mémoire

L'utilisation du récit de vie comme méthode d'analyse revêt une pertinence singulière pour cette étude, car elle permet de mettre en relief et de comparer les diverses trajectoires psychosociales des participantes afin d'identifier les points de rupture biographique inhérents à l'annonce du diagnostic de la maladie. Le recours à l'approche de parcours de vie favorise une évaluation fine de la trajectoire socioclinique, permettant de repérer les changements perçus au sein des différentes sphères d'existence depuis l'émergence de cette nouvelle condition de santé. Enfin, cette approche narrative s'avère indispensable pour retracer avec précision la trajectoire d'engagement communautaire des participantes auprès de l'AQL, saisissant ainsi la dynamique de transformation qui lie l'épreuve individuelle à l'implication collective.

3.2 Population cible et échantillonnage

S'appuyant sur les travaux de Bertaux (2010), cette recherche postule que les individus, en fonction de leur positionnement structurel au sein de l'espace social, sont porteurs de trajectoires singulières et de perceptions différenciées de leur réalité. Afin de rendre compte de cette hétérogénéité, il s'avère impératif de documenter une diversité de témoignages permettant de saisir les nuances des vécus et les logiques d'action sous-jacentes. La population cible de ce mémoire regroupe ainsi des personnes atteintes de lymphoedème ayant manifesté un engagement, actuel ou passé, au sein de l'AQL pour une durée minimale de douze mois.

À partir de ce bassin, un échantillonnage de huit participantes a été constitué. La démarche visait initialement à inclure des profils contrastés, tant sur le plan de la localisation physiologique de la pathologie que sur celui des contextes sociodémographiques, afin d'assurer une variabilité optimale des parcours biographiques. En conformité avec les exigences de la recherche qualitative, l'échantillon a été élaboré selon une méthode non probabiliste par choix raisonné (Mayer et Deslauriers, 2000), privilégiant la profondeur du sens à la représentativité statistique.

Toutefois, il convient de souligner que les contingences du terrain, marquées par un faible taux de réponse initial (huit personnes), ont circonscrit la possibilité d'opérer une sélection rigoureuse des profils types. Ce constat s'impose comme une limite de notre démarche car, malgré nos tentatives de diversification par différentes méthodes, force est de constater la similarité des profils obtenus. Bien que ce hasard de recrutement ait mené à l'interrogation de plusieurs participantes présentant des caractéristiques similaires, la richesse des récits recueillis permet néanmoins d'approfondir la compréhension des mécanismes sociaux et des ruptures biographiques qui façonnent l'expérience de la maladie chez les participantes.

3.3 Méthode de recrutement

Le processus de recrutement s'est articulé autour d'une collaboration étroite avec l'Association québécoise du lymphœdème (AQL), ciblant prioritairement les bénévoles actifs ainsi que les personnes ayant manifesté un engagement antérieur au sein de l'organisme. Cette démarche a été rendue possible par l'obtention d'un accord formel de la part de la direction de l'association, initialement signifié de manière verbale le 20 août 2022, puis confirmé par écrit le 21 décembre 2022 (M.-C. Gagnon, communication personnelle, 20 août 2022 et 21 décembre 2022). En conformité avec les exigences de confidentialité, les participantes potentielles ont été sollicitées directement par les instances de la direction, leur adhésion à la recherche se manifestant par une réponse affirmative acheminée par courriel.

Dès la réception de ces manifestations d'intérêt, une séquence d'information a été amorcée afin d'expliquer les tenants et aboutissants de l'étude, culminant avec la signature d'un formulaire de consentement libre et éclairé. Les entretiens semi-directifs ont été réalisés selon diverses modalités afin de s'ajuster aux préférences des participantes : soit au domicile de celles-ci, dans un espace neutre garantissant la confidentialité, ou par l'entremise de la plateforme de communication numérique TEAMS.

Sur le plan déontologique, la procédure s'est conformée aux principes de la recherche avec des sujets humains. Comme le souligne Burrick (2010), l'intégrité du processus repose sur la capacité du sujet à appréhender globalement la démarche de recherche et à y consentir sans aucune forme de pression institutionnelle ou sociale. Ainsi, les participantes ont été dûment informées de leur prérogative de suspendre l'entretien ou de se retirer définitivement de l'étude à toute étape du processus, et ce, sans préjudice (Burrick, 2010).

3.4 Entretiens et analyse thématique

La conduite des entretiens semi-directifs a été précédée d'une phase rigoureuse de préparation s'articulant autour de l'élaboration et de l'opérationnalisation d'un guide d'entrevue (Annexe 1). Ce dernier a été conçu pour répondre de manière systématique aux objectifs ancrés dans la question de recherche. Adoptant une posture de souplesse méthodologique, ce guide a fait l'objet d'ajustements itératifs à mesure que progressait la collecte des données empiriques. Cette évolution a été dictée par l'émergence de récurrences et la construction progressive d'hypothèses de recherche, menant notamment à une réorganisation de l'ordre des thématiques abordées, à l'intégration de questions spécifiques sur les motivations à l'engagement et au positionnement des données d'identification en fin de rencontre afin de privilégier, au préalable, l'expression du récit biographique.

En cohérence avec les visées heuristiques de ce mémoire, la stratégie analytique privilégiée est de nature thématique. Cette démarche ne se limite pas à une simple

comparaison de segments discursifs ; elle consiste prioritairement à identifier et à regrouper des thèmes signifiants à partir des entretiens recueillis, permettant ainsi de structurer le sens des trajectoires vécues. Le processus débute généralement par la phase de codification ou de désassemblage, qui consiste à fragmenter le matériel empirique en unités de sens auxquelles l'équipe de recherche attribue des étiquettes descriptives (Blais et Martineau, 2006 ; Castleberry et Nolen, 2018). Ce travail correspond à une analyse verticale visant la condensation sémantique, où chaque entretien est d'abord appréhendé comme un univers singulier à saisir dans son contexte propre (Gaudet et Robert, 2018). Par la suite, l'étape de réassemblage permet de regrouper ces codes selon leurs affinités, leurs divergences ou leurs récurrences afin de former des thèmes plus globaux (Castleberry et Nolen, 2018 ; Paillé et Mucchielli, 2021). Ces thèmes sont ensuite structurés au sein d'un arbre thématique ou d'un panorama schématisé qui illustre les interdépendances entre les catégories émergentes (Paillé et Mucchielli, 2021).

Ce processus itératif a permis de faire ressortir les dimensions critiques des vécus rapportés. (Gaudet et Robert, 2018) Subséquemment, les données ont été analysées dans une perspective comparative afin de mettre en relief les récurrences et de formuler des hypothèses sur les mécanismes sociaux et les ruptures biographiques qui configurent l'expérience du lymphœdème.

Afin d'optimiser l'organisation des données, le processus de codification a permis de structurer les énoncés significatifs selon trois axes thématiques principaux. Le premier axe documente les trajectoires sociocliniques ainsi que les répercussions du lymphœdème sur les sphères sociale, familiale et professionnelle, tandis que le second explore les trajectoires d'engagement au sein de l'AQL et les retombées de cette implication. Le troisième axe regroupe les thématiques émergentes, lesquelles sont susceptibles d'être redistribuées au sein des catégories précédentes lors du raffinement de l'analyse inductive. Dans la pratique de l'analyse du discours, les éléments biographiques liés aux trajectoires présentent une malléabilité analytique supérieure aux dimensions subjectives, telles que les perceptions, les émotions ou les motivations profondes. Les pistes d'interprétation

privilégient notamment le concept de double transformation chez les individus s'investissant dans une association de personnes soignées. Enfin, il était opportun de confirmer la similitude de ces perceptions auprès de l'ensemble des participantes, tout en évaluant l'influence des conditions de santé préexistantes sur la nature de leur engagement.

3.5 Forces et limites de la recherche

En dépit de la richesse heuristique inhérente au recueil de témoignages, la méthodologie du récit de vie comporte des limites structurelles et épistémologiques qu'il importe de souligner. À cet égard, Hamel (2013) identifie trois enjeux méthodologiques en sociologie : la question de la représentativité de l'échantillon, le statut épistémologique accordé au sens commun et l'exigence de rigueur analytique lors du traitement de l'histoire de vie. Parallèlement, Bessin (2009) remet en question l'autonomie réelle du sujet face à l'influence persistante des cadres institutionnels, lesquels peuvent exercer une contrainte sur la trajectoire biographique et restreindre l'horizon des choix possibles pour la personne.

Cette dynamique est indissociable de la question de la subjectivité, qui constitue, selon Burrick (2010), un enjeu central de la démarche. Dans ce paradigme, l'équipe de recherche et la personne participante co-construisent le sens du récit, chacun interprétant l'histoire de vie en fonction de ses propres conceptions de l'espace social. Pour pallier ce biais d'intersubjectivité, il apparaît impératif d'appréhender les séries d'événements successifs qui configurent la trajectoire, permettant ainsi de restituer la logique objective du parcours au-delà des perceptions individuelles (Burrick, 2010).

Une limitation intrinsèque à cette étude réside dans la nature de l'échantillonnage, lequel se restreint aux participantes ayant maintenu un engagement au sein de l'AQL. Cette orientation méthodologique ne permet pas d'intégrer les perspectives des personnes s'étant désengagées ou n'ayant plus d'intérêt pour l'action associative, occultant ainsi potentiellement certains motifs de retrait ou de perte de motivation. Néanmoins, la

pertinence de la recherche s'appuie sur l'engagement soutenu des participantes actives et sur la densité heuristique des récits collectés, lesquels favorisent une analyse en profondeur des trajectoires vécues et des processus de transformation.

Chapitre 4 - Trajectoire socioclinique

Ce quatrième chapitre a pour objectif de documenter la trajectoire socioclinique des participantes. La première partie sera consacrée à la caractérisation sociodémographique de la cohorte, suivie d'un examen exhaustif des parcours de soins, incluant les trajectoires oncologiques, des modalités d'identification du lymphœdème, ainsi que des dynamiques d'autogestion. Subséquemment, nous mettrons en relief les obstacles systémiques rencontrés et les enjeux de reconnaissance liés au manque de connaissances cliniques au sein du réseau de la santé et des services sociaux. Enfin, le chapitre explorera la profondeur des impacts psychosociaux, de la maladie sur les sphères professionnelle, familiale et sociale des personnes participantes à cette recherche.

4.1 Données sociodémographiques

La compréhension des trajectoires de transformation exige, au préalable, l'établissement d'un portrait rigoureux des participantes de cette étude. À cet égard, les données collectées lors des entretiens semi-directifs ont permis de circonscrire les variables sociodémographiques fondamentales, incluant l'âge, l'état civil, la situation de vie, les compétences linguistiques, ainsi que le positionnement socio-économique et l'accès aux régimes d'assurances présenté dans le tableau suivant.

Tableau 1 – Données sociodémographiques des participantes

	ÂGE	ÉTAT CIVIL	ENFANTS	VIT AVEC	LANGUES PARLÉES	TRAVAIL	SITUATION ÉCONOMIQUE	ASSURANCES	LOCALISATION DU LO	ORIGINE DU LO
P1	59	Mariée (39 ans)	3 (adultes)	Conjoint	Anglais français	Travailleuse autonome (temps plein)	Moyenne	Assurances privées	Bras	Cancer du sein
P2	72	Conjointe de fait (40 ans)	0	Conjoint	Français anglais	Retraitée (2010) – travail de bureau	Moyenne	Assurances privées	2 jambes (lipolymphœdème) ⁴	Idiopathique
P3	50	Mariée (28 ans)	2 (adultes)	Conjoint et enfants	Français	Pension d'invalidité	Moyenne élevée	Assurances privées du conjoint	Bras et thorax	Cancer du sein
P4	50	Mariée (9 ans) Couple 26 ans	4 (adultes)	Conjoint	Français anglais (comprend)	Arrêt de travail – temps partiel	Moyenne	Assurances privées	Thorax, bras et main, début jambe	Cancer du sein
P5	77	Mariée (45 ans)	2 (adultes)	Conjoint et fils	Français anglais, Hébreux	Retraitée (industrie du voyage)	Variable – moyenne	Assurances privées	Hanche, cuisse et pied	Mélanome
P6	69	Mariée (3 ans)	1 (adulte)	Conjoint	Anglais français (comprend)	Retraitée fin 2022 (rédaction anglaise)	Moyenne	Assurances privées du conjoint	Bras	Cancer du sein
P7	47	Divorcée	1 (adulte)	Seule	Français	Temps plein – 2 emplois	Moyenne faible	Assurances privées	Bras	Cancer du sein
P8	69	Célibataire	1 (adulte)	Seule	Français anglais Arabe	Temps plein (voyage)	Moyenne - aisée	Assurances privées	Bras et 2 jambes	Cancer du col, cancer du sein

⁴ Combinaison de lymphœdème et de lipœdème : « Le lipœdème, une maladie méconnue et douloureuse, affecte principalement les femmes, provoquant une accumulation anormale de graisse dans les membres inférieurs. » (AQL, 2026)

La cohorte⁵ à l'étude se compose exclusivement de femmes dont l'âge oscille entre 50 et 77 ans. Sur le plan de la structure familiale, une proportion prépondérante, dépassant la moitié de l'échantillon, est mariée, et la majorité des participantes ont des enfants et partagent leur domicile avec leur conjoint. En ce qui concerne les compétences linguistiques, bien que la plupart des participantes maîtrisent le français et l'anglais, la variabilité des niveaux de compréhension représente un enjeu pouvant entraver l'investissement optimal au sein de l'engagement social. Par ailleurs, l'analyse de l'insertion professionnelle révèle que moins de la moitié des participantes demeure active sur le marché du travail, la majorité se trouvant en situation de retraite ou d'arrêt de travail. Enfin, malgré ces changements de parcours, la cohorte perçoit majoritairement son positionnement socio-économique comme stable (moyenne) et bénéficie de couvertures d'assurances privées.

4.2 Trajectoire de soins des participantes

L'analyse des entretiens réalisés permet de documenter les trajectoires de soins des participantes de cette étude. Dans un premier temps, nous exposerons les circonstances ayant mené à l'apparition de leur condition. Nous aborderons par la suite la description de leur expérience vécue ainsi que les modalités d'autogestion de la maladie. Seront également mis en relief les entraves à l'accessibilité aux soins et les enjeux de reconnaissance de cette pathologie. Enfin, nous traiterons du déficit de visibilité de cette problématique de santé au sein de la société.

4.2.1 Trajectoires de soins complexes liées à un cancer

Il convient de rappeler que le lymphœdème constitue une conséquence des traitements oncologiques. Au sein de cette recherche, la majorité des participantes a suivi

⁵ Seules des femmes ont été rencontrées lors des entrevues de cette étude.

un parcours en oncologie marqué par des expériences souvent qualifiées de difficiles ou de parcours du combattant. Ces trajectoires ont été jalonnées d'erreurs médicales, de complications cliniques ou d'un manque d'information au moment des traitements. Le tableau suivant présente une synthèse de ces différentes trajectoires de soins complexes liées au cancer.

Tableau 2 - Résumé de la trajectoire du cancer des participantes

PARTICIPANTE	TYPE DE CANCER	TRAITEMENTS	COMPLICATIONS	EXPÉRIENCE
P1	Cancer du sein	Radiothérapie, chimiothérapie, tumorectomie	Erreurs médicales, complications chirurgicales	Trajectoire difficile, erreurs à chaque étape des traitements
P3	Cancer du sein	Mastectomie	Infection après mastectomie	Complications post-chirurgicales
P4	Cancer agressif	Chimiothérapie, radiothérapie, 8 chirurgies de reconstruction	Multiples chirurgies et complications	Trajectoire qualifiée de parcours du combattant par P4, trajectoire difficile
P5	Mélanome	Traitements aux États-Unis	Manque d'informations appropriées à l'époque	Trajectoire difficile, traitements à l'étranger
P6	Cancer du sein	Biopsie sans anesthésie	Expérience traumatisante de la biopsie	Optimiste après confirmation que le cancer n'était pas terminal
P7	Cancer du sein	Chimiothérapie, radiothérapie	Infection suivant la radiothérapie	Trajectoire efficace, bon suivi
P8	Cancer du col et du sein	Chirurgie rapide	Aucune mention	Trajectoire rapide et efficace

Une part prépondérante de la cohorte (P1, P3, P4, P5, P6, P7 et P8) rapporte que l'apparition du lymphœdème s'inscrit en tant que séquelle directe de traitements oncologiques liés à un cancer du sein, du col de l'utérus ou à un mélanome. Ces parcours de soins ont été marqués par diverses interventions cliniques invasives, incluant la radiothérapie, la chimiothérapie, l'évidement ganglionnaire ainsi que la tumorectomie. Pour une majorité de ces participantes, la trajectoire en oncologie a été qualifiée d'éprouvante, révélant des expériences hétérogènes marquées par une complexité thérapeutique accrue. À titre d'illustration, le récit de P1 met en évidence un parcours jalonné d'erreurs médicales itératives survenues dès la phase initiale de la mammographie et persistant jusqu'à la chirurgie.

« P1 : Donc moi j'ai une trajectoire de merde pour mon cancer, on va le dire, à toutes les étapes. Même à ma première mammographie c'était de la schnoute et ça a été ça tout le long. [Ton plus direct, plus sec] (...) La chirurgienne générale qui m'a ouvert, elle a vu qu'elle ne pouvait pas faire la job, au lieu de refermer elle a essayé de faire la job. Plus de dégâts. »

Par ailleurs, certains parcours ont été marqués de complications cliniques sévères, augmentant la lourdeur de la trajectoire de soins. À titre d'exemple, le témoignage de P3 : « J'avais la mastectomie, puis j'ai fait une grosse infection. (...) Tu sais, il a fallu qu'ils rouvrent la plaie, qu'ils remettent des drains. C'était le bordel » met en relief la dimension traumatique d'une infection majeure survenue après une mastectomie, laquelle a nécessité une réouverture chirurgicale de la plaie et la pose de drains. Cette séquence, décrite comme chaotique par la participante, illustre la vulnérabilité du corps face aux séquelles thérapeutiques. De même, P4 qualifie son expérience comme un véritable parcours du combattant ; en raison de l'agressivité du cancer, son cheminement a été marqué par une lourdeur thérapeutique incluant chimiothérapie, radiothérapie et huit chirurgies de reconstruction. En dépit de ces récits d'épreuve, une hétérogénéité subsiste au sein de la cohorte, alors qu'une minorité de participantes (P7 et P8) témoigne d'un accompagnement jugé fluide, rapide et efficace tout au long de leur trajectoire de soins.

Une minorité de participantes (P5 et P8), dont le diagnostic oncologique remonte à plus de vingt ans, a vu son parcours initial marqué par un manque de connaissances systémique au sein du réseau de la santé et des services sociaux. Cette conjoncture historique, caractérisée par une forme de vide informationnel, a contraint P5 à entreprendre une trajectoire de soins vers les États-Unis pour y recevoir ses traitements. C'est précisément au cours de ces déplacements que la participante a découvert l'existence du lymphœdème alors que la condition demeurait frappée d'une invisibilité clinique profonde au Québec.

En somme, l'analyse des témoignages met en lumière une hétérogénéité marquée au sein des parcours : si les trajectoires de soins complexes liées au cancer s'avèrent, pour une majorité de participantes, éprouvantes et jalonnées de complications cliniques, une minorité rend compte de cheminements fluides, rapides et efficaces. Cette polarité des expériences vécues illustre des disparités systémiques profondes dans la prise en charge, révélant la tension persistante entre les avancées biomédicales et un déficit de connaissances institutionnalisé au sein du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS).

4.2.2 Apparition et identification du lymphœdème

L'apparition du lymphœdème au sein de la trajectoire de vie des participantes se décline de façon hétérogène, oscillant entre une progression insidieuse, une manifestation soudaine ou un déclenchement consécutif à la répétition de mouvements. Suivant les récits recueillis, la perception des premiers signes cliniques s'avère variable, tout comme les délais menant à la validation formelle de la condition. Pour les participantes inscrites dans un parcours oncologique, l'identification a généralement été effectuée par des médecins ou des thérapeutes spécialisé.es, tandis que d'autres ont été confrontées à une latence diagnostique significative en raison d'une forme d'invisibilité clinique.

Le tableau suivant synthétise les circonstances entourant l'apparition de la condition, les symptômes initiaux ressentis ainsi que les intervenant.es impliqué.es dans le processus d'identification.

Tableau 3 - Résumé des participantes, apparition et identification du lymphœdème

<i>Participantes</i>	<i>Apparition du LO</i>	<i>Symptômes</i>	<i>Identification</i>	<i>Facteurs aggravants le LO</i>
<i>P1</i>	Soudaine, marque sur le bras	Douleur, enflure	Médecin	Aucun mentionné
<i>P2</i>	Progressive après une phlébite	Enflure des jambes	Thérapeute LO et orthésiste	Aucun mentionné
<i>P3</i>	Après traitements en oncologie	Enflure	Thérapeute LO et chirurgienne	Exacerbation par la chaleur et l'humidité
<i>P4</i>	Après efforts physiques répétitifs	Engourdissements, enflure	Infirmière pivot et thérapeute LO	Exacerbation par la chaleur et l'humidité
<i>P5</i>	Soudaine, jambe enflée au réveil	Enflure de la jambe	Clinique du LO	Aucun mentionné
<i>P6</i>	Après chimiothérapie et radiothérapie	Enflure, lourdeur	Clinique du LO	Exacerbation par la chaleur et l'humidité, cellulites
<i>P7</i>	Soudaine après une sortie de motoneige	Enflure, douleur	Thérapeute LO, chirurgienne	Aucun mentionné
<i>P8</i>	Jambe gauche depuis 1985, bras depuis 2006	Enflure	Clinique du LO	Cellulites récurrentes, fracture de l'épaule

L'analyse des témoignages révèle trois dynamiques d'apparition distinctes. Pour P2, le lymphœdème s'est installé de manière progressive sur une période de quarante ans, amorcée par une phlébite initiale puis exacerbée par des épisodes vasculaires subséquents ayant entraîné un lymphœdème bilatéral des membres inférieurs. À l'inverse, P1, P5 et P7 rapportent une manifestation soudaine de la condition. À titre d'illustration, P1 relate :

« Oui, l'idée, là, ça a été jeudi soir, une marque de la table. Vendredi plus endurable » donc la découverte fortuite d'une marque sur son bras après un simple appui sur une table, suivie d'une intensification rapide des symptômes. Alors que P7 témoigne d'une enflure douloureuse et persistante survenue immédiatement après un effort physique en motoneige. Enfin, pour P4, l'élément déclencheur réside dans la répétition de mouvements constants au bras, illustrant comment l'activité physique peut agir comme un révélateur de la fragilité du système lymphatique.

La perception sensorielle des premiers signes cliniques fluctue également au sein de la cohorte. Si la moitié des participantes soulignent une corrélation directe entre l'enflure et la douleur, les récits de P3 et P8 mettent en relief une absence de perception initiale de l'œdème, ce qui peut complexifier le repérage précoce de la condition.

Sur le plan de la validation clinique, l'identification de la condition est intrinsèquement tributaire de l'insertion de la personne dans un parcours de soins spécialisés. Pour la majorité (P1, P3, P4, P5, P6, P7), le diagnostic a été posé de manière relativement fluide au sein de leur trajectoire oncologique. Toutefois, une minorité (P5 et P8) a été confrontée à un délai substantiel entre l'apparition des symptômes et la reconnaissance formelle de la maladie, une situation imputable au manque de connaissances généralisé au sein du réseau de la santé et des services sociaux à cette époque. À cet égard, P8 rappelle qu'en 1986, la condition était quasi inconnue, son identification n'ayant été rendue possible qu'avec la création de l'AQL en 1999, elle rapporte : « J'ai rencontré un médecin qui m'a confirmé que c'était un lymphœdème (...) Dans le temps, personne n'en parlait. »

Pour la participante P2, dont la trajectoire de soins n'incluait pas de parcours en oncologie, sa maladie est demeurée invisible durant de nombreuses années en raison d'un important déficit de reconnaissance clinique. Plusieurs années après l'émergence des premiers symptômes, elle a consulté un spécialiste qui lui a prescrit des vêtements de compression afin de réduire l'enflure aux jambes, mais cette intervention s'est avérée

infructueuse. C'est finalement sous la recommandation d'un orthésiste qu'elle a été orientée vers un thérapeute spécialisé, lequel a pu identifier formellement sa condition : un lipolymphœdème, soit une combinaison de lymphœdème et de lipœdème.

P2 : « Il regarde mes jambes, il me sort un petit livre, puis il me montre des jambes qui ressemblent à peu près aux miennes. (...) Et ça et "Madame, c'est un lymphœdème. Vous en faites deux. La partie du haut est plus mince, la partie du bas est plus grosse. Fait qu'il existe un lymphœdème avec un lipœdème" (...), mais c'est la première fois que j'entendais ces deux mots-là. »

En ce qui concerne l'émergence et l'identification du lymphœdème, l'analyse documente une asymétrie marquée dans les trajectoires diagnostiques. Pour la majorité des participantes inscrites dans un parcours oncologique, l'accès à l'information et à la validation clinique a été facilité par l'intervention directe de médecins ou de thérapeutes spécialisé.es en lymphœdème. À l'inverse, pour les participantes dont les manifestations symptomatiques sont apparues de nombreuses années auparavant ou pour celles évoluant hors du cadre oncologique, la condition a souffert d'une invisibilité prolongée. Ce retard, constitutif d'une véritable errance diagnostique, est principalement imputable à un manque de connaissances et de reconnaissance clinique au sein du système de santé et des services sociaux au moment de l'apparition des premiers signes.

4.2.3 Traitements et autogestion

Relativement aux traitements et à l'autogestion, l'ensemble des participantes de cette recherche disposait d'une couverture d'assurance privée et a bénéficié d'un suivi par des thérapeutes spécialisé.es en lymphœdème. Par ailleurs, les conséquences d'une prise en charge tardive sont mises en relief par l'une des participantes, qui estime que l'absence de soins précoces a entraîné une détérioration de son état. Enfin, l'adhésion aux pratiques

d'autogestion⁶ semble intrinsèquement liée à l'efficacité perçue par les participantes, la réduction des symptômes encourageant la persévérance dans ces protocoles.

Toutes les participantes de cette recherche ont bénéficié d'un suivi auprès de thérapeutes spécialisé.es et disposaient d'assurances privées, complétant le programme de la RAMQ pour les vêtements compressifs. Toutefois, les régimes privés ne reconnaissent pas systématiquement le lymphœdème comme une condition exigeant une prise en charge intégrale, limitant souvent leur contribution à un remboursement partiel des traitements manuels (massothérapie, physiothérapie). Pour la majorité (P1, P2, P4, P5, P7 et P8), les soins ont été dispensés en cliniques privées, alors que seule P3 a pu accéder à des traitements prolongés en milieu hospitalier grâce à la proactivité de son équipe soignante.

L'absence de reconnaissance précoce de la maladie constitue un facteur de risque majeur pour la dégradation de l'état de santé. À cet égard, P8 rapporte n'avoir reçu aucun traitement entre 1985 et 1999 en raison du vide informationnel entourant la maladie à cette époque. De 1999 à 2006, elle a commencé à recevoir des traitements. Elle exprime avec conviction que ses séquelles auraient été moins invalidantes si une intervention clinique avait été amorcée dès l'apparition des premiers symptômes.

Le tableau suivant synthétise les parcours thérapeutiques des participantes, incluant les pratiques d'autogestion, les complications rencontrées et le recours éventuel à la chirurgie.

⁶ Rappelons que les pratiques d'autogestion comprennent le port d'un vêtement de compression, la réalisation d'exercices appropriés, la pratique d'une bonne hygiène et de soins de la peau, la réalisation d'un drainage lymphatique manuel (massage) ou de thérapie manuelle et la surveillance de la zone affectée (Alcorso et al., 2016).

Tableau 4 - Résumé des participantes aux traitements et à l'autogestion

Participantes	Traitements	Autogestion	Complications	Chirurgie lymphatique
P1	Thérapie privée	Non spécifiée	Aucune mentionnée	Oui, seule partie de la trajectoire bien prise en charge
P2	DLM, vêtements compressifs	Traitements de maintien, gaine pour lipœdème	Gestion du poids difficile	Non mentionnée
P3	Physiothérapie, traitements prolongés en milieu hospitalier	Exercices en piscine, autogestion régulière	Douleurs persistantes	En attente de chirurgie d'anastomose lymphatico-veineuse
P4	Physiothérapie, TRP, bandages	Piscine, autogestion abandonnée récemment	Enflure et douleurs persistantes	Non, mais envisage cette option
P5	DLM, vêtements compressifs	Autogestion enseignée	Aucune mentionnée	Non mentionnée
P6	DLM	Exercices (aquaforme, marche), manchon pour certaines activités	Aucune mentionnée	Non mentionnée
P7	Massothérapeute LO, manchon de compression	Automassage, exercices en piscine	Aucune mentionnée	Non, mais pourrait être envisagée à Montréal
P8	DLM, vêtements compressifs	Autobandage, bas de compressions	Cellulites récurrentes, fracture de l'épaule	Oui, mais bienfait limité à une jambe

La majorité des participantes de cette étude documentent leur expérience de l'autogestion du lymphœdème et les modalités de son intégration au sein de leur quotidien. Une minorité (P3, P5 et P7) manifeste un engagement régulier dans ces pratiques afin de prévenir les complications et les effets délétères de la maladie. À cet égard, le récit de P3 souligne que la réduction effective des douleurs, corrélée à son assiduité, a constitué un levier de motivation essentiel pour pérenniser ses soins.

En complément, une partie des participantes substitue les protocoles d'exercices ciblés par une activité physique soutenue comme levier d'autogestion, dans la mesure où leur capacité fonctionnelle autorise une telle adaptation. À titre d'exemple, P6 parvient à stabiliser sa condition par la pratique de l'aquaforme et de la marche. Toutefois, cette dernière témoigne d'une reconfiguration de son approche thérapeutique en raison du fardeau induit par la charge mentale : l'organisation logistique quotidienne, telle que l'entretien systématique du manchon compressif, représente une contrainte cognitive et organisationnelle majeure qu'elle cherche à atténuer.

Enfin, le témoignage de P4 illustre les défis liés à la persévérance dans le temps. Bien qu'elle ait manifesté une grande assiduité post-diagnostique, des problématiques personnelles ont entraîné un relâchement de ses efforts d'autogestion. Si l'absence de bénéfices perceptibles dans l'immédiat avait initialement occulté l'efficacité du traitement, l'aggravation de l'enflure et des douleurs lors de périodes de fortes chaleurs ou d'efforts physiques intenses lui a permis de réaliser, par la négative, l'importance capitale de ces pratiques pour le contrôle de sa condition.

Enfin, le recours à la chirurgie lymphatique émerge comme un point tournant positif dans certaines trajectoires. Pour P1, cette intervention a représenté la seule séquence de son parcours où elle s'est sentie véritablement prise en charge adéquatement, contrastant avec l'expérience laborieuse de son suivi oncologique. « C'est la seule section où j'étais véritablement prise en charge adéquatement. Avec de bons suivis. » À l'inverse, P3 demeure dans une phase d'attente anxieuse, fondant de grands espoirs sur cette chirurgie pour réduire ses douleurs, restaurer sa mobilité et sa qualité de vie.

En somme, l'analyse des traitements et de l'autogestion met en relief l'influence prépondérante des déterminants sociaux de la santé sur les trajectoires des participantes. Premièrement, l'accès universel à une couverture d'assurance privée au sein de cette cohorte a constitué un levier d'accessibilité crucial, atténuant le fardeau financier substantiel imposé par la chronicité et palliant les lacunes du régime public.

Deuxièmement, l'inaccessibilité systémique des chirurgies lymphatiques, lesquelles ne sont pas disponibles pour tous, restreint assurément les opportunités d'amélioration de la mobilité et de la qualité de vie. Enfin, si l'efficacité perçue des soins agit comme un moteur d'adhésion aux pratiques d'autogestion, la charge mentale et logistique liée aux multiples étapes du maintien quotidien est une entrave majeure à la pérennité de l'engagement des individus dans la gestion de leur chronicité.

4.2.4 Obstacles aux soins

Les participantes ont signalé d'importants obstacles systémiques entravant l'accès aux soins, notamment l'accessibilité précaire aux médecins de famille, les lacunes du programme de la RAMQ et le soutien gouvernemental jugé insuffisant pour la thérapie lymphatique décongestive. Parallèlement, elles déplorent une pénurie de personnel qualifié pour assurer le dépistage, le diagnostic et la dispensation des soins spécialisés, une réalité qui intensifie l'errance diagnostique et complexifie durablement la prise en charge de leur condition.

La moitié de la cohorte (P1, P2, P4 et P5) souligne des obstacles systémiques majeurs limitant l'accessibilité aux soins, particulièrement en ce qui a trait au recours restreint à la médecine de première ligne et aux expertises spécialisées. Le récit de P1 s'avère, à cet égard, paradigmatique : l'absence de médecin de famille a contraint la participante à une navigation autonome et précaire au sein du réseau afin de coordonner ses rendez-vous et d'obtenir les prescriptions nécessaires à sa prise en charge.

Cette problématique d'accès aux médecins de famille est un obstacle structurel critique, puisque l'admissibilité aux programmes de remboursement de la RAMQ demeure tributaire d'une confirmation diagnostique formelle. Par ailleurs, le témoignage de P1 met en relief une dissonance bureaucratique entre les instances : alors que le régime public ne requiert qu'une seule prescription à vie, certains assureurs privés exigent une attestation médicale annuelle pour le remboursement des vêtements compressifs. Cette pratique, jugée contre-productive au regard de la nature chronique et irréversible de la

condition, génère une multiplication rendez-vous médicaux, contribuant ainsi à l'engorgement systémique du réseau de la santé et des services sociaux.

Le tableau suivant synthétise les principaux freins identifiés par les participantes ainsi que les répercussions sur leur parcours de soins.

Tableau 5- Résumé des obstacles aux soins rencontrés par les participantes

PARTICIPANTES	OBSTACLES AUX SOINS	DÉTAILS
P1	Accessibilité limitée aux soins de santé	Pas de guichet à l'hôpital, accès limité aux traitements décongestifs en milieu hospitalier, prescriptions annuelles demandées par les assureurs
P4	Manque de personnel formé	Aucun personnel formé pour dépister et diagnostiquer le LO à l'hôpital universitaire, prescription pour une thérapeute privée
P1, P5	Problèmes d'accessibilité au programme de remboursement de la RAMQ	Coûts élevés des vêtements compressifs, des traitements en LO et accessibilité au diagnostic pour être admissible
P1	Complexité et exigences bureaucratiques	Prescription annuelle demandée par les assureurs, critique du système de santé
P1, P2, P4, P5	Soutien limité du gouvernement	Remboursement insuffisant pour les vêtements compressifs, traitements de drainage lymphatique ou thérapie manuelle non couverts

La moitié des participantes (P1, P2, P4 et P5) déplore le déficit de soutien institutionnel à l'égard de la thérapie lymphatique décongestive (TLD). Les témoignages de P1 et P2 mettent en relief une iniquité d'accès flagrante : alors que la TLD est majoritairement dispensée au sein du secteur privé, l'accessibilité aux soins en milieu hospitalier demeure marginale. Actuellement, seul un faible pourcentage de la population parvient à obtenir des traitements décongestifs au sein du réseau hospitalier public. Cette

configuration structurelle génère des barrières financières insurmontables pour de nombreux individus. Face à ce constat, ces participantes préconisent une extension de la couverture de la RAMQ pour pallier les coûts élevés de ces interventions spécialisées. S’inscrivant dans cette critique du sous-financement public, P5 souligne les problématiques de financement et soutient l’implantation de cliniques de lymphœdème en milieu hospitalier afin de démocratiser l’accès aux soins et de soutenir un plus grand nombre de personnes soignées.

P4 dénonce une carence structurelle majeure au sein du centre hospitalier universitaire de sa région, caractérisée par l’absence de personnel qualifié pour assurer le dépistage, le diagnostic et le traitement du lymphœdème. Ce déficit d’expertise institutionnelle contraint les personnes atteintes à solliciter les services de l’unique thérapeute privée de la région, instaurant un monopole de fait qui aggrave les barrières financières et les délais d’accès aux soins spécialisés.

L’analyse des entraves à l’accessibilité aux soins souligne l’influence prépondérante des déterminants sociaux de la santé sur le parcours des participantes. Parmi les obstacles majeurs, l’accès restreint aux médecins de famille et les insuffisances du programme de la RAMQ, tant pour la couverture fragmentaire des vêtements compressifs que pour l’exclusion des traitements décongestifs dispensés majoritairement en milieu privé, constituent des barrières systémiques significatives. Par ailleurs, la pénurie de personnel médical qualifié pour assurer le dépistage en région illustre le soutien limité du RSSS face à cette maladie. Ces barrières structurelles agissent comme des freins majeurs qui complexifient indéniablement les trajectoires sociocliniques des personnes vivant avec un lymphœdème, compromettant ainsi la fluidité et l’efficacité de leur prise en charge.

4.2.5 Le manque de reconnaissance de la maladie par l’équipe médicale

L'analyse des récits met en évidence des enjeux de reconnaissance, découlant d'un manque de connaissances généralisé parmi les intervenant.es du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), du gouvernement et de la société civile. Cette section examine comment cette ignorance institutionnalisée se manifeste à travers le déni de l'équipe médicale, l'attitude condescendante de certains personnels infirmiers et le désintérêt gouvernemental pour les innovations chirurgicales. Nous verrons également comment la diffusion de connaissances erronées et la comparaison avec d'autres problématiques de santé augmentent le sentiment d'invisibilité des participantes.

Une proportion prépondérante de la cohorte (P1, P2, P3, P6, P7 et P8) dénonce des entraves à la reconnaissance de leur condition lors des interactions avec le corps médical, une situation attisée par une méconnaissance généralisée de cette maladie. Parallèlement, le récit d'une minorité de participantes (P3, P5 et P6) met en relief des expériences plus favorables où la condition a été promptement validée.

À cet égard, P3 souligne l'empathie et la rigueur de son oncologue, qui dès la rencontre initiale, a privilégié une compréhension approfondie de sa situation en multipliant les interrogations sur son vécu. L'aveu de cette spécialiste : « Je le sais sur papier c'est quoi un lymphœdème, dit-elle, mais je ne sais pas qu'est ça fait dans le corps », révèle la persistance d'un déficit informationnel majeur au sein du cursus de formation médicale. Cette carence académique est un obstacle systémique prédominant, compromettant non seulement la reconnaissance clinique de la maladie, mais également l'accessibilité à des protocoles de soins adaptés.

P1 dénonce le manque de priorité accordé par les instances gouvernementales aux chirurgies lymphatiques, une relégation justifiée par le ministère par la saturation hospitalière liée à la pandémie et l'absence de données probantes suffisantes. Elle témoigne d'une vive indignation face à ce qu'elle perçoit comme une occasion manquée de mener une étude clinique locale sur l'efficacité de ces interventions, le gouvernement ayant formellement refusé le financement nécessaire. Pour cette participante, cette inertie

décisionnelle reflète l'incapacité structurelle du système de santé à reconnaître la légitimité de cette condition et à intégrer les besoins chirurgicaux des personnes soignées dans ses axes d'intervention prioritaires.

P1 : « Je suis fâchée parce que là, le ministère de la Santé, il a décidé qu'il refusait l'opération en prévention du lymphœdème. (...) Puis là, le ministère a dit, " Ben non, parce qu'à cause de la pandémie, nos salles d'opération sont débordées. Les études ne nous disent pas que c'est réellement probable, bla-bla-bla. Puis ça me met en bâtard [hausse le ton] parce qu'on aurait eu la chance de la faire notre propre étude. (...) Là, elles vont toutes se le péter. »

Plus de la majorité des participantes déplorent le manque de connaissances de la part des intervenant.es de la santé et des services sociaux. Par exemple, P1 rapporte avoir reçu des conseils inadéquats lors de ses traitements de radiothérapie : alors que l'équipe lui enjoignait de retirer son vêtement compressif : « En radio, ils disent de ne plus mettre son vêtement », son thérapeute en lymphœdème lui recommandait de le porter, ce qui démontre une dissension dans les orientations de traitement. P2 exprime pour sa part sa frustration envers les médecins ayant attribué son enflure à une surconsommation alimentaire ; se sentant incomprise, elle a interrompu ses consultations pendant plusieurs années. Même après l'identification de sa condition, son médecin de famille n'a toujours pas reconnu le lymphœdème. Enfin, P7 souligne un déni complet de la part de son médecin de famille malgré la confirmation de sa thérapeute spécialisée. Face à la réaction de son omnipraticien, elle manifeste sa pensée : « Quand tu ne connais pas quelque chose, au lieu de faire du déni, informe-toi peut-être. ».

P3 évoque également une expérience négative avec des membres du personnel infirmier qui, malgré son refus explicite, s'obstinaient à vouloir effectuer des prélèvements sanguins ou mesurer sa tension artérielle sur son bras atteint. Elle relate cette confrontation en ces termes : « En général, quand je leur dis non et qu'elles voient que je suis ferme, elles font : "Ah oui, c'est vrai un lymphœdème", sauf cette infirmière-là vraiment elle s'entêtait ». Exaspérée par ce manque de connaissances et par l'obstination

de la soignante, la participante a interprété cette attitude comme une guerre de pouvoir la ramenant au statut de simple personne soignée. Elle souligne toutefois avoir acquis, au fil du temps, l'aplomb nécessaire pour assurer sa propre protection : « puis ce n'est pas les autres qui vont faire (...) ça m'a donné comme un petit cran pour venir tenir tête au personnel médical ».

Une minorité de participantes (P1 et P6) établit une comparaison entre leur condition et d'autres maladies bénéficiant d'une reconnaissance accrue et de ressources plus importantes. P6 relate notamment une discussion avec un membre de la direction de l'AQL lors d'une levée de fonds, au cours de laquelle des donateurs ont choisi de soutenir la cause de la leucémie infantile plutôt que la leur. Ce responsable a alors reconnu que si le lymphœdème « ça rend inconfortable, ça peut changer la vie, mais en temps normal, les personnes n'en meurent pas ».

Les participantes ayant assisté à la création de l'AQL (P5 et P8) racontent que les groupes de soutien se réunissaient mensuellement ; toutefois, l'affluence constante de nouvelles personnes imposait une réitération systématique de la présentation de l'organisme et de la condition. L'intervention médiatique de la D^{re} Towers sur les ondes de CTV a engendré un accroissement significatif du nombre de participant.es, mettant en exergue l'ampleur du besoin de reconnaissance de cette condition. P8 se remémore avec acuité l'étonnement collectif suscité par cette soudaine visibilité : « Les gens arrivaient et là on se regardait. (...) Mais d'où sort tout ce monde-là, tout d'un coup, tout le monde parle de lymphœdème. (...) C'était fort. »

En somme, l'absence de priorité accordée à la chirurgie lymphatique s'explique par l'incapacité du RSSS et de ses intervenant.es à reconnaître formellement la maladie. Par ailleurs, les participantes signalent des connaissances erronées chez certains professionnel.les ainsi qu'un manque de connaissances chez plusieurs médecins généralistes. Enfin, la dénonciation de l'attitude condescendante de certains membres du personnel souligne l'importance de la reconnaissance de la condition pour assurer aux

personnes usagères une expérience positive au sein du réseau de la santé et des services sociaux.

4.2.6 Manque de représentativité et de visibilité dans la société

Une minorité de participantes déplore le manque de représentativité et de visibilité du lymphœdème au sein de la société. P3 et P6 observent que, si les personnes atteintes de cancer bénéficient d'une certaine présence médiatique, celles vivant avec un lymphœdème demeurent largement invisibles, à l'exception notable de l'actrice américaine Kathy Bates. P3 souligne d'ailleurs que le cancer fait l'objet de discussions soutenues dans les médias, particulièrement lors de la campagne annuelle *octobre rose*⁷, alors que le lymphœdème est rarement mentionné malgré son statut de conséquence possible des traitements oncologiques. Pour pallier ce déficit d'image, P3 a choisi de porter des manchons colorés afin d'attirer l'attention et de sensibiliser son entourage. Elle rapporte que la diffusion de son expérience sur les réseaux sociaux a eu un impact concret, son orthésiste ayant remarqué une augmentation des ventes de modèles colorés, signe que les personnes atteintes de lymphœdème « osent un peu plus » désormais. Ce constat met en évidence l'importance de la visibilité pour contrer l'ignorance entourant la maladie et permettre aux personnes atteintes de retrouver leur autodétermination.

4.3 Impacts psychosociaux

Les participantes de cette recherche ont documenté les multiples répercussions de la maladie et de son diagnostic sur les sphères familiale et sociale, incluant les dimensions psychologiques, physiques, financières et professionnelles.

4.3.1 Effets psychologiques

⁷ *Octobre rose* est une campagne annuelle visant à sensibiliser le public au cancer du sein, à informer sur le dépistage précoce du cancer et à récolter des fonds pour la recherche (Mamut, 2023).

Les participantes soulignent d'importants impacts psychologiques liés à leur condition, tels que le choc du diagnostic, les séquelles des traitements oncologiques et les atteintes à l'image de soi occasionnées par les transformations corporelles et le port du vêtement compressif. Elles font également état du fardeau et de la charge mentale inhérents aux protocoles d'autogestion, ainsi que des émotions diverses éprouvées face à la chronicité de leur état. Pour plusieurs, le lymphœdème constitue un rappel constant du cancer au quotidien. En dépit de l'adversité, elles démontrent une capacité à relativiser leur situation et à déployer de multiples stratégies d'adaptation.

Une minorité de participantes témoigne du choc ressenti lors de l'annonce du diagnostic de lymphœdème et de ses répercussions sur leur existence. P1 relate avoir vécu un traumatisme mêlé d'un sentiment de fatalité et d'une panique d'une intensité équivalente à celle éprouvée lors de son diagnostic de cancer : « C'était un alignement d'étoiles dans ma vie pour que tout soit difficile. (...) L'univers était contre moi (...) je fais juste pleurer. C'est une panique de la même ampleur que d'apprendre que tu as le cancer [émue, ton doux]. » De son côté, P8 a manifesté une vive réaction émotionnelle après sa rencontre initiale avec la thérapeute spécialisée, quittant la consultation en pleurs et habitée par des idées noires. Le tableau suivant présente une synthèse des effets psychologiques documentés chez les participantes.

Tableau 6 - Résumé des effets psychologiques du LO chez les participantes

PARTICIPANTES	EFFETS PSYCHOLOGIQUES	DÉTAILS
P1, P7	Choc, peine, panique, rappel constant du cancer	Impact similaire à celui du diagnostic de cancer, difficultés d'image de soi, charge mentale liée à l'autogestion, colère face à la condition chronique, manchon et LO comme rappel de l'aventure et du parcours avec le cancer
P8	Impact psychologique de la rencontre avec la thérapeute	Sortie en pleurant, pensait qu'il valait mieux qu'elle meure, condition usante et fatigante
P3	Fardeau de la chronicité et de la douleur	Difficulté à vivre avec la douleur permanente
P2	Perspective positive	Essaie de voir le côté positif, relativise les choses
P4, P6	Acceptation et résilience	Garde un bon moral, attitude positive, capacité à retrouver de l'aisance dans ses mouvements
P7	Gestion du LO comme une maladie chronique	Préfère gérer un LO qu'une récurrence de cancer
P3, P7, P8	Recours à l'humour comme stratégie d'adaptation	Change de couleurs de manchon, préfère prendre la situation à la rigolade

Une minorité de participantes font état de difficultés liées à l'image de soi consécutives au lymphœdème et aux traitements oncologiques. P1 associe particulièrement ces enjeux à la gestion du vêtement compressif, relatant son désarroi lors d'une séance d'information : « Je m'effondre, ce n'est pas ça ma vie, je ne vais pas me promener avec les gants de vaisselle, je suis la personne la plus coquette en ville. » Elle rapporte également avoir éprouvé de la difficulté à accepter son corps transformé par le cancer avant sa reconstruction mammaire, précisant qu'elle ne pouvait plus porter les vêtements souhaités et ne reconnaissait plus son « corps d'avant ». De son côté, P6 a manifesté une réaction plus vive au port du manchon qu'au lymphœdème lui-même, en

raison de l'apparence inesthétique des premiers modèles, décrits comme étant beiges et épais.

La moitié de la cohorte témoigne du lourd fardeau que représente le lymphœdème au quotidien. P1 met notamment en exergue une charge mentale considérable associée à l'autogestion et à la transformation physique, laquelle agit comme un rappel constant de sa maladie. Exaspérée par la chronicité de la maladie et les contraintes imposées, elle exprime une vive colère qui l'a incitée à s'investir activement dans la gestion de son dossier : « C'est parce que j'étais en furie. Je n'étais pas juste en mode survie (...) Puis là j'entends "bien le lymphœdème les pauvres chouchounes, vous êtes pognées avec ça pour le restant de vos jours, ça va dégénérer". (...) Tout m'agresse. » Pour sa part, P3 insiste sur le caractère usant de la chronicité et les répercussions délétères à long terme de la maladie. Elle précise que sa principale difficulté réside dans la douleur permanente plutôt que dans les contraintes liées à la gestion de son état. Enfin, bien que P8 qualifie également sa condition d'épuisante, elle s'efforce de maintenir une attitude positive et de persévérer malgré l'adversité.

Pour une minorité de participantes, le port du manchon et la présence même du lymphœdème agissent comme des rappels persistants du cancer. P1 qualifie d'ailleurs ce vêtement compressif de « rappel constant de l'aventure », témoignant de sa double réalité de survivante du cancer et de personne atteinte de cette maladie. Dans le cadre de son engagement social, elle s'est efforcée de s'éloigner de la menace oncologique en percevant le lymphœdème comme une maladie chronique plus tranquille et latente. De leur côté, P3 et P7 préfèrent composer avec les contraintes du lymphœdème plutôt que d'affronter une récurrence du cancer. Enfin, P7 exprime un malaise lorsque des tiers, particulièrement des étrangers, l'interrogent sur sa condition, car ces échanges ravivent systématiquement la charge émotionnelle liée à son parcours oncologique.

Une majorité de participantes (P2, P4, P6, P7 et P8) parviennent à mettre leur épreuve en perspective et ne considèrent pas leur expérience comme étant strictement

négative. Notamment, P2 s'efforce de maintenir une vision optimiste en relativisant sa condition par rapport à d'autres conditions qu'elle juge plus graves. Pour leur part, P3, P7 et P8 privilégient l'humour comme stratégie d'adaptation face à cette maladie chronique, appréciant particulièrement la possibilité de varier les couleurs de leurs manchons. Enfin, malgré le choc ressenti lors de l'annonce de son troisième diagnostic de lymphœdème, P8 a su mobiliser sa résilience pour s'adapter à la situation. Elle témoigne de sa détermination par ces mots : « Oui, dit-elle, mais en général, je me pousse et je me dis là que les lymphœdèmes, ça ne va pas m'arrêter. »

Parmi les impacts psychologiques du lymphœdème, les participantes mettent en relief des répercussions sur l'image de soi, le choc lié au diagnostic, ainsi qu'un sentiment d'injustice et une charge mentale considérable. Ces éléments influent de manière significative sur leur existence quotidienne. À cet égard, le rappel persistant du cancer peut orienter le choix de la cause à défendre lors de leur transition vers l'engagement communautaire. Cette implication leur offre l'opportunité de reprendre la maîtrise de leur situation, d'y trouver une signification nouvelle et de favoriser leur autodétermination. Enfin, plusieurs participantes témoignent de leur capacité d'adaptation et de leur résilience face à la chronicité de la maladie, leur parcours de vie ayant été marqué par ce point tournant majeur.

4.3.2 Impacts physiques

Les participantes de cette recherche rapportent diverses limitations physiques découlant du lymphœdème, notamment des douleurs persistantes d'intensité variable, des entraves à la mobilité et l'adaptation des tâches ménagères. Le changement de silhouette entraîne des difficultés concrètes, telles que la nécessité d'ajuster l'habillement ou de modifier ses habitudes de déplacement. Ces contraintes engendrent plusieurs deuils personnels, marquant une perte d'autonomie et le renoncement à des activités significatives comme les voyages, la pratique du voile ou la capacité de porter ses petits-enfants. L'intensité de ces impacts physiques et psychosociaux demeure hétérogène,

certaines participantes subissant des répercussions plus marquées que d'autres sur leur quotidien.

La moitié de la cohorte (P1, P2, P3 et P4) fait état de sensations douloureuses récurrentes, dont la localisation, l'intensité et les modalités de gestion varient selon les participantes. P2 signale notamment une hypersensibilité cutanée au toucher lors des épisodes d'enflure, un symptôme qu'elle associe à son lipolymphœdème. Elle précise : « Il y avait de la douleur parce que c'est un lymphœdème avec lipœdème. Le lipœdème lorsqu'on te touche un peu trop, c'est sensible. Le lymphœdème lui-même, il ne fait pas mal, sauf quand on est bien enflé. »

En raison de l'enflure et d'algies persistantes, P4 bénéficie d'un suivi en physiothérapie et consomme des analgésiques depuis neuf ans pour un mal de dos constant, une situation qu'elle relate avec émotion. P3 présente pour sa part des complications consécutives à une thrombophlébite, engendrant une douleur permanente au bras qui s'intensifie avec l'enflure, la chaleur, l'humidité ou lors de longs trajets en voiture. Lorsqu'elle est trop enflée, le port du manchon devient intolérable et la médication inopérante : l'exercice en piscine demeure alors le seul moyen d'atténuer son inconfort. Enfin, P7 et P1 témoignent également de difficultés liées à la chaleur et à l'humidité, lesquelles déclenchent des douleurs et complexifient la gestion de leur condition. Le tableau suivant présente une synthèse des impacts physiques et des limitations rapportés par les participantes.

Tableau 7 - Résumé des impacts physiques du lymphœdème chez les participantes

PARTICIPANTES	LIMITATIONS PHYSIQUES	DÉTAILS
P1	Difficultés avec la chaleur et l'humidité, longs parcours en auto	Nécessite le port du manchon après la baignade, pas de déformation ni de cellulite
P3	Limitations liées à la force nécessaire pour certaines tâches	Mouvements répétitifs difficiles, planification des repas et tâches ménagères compliquées
P4	Difficultés à accomplir des tâches ménagères, enflure de la main	Compression constante à la main, besoin d'assistance pour certaines tâches, difficulté à trouver des vêtements adaptés
P5	Impacts sur la mobilité	A dû changer d'auto, porter des chaussures de pointures différentes, limitations concernant l'habillement
P6	À la marche	Mouvements répétitifs limités, besoin de garder la main dans la poche en marchant
P8	Limitations en lien avec le LO des deux jambes	Peut accomplir des activités comme la danse ou la natation, mesures de prévention pour les infections, assistance pour le ménage
P1	« Deuils » de certaines activités	Ne peut plus voyager comme souhaité ni porter les petits-enfants
P2, P3, P4, P7	Douleurs régulières au membre atteint ou aux régions touchées par des traitements en oncologie	Douleur au toucher, complications à la suite d'une thrombophlébite, douleurs constantes, impact de la chaleur et de l'humidité sur la douleur

Une minorité de participantes présentant un lymphœdème au membre supérieur rapporte des difficultés spécifiques, notamment lors de la marche. À titre d'exemple, P6 doit porter un gant compressif, soutenir sa main ou la placer dans sa poche afin de contenir l'enflure. De son côté, P8 indique porter son vêtement de compression lors de la réalisation de nouvelles activités, de trajets en avion ou de la pratique de sports.

Par ailleurs, plus de la moitié des participantes signalent des limitations relatives à la levée de poids lourds et aux mouvements répétitifs, ce qui restreint leur capacité à effectuer des tâches domestiques telles que cuisiner, passer l'aspirateur ou pelleter. P2 a adapté sa méthode d'exécution en respectant son propre rythme : « Non, je ne le fais pas en courant, j'y vais à mon rythme, mais je le fais. » Pour P3 et P4, la planification des repas et l'entretien du domicile sont tributaires du soutien des membres de la famille, dont l'aide est jugée essentielle. Enfin, P8 a choisi de déléguer les tâches les plus exigeantes à un service d'entretien ménager. Elle précise : « Non, ça ne m'a pas limité. (...) J'ai quelqu'un qui vient faire le ménage. (...) Je ne peux pas faire la balayeuse et faire le gros ménage dans ma maison, ça me fatigue. » Elle ne considère pas ce recours à une aide extérieure comme une limitation en soi.

Une minorité de participantes fait état des difficultés à trouver des vêtements adaptés à leur nouvelle silhouette découlant des altérations morphologiques provoquées par le lymphœdème. À titre d'illustration, P4 souligne une asymétrie notable de la circonférence de ses bras, tandis que le récit de P5 met en exergue l'impact de la condition sur la mobilité quotidienne. Cette dernière a dû remplacer son véhicule pour en faciliter l'accès et se voit désormais contrainte de porter des chaussures de pointures distinctes afin de compenser la disparité volumétrique de ses pieds.

Une minorité de participantes témoigne avoir dû faire le deuil de certaines activités significatives. P1 rapporte notamment l'impossibilité de voyager à sa guise, car la chaleur, l'humidité et la présence de moustiques accroissent les risques d'infection. Elle évoque également le regret de ne plus pouvoir porter ses petits-enfants de façon prolongée. De son côté, P4 note une perte d'autonomie dans l'accomplissement de certaines activités. Par exemple, elle doit désormais solliciter l'assistance de son conjoint pour se rendre au Costco, une précaution nécessaire afin d'éviter une aggravation de sa condition, telle qu'une augmentation de la douleur ou de l'enflure.

En dépit des limitations fonctionnelles liées au lymphœdème, l'ensemble des participantes parvient à mener une vie active et à s'impliquer socialement de diverses manières. À titre d'illustration, P8, dont la condition affecte les deux membres inférieurs ainsi qu'un bras, continue de s'adonner à des activités telles que la danse, la natation, les voyages ou la cuisine.

En somme, concernant les impacts physiques du lymphœdème, les participantes rapportent des douleurs persistantes tout en maintenant la réalisation d'activités physiques et de tâches ménagères au prix de certaines adaptations. Ces changements ont transformé leur quotidien et leurs habitudes de vie. L'altération de la silhouette influence également l'image de soi et nécessite un ajustement de l'habillement. Les « deuils » personnels découlent majoritairement de l'impossibilité d'accomplir des activités significatives, ce qui restreint l'autonomie et accroît la dépendance envers le réseau familial pour compenser ces limitations. Néanmoins, l'ensemble des participantes démontre une capacité à prendre en charge sa condition et à préserver une vie active.

4.3.3 Impact financier

Une moitié des participantes (P3, P4, P7 et P8) témoigne des contraintes financières occasionnées par les traitements du lymphœdème, déplorant une couverture insuffisante du régime public qui ne rembourse que partiellement les vêtements compressifs. Si l'ensemble des participantes dispose d'une couverture d'assurance, l'accessibilité a néanmoins été précaire pour certaines d'entre elles.

P1 relate notamment une période sans protection financière où les frais médicaux liés au cancer et au lymphœdème se sont avérés très onéreux. Elle souligne que les conditions socio-économiques changeantes des personnes selon les situations de vie auront un impact sur l'accès au régime privé d'assurances. Selon elle, « les femmes en particulier sont très exposées parce que souvent (...) c'est monsieur qui a les assurances, et s'il y a une séparation, elles n'ont plus d'assurance. »

Par ailleurs, une minorité de participantes rapporte avoir été contrainte de limiter ses traitements en raison des coûts élevés en clinique privée et des restrictions de sa couverture d'assurance. De son côté, P2 affirme que sans le régime d'assurance de son employeur, elle n'aurait pu assumer les frais thérapeutiques. Ces constats mettent en évidence les effets bénéfiques d'une protection financière robuste face aux exigences d'une condition chronique et contraignante.

4.3.4 Changement sur le plan professionnel

Les participantes ont mis en relief les répercussions de la maladie sur leur vie professionnelle. Certaines ont dû entreprendre une réorientation de carrière en raison de leur état de santé, n'étant plus aptes à accomplir leurs fonctions de manière sécuritaire. À cet égard, P3 relate le deuil qu'elle a vécu lors du changement de poste qu'elle a été contrainte d'effectuer.

Une minorité de participantes (P1, P4 et P5) indique s'être tournée vers l'engagement communautaire à la suite d'une réorientation de carrière imposée par leur état de santé et les conséquences des traitements oncologiques. Tandis que P1 et P5 ont choisi de consacrer du temps à l'AQL, P4 s'est investie auprès d'une association venant en aide aux personnes atteintes de cancer.

Pour une minorité de participantes, le port du vêtement compressif au travail a constitué une entrave notable, l'usage du gant complexifiant l'exécution de gestes précis comme l'écriture ou la manipulation de vaisselle. Par ailleurs, des impératifs de sécurité ou d'adaptation physique ont contraint certaines d'entre elles à une réaffectation de poste. P2, par exemple, a été redirigée vers des fonctions administratives, car l'impossibilité de confectionner son uniforme sur mesure lui interdisait l'accès aux entrepôts, tout comme sa condition l'empêchait de suivre la formation d'autodéfense requise en raison des coups et des mouvements brusques associés.

De même, P3, qui œuvrait comme intervenante en santé mentale, a dû accepter un poste administratif pour assurer sa sécurité et prévenir une aggravation de son état. Durant la pandémie, l'application rigoureuse des mesures d'hygiène s'est révélée incompatible avec sa maladie : la désinfection cutanée fréquente imposait le retrait systématique du gant compressif, tandis que le repositionnement d'un vêtement non stérile sur une zone préalablement aseptisée compromettait la rigueur des protocoles prophylactiques. Ce changement de fonction a été vécu comme un véritable déchirement, P3 étant profondément attachée à sa vocation initiale. Bien que la demande de réaffectation soit venue d'elle-même, elle souligne le caractère subi de cette décision dictée par son état de santé : « Ce n'est pas l'employeur qui m'a demandé de changer de poste, c'est moi (...) Moi, ça n'a pas été d'avoir le diagnostic de lymphœdème. Ça n'a pas été les limitations autres, mais ça a été de changer de poste. »

En conséquence, le lymphœdème engendre diverses répercussions sur la vie professionnelle des participantes. Tandis qu'une minorité a entrepris une réorientation vers le milieu communautaire, d'autres ont été contraintes de modifier leurs tâches ou de composer avec l'impossibilité de porter des vêtements de travail appropriés. L'une d'elles précise également les contraintes spécifiques liées au port de vêtements compressifs à la main durant la pandémie, période où l'application des consignes sanitaires s'avérait problématique. Enfin, ces changements professionnels ont engendré un deuil profond chez une participante ayant vécu une véritable rupture biographique. Obligée de renoncer à un emploi qu'elle considérait comme une vocation, elle investit désormais son temps dans un engagement communautaire plus intense afin de maintenir son sentiment d'utilité.

4.3.5 Changement sur le plan familial et social

Les participantes ont relaté les multiples changements survenus dans leurs sphères familiale et sociale. Elles mettent en lumière le soutien essentiel prodigué par leurs conjoints et leur famille immédiate, tout en signalant des entraves dans l'accomplissement d'activités communes avec leur partenaire. De plus, elles estiment que le lymphœdème ne

génère pas, auprès de leur entourage, des réactions d'une intensité équivalente à celles manifestées lors de leur parcours en oncologie. Enfin, si l'appui d'amis de longue date a été bénéfique pour certaines, la moitié des participantes fait état d'une incompréhension au sein de son réseau amical, une situation ayant incité l'une des participantes à opérer une sélection rigoureuse parmi ses relations.

Plus de la moitié de la cohorte (P1, P2, P3, P4 et P5) témoigne avoir bénéficié du soutien de son conjoint durant les traitements du lymphœdème. P1 et P4 ont notamment reçu une aide directe de leur partenaire pour l'application des bandages. De manière générale, la moitié des participantes estime que leur conjoint est parvenu à s'ajuster adéquatement à leurs nouvelles réalités et limitations fonctionnelles. Malgré une certaine incompréhension initiale quant au caractère chronique de la condition, le conjoint de P7 lui apportait une aide précieuse pour enfiler son manchon de compression, un geste difficile à accomplir seule. Enfin, une minorité de participantes (P6 et P7) souligne la vigilance de leur famille immédiate face à la maladie, P7 mentionnant tout particulièrement le soutien instrumental de ses enfants pour l'exécution de certaines tâches ménagères.

Une minorité de participantes (P1, P2 et P3) fait état de limitations dans les activités partagées avec leur conjoint. P1 a notamment dû renoncer au voilier, une activité pourtant significative pour le couple, en raison d'une intolérance au soleil, au vent et à la chaleur provoquée par le lymphœdème. Elle rapporte avec émotion la décision de vendre l'embarcation : « On est revenu de là, on a vendu le voilier et [Prénom du conjoint] a pleuré, là j'ai pleuré. [Pause, pleure] C'est pas juste moi », témoignant du caractère éprouvant de cette épreuve pour le couple. De son côté, P3 a cessé de pratiquer la randonnée en forêt avec son partenaire, jugeant l'effort trop intense et constatant que cela faisait enfler son bras. Bien que ce renoncement ait d'abord été vécu comme un sacrifice mutuel, le couple a ultérieurement convenu que le conjoint poursuivrait cette activité seul.

P1 relève un certain détachement de sa famille immédiate face au lymphœdème, une réaction qui diffère de la charge émotive provoquée par le cancer. Elle explique que ses proches considèrent cette maladie comme étant moins alarmante, privilégiant le soulagement de la voir toujours en vie. Elle témoigne ainsi : « La réaction de n'importe qui, ils sont juste contents que tu sois en vie, tu as manqué de mourir. [...] Le lymphœdème relié au cancer, c'est une autre histoire qu'un lymphœdème primaire, ou suite à une bactérie mangeuse de chair. » Pour sa part, P6 bénéficie d'un soutien familial total et se sent privilégiée d'avoir survécu. Ayant perdu des proches à cause de cancers foudroyants, elle perçoit les contraintes du manchon ou les limitations relatives à la levée de charges lourdes comme un faible prix à payer.

Une minorité de participantes (P1, P2 et P5) indique bénéficier du soutien d'amis de longue date. Elles précisent que, malgré une méconnaissance initiale du lymphœdème, leur entourage a réagi de manière positive une fois informé, s'impliquant activement et y consacrant beaucoup de temps personnel. Pour sa part, P3 explique avoir effectué un « tri » dans ses relations sociales depuis son diagnostic de cancer, ne conservant que les amitiés faisant preuve de compassion et de compréhension. Sa nouvelle disponibilité, consécutive à son arrêt de travail, lui permet désormais de développer des liens avec des personnes vivant des réalités similaires : « On vit la même réalité dans le post-cancer, mais on vit aussi la même réalité avec le lymphœdème [...] On sort pas de là indemne à 100 %, fait qu'on se comprend là-dedans. »

La moitié des participantes (P1, P4, P6 et P7) fait état d'un sentiment d'incompréhension de la part de certains amis à l'égard du lymphœdème. Elles se disent notamment exaspérées par les interrogations persistantes concernant la chronicité de leur état et l'obligation de porter un vêtement compressif. Malgré ce malaise, aucune expérience d'exclusion sociale concrète n'a été rapportée par ces participantes. Pour sa part, P4 souligne un manque de compréhension spécifique dans son cercle amical, ce qui se traduit par une difficulté à établir ses propres limites. Éprouvant de la gêne et craignant

le jugement d'autrui, elle exprime le souhait de ne pas avoir à justifier systématiquement sa condition médicale, son inconfort ou ses restrictions physiques.

En résumé, les participantes ont relevé l'influence de leur condition chronique sur les sphères familiale et sociale. Elles ont souligné l'appui essentiel prodigué par leurs conjoints, leur famille immédiate et certains amis de longue date. Néanmoins, des épisodes d'incompréhension de la part de l'entourage, particulièrement en ce qui a trait à la chronicité de la maladie, ont été rapportés. Une minorité de participantes déplore l'abandon d'activités de couple significatives, illustrant ainsi les répercussions de la condition sur les proches. Par ailleurs, une participante a noté un certain détachement de sa famille face au caractère chronique du lymphœdème, comparativement à la gravité du cancer et de sa trajectoire oncologique. Enfin, une participante a justifié le tri de son cercle social pour ne conserver que les personnes ayant vécu des épreuves similaires, jugées plus aptes à comprendre sa réalité, tout en préservant ses liens avec des amis de longue date faisant preuve d'une plus grande compassion.

4.4 Synthèse du chapitre

Le chapitre 4 expose les trajectoires de soins hétérogènes et souvent complexes des participantes, dont le lymphœdème résulte majoritairement de traitements oncologiques. Pour plusieurs d'entre elles, ce parcours s'est avéré éprouvant, ponctué d'erreurs médicales, de complications cliniques ou d'un déficit d'informations essentielles lors de la prise en charge. Une thématique centrale émerge de ces récits : le manque de reconnaissance de la maladie par l'équipe médicale et le système de santé, une lacune ayant entraîné des diagnostics tardifs, des conseils erronés, voire un déni explicite de la condition de la part de certaines équipes soignantes. Par ailleurs, des obstacles systémiques majeurs ont été relevés, tels que l'accessibilité précaire aux médecins de famille et aux spécialistes, ainsi que les limites du programme de la RAMQ, dont la couverture est jugée insuffisante pour les vêtements compressifs et inexistante pour la thérapie décongestive lymphatique. À cela s'ajoute une pénurie de personnel qualifié pour

le dépistage et le diagnostic, une problématique particulièrement marquée en région éloignée. Enfin, l'invisibilité et le déficit de représentativité du lymphœdème dans l'espace public et médiatique exacerbent la méconnaissance et l'incompréhension entourant cette maladie chronique.

Confrontées à ces nombreux défis, les participantes subissent des impacts psychosociaux majeurs. Sur le plan psychologique, elles font état d'un choc émotionnel comparable à celui du diagnostic de cancer, de difficultés liées à l'image de soi, aggravées par les transformations corporelles et le port de vêtements compressifs, ainsi que d'un fardeau mental constant associé à l'autogestion de la condition, laquelle agit comme un rappel persistant du parcours oncologique. Les conséquences physiques incluent des douleurs persistantes et des limitations fonctionnelles entravant les activités sportives et domestiques, ces dernières nécessitant des adaptations ou l'assistance de l'entourage. Ces restrictions imposent le deuil de certaines activités significatives, ce qui altère l'autonomie des personnes atteintes. Par ailleurs, le poids financier des traitements constitue une contrainte de taille, accentuée par la couverture insuffisante du régime public.

Dans la sphère professionnelle, la maladie force parfois une réorientation de carrière ou une réaffectation de poste, des transitions vécues comme un déchirement ou une véritable rupture biographique. Les relations familiales et sociales bénéficient d'un soutien variable : si les conjoints et la famille immédiate s'avèrent souvent aidants, les participantes notent également une incompréhension de la part de certains proches et un certain détachement familial comparativement à la gravité du cancer.

Malgré ces épreuves, la résilience et la capacité d'adaptation des participantes émergent comme un thème central, leur permettant de relativiser leur situation, de reprendre la maîtrise de leur vie et de s'investir activement dans la société pour sensibiliser le public. La création d'une association de personnes vivant avec un lymphœdème, telle que l'AQL, et l'implication dans ce genre d'association démontrent le rôle primordial que jouent les participantes dans la reconnaissance de la maladie auprès du grand public.

Chapitre 5 – Trajectoires d’engagement

Ce chapitre a pour objet de présenter les trajectoires d’engagement des participantes et répond spécifiquement à la question de recherche visant à explorer leur implication auprès de l’AQL ainsi que l’apport de cet engagement à leur vie. Dans un premier temps, il sera question des premiers contacts avec l’association, les rôles et tâches assumés, ainsi que les facteurs ayant influencé l’amorce de cet engagement. La section suivante traite des perspectives d’engagement futur, de la définition que les participantes donnent à l’engagement social, de leurs motivations, ainsi que des éléments favorisant le maintien de leur implication et le sens qu’elles y accordent. Enfin, le chapitre analyse certains thèmes émergents identifiés lors des entretiens, notamment les enjeux linguistiques, les avantages et inconvénients des réseaux sociaux et les problèmes d’accessibilité en région éloignée.

5.1 Engagement dans l’AQL

Cette section propose une exploration approfondie des trajectoires individuelles d’implication des participantes au sein de l’AQL. Lors des entretiens, celles-ci ont retracé leur parcours d’engagement, de leur découverte de l’organisme à l’acceptation de divers rôles et responsabilités. L’engagement social est ici présenté selon les perceptions des participantes : il revêt des significations plurielles, profondément ancrées dans leurs expériences personnelles et leurs motivations. En expliquant leur vision de ce concept, certaines ont mis de l’avant une volonté d’agir concrètement pour transformer le monde, tandis que d’autres ont privilégié le soutien mutuel et la sensibilisation au lymphœdème.

5.1.1 Premiers contacts avec l’AQL

Toutes les participantes rencontrées ont décrit leur parcours d’engagement au sein de l’AQL, précisant les circonstances de leur découverte de l’organisme, l’établissement de leurs premiers liens et leur implication graduelle dans diverses responsabilités. La découverte de l’association s’est majoritairement effectuée par l’entremise de thérapeutes

spécialisé.es en lymphœdème ou de médecins traitants. Plus précisément, une majorité de participantes (P1, P2, P3, P4 et P7) a été informée de l'existence de l'AQL par ses thérapeutes, qui sont eux-mêmes membres de l'association. Pour assurer son rayonnement, l'organisme organise des présentations lors des sessions de formation menant à la certification en thérapie lymphatique décongestive (TLD) destinée à ces professionnel.les. Enfin, pour la plupart des participantes (P1, P2, P3, P4, P6 et P7), la motivation principale les ayant incitées à contacter l'AQL était la volonté d'acquérir une meilleure connaissance de leur propre condition.

L'engagement des participantes auprès de l'AQL a souvent débuté par une participation initiale à une réunion, un groupe d'entraide ou une conférence de l'association. Par la suite, leur implication s'est transformée graduellement sous l'influence de divers facteurs, tels que l'intérêt personnel, la mise à contribution de leurs aptitudes, une motivation intrinsèque ou le désir de défendre une cause. Cette amorce d'engagement, suscitée au départ par une recherche d'information et de soutien pour mieux comprendre le lymphœdème, a ouvert la voie à une participation plus active et diversifiée au sein de l'organisme.

Les modalités d'entrée en contact avec l'AQL et les premiers engagements des participantes varient selon leurs trajectoires individuelles. P1 a amorcé son implication en 2015 en assistant à une première rencontre, où elle a offert ses services pour la traduction de matériel en français ; son engagement s'est par la suite intensifié au début de l'année 2019. En 2004, P2 a été orientée vers une conférence de l'association par son thérapeute spécialisé, ce qui l'a menée à s'investir dès la semaine suivante dans des tâches administratives. P3 a établi ses premiers contacts en décembre 2019 grâce à sa physiothérapeute en milieu hospitalier, participant ultérieurement à de nombreuses rencontres éducatives.

P4 a débuté son parcours il y a six ou sept ans lors de l'événement *Bra Day*⁸, forte d'une expérience préalable en animation de groupes de soutien sur l'ABC du lymphœdème acquise au sein d'une organisation dédiée aux personnes atteintes de cancer. P7 a adhéré à l'AQL en 2023 via des activités virtuelles, avant de s'impliquer sur les médias sociaux de l'organisme pour échanger sur son expérience et recueillir des informations. De son côté, P6 a été recommandée par D^{re} Towers en 2002 ; elle a ensuite assisté à une conférence et s'est inscrite à la liste d'envoi. Enfin, lors de la fondation de l'association, P5 et P8 ont également été en lien avec D^{re} Towers, qui avait auparavant confirmé leur diagnostic.

L'analyse des trajectoires d'engagement indique que la plupart des participantes ont été orientées vers l'AQL par des thérapeutes spécialisés, dont l'expertise en lymphœdème est établie. Leur motivation première à rejoindre l'association résidait d'ailleurs dans le désir d'approfondir la connaissance de leur propre état de santé.

5.1.2 Rôles et tâches dans l'AQL

L'engagement des participantes au sein de l'AQL s'est défini par une trajectoire évolutive, où les rôles et les responsabilités ont été assumés selon les aptitudes, les intérêts et les motivations individuelles. Ce cheminement, amorcé par la volonté d'approfondir la connaissance de leur propre condition, s'est transformé progressivement en une participation plus active et variée.

Après un premier contact, fréquemment facilité par un.e thérapeute spécialisé.e, l'implication a souvent débuté par la présence à une réunion, à un groupe d'entraide ou à une conférence de l'association. Par la suite, les participantes ont graduellement modulé leur engagement en fonction de leurs capacités, s'engageant par exemple dans la

⁸ La *Bra Day* est une journée de sensibilisation à la reconstruction du sein suivant une mastectomie. Au CUSM, la dernière journée s'est tenue le 16 octobre 2019. (CUSM, 2019)

traduction de documents ou l'édition du site Web de l'organisme. D'autres ont choisi de s'investir dans des levées de fonds ou au sein du conseil d'administration (CA), mues par l'intérêt personnel, le sentiment du devoir ou le désir de promouvoir la cause. Enfin, certaines participantes se sont consacrées au partage d'expérience et à l'animation de groupes, privilégiant la socialisation ou l'intérêt pour la relation d'aide. Le tableau suivant récapitule les modalités et les motifs de l'acceptation de ces diverses fonctions :

Tableau 8 - Résumé des rôles et tâches des participantes dans l'AQL

TYPE DE TÂCHES	PARTICIPANTES	DÉTAILS DES TÂCHES
TRADUCTION ET ÉDITION	P1, P6	Traduction du matériel éducatif et édition du site internet. Apprentissage sur la condition.
NÉGOCIATION RAMQ	P1, P5 et P8	Assistance à la négociation du programme de la RAMQ et à une bonification du programme destiné aux enfants.
PRÉSENCE AU CA	P1, P3, P4, P5, P6, P8	Assistance à la promotion de l'AQL et aux obligations administratives.
TÂCHES ADMINISTRATIVES	P1, P2, P5	Gestion de la boîte vocale et de certains courriels ; réponses à des questions et réacheminement des questions ; soutien émotionnel tel que requis.
REPRÉSENTATION ET RÉSEAUX SOCIAUX	P3	Récit de son expérience et de sa condition sur les réseaux sociaux de l'AQL et du cancer du sein.
ANIMATION DE GROUPE D'ENTRAIDE	P1, P3, P4, P5, P7	Animation de groupe d'entraide dans sa région.
LEVÉES DE FONDS	P1, P3, P5, P6, P8	Levées de fonds en équipe ; participation à la marche de la Banque Scotia.
REPRÉSENTATION LORS DE CONFÉRENCES	P1, P5 et P8	Représentation de l'AQL lors de conférence ; démonstration de l'application de bandages.

Issues de domaines professionnels similaires, deux participantes ont mis à profit leurs compétences pour effectuer des travaux de traduction et d'édition au profit de l'association. P1, dont l'engagement est soutenu par une volonté de transformation sociale, est ainsi devenue une personne-ressource clé. Ses premières tâches de traduction lui ont d'ailleurs permis d'acquérir rapidement des connaissances sur le lymphœdème. De même, P6 a pu approfondir ses savoirs grâce à l'édition de matériel pédagogique et à la révision linguistique du nouveau site internet.

Par ailleurs, une minorité de participantes s'est investie dans la représentation politique auprès de la RAMQ. Alors que P1 et P5 ont contribué à la négociation et à la bonification du programme, notamment pour le volet destiné aux enfants, P8 a participé à des actions de piquetage. Ces participantes se sont imposées comme des figures clés et des militantes actives de l'organisme, œuvrant pour la reconnaissance de la condition et dénonçant l'inaction gouvernementale. Ce sens du devoir ainsi que la fierté de promouvoir la cause ont constitué les leviers majeurs de leur implication.

Une majorité de participantes (P1, P2, P3, P4, P5 et P7) s'est investie au sein du conseil d'administration (CA), répondant tant à des impératifs administratifs qu'à la sollicitation de la direction de l'organisme. Parmi elles, P1, P2 et P5 ont assumé diverses fonctions administratives. L'engagement de P2 a été particulièrement évolutif, ses responsabilités s'étant accrues au fil des ans, incluant la gestion de la boîte vocale et de la correspondance électronique, le traitement et la réorientation des demandes d'information, ainsi que le soutien émotionnel ponctuel.

De son côté, P3 a choisi de témoigner de son expérience sur les réseaux sociaux de l'AQL, une activité qu'elle pratiquait déjà au sein d'un groupe de soutien pour les personnes atteintes du cancer du sein. Motivée par un intérêt personnel, cette démarche s'inscrivait dans une suite logique lui permettant de relater son vécu tout en créant des liens avec des personnes partageant une réalité semblable.

Enfin, la grande majorité de la cohorte (P1, P3, P4, P5 et P7) participe à l'animation des groupes d'éducation de l'association. Cet engagement est principalement dicté par le désir d'approfondir leurs connaissances sur leur propre condition et par une volonté de socialisation avec des pairs vivant des situations similaires. À cet égard, l'implication de P7 a été graduelle, marquant une transition de l'apprentissage initial vers le partage actif d'informations.

Plus de la moitié des participantes (P1, P3, P5, P6 et P8) se sont investies dans des levées de fonds afin d'assurer le fonctionnement de l'association et de soutenir les activités de représentation. Certaines d'entre elles possédaient d'ailleurs une expérience préalable similaire au sein d'autres associations.

Parallèlement, une minorité (P1, P5 et P8) a pris part aux activités de représentation lors de conférences. P5, dont l'engagement s'est étendu de 1999 à 2019, a joué un rôle prépondérant dans la fondation et la promotion de l'AQL aux côtés de la D^{re} Towers. De même, P8 s'implique depuis les débuts de l'organisme pour favoriser la reconnaissance de la condition et, lors de conférences, elle a notamment effectué des démonstrations techniques sur les bandages.

En somme, l'acceptation des responsabilités au sein de l'AQL résulte d'un processus dynamique où les participantes mobilisent leurs compétences et leur vécu pour répondre aux besoins de l'association. Ce cheminement leur permet de concrétiser leurs propres motivations, telles que l'apprentissage, l'entraide, le partage d'une réalité commune, le militantisme, le sens du devoir, la fierté et la valorisation de leur engagement.

5.2 Influence de l'engagement – personnel et familial

Cette section se propose d'analyser les facteurs ayant influencé les trajectoires d'engagement. Une attention particulière est accordée à l'historique d'engagement personnel des participantes ainsi qu'aux modèles familiaux rapportés, afin de mieux appréhender les fondements et les dynamiques de leur implication au sein de l'association.

La plupart des participantes possédaient déjà une expérience d'engagement dans d'autres causes ou associations avant d'intégrer l'AQL. Pour une grande partie d'entre elles, leur investissement actuel s'inscrit dans le prolongement de ces parcours antérieurs. Ces expériences passées étaient variées, incluant la participation à des groupes de soutien (P1 et P4), du bénévolat en santé mentale ou en aide humanitaire (P3 et P6), ainsi que des contributions à des levées de fonds et des projets communautaires (P6 et P7). Les motivations à l'origine de ces engagements étaient fréquemment liées à une recherche de connaissances, à la volonté de faire progresser la cause ou au partage d'une réalité vécue commune.

Néanmoins, pour une minorité de participantes (P5 et P8), l'implication au sein de l'AQL constituait une première expérience d'engagement social formel, dépourvue d'antécédent comparable pour P5. Bien que d'autres aient eu des engagements passés, telles que P8 dans l'église et le scoutisme, elles ont souligné que la nature militante et représentative de leur rôle actuel différait fondamentalement de leurs expériences antérieures.

Dans la continuité de l'analyse des facteurs façonnant l'engagement et après l'examen de l'historique individuel, cette sous-section explore l'influence des modèles familiaux. Bien que l'ensemble de la cohorte ait abordé ce sujet, les contextes familiaux s'avèrent variés : certaines familles étaient fortement investies dans leur communauté, tandis que d'autres l'étaient moins, voire pas du tout, en raison de circonstances diverses ou de divergences de valeurs quant à l'engagement social.

L'ensemble des participantes a abordé la question des modèles d'engagement familiaux, tout en soulignant la diversité des contextes rapportés. Si certaines familles étaient investies dans leur communauté, d'autres l'étaient moins en raison de dynamiques familiales particulières ou parce que l'engagement social ne figurait pas parmi leurs valeurs.

Une minorité de participantes (P1, P6 et P7) indique que leur famille était fortement impliquée dans leurs communautés respectives. P1 mentionne notamment l'engagement de sa mère au sein de la paroisse et celui de son père dans le Club des Lions, précisant que leur motivation était avant tout sociale : « Il y a ça dans ma famille, mais c'était des groupes sociaux, c'était pour se faire des amis, c'était pour sortir de la maison. » Elle distingue ainsi la nature de cet engagement familial des visées d'apprentissage ou de militantisme qui caractérisent son implication actuelle à l'AQL.

De son côté, P6 souligne avoir grandi dans un milieu presbytérien aux États-Unis, avec des parents très actifs à l'église et à l'école dans le but de soutenir les personnes démunies. P7 a également pris part à de nombreuses activités de bénévolat avec ses parents et sa fratrie, tant à l'église qu'à la télévision communautaire. Ses parents étaient par ailleurs très investis dans des organisations telles que les Chevaliers de Colomb, les filles d'Isabelle et le Téléthon Enfant Soleil, contribuant notamment au service de repas et à l'entraide communautaire. P6 et P7 ont ainsi poursuivi cet héritage d'implication à l'âge adulte, tant au sein de l'AQL que dans d'autres projets.

P2 relate que sa mère, bien que désireuse de s'investir, en a été empêchée par ses responsabilités familiales, particulièrement lorsque les enfants étaient jeunes. Au sein de sa famille, l'entraide occupait une place centrale : chaque membre se montrait disponible pour soutenir les autres en cas de besoin. Elle assimile cette solidarité à une forme de bénévolat à échelle réduite : « On ne faisait peut-être pas de bénévolat à l'extérieur, mais dès qu'il y en a un qui avait besoin de quelque chose, quelqu'un de la famille était là. C'est un autre genre de bénévolat. » Pour sa part, P6 estime primordial de privilégier son entourage immédiat avant de s'impliquer ailleurs. Elle affirme : « Oui, n'est-il pas mieux de s'occuper d'abord de ceux qu'on aime avant toute chose ? » (Traduction libre)⁹. Ces

⁹ P6 : « Yes, and for sure it would be a terrible thing to do outside things and not take care of those that you love, yeah. »

témoignages illustrent une conception où la responsabilité familiale prime et sert de fondement à un engagement social plus large envers la communauté.

En conclusion, l'examen des parcours personnels et des modèles familiaux révèle que la majorité des participantes possédaient déjà une expérience d'implication associative avant de rejoindre l'AQL, leur engagement actuel s'inscrivant souvent dans le prolongement de ce passé. À l'inverse, pour une minorité, cette implication constitue une première expérience formelle ou un type d'engagement, axé sur le militantisme et la représentation, en rupture avec leurs activités antérieures.

Les contextes familiaux s'avèrent hétérogènes : si certaines participantes sont issues de familles fortement engagées, d'autres rapportent des milieux moins actifs ou animés par des motivations plus sociales que politiques. Dans certains cas, la solidarité s'exprimait prioritairement par une entraide intrafamiliale soutenue. Cette analyse des fondements de l'implication passée et présente ouvre la voie à l'exploration des perspectives d'engagement futur, qu'elles soient internes ou externes à l'AQL, en abordant les objectifs des participantes, leurs recommandations pour l'organisme et les freins potentiels à leur implication.

5.3 Engagement futur

Cette section est consacrée à l'examen des perspectives d'engagement futur des participantes. Celles-ci ont été invitées à partager sur leur implication à venir au sein de l'AQL, à formuler des recommandations quant aux orientations de l'association et à identifier les obstacles limitant leur participation.

5.3.1 AQL

Une majorité de participantes (P1, P2, P3, P7 et P8) relate la volonté de poursuivre leur implication au sein de l'AQL à l'avenir. P1 entend notamment continuer à revendiquer le remboursement des traitements lymphatiques décongestifs auprès de la RAMQ et milite pour que l'accès au diagnostic soit facilité afin de favoriser l'obtention

de vêtements de compression. Ses objectifs incluent également la recherche de financement pour l'embauche d'un.e gestionnaire qualifié.e, le recrutement d'une relève, la consolidation du bassin de bénévoles et de thérapeutes spécialisé.es, ainsi qu'une refonte des groupes d'éducation et de soutien.

Pour sa part, P2 souhaite maintenir son appui à l'association le plus longtemps possible. P3 souligne son engagement au sein du conseil d'administration depuis mai 2023 dans le cadre d'un projet visant la reconnaissance du lymphœdème comme une invalidité par la RAMQ. Cette initiative, toujours en cours, a pour but de soutenir les personnes dont l'emploi est compromis par les limitations liées à la maladie. Elle prévoit également de participer annuellement à la Marche du grand défolement pour collecter des fonds et de coanimer des groupes de soutien dans sa région. Enfin, alors que P7 maintiendra sa participation aux groupes d'éducation et d'entraide locaux, P8 envisage de s'investir éventuellement dans d'autres groupes de l'association.

5.3.2 Autre engagement hors AQL

Une minorité de participantes (P3, P6 et P8) a exprimé l'intention de poursuivre un engagement social à l'extérieur de l'AQL. P3 prévoit notamment maintenir son implication communautaire au sein de divers comités du centre hospitalier de sa région. Son action inclut le comité d'éthique, lequel se penche sur la trajectoire de dépistage du cancer du sein et la sensibilisation des oncologues et du personnel infirmier. De plus, elle collabore aux travaux d'un comité pour l'agrandissement de l'hôpital en formulant des recommandations aux chargés de projets et aux architectes sur la base de son expérience vécue de la maladie et des traitements. Ces engagements privilégient l'échange de vécu plutôt que la relation d'aide directe. De son côté, P6 siège au conseil d'administration de son église et en administre les dons. Pour l'avenir, elle souhaite se consacrer davantage à

ce milieu : « Je vais m'en tenir à l'église. Mais qui sait ? ¹⁰ » (Traduction libre). Enfin, P8 mentionne sa volonté de s'investir dans des levées de fonds pour soutenir les jeunes de sa communauté.

Après l'exploration de ces intentions d'implication hors de l'association, l'analyse se poursuit avec les suggestions pour l'AQL. En dépit de ces orientations variées, une majorité de participantes conserve un intérêt marqué pour l'avenir de l'organisme. La section suivante présentera ainsi leurs propositions et leurs visions pour la future direction de l'AQL.

5.3.3 Suggestions pour l'AQL

Une moitié des participantes (P4, P5, P6 et P8) a formulé des propositions concernant les orientations futures de l'AQL. P4 suggère notamment que l'association renoue avec sa mission originelle en accordant une place prépondérante aux groupes de soutien pour les personnes atteintes, plutôt que de cibler prioritairement les professionnel.les de la santé et des services sociaux. Afin d'optimiser l'accessibilité de l'information, elle recommande de structurer l'offre en deux volets distincts : l'un conçu pour les intervenant.es et l'autre adapté aux personnes atteintes de lymphœdème. Ayant assisté à une conférence avant la pandémie, elle a jugé le contenu trop complexe et spécialisé pour un public profane, comme l'illustre l'extrait suivant :

« Je trouve qu'au fil du temps, l'AQL s'est éloignée du populaire, du Monsieur, Madame tout le monde, et est tombée dans du langage qui s'adresse plus aux professionnel.les qu'aux personnes qui le vivent, fait que je trouve qu'on aurait avantage à revenir aux bases de la création, de l'AQL qui était vraiment (...) un groupe de soutien pour les personnes atteintes. »

P5 et P8 préconisent l'organisation de conférences afin d'accroître la visibilité de l'association. Elles soulignent notamment l'absence de promotion lors d'un récent

¹⁰ P6 : « *I'm gonna stick with that Church. But who knows?* ».

événement à Toronto, contrairement aux années précédentes où un groupe de l'AQL y prenait part. De son côté, P6 exprime sa préférence pour les rencontres bilingues en personne, jugeant les réunions actuelles, tenues majoritairement en français, moins accessibles pour elle. Elle témoigne de son appréciation passée pour le bilinguisme tout en reconnaissant que la prédominance de l'anglais à cette époque a pu incommoder certains francophones : « J'ai aimé toutes les réunions qu'ils avaient l'habitude de tenir en personne, et elles étaient bilingues. Mais elles étaient peut-être plus en anglais qu'en français, et peut-être que certains francophones se sentaient comme je me sens maintenant.¹¹ » (Traduction libre). Ce constat met en relief les barrières linguistiques qui peuvent restreindre l'accès aux activités pour les personnes ne communiquant que dans une seule langue.

Parallèlement à ces recommandations sur l'orientation de l'organisme, incluant le renforcement des groupes de soutien, de la visibilité et de l'accessibilité linguistique, il s'avère crucial d'examiner les freins à l'engagement futur. La section suivante analyse ainsi les motifs ayant conduit plus de la moitié des participantes à réduire ou à cesser leur implication sociale, telle que les changements de priorités, le manque de temps ou les problèmes de santé.

5.3.4 Réduction du degré d'engagement

Plus de la moitié des participantes (P4, P5, P6, P7 et P8) ont exposé les motifs ayant mené à une réduction ou à une cessation de leur engagement social. Ces raisons, qu'il s'agisse d'un changement de priorités, d'un manque de temps ou de problèmes de santé, sont présentées dans le tableau suivant, qui synthétise les facteurs ayant limité leur implication.

¹¹ P6 : « I liked all the meetings they used to have in-person meetings, and they were bilingual. But maybe they were more English than French, and maybe some francophones were feeling like I'm feeling now. ».

Tableau 9 - Résumé de la limitation de l'implication sociale des participantes

PARTICIPANTE	RAISONS DE LA RÉDUCTION/CESSATION DE L'IMPLICATION SOCIALE
P1	Déchirée entre engagement social et responsabilités familiales, ressent de la culpabilité et souhaite mettre une date butoir à son engagement.
P4	A arrêté de s'impliquer dans le CA de l'AQL à cause de son emploi dans une autre association pendant la pandémie, manque de temps et divergence d'objectifs.
P5	Son engagement futur dépend de la santé de son conjoint et de la sienne.
P6	A quitté le CA de l'AQL en 2018 à cause de la charge de travail et autres engagements. Préfère s'impliquer dans des causes internationales et les activités de son fils.
P7	Peut s'engager seulement dans les groupes de l'AQL, car travaille six jours par semaine et est proche aidante pour sa mère.
P8	Moins impliquée dans l'AQL en raison de l'orientation actuelle de l'association et de son horaire de travail, mais reste prête à aider si nécessaire.

P1 se sentait partagée entre son engagement social et ses responsabilités familiales. Éprouvant de la culpabilité face à son incapacité à s'investir autant qu'elle le souhaitait, elle a dû se retirer temporairement. Elle envisage désormais de fixer une échéance à son implication afin d'éviter un arrêt brusque en cas de crise personnelle, comme celle vécue récemment.

P4 a cessé son implication au sein du conseil d'administration (CA) de l'AQL en raison de ses fonctions dans une autre association offrant des services essentiels aux personnes atteintes de cancer durant la pandémie. Les exigences professionnelles et les

risques liés à la Covid-19 ont complexifié sa tâche, l'obligeant à prioriser son travail. Par manque de temps, elle ne pouvait plus assister aux réunions du CA ni satisfaire aux obligations requises. Ses objectifs et sa vision ont fini par s'éloigner de ceux de l'AQL.

P6 consacre dorénavant davantage de temps à son église et aux activités parascolaires de son fils. Elle a quitté le CA de l'AQL en 2018, car elle ne pouvait plus assumer la participation active demandée par la direction en raison de sa charge de travail à temps plein et de ses autres engagements. Bien qu'elle puisse encore accorder un peu de temps à l'association, elle privilégie désormais des causes internationales où des vies sont en jeu et où il s'agit de combattre des injustices, comme les conflits au Moyen-Orient et en Ukraine ou l'aide alimentaire aux enfants de Nairobi, en Afrique.

P7 restreint son engagement aux groupes de l'AQL par manque de temps, étant donné son horaire de travail de six jours par semaine et son rôle de proche aidante auprès de sa mère. De son côté, P8 s'implique moins à cause de ses obligations professionnelles et d'un attachement réduit envers l'association. Elle explique ce désengagement par la raréfaction des événements, tels que les conférences et les levées de fonds, qui favorisaient les liens entre les membres. Enfin, P5 souligne que son implication future est tributaire de sa propre santé et de celle de son conjoint.

En résumé, une proportion notable de participantes envisage de maintenir son engagement au sein de l'AQL, particulièrement pour poursuivre les revendications auprès de la RAMQ, soutenir le fonctionnement de l'organisme et animer des groupes de soutien. Seule une minorité souhaite s'investir dans d'autres causes, comme des comités hospitaliers ou des levées de fonds communautaires. Les participantes ont également formulé des recommandations, insistant sur le retour aux groupes de soutien, une meilleure visibilité lors des conférences et l'accessibilité linguistique.

Toutefois, plus de la moitié d'entre elles ont dû réduire ou cesser leur implication sociale pour divers motifs : changements de priorités, manque de temps, responsabilités familiales, problèmes de santé ou divergence de vision avec l'orientation de l'association.

Ce portrait des dynamiques et des limites de l'engagement futur mène à la section suivante consacrée à la définition de l'engagement social selon les participantes et aux significations qu'elles lui attribuent, ainsi que les motivations pour leur implication.

5.4 Définition et motivations à l'engagement des participantes

Lors des entretiens, les participantes ont proposé diverses définitions de l'engagement social, précisant leur compréhension du concept et la manière dont il s'incarne dans leur quotidien. L'intérêt pour l'autogestion, l'apprentissage, le partage, la relation d'aide et les liens sociaux constitue les principaux leviers de motivation exprimés par les participantes. Ces motifs s'enracinent essentiellement dans des valeurs d'entraide et de présence à l'autre.

5.4.1 Définition de l'engagement des participantes

Le tableau suivant synthétise les différentes perspectives des participantes sur le sens qu'elles attribuent à leur action.

Tableau 10 - Définitions de l'engagement social selon les participantes

PARTICIPANTES	DÉFINITION DE L'ENGAGEMENT SOCIAL
P1	<i>Changer le monde, ç'a toujours été ça.</i>
P6	<i>Pour moi, l'engagement social consiste à vouloir faire une différence au-delà de son propre cercle et à faire ce que l'on peut pour laisser le monde dans un meilleur état qu'il ne l'était lorsque l'on est arrivé. Mais il faut aussi être réaliste sur ce que l'on peut faire (traduction libre).¹²</i>
P7	<i>C'est le bénévolat. (...) c'est l'entraide. Sans rien attendre en retour. Là tu sais, on le fait par pure bonté.</i>
P8	<i>Le bénévolat, c'est aider. Moi j'aime beaucoup aider les gens, alors pour moi, c'était très important d'être là pour aider et pour leur en montrer plus sur la condition.</i>
P3	<i>Oui, j'ai un lymphœdème, fait que c'est sûr que cette cause-là vient me chercher, que je ne me serais pas impliquée dans l'AQL sans avoir eu de lymphœdème. Mais moi j'étais déjà quelqu'un qui faisait du bénévolat avant. OK fait que pour moi c'est normal, pour moi un engagement social, c'est comme redonner à la suivante. Fait que j'ai reçu, je redonne.</i>
P4	<i>C'est de faire en sorte d'améliorer, puis de répondre le plus possible aux besoins des gens qui souffrent de cette condition chronique.</i>
P2	<i>C'est d'en parler un peu à tout le monde qui te pose des questions, peu importe où tu vas. Ça les fait découvrir que c'est une maladie qui existe. Même s'ils n'ont jamais entendu parler. (...) Quand le monde te pose des questions puis ils ont l'air contents de savoir que t'es capable de les informer ? Oui, c'est une certaine forme de reconnaissance. (...) C'est vouloir faire partie de quelque chose qui existe. De faire partie d'un groupe pour aider d'autres personnes.</i>

¹² P6 : « Social commitment is to me, wanting to make a difference beyond your own circle and to do what you can do to leave the world a better place than what it was when you came in. But you also have to be realistic about what you can do. »

Pour P1, l'engagement social consiste à agir pour transformer le monde. Cette vision est partagée par P6, qui le définit comme le désir de faire une différence au-delà de son propre cercle et d'améliorer l'état du monde, tout en demeurant réaliste quant aux actions possibles. Ces deux participantes privilégient ainsi une perspective orientée vers une transformation globale, P6 insistant particulièrement sur l'extension de l'aide depuis le cercle personnel vers la collectivité élargie.

De son côté, P7 définit l'engagement social comme de l'entraide, soit un acte de pure bonté sans attente de réciprocité. Cette conception rejoint celle de P8, pour qui l'engagement réside principalement dans le fait d'aider les autres. Cette perspective se retrouve également chez P3, qui choisit de s'impliquer dans des causes la touchant personnellement, percevant cet acte comme naturel et comme un moyen de redonner. Si les définitions de P7 et P8 se focalisent sur l'aide mutuelle, celle de P3 y intègre une dimension de continuité dans l'implication sociale.

Pour P4, l'engagement social vise à améliorer les conditions de vie et à répondre aux besoins des personnes souffrant de conditions chroniques. Quant à P2, sa définition s'articule davantage autour de la reconnaissance de la maladie et du désir de se joindre à un groupe pour soutenir autrui. Ces perspectives se distinguent par leur spécificité aux causes visées, contrastant ainsi avec des approches plus larges comme la volonté de changer le monde (P1 et P6) ou les notions d'entraide et de don (P3, P7 et P8). La diversité de ces perceptions témoigne de la richesse des sens attribués à l'engagement et permet de mieux comprendre les motivations des participantes. La section suivante approfondira ces motivations, notamment l'intérêt pour l'autogestion, l'apprentissage, le partage, la relation d'aide et les liens sociaux.

5.4.2 Motivation à s'engager

La synthèse suivante récapitule les divers motifs d'engagement, lesquels s'articulent autour de l'autogestion, du partage et de la création de liens.

Tableau 11 - Résumé des raisons de motivations de l'engagement des participantes

THÈME	MOTIVATIONS	EXEMPLES DE PARTICIPANTES
INTÉRÊT POUR L'AUTOGESTION ET L'APPRENTISSAGE	- Traduction de textes pour acquérir des connaissances rapidement - Édition de matériel éducatif - Participation aux groupes de soutien - Transmission d'informations précises et claires	P1, P3, P6
PARTAGE ET SOCIALISATION	- Faire connaître sa situation et son vécu - Redonner ce qu'on a reçu ou pas - Transmettre ses connaissances - Aider les autres - Socialiser	P3, P4, P7, P8
RELATION D'AIDE ET CRÉATION DE LIEN SOCIAL	- Aider les autres dans tous les aspects de leur vie - Améliorer la relation d'aide des intervenant.es et personnes usagères - Inciter les gens à parler de leurs problèmes - Apprécier la création d'amitié et être en contact avec des personnes qu'on n'aurait pas connues autrement	P3, P4

Dans le prolongement de cette synthèse des motivations à l'engagement, la section suivante explore le premier axe thématique : l'intérêt pour l'autogestion et l'apprentissage. Ce facteur constitue un levier d'implication majeur pour la majorité des participantes. En s'impliquant au sein de l'association, celles-ci ont cherché à approfondir la compréhension et la prise en charge de leur propre condition.

5.4.3 Intérêt pour l'autogestion – Apprentissage

Une majorité de participantes (P1, P2, P3, P4, P6 et P7) souligne que l'intérêt pour l'autogestion et l'apprentissage a constitué un levier de motivation majeur dans leur engagement au sein de l'AQL. Cet attrait s'est concrétisé à travers la traduction ou l'édition de matériel pédagogique, ainsi que par des activités favorisant une meilleure

prise en charge de leur propre condition. P1, à titre d'exemple, cherchait à approfondir la maîtrise de la maladie et a constaté que la traduction de documents permettait une acquisition rapide de savoirs. Sa participation aux groupes de soutien a également représenté une source d'apprentissage significative. En devenant co-animatrice, elle souhaitait transmettre des informations rigoureuses et limpides, précisant que sa motivation première résidait dans l'apprentissage plutôt que dans la socialisation. Elle s'explique ainsi :

« Ça, c'est une maladie que personne ou à peu près peut traiter, puis faut que tu gères, faut que tu fasses ton cours pas mal vite. Une bonne façon pour moi de faire le cours, c'était de traduire des textes. »

Similairement, P3 et P6 précisent que leur but premier, en intégrant l'AQL, consistait à favoriser l'apprentissage et l'autogestion de leur condition. P6 reconnaît d'ailleurs avoir acquis des connaissances substantielles sur des aspects qu'elle ignorait jusqu'alors, notamment les techniques de bandages, par le biais de l'édition de matériel pédagogique.

5.4.4 Partage, relation d'aide et liens sociaux

En ce qui concerne le partage, la relation d'aide et les liens sociaux, les participantes expriment un désir profond de s'investir dans l'entraide et de favoriser l'échange d'expériences. Elles souhaitent non seulement redonner ce qu'elles ont reçu (ou combler ce qui leur a manqué), mais également transmettre leurs connaissances, aider activement autrui et socialiser.

Une majorité de participantes (P3, P4, P5, P6, P7 et P8) affirme que le partage constitue une motivation essentielle à leur engagement au sein de l'AQL. P3, par exemple, diffuse activement sa réalité et ses conseils sur les réseaux sociaux et rédige des articles à la demande de l'association. De son côté, P4 partage son vécu afin d'améliorer les services offerts aux autres ; forte de son expérience d'usagère en oncologie et de sa

profession dans un autre organisme, elle propose des suggestions concrètes pour une aide personnalisée. P7 exprime sa volonté de rendre le soutien reçu durant ses traitements contre le cancer et, ayant beaucoup appris des groupes de l'AQL, elle désire transmettre ces connaissances tout en continuant d'apprendre de ses pairs : « En même temps, j'apprends beaucoup du groupe de l'AQL (...), puis aller chercher aussi en même temps du côté des personnes soignées. » Enfin, P8 rappelle qu'à la création de l'association, le lymphœdème était méconnu et les personnes atteintes étaient souvent choquées ; elle a donc voulu offrir l'information et le soutien qu'elle-même n'avait pu recevoir à l'époque.

Par ailleurs, une majorité (P3, P4, P5, P6 et P8) considère la relation d'aide et la création de liens sociaux comme des motivations fondamentales de leur implication. P3 confirme sa volonté de venir en aide aux autres et, en partageant son expérience avec les intervenant.es de la santé et des services sociaux à l'hôpital et à l'AQL, elle contribue à améliorer la relation d'aide globale. P4 aime assister les autres dans toutes les sphères de leur vie et les incite à verbaliser leurs problèmes, un rôle qu'elle exerce également auprès des bénéficiaires de son autre association.

Enfin, plus de la moitié des participantes (P3, P4, P5, P6 et P8) mentionne spécifiquement la socialisation comme moteur d'engagement. Elles souhaitent nouer des amitiés et entrer en contact avec des personnes rencontrées lors des groupes d'éducation ou des levées de fonds. Pour P3, la socialisation permet de combler le vide créé par le tri de son cercle social et son arrêt de travail : « Ce n'est pas parce que je ne travaille plus puis que j'ai une invalidité que je ne sers à rien, fait que ça me permet, tu sais de me sentir utile aussi. Très bon pour la santé mentale. » Son implication révèle également un désir de retrouver l'autonomie et l'autodétermination qu'elle a perdues à la suite de son changement de rôle social.

5.5 Maintien de l'engagement et sens donné à ce dernier

Les participantes identifient plusieurs facteurs favorisant le maintien de leur engagement au sein de l'AQL et précisent le sens qu'elles attribuent à cet investissement :

le sens du devoir et la fierté, le militantisme, le partage d'une réalité commune, la double transformation ainsi que la valorisation.

5.5.1 Maintien de l'engagement – Sens du devoir, fierté et valorisation

Pour une minorité (P1, P3 et P5), le sens du devoir et la fierté constituent les principaux leviers de persévérance. P1 témoigne d'un engagement porté par une fierté constante et un sens du devoir inchangé depuis ses débuts. Bien que P3 privilégie les relations humaines aux fonctions administratives, elle maintient sa présence au sein du conseil d'administration (CA) par sens du devoir et pour soutenir l'avancement des projets. Parallèlement, une minorité (P4, P5 et P7) exprime sa fierté devant les accomplissements de l'association, tout particulièrement en ce qui concerne la reconnaissance de la maladie et l'implantation du programme de remboursement de la RAMQ. P7 souligne également sa fierté quant à l'apport de son action pour la collectivité.

La majorité des participantes (P2, P4, P6, P7 et P8) mentionne la valorisation comme motif de maintien de leur implication. P4 retire une grande satisfaction de l'aide apportée à autrui, estimant que donner est plus gratifiant que recevoir, tout en appréciant l'impact positif de ses interventions sur l'espoir et le quotidien des membres. Pour P2, il est valorisant de savoir qu'elle peut aider quelqu'un, jugeant que la portée de son engagement est plus significative qu'un travail ordinaire, car elle touche les individus de manière plus profonde. Enfin, sans nommer explicitement la valorisation, P6 apprécie le sentiment d'accomplir la bonne chose, de s'intégrer à une communauté et de créer de nouveaux liens, considérant l'implication sociale comme un aspect naturel de sa personnalité.

5.5.2 Sens donné à l'engagement – Militantisme

Plus de la moitié des participantes (P1, P2, P3, P4 et P5) voient dans le militantisme l'essence même de leur engagement. Elles expliquent s'être investies pour transformer la

situation actuelle, lutter contre les injustices, accroître la visibilité de la condition, participer à l'amélioration des services et dénoncer l'inaction gouvernementale.

P1 aspire à agir concrètement pour combattre les injustices, soulignant la nécessité de les nommer, de les déclarer intolérables et d'intervenir pour les atténuer ou les changer. Elle mobilise la population et interpelle les instances décisionnelles pour défendre des causes prioritaires, affirmant : « Ce n'est pas parce qu'il y a des injustices qu'on va vivre avec. »

Pour une minorité de participantes (P2, P4 et P5), le militantisme représente une dimension centrale de leur implication, particulièrement en ce qui a trait à la reconnaissance de la condition et à la dénonciation de l'inertie de l'État. P2 s'efforce de promouvoir la connaissance du lymphœdème tout en offrant du réconfort aux personnes atteintes. Elle compare le choc du diagnostic pour certains à « une brique qui leur tombe sur la tête » et se fixe pour but de leur faire réaliser « qu'elles ne sont pas seules et qu'elles vont passer au travers ».

De son côté, P4 souhaite faire progresser la cause pour prévenir les souffrances liées à cette condition. Par un effort de vulgarisation, elle vise à améliorer le niveau de connaissances et la qualité des services dans sa région, utilisant les réseaux sociaux et envisageant même le piquetage comme moyen de sensibilisation. Enfin, P5 perçoit son engagement au sein de l'AQL comme indissociable de sa vie et juge inadmissible le manque d'action gouvernementale envers les personnes malades, d'autant plus que le lymphœdème est désormais reconnu par la RAMQ. Elle déplore la situation :

« C'est terrible d'être malade, et le gouvernement n'est pas impliqué parce qu'il ne pense pas que le lymphœdème est une maladie. C'en est une, et

maintenant ils le savent. Aujourd'hui, les choses vont un peu mieux, mais je n'ai pas été là pour vérifier. »¹³ (Traduction libre)

Bien que le gouvernement reconnaisse le lymphœdème comme une maladie chronique, ce qui se traduit par l'exigence d'une unique prescription à vie pour le programme d'aide à l'achat de vêtements de compression, ce dernier est jugé incomplet. En effet, il ne propose qu'un remboursement partiel du matériel compressif et exclut les traitements associés. Devant ces lacunes, P5 incite la population à rejoindre l'association et à participer aux rencontres afin de renforcer la sensibilisation autour de cette cause.

5.5.3 Sens donné à l'engagement – Partage de réalité commune

Une moitié des participantes (P3, P4, P7 et P8) identifie le partage d'une réalité commune comme le sens premier de son engagement. P3 apprécie particulièrement les groupes d'entraide qui offrent un espace de parole libre auprès de personnes vivant des expériences similaires, une ressource précieuse lorsque l'entourage familial sature face à la condition. Elle trouve un réconfort dans cette compréhension mutuelle qui transcende le langage et dépasse la reconnaissance offerte par son conjoint : « Lorsque je suis avec une autre fille qui a du lymphœdème, on fait juste se regarder puis on n'a même pas besoin de se parler. Juste ça, ça fait du bien. »

De son côté, P7 souligne que la compréhension réciproque au sein des groupes favorise l'apprentissage, la socialisation et l'émergence de solutions collectives à des problématiques communes. Enfin, l'expérience du bénévolat a permis à P4 de réaliser qu'elle n'était pas seule ; son rôle consistait avant tout à encourager les autres à s'exprimer et à partager leurs impressions lors de l'animation des rencontres.

¹³ P5 : « *It's terrible to be sick and the government isn't involved because they didn't think lymphedema is a disease. It is, and now they know. And now things are going a little smoother, but I haven't been there to check.* »

Ainsi, le partage d'un vécu semblable procure non seulement du réconfort, mais facilite aussi l'entraide parmi les participantes. Un autre sens profond émerge de leur témoignage : la double transformation. Ce concept illustre comment l'expérience initiale de la maladie, déjà transformatrice, évolue par l'implication au sein de l'AQL, conférant à l'engagement une dimension émotive et profonde.

5.5.4 Sens donné à l'engagement – Double transformation

Plus de la majorité des participantes (P1, P3, P5, P6, P7 et P8) ont abordé le thème de la double transformation. P1 explique que les bénévoles s'impliquant dans des associations de personnes vivant avec la maladie arrivent déjà marquées par cette condition et ses séquelles. Elles vivent ensuite une seconde transformation à travers leur action militante, un processus qu'elle qualifie d'épuisant. P3 et P5 soutiennent également que l'implication ne vise pas uniquement la recherche d'informations. Pour P1 et P7, cet engagement revêt une dimension plus profonde que celui au sein d'organismes d'aide générale, tels que les Clubs Lions, les Kiwanis ou les Chevaliers de Colomb, en raison du lien direct avec la condition de santé chronique.

P4 indique que son engagement dans les causes de santé revêt un caractère plus émotif et personnel, car il s'inscrit directement dans sa propre réalité, contrairement aux enjeux politiques ou sociaux qui permettent une certaine distanciation. Le fait d'avoir reçu des soins en oncologie et d'avoir développé un lymphœdème a profondément modifié sa manière de s'investir, illustrant son propre processus de transformation par l'engagement. Cet investissement s'est d'ailleurs traduit par une réorientation de carrière, la conduisant à travailler pour une association dédiée aux personnes ayant subi des traitements en oncologie. Toutefois, en raison de la nature émotive de cette cause, elle a parfois éprouvé de la difficulté à établir une relation d'aide avec des personnes partageant un diagnostic similaire, la situation étant trop proche de son expérience personnelle.

Après l'examen des définitions de l'engagement des participantes, leurs motivations et des multiples facettes de l'implication, incluant le sens du devoir, la fierté ressentie, la

valorisation, le militantisme, le partage d'une réalité commune et la double transformation, l'analyse s'oriente désormais vers l'exploration des thèmes émergents. La section suivante traite des enjeux linguistiques, de l'impact des médias sociaux et des défis d'accessibilité aux soins en région éloignée.

5.6 Thèmes émergents

L'analyse des entretiens a fait émerger plusieurs thématiques transversales, notamment les enjeux linguistiques, les avantages et inconvénients des médias sociaux, ainsi que l'accessibilité des soins en régions éloignées.

5.6.1 Enjeux linguistiques

Une minorité de participantes (P1, P5 et P6) a soulevé les enjeux linguistiques auxquels l'association est confrontée. P1 rappelle que l'AQL, initialement située dans un secteur plus anglophone de Montréal et à proximité du CUSM, disposait à ses débuts de davantage de documentation en anglais. Bien que l'organisme ait réussi à étendre ses activités aux milieux francophones grâce à une structure solide, elle rapporte qu'en 2016, la prédominance de l'anglais au sein de l'administration complexifiait les négociations avec le gouvernement pour le programme de la RAMQ, considérant que les communications devaient se tenir en français.

Pour sa part, P5, étant bilingue, ne percevait pas de disparité majeure à la fondation de l'association, tout en reconnaissant une insuffisance historique d'informations en français que la direction actuelle s'efforce de corriger. À l'inverse, P6, immigrante unilingue anglophone, se heurte désormais à une barrière linguistique, particulièrement lors des réunions récentes tenues exclusivement en français. Elle évoque que les premières rencontres étaient bilingues et insiste sur l'importance de maintenir un accès à l'information dans les deux langues pour favoriser des connexions adéquates entre tous les membres.

5.6.2 Avantages et inconvénients des médias sociaux

La moitié de la cohorte (P1, P3, P4 et P5) a abordé l'impact des médias sociaux. P3 utilise les réseaux sociaux pour partager son vécu et tisser des liens, ce qui contribue à valider et légitimer son expérience du lymphœdème auprès de pairs ayant un parcours similaire. P4 reconnaît l'utilité de ces outils pour transmettre de l'information, mais déplore qu'ils ne puissent remplacer la richesse des échanges informels en personne, essentiels pour créer des liens durables. Elle relate d'ailleurs qu'une rencontre marquante avec une personne clé de l'association n'aurait probablement pas eu lieu dans un cadre virtuel.

Toutefois, P4 juge ces interactions parfois intrusives et perçoit négativement la distance créée par l'interface, estimant qu'elle incite les gens à trop se dévoiler. Elle y voit une forme de compétition dans le partage et un certain voyeurisme. Son témoignage illustre ce sentiment d'envahissement de sa sphère privée :

P4 : « J'ai déjà partagé avec mes amis, mais je trouve que ça amène tellement d'opportunistes (...) Ma bulle, je la sentais envahie par les réseaux sociaux. Plein de monde qui ne te connaissent pas, puis qui t'écrivent puis qui te voient (...) Mais à un moment donné, j'étais dans des groupes de cancers. Moi, j'ai tout lâché. C'était *too much* ça. »

Bien qu'elle reconnaisse le potentiel des médias sociaux pour créer des liens, l'exposition à une surabondance d'informations l'a finalement dissuadée d'utiliser ce mode de communication.

5.6.3 Accessibilité en région éloignée

La moitié des participantes (P3, P4, P5 et P7) a abordé la problématique du manque d'accessibilité aux soins en région éloignée. P3 relate notamment le cas d'une personne vivant en territoire isolé qui, faute d'accès à des groupes d'entraide ou à des renseignements adéquats, a subi des complications liées au lymphœdème par manque de moyens financiers et thérapeutiques. De son côté, P7 doit effectuer des trajets de

90 minutes en aller-retour pour se procurer des manchons de compression chez son orthésiste, une démarche qui lui impose une perte de salaire substantielle. Dans son secteur, l'offre de soins est limitée à une seule thérapeute et une chirurgienne, sans oncologue ni service de chirurgie lymphatique à proximité. P4 dénonce quant à elle une situation de « monopole » et des délais d'attente de six à huit semaines pour une évaluation spécialisée, période durant laquelle la condition peut s'aggraver rapidement. Elle souligne que le coût élevé des traitements, non disponibles en milieu hospitalier, en restreint l'accès pour de nombreuses personnes atteintes.

Cette section a permis d'explorer les défis émergents auxquels font face l'AQL et ses membres, notamment les enjeux linguistiques marqués par la difficulté de diffuser l'information en français à la création de l'association et de maintenir une communication bilingue accessible aux personnes unilingues. Les médias sociaux ont été identifiés comme des outils utiles pour le partage d'expériences, tout en étant jugés intrusifs et incapables de remplacer la richesse des échanges humains directs. Enfin, l'accessibilité des soins en région demeure un obstacle majeur, caractérisé par la rareté des spécialistes, l'ampleur des déplacements et le fardeau financier des traitements.

5.7 Synthèse du chapitre

Le chapitre 5 a pour objectif d'analyser les parcours d'engagement des participantes au sein de l'AQL et d'évaluer les retombées de cet engagement sur leur existence. La majorité d'entre elles ont découvert l'association par l'entremise de thérapeutes spécialisés, leur motivation initiale résidant principalement dans la volonté de mieux appréhender leur propre condition. Leur participation s'est ensuite diversifiée pour inclure des mandats de traduction et d'édition, des tâches administratives, l'animation de groupes d'entraide, la collecte de fonds et la représentation. Les leviers profonds de cet engagement s'articulent autour de l'intérêt pour l'autogestion, l'apprentissage, le partage, la socialisation, ainsi que la relation d'aide et la création de liens sociaux. Le sens attribué à leur action repose sur le sens du devoir, la fierté, un militantisme actif pour faire

progresser la cause et combattre les injustices, ainsi que sur le partage d'une réalité commune source de réconfort et de compréhension mutuelle. S'y ajoutent la double transformation, par laquelle l'engagement approfondit l'expérience de la maladie, et la valorisation personnelle issue du soutien apporté à autrui.

Par ailleurs, ce chapitre met en relief plusieurs défis et besoins émergents. Les enjeux linguistiques ont constitué un obstacle de taille, marqué par une pénurie passée d'informations en français et des difficultés de communication avec les instances gouvernementales, lacunes que la direction actuelle s'emploie à corriger. Les médias sociaux sont perçus comme des outils utiles pour le partage d'expériences, tout en étant jugés intrusifs, peu régulés et incapables de remplacer la richesse des échanges présents. Enfin, l'accessibilité des soins en région demeure un problème majeur, caractérisé par la rareté des spécialistes, l'ampleur des déplacements et le coût élevé des traitements. En dépit de diverses contraintes (changements de priorités, manque de temps, responsabilités familiales ou santé), une majorité de participantes souhaite maintenir son implication au sein de l'AQL. Leurs aspirations incluent notamment la poursuite des revendications auprès de la RAMQ, le soutien aux activités de l'organisme, ainsi que le rétablissement des groupes de soutien et l'amélioration de la visibilité et de l'accessibilité linguistique de l'association.

Chapitre 6 – Trajectoire de transformation : de la souffrance individuelle à l’engagement collectif

Ce chapitre a pour objectif d’analyser les résultats de cette recherche et répond aux questions spécifiques de la recherche : « Comment les personnes ayant un lymphœdème définissent-elles leur trajectoire socioclinique et les retombées de leur engagement communautaire auprès de l’AQL ? ». Cette question renvoie également à deux objectifs spécifiques :

- Analyser la trajectoire socioclinique en explorant les impacts dans les différentes sphères de vie des personnes, soit les plans personnel, social, familial et professionnel.
- Explorer les trajectoires d’engagement des personnes impliquées auprès de l’AQL et l’apport de cet engagement à leur vie.

Dans un premier temps, nous analyserons les trajectoires de soins complexes et les impacts psychosociaux multidimensionnels du lymphœdème, tout en soulignant le rôle pivot de la proche aidance et de la solidarité familiale comme piliers essentiels du maintien de la qualité de vie. Subséquemment, l’analyse portera sur les catalyseurs de la mobilisation, en examinant comment le déficit de reconnaissance systémique et la rupture biographique s’inscrivent dans une quête de justice épistémique visant à légitimer les savoirs expérientiels des participantes. Enfin, nous traiterons de la dynamique de l’action associative, caractérisée par une implication progressive et ciblée, afin de démontrer le pouvoir transformateur de l’engagement et le processus de double transformation identitaire par lequel les participantes de cette recherche recouvrent leur autonomie et autodétermination.

6.1 La trajectoire socioclinique : entre l'errance diagnostique et les obstacles systémiques

Cette section analyse les trajectoires des participantes sous l'angle de l'errance diagnostique, moment charnière qui marque le point de départ de leur processus de transformation. L'expérience du lymphœdème ne se limite pas à une condition physiologique, mais s'impose comme une véritable rupture biographique, laquelle vient déstabiliser l'équilibre personnel, social et relationnel des individus. L'analyse s'articulera autour de trois axes névralgiques : le parcours de soins, perçu comme un combat complexe tributaire de disparités systémiques majeures ; les impacts psychosociaux profonds, dont les répercussions physiques, psychologiques et professionnelles s'étendent à toutes les sphères de l'existence ; et enfin, la dynamique de la proche aide, pilier essentiel de la solidarité familiale au cœur de cette épreuve. Cette exploration permet de comprendre comment la souffrance individuelle, exacerbée par les lacunes structurelles du réseau de la santé et des services sociaux, constitue le terreau fertile d'une éventuelle mobilisation collective transformatrice.

6.1.1 Parcours de soins : un combat complexe

Les témoignages recueillis révèlent que les participantes ont traversé des trajectoires diagnostiques hétérogènes, marquées par des expériences souvent éprouvantes et inégales. La majorité d'entre elles souffrent d'un lymphœdème secondaire à des traitements en oncologie. À cet égard, plusieurs travaux soulignent une méconnaissance généralisée et un déficit de sensibilisation au sein du corps médical concernant la prévalence de cette condition de santé à la suite d'un diagnostic de cancer (Bowman et Rockson, 2024 ; Larsen et al., 2025). Par ailleurs, Letellier et al. (2024) signalent une carence de données probantes concernant le lymphœdème primaire, dont l'étude demeure marginale comparativement à la littérature scientifique sur le cancer du sein ce qui contribue à sa faible reconnaissance. Parallèlement, Chan et Dewart (2023) observent que le système de santé canadien subit une pression croissante en raison de l'augmentation

exponentielle du nombre de survivant.e.s du cancer. Le modèle de soins actuel, bien qu'orienté par l'expertise oncologique, s'avère insoutenable pour répondre à la complexité des besoins à long terme des personnes survivantes, particulièrement en ce qui concerne la gestion des séquelles chroniques telles que le lymphœdème secondaire.

Pour de nombreuses participantes, ce cheminement a été qualifié de difficile ou comparé à un parcours du combattant, marqué par des erreurs médicales, des complications post-chirurgicales et une carence informationnelle. Ces trajectoires de soins se définissent comme un processus dynamique qui tient compte de la vie sociale, de la temporalité, du contexte historique, des contraintes structurelles et des capacités d'action des acteurs sociaux en situation d'interdépendance (Carpentier et White, 2013). Puisque leur condition est apparue avant la création de l'AQL, certaines participantes ont connu des délais dans la reconnaissance de leur condition. Elles perçoivent de manière distincte les effets de leurs conditions sur les différentes sphères de leur vie, notamment sur leur santé, leur insertion professionnelle et leurs relations sociales, en fonction des trajectoires de soins qu'elles ont traversées. L'accès aux soins s'impose alors comme une contrainte structurelle majeure, influençant la perception des effets de la maladie sur les différentes sphères de l'existence.

Selon Carpentier et White (2013), les trajectoires de vie oscillent entre des moments de crise et des moments porteurs d'espoir ; le diagnostic est ainsi vécu comme une crise profonde, et l'implication associative au sein de l'AQL semble agir comme un vecteur de socialisation et d'espoir. À l'instar des trajectoires de soins observées chez les personnes vivant avec une condition rénale chronique (Cremades, Moranne et Couchoud, 2022), celles des participantes sont caractérisées par des trajectoires fragmentées et hétérogènes, marquées par des ruptures biographiques et une organisation des services souvent réactive face à la chronicité de la condition. Enfin, pour celles ayant subi des complications infectieuses comme la cellulite, ces épisodes sont reconnus comme des expériences traumatiques et douloureuses en raison de leurs conséquences physiques (Beckmann et Maree, 2016 ; Ferrandez et al., 2020).

Malgré ces obstacles, une hétérogénéité subsiste dans les récits : une minorité rapporte une trajectoire de soins fluide et efficace, ce qui met en lumière des disparités notables dans la prise en charge systémique. L'un des facteurs déterminants réside dans le délai entre l'apparition des symptômes et leur reconnaissance par un.e professionnel.le de la santé et des services sociaux. Sur le plan clinique, le lymphœdème secondaire est généralement diagnostiqué dans les deux ans suivant la fin des traitements en oncologie (Anbari et al., 2021 ; Beckmann et Maree, 2016), bien que la condition puisse survenir à tout moment, notamment en raison d'une fibrose tardive induite par la radiothérapie (Lau et al., 2024). Si les travaux de Norman et al. (2009) indiquent que 89 % des cas se manifestent au cours des trois premières années post-traitement, Ferrandez et al. (2020) rappellent que le risque de développer un lymphœdème ne devient jamais nul, la prévalence cumulative tendant à croître avec le temps. À cet effet, Bowman et Rockson (2024) soulignent que si 58,4 % des personnes soignées développent des symptômes dans les douze mois suivant le traitement, certains cas ne se manifestent que quarante ans après l'épisode oncologique initial.

Des difficultés sont toutefois rapportées. Une hétérogénéité se dessine dans les témoignages : une minorité de participantes a bénéficié d'une trajectoire jugée rapide et efficace, alors que la majorité d'entre elles ont cité les difficultés à recevoir un diagnostic ou un suivi adéquat, ce qui met en exergue des disparités notables dans les protocoles de prise en charge. L'un des facteurs déterminants de cette inégalité réside dans le délai substantiel entre l'apparition des symptômes et leur validation par un.e professionnel.le de la santé et des services sociaux. Selon Bowman et Rockson (2024), ce retard diagnostique, particulièrement marqué pour les lymphœdèmes non liés au cancer, augmente le fardeau physique et altère durablement la qualité de vie de façon négative. Ce risque permanent est d'autant plus éprouvant que les personnes soignées ne sont souvent pas informées de cette complication potentielle avant ou pendant leurs traitements oncologiques (Beckmann et Maree, 2016). L'absence de documentation éducative et de dialogue clinique préventif place les survivantes devant une « cruelle surprise » (p. 83), renforçant le sentiment d'être laissées pour compte par un système de santé centré sur les

soins aigus (Beckmann et Maree, 2016). Ces carences appuient non seulement un manque de connaissances généralisé de cette condition, mais aussi les limites du modèle biomédical actuel au sein du système de santé et des services sociaux face aux maladies chroniques.

6.1.2 Impacts psychosociaux profonds – Répercussions psychologiques

L'expérience du lymphœdème ne se limite pas à une altération physiologique ; elle engendre des morbidités psychosociales et physiques substantielles qui s'immiscent dans toutes les sphères de l'existence des participantes de cette étude (Bowman et Rockson, 2024 ; Letellier et al., 2024). Cette section explore la profondeur de ces répercussions (physiques, psychologiques et pratiques), souvent vécues sans le soutien continu d'un.e thérapeute compétent.e (Beckmann et Maree, 2016). Nous analyserons comment cette condition, qualifiée de débilite et anxioène, provoque un choc diagnostique d'une ampleur parfois comparable à celle de celui du cancer lui-même, une altération de l'image corporelle et de l'estime de soi, exacerbées par le port visible de vêtements compressifs, une rupture biographique, forçant une réorganisation profonde de l'identité et de la vie quotidienne et un fardeau mental constant lié à l'autogestion rigoureuse qu'impose la chronicité de la maladie. Cette analyse mettra en évidence comment la douleur persistante et les limitations physiques agissent comme des prédictors significatifs d'une baisse de la qualité de vie, transformant le quotidien en un rappel permanent de la vulnérabilité du corps.

Le lymphœdème est fréquemment décrit comme une « complication débilite et anxioène » (Beckmann et Maree, 2016, p. 78). À cet égard, plusieurs auteurs soulignent que les personnes atteintes font face à une intensification de l'anxiété et de la dépression, corrélée à une diminution marquée de la qualité de vie (Bowman et Rockson, 2024 ; Lau et al., 2024). En tant que condition chronique et progressive s'étendant sur toute la durée de la vie, le lymphœdème complexifie considérablement les trajectoires de soins (Bowman et al., 2020). Cette complexité engendre des défis multidimensionnels, incluant

les délais diagnostiques, les lacunes informationnelles, les contraintes financières et le besoin de soutien continu, qui imposent un fardeau systémique et individuel majeur aux personnes touchées.

Les témoignages des participantes confirment ces répercussions, mettant en exergue le choc psychologique lié au diagnostic, le rappel constant du cancer, l'altération de l'image de soi ainsi que la lourde charge mentale inhérente à l'autogestion d'une maladie chronique. Pour certaines, l'annonce du lymphœdème a provoqué un choc d'une ampleur comparable à celle de celui du diagnostic de cancer initial, un constat corroboré par Ferrandez et al. (2020, p. 8), qui précisent que l'annonce d'une « pathologie lymphatique jusque-là inconnue » s'avère intrinsèquement anxiogène pour la personne soignée. De ce fait, une vaste littérature scientifique atteste que les survivant.es du cancer développant un lymphœdème présentent des niveaux de détresse, de peur et d'isolement social significativement plus élevés que les personnes soignées sans séquelles lymphatiques (Anbari et al., 2021 ; Anderson et al., 2022 ; Beckmann et Maree, 2016 ; Bowman et Rockson, 2024 ; Gjorup et al., 2017 ; Huang et Wu, 2022 ; Koehler et al., 2023 ; Larsen et al., 2025 ; Lau et al., 2024 ; Loibnegger-Traußnig et al., 2024 ; Maccarone et al., 2023 ; Misra et Carroll, 2023 ; Starmer et al., 2023 ; Varman et al., 2024 ; Vignes, 2022).

Par ailleurs, le lymphœdème agit comme un rappel constant du cancer et de la peur qu'il ne revienne (Anbari et al., 2021). Pour les personnes atteintes au cou ou au visage, la gestion quotidienne de la condition empêche toute distanciation de la maladie, signalant de manière persistante que quelque chose ne va pas (Starmer et al., 2023). Larsen et al. (2025) qualifient ainsi le lymphœdème de rappel visible et douloureux du parcours oncologique, où le membre tuméfié, parfois décrit par les personnes soignées comme un bras ballon ou une jambe d'éléphant, altère non seulement la fonction physique, mais provoque une détresse psychologique profonde en raison de l'image de soi qui est ainsi affectée (Loibnegger-Traußnig et al., 2024). Enfin, les entraves concrètes à la vie quotidienne, telles que la difficulté à se vêtir ou à porter des bijoux (Beckmann et Maree,

2016), agissent comme des rappels incessants des ruptures biographiques et des transformations identitaires survenues depuis l'expérience du cancer.

Lau et al. (2024) identifient les modifications de l'image corporelle comme l'un des facteurs prépondérants contribuant à la détresse psychologique associée au lymphœdème secondaire au cancer. Leurs travaux s'appuient sur des études ciblant spécifiquement les préoccupations relatives à la sexualité et à l'image de soi chez les femmes vivant avec cette condition. Les témoignages de personnes soignées révèlent un profond « sentiment d'impuissance » et la perception troublante que leur « propre corps se retourne contre [elles] » (Starmer et al., 2023, p. 258). À cet égard, Beckmann et Maree (2016) appuient que la présence d'un lymphœdème au membre supérieur peut induire des modifications posturales vécues comme une véritable « défiguration » (p. 82), générant une gêne identitaire persistante. De nombreux auteurs (Anbari et al., 2021 ; Bowman et al., 2020 ; Huang et Wu, 2022 ; Koehler et al., 2023 ; Lau et al., 2024 ; Starmer et al., 2023) observent que le caractère visible du lymphœdème altère l'image corporelle, ce qui entraîne une érosion de l'estime de soi, une perte de confiance et des préoccupations constantes quant à l'apparence physique.

Şahinoğlu et al. (2022) indiquent également que le gonflement dégrade la perception de soi, alimentant des symptômes dépressifs et exerçant une influence délétère sur le bien-être psychosocial. L'appréhension du regard public incite souvent les personnes atteintes à privilégier des vêtements visant à dissimuler le membre affecté, un comportement d'évitement qui favorise l'isolement social. Letellier et al. (2024) répertorient d'ailleurs l'altération de l'image corporelle et la réduction de l'estime de soi comme des conséquences documentées affectant durablement la qualité de vie de l'individu. Cela affecte également l'identité de la personne, provoquant une interruption biographique. Starmer et al. (2023) soulignent spécifiquement l'impact du lymphœdème de la tête et du cou sur les attributs fondamentaux de l'identité, tels que l'apparence, la parole et la voix, ainsi que les séquelles psychologiques qui en découlent. La chronicité

de cette atteinte perturbe le sens de la normalité et impose une réorganisation profonde de l'existence.

En ce qui concerne la charge mentale, les participantes ont souligné les contraintes inhérentes à la chronicité et aux exigences rigoureuses de l'autogestion. Karaca-Mandic et al. (2023) rapportent que les contraintes temporelles, l'inconfort physique et les inconvénients liés aux protocoles d'autogestion constituent des obstacles majeurs à l'adhésion thérapeutique. Ces mêmes auteurs identifient également la complexité des traitements, la sévérité des symptômes et la carence en éducation et en soutien comme des facteurs intensifiant la charge cognitive des personnes soignées. Toutefois, selon Cansiz et al. (2022) et Hemati et al. (2024), la solution à ces problématiques réside dans l'implantation de programmes d'éducation à l'autogestion. Selon ces mêmes auteurs, ces interventions s'avèrent efficaces pour réduire le volume des membres et les symptômes associés, tout en améliorant l'adhérence au traitement, le niveau d'activité et la capacité à réaliser les activités de la vie quotidienne de manière autonome.

6.1.3 Impacts psychosociaux profonds – Répercussions physiques

Les témoignages recueillis mettent en relief les répercussions physiques délétères de la maladie ainsi que les processus de deuil qui y sont étroitement associés. En adéquation avec les données de la littérature, la moitié des participantes rapporte des douleurs persistantes, une manifestation clinique fréquemment documentée qui engendre une perturbation constante du quotidien (Bowman et al., 2020). Cette condition intensifie les difficultés à accomplir les activités de la vie quotidienne, créant des entraves fonctionnelles majeures (Cansiz et al., 2022 ; Kostanoglu et Tarakci, 2021). Selon Beckmann et Maree (2016) ainsi que Gjorup et al. (2017), la douleur s'impose comme une plainte prévisible chez les personnes vivant avec un lymphœdème, agissant comme un prédicteur significatif des impacts négatifs sur les sphères sociale, psychologique et fonctionnelle. Il existe une association statistiquement significative entre la sévérité des symptômes, notamment des scores de douleur élevés, et une diminution de la qualité de

vie liée à la santé (Huang et Wu, 2022 ; Larsen et al., 2025). À cet égard, des symptômes concomitants tels que les paresthésies ou l'engourdissement (*numbness*) des membres affectés génèrent un inconfort sévère, alimentant une détresse psychologique marquée par l'anxiété et la dépression (Beckmann et Maree, 2016 ; Larsen et al., 2025). Comme le soulignent Huang et Wu (2022), cette détresse s'intensifie proportionnellement à la progression de l'œdème et au nombre de symptômes rapportés.

Un large consensus scientifique (Anbari et al., 2021 ; Anderson et al., 2022 ; Boeer et al., 2023 ; Bowman et al., 2020 ; Kostanoglu et Tarakci, 2021 ; Larsen et al., 2025 ; Lau et al., 2024 ; Maccarone et al., 2023 ; Starmer et al., 2023 ; Varman et al., 2024) confirme que le lymphœdème induit des limitations substantielles dans les activités de la vie quotidienne, la mobilité et la participation sociale et professionnelle. Ces contraintes forcent souvent les individus à envisager une réorientation de carrière ou un changement de poste (Gjorup et al., 2017). Enfin, les participantes ont évoqué la profondeur des multiples deuils symboliques liés à l'abandon d'activités autrefois constitutives de leur identité et de leur plaisir, telles que la pratique du voile, la randonnée ou la possibilité de porter certains vêtements ajustés. Ces renoncements, vécus comme une perte d'autonomie, illustrent la manière dont la maladie impose une réorganisation forcée de l'existence et une rupture biographique où l'identité choisie s'efface devant les contraintes de la chronicité.

6.1.4 Répercussions sur la sphère professionnelle

L'ensemble des participantes ont largement témoigné des répercussions délétères du lymphœdème sur les sphères professionnelle et financière. Pour l'une d'entre elles, la nécessité d'une réaffectation de poste a été vécue comme un déchirement, s'apparentant à l'abandon d'un métier perçu comme une véritable vocation. Cette transition forcée constitue une rupture biographique majeure, intensifiée par une perte de sens et une fragilisation de l'identité personnelle. Selon Karaca-Mandic et al. (2023), le lymphœdème altère négativement la performance au travail pour plus de 42 % des femmes atteintes d'un

cancer du sein, une proportion qui atteint 75 % dans les cas sévères, et mène fréquemment à une réorientation de carrière. Par ailleurs, le taux de cessation d'emploi est plus de deux fois supérieur chez les personnes souffrant de lymphœdème (15,5 %) comparativement aux survivantes du cancer ne présentant pas cette séquelle (6,1 %). Face à ces contraintes, les personnes affectées doivent faire preuve d'adaptation et de créativité pour maintenir leur activité, à l'instar d'une participante ayant dû modifier ses gestes de serveuse pour manipuler des charges plus légères. Comme le rapportent Anderson et al. (2022), ces ajustements quotidiens, tels qu'une serveuse modifiant sa façon de tenir un plateau ou une travailleuse demandant l'aide de sa famille, est essentiel à la poursuite professionnelle. Néanmoins, le retrait du marché du travail en raison d'une maladie chronique impose souvent une identité sociale dévalorisée. Selon Starmer et al. (2023) et Walker (2010), cette perte d'une identité choisie conduit à un statut subi et non souhaité, où les personnes atteintes se perçoivent comme inutiles ou jetées aux rebuts.

Dans une revue explorant les motifs de maintien en emploi des personnes atteintes d'un cancer avancé, Derome et Fortin (2024) soulignent que le travail figure parmi les déterminants sociaux de la santé (DSS) les plus influents. Il constitue une source fondamentale de sens et de normalité et un moyen de maintenir l'identité et de participer activement à la société, permettant de combattre le sentiment d'exclusion. Toutefois, les obstacles au maintien de l'activité sont nombreux, incluant des facteurs personnels et environnementaux, les contraintes des régimes d'assurance invalidité et la stigmatisation sociale. Lorsque l'emploi n'est plus soutenable, d'autres formes de participation sociale offrent des alternatives vitales à l'isolement, comme l'illustre le parcours d'une participante ayant transformé sa perte d'emploi en une implication militante. Lhuillier et al. (2007) proposent à cet égard le concept d'activités de substitution (qu'elles soient professionnelles, associatives ou liées à la gestion de la maladie) comme formes de participation sociale pour les personnes souffrant de maladie chronique. Des facteurs sociaux, tels que les effets secondaires des traitements, la crainte du regard d'autrui ou la discrimination, la stigmatisation et l'exclusion, agissent comme des DSS affectant l'intégration tant au niveau professionnel que social. L'engagement au sein d'un collectif

associatif apparaît alors comme une ressource essentielle pour la restauration identitaire et la lutte contre la maladie. En s'inscrivant dans un projet collectif, l'individu parvient à transformer son épreuve en une action solidaire, offrant un rempart contre les effets délétères de l'exclusion sociale et favorisant sa réinscription dans le tissu collectif.

6.1.5 La proche aidance et la solidarité familiale : piliers de la trajectoire de soins

Les participantes de cette recherche témoignent d'un soutien hétérogène de la part de leur conjoint, lequel agit souvent à titre de proche aidant, tout en relevant une certaine incompréhension de l'entourage face à la chronicité de la maladie. Conformément aux travaux de Beckmann et Maree (2016) ainsi que de Huang et Wu (2022), un soutien social et familial robuste s'avère pourtant déterminant pour optimiser la qualité de vie et favoriser la poursuite des activités quotidiennes et professionnelles. À cet égard, Anderson et al. (2022) soulignent que l'appui familial est fondamental pour la gestion des symptômes et le maintien en emploi. Une étude menée par Varman et al. (2024) démontre plus spécifiquement qu'un réseau de soutien solide, englobant la famille, les amis et les collègues, contribue significativement à la capacité des survivantes du cancer du sein à préserver leur engagement professionnel et à améliorer leur qualité de vie. Ce soutien offre aux personnes vivant avec un lymphœdème l'espace nécessaire pour se consacrer aux exigences physiques et émotionnelles liées à l'autogestion de leur condition. Les besoins peuvent changer avec le temps, mais le soutien de la famille et des amis reste essentiel (Anderson et al., 2022). En agissant comme un rempart contre le stress, le soutien social prévient les effets délétères de l'isolement, reconnu comme un facteur de risque majeur (Bowman et al., 2020).

Selon Karaca-Mandic et al. (2023), le soutien social perçu est étroitement corrélé à une meilleure qualité de vie chez les personnes atteintes de lymphœdème chronique. Les auteurs insistent d'ailleurs sur la nécessité pour le personnel médical de reconnaître et de promouvoir ces réseaux, lesquels agissent comme une protection contre les effets néfastes de la détresse psychologique. Par ailleurs, le concept de « connectivité sociale » (Walker-

Peterson, 2021, p. 223), incluant la vie conjugale et la présence active de l'entourage, contribue à de meilleurs résultats de santé. L'attitude des partenaires et de la famille envers les ressources externes, telle que le soutien par les pairs, influence également de manière notable les trajectoires de rétablissement. Toutefois, Starmer et al. (2023) observent que malgré cette résilience, le désir persistant de voir les relations interpersonnelles « redevenir comme avant » (p. 5) témoigne de la haute valeur accordée aux liens qui existaient avant l'apparition de la condition. Ce constat met en lumière les deuils symboliques vécus lorsque la situation clinique ne permet pas un retour à la normalité relationnelle souhaitée.

Le soutien par les pairs occupe une place prédominante dans les témoignages recueillis lors des entretiens. Les participantes y trouvent non seulement un appui social et psychologique, mais aussi un levier favorisant l'autonomie dans la gestion de leur condition ainsi qu'un regain de motivation. Selon une revue systématique de Thompson et al. (2022), ce type de soutien se décline en plusieurs dimensions essentielles : l'apport social, psychologique, pratique et informationnel, ainsi que l'autodétermination et l'encouragement soutenu. Défini comme une intervention socialement motivée, le soutien par les pairs mobilise des individus partageant une expérience vécue similaire pour s'entraider dans la gestion de leur état de santé. Ces interventions sont d'ailleurs reconnues pour leur influence positive sur l'autogestion des maladies chroniques (Embuldeniya et al., 2013).

Dans le contexte spécifique du lymphœdème, Hemati et al. (2024) soulignent que la communication entre pairs, notamment via des outils numériques, permet de renforcer l'adhérence thérapeutique tout en palliant la pénurie de thérapeutes spécialisés, particulièrement en régions éloignées. De son côté, Walker-Peterson (2021) considère le soutien des pairs comme un complément indispensable à la gestion des maladies chroniques, contribuant activement à l'assiduité aux traitements, aux modifications des habitudes de vie et à la réadaptation fonctionnelle. Ce partage offre aux participantes un

sentiment de connexion, une finalité retrouvée et des connaissances expérientielles cruciales pour naviguer dans la maladie.

Sur le plan relationnel, une participante relate d'ailleurs qu'il était souvent plus aisé d'échanger avec des pairs qu'avec son propre cercle familial. À cet égard, Kingod et al. (2017) observent que les communautés de soutien en ligne peuvent « alléger la pression sur les relations avec la famille et les amis » (p. 93) en offrant un exutoire où la maladie peut être discutée sans crainte de saturer l'entourage. Ce partage d'une réalité commune renforce les liens de solidarité et aide les individus à conférer un sens nouveau à leur propre condition chronique (Thompson et al., 2022). Enfin, ces communautés de soutien permettent d'engager un véritable « travail d'identité lié à la maladie » (p. 92), facilitant la renégociation et l'intégration de l'expérience pathologique au sein de l'identité personnelle (Kingod et al., 2017). Ce processus favorise l'émergence de « personnes expertes » (p. 93) en légitimant les savoirs profanes et expérientiels. Les personnes s'engagent dans un travail d'identité émotionnel pour renégocier et normaliser leur identité à la suite d'un diagnostic de maladie (Kingod et al., 2017). Comme le notent Embuldeniya et al. (2013), ce type de soutien émotionnel est particulièrement valorisé lorsqu'il s'exprime en dehors des hiérarchies de pouvoir biomédicales, permettant ainsi une normalisation de l'identité post-diagnostique.

6.1.6 Répercussions sur la sphère financière

Les contraintes financières rencontrées par les participantes découlent principalement du coût élevé des traitements et d'une couverture d'assurance souvent limitée pour en éponger les frais. Selon Karaca-Mandic et al. (2023), la gestion de cette du lymphœdème impose un « fardeau économique important sur les personnes soignées, les payeurs et la société » (p. 1). Cette pression financière est exacerbée par la coexistence

de coûts directs liés aux soins et de coûts indirects découlant de la perte de productivité, de la réduction de l'employabilité et du stress accru subi par les personnes proches aidantes (Hemati et al., 2024). L'impact financier global s'explique également par l'influence négative du lymphœdème sur la performance professionnelle et le temps personnel substantiel qui doit être consacré à l'autogestion (Gjorup et al., 2017). À cet égard, Bowman et al. (2020) expriment que les « coûts du lymphœdème lié au cancer ont été rapportés comme étant aussi élevés que 2 000 \$ par mois » (p. 2), soulignant que la grande majorité de ces dépenses ne sont pas couvertes par les régimes de santé publics ou privés. Une situation analogue est observée à l'échelle internationale, notamment en Belgique, où les coûts directs annuels d'une thérapie lymphatique décongestive peuvent s'élever à 2 249 € (environ 3 333 CAD en 2021) (Karaca-Mandic et al., 2023).

D'après Karaca-Mandic et al. (2023), ce déficit de couverture entraîne un fardeau économique considérable pour les personnes atteintes, qui se voient souvent contraintes de dépendre d'assurances privées pour accéder aux soins essentiels ; les coûts indirects, incluant la perte de revenus, la baisse de productivité et les frais de transport, alourdissent cette charge. Enfin, Koehler et al. (2023) soulignent une disparité de santé alarmante : les personnes issues de milieux à faible revenu présentent fréquemment des symptômes de lymphœdème plus sévères, une conséquence directe d'une accessibilité réduite aux traitements et aux ressources de maintien.

Les participantes ont mis en exergue d'importants obstacles systémiques entravant l'accès aux soins, se manifestant principalement par le fardeau financier substantiel associé aux traitements. Cette précarité est accentuée par une couverture de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) jugée fragmentaire : si elle assure le remboursement partiel des vêtements compressifs, elle exclut totalement les traitements de thérapie lymphatique décongestive (TLD). Ces soins, dispensés majoritairement en clinique privée à des tarifs élevés, demeurent inaccessibles pour plusieurs, d'autant plus que les régimes d'assurances privées s'avèrent souvent inadéquats pour combler ces

lacunes financières. Cette complexité est d'autant plus marquée pour les personnes en situation de vulnérabilité.

Selon Langer-Sautière (2021), les individus vivant dans la précarité font face à des parcours d'accès aux droits et aux soins d'une grande complexité, notamment en santé mentale, où les services médico-sociaux peinent à offrir des réponses adaptées face à l'augmentation de la grande détresse. Dans le contexte spécifique du lymphœdème, Bowman et Rockson (2024) documentent une « sous-utilisation de la prescription prophylactique de vêtements de compression » (p. 11), en dépit de leur caractère essentiel pour le maintien de l'état de santé et la prévention des complications. Par ailleurs, l'accessibilité géographique constitue un frein majeur, à laquelle s'ajoutent une pénurie de personnel qualifié et un accès restreint aux médecins de famille, dont l'intervention est pourtant requise pour l'admissibilité aux programmes de remboursement. En région éloignée, cette situation force une participante à effectuer de longs trajets pour obtenir des soins ou des fournitures orthopédiques, entraînant des pertes salariales et des frais de déplacement onéreux. Le manque de spécialistes locaux, conjugué à des délais d'attente prolongés, transforme la trajectoire de soins en un véritable défi logistique et financier, rendant l'accès aux traitements prohibitif pour une partie significative de la population.

En somme, l'analyse de la trajectoire socioclinique révèle que le lymphœdème ne se limite pas à une simple maladie physiologique, mais s'impose comme une épreuve globale jalonnée par l'errance diagnostique, des obstacles systémiques et une rupture biographique profonde. Ces difficultés multidimensionnelles, aggravées par une forme d'invisibilité clinique et des lacunes structurelles, ne constituent pas uniquement des fardeaux individuels ; elles deviennent le terreau fertile d'une remise en question proactive du système de soins. C'est précisément à la jonction de ces souffrances vécues et du sentiment d'iniquité que s'amorce le passage vers l'action collective. La section suivante explore ainsi les catalyseurs de cette mobilisation, en examinant comment la politisation de l'injustice et la quête de justice épistémique permettent aux participantes de transformer leur expérience vécue en un puissant moteur de changement social et de reconnaissance.

6.2 Les catalyseurs de la mobilisation : entre injustices vécues et obstacles systémiques

Cette section se propose d'analyser les leviers de la mobilisation en examinant le moment de transition marquant, quand l'épreuve personnelle rencontre les failles structurelles du système de santé et des services sociaux. Nous examinerons comment le sentiment d'injustice, nourri par un manque de reconnaissance systémique et des obstacles persistants à l'accessibilité aux soins, devient le catalyseur d'une mobilisation transformatrice. Il s'agira de démontrer comment la rupture biographique induite par la maladie est exacerbée par une forme d'invisibilité clinique, contraignant les participantes de cette étude à naviguer seules dans la complexité de leur condition. À partir du concept de justice épistémique, cette analyse mettra en relief la non-reconnaissance systématique de la parole et des savoirs expérientiels des personnes aux prises avec une condition chronique dans le réseau de la santé et des services sociaux encore largement dominé par le modèle biomédical. En comprenant ces dynamiques d'oppression et de perte de contrôle, il devient possible de saisir comment la souffrance individuelle, une fois politisée, se transforme en un puissant moteur pour l'action collective.

6.2.1 Manque de reconnaissance systémique

Les injustices vécues dans leurs trajectoires de soins s'imposent comme les principales raisons qui incitent les participantes à rechercher des solutions et à se tourner vers l'AQL afin de trouver une signification nouvelle à leur épreuve. Les lacunes du système de santé et des services sociaux s'avèrent manifestes et multidimensionnelles : elles englobent un manque de reconnaissance, une opacité informationnelle, une absence de soutien institutionnel, ainsi qu'une inertie gouvernementale et une méconnaissance généralisée au sein du réseau de la santé et des services sociaux. Selon Larsen et al. (2025), ce manque de sensibilisation « entrave la détection précoce et le traitement rapide pour de nombreux survivants » (p. 1). Par ailleurs, Bowman et Rockson (2024) relèvent une iniquité notable dans l'accès aux soins. Alors que 71 % des personnes souffrant d'un

lymphœdème secondaire au cancer reçoivent un traitement dans les six mois, la majorité des sujets hors oncologie doivent attendre au moins une année avant d'obtenir une prise en charge. Cette disparité découle vraisemblablement d'un manque de reconnaissance clinique du lymphœdème en tant que condition médicale autonome par les professionnel.les de la santé et des services sociaux. En conséquence, les personnes affectées ne bénéficient pas systématiquement d'une trajectoire socioclinique leur permettant de croiser un praticien apte à identifier et à valider promptement leur condition.

Le manque de reconnaissance systémique du lymphœdème se manifeste tant dans les sphères médicales que gouvernementales. On observe une méconnaissance généralisée chez les médecins et le personnel infirmier, laquelle se traduit par des diagnostics tardifs, des orientations cliniques inadéquates, voire un déni pur et simple de la condition. Ce manque de connaissances semble prendre racine dans des lacunes structurelles au sein du cursus de formation médicale. À cet égard, Vignes (2022) souligne que l'ignorance entourant les formes de lymphœdème moins communes (telles que les lymphœdèmes génitaux) est directement corrélée à l'absence de personnel formé, situation tributaire de la place marginale accordée à cette maladie durant les études médicales. Selon Bowman et Rockson (2024), cette forme d'ignorance professionnelle de la part de nombreux intervenant.es de la santé et des services sociaux entraîne des retards préjudiciables dans la prise en charge, laissant la maladie diagnostiquée de façon inappropriée ou insuffisamment traitée.

De plus, la divulgation d'informations « parfois contradictoires » (p.8) par différents praticiens nuit à l'instauration d'un climat de confiance nécessaire au suivi thérapeutique (Ferrandez et al., 2020). Ce manque de préparation est particulièrement criant dans le parcours oncologique : de nombreuses personnes soignées déplorent n'avoir reçu aucune information préventive avant ou pendant leurs traitements anticancéreux, vivant l'apparition du lymphœdème comme une cruelle surprise et se sentant, de fait, laissés pour compte par le système (Beckmann et Maree, 2016 ; Bowman et Rockson, 2024).

Les centres d'oncologie, bien que centrales dans la trajectoire initiale, n'offrent que rarement un soutien direct pour la gestion de cette séquelle, forçant les personnes atteintes à naviguer seules dans la complexité de cette condition chronique (Bowman et al., 2020). Ce constat est d'autant plus alarmant pour les personnes dont le lymphœdème n'est pas lié à un cancer, lesquelles se heurtent à un manque d'intérêt clinique marqué de la part de certains médecins (Bowman et Rockson, 2024). Enfin, au-delà des enjeux cliniques, l'accessibilité précaire à un médecin de famille constitue une contrainte structurelle majeure, puisqu'elle conditionne l'admissibilité des personnes soignées au programme de remboursement de la RAMQ, ajoutant un obstacle bureaucratique à une trajectoire déjà éprouvante.

Les trajectoires sociocliniques des personnes atteintes se caractérisent par une carence de plans de suivi structurés, ce qui constitue un préjudice majeur, tout particulièrement pour les personnes se présentant à un stade avancé de la maladie (Jariwala et Kaur, 2021). L'absence de prise en compte du lymphœdème lors des suivis oncologiques de routine prive ces individus de soins lymphatiques appropriés, entraînant une exacerbation prévisible de leur détresse physique et psychosociale (Bowman et Rockson, 2024). À cet égard, Bowman et Rockson (2024) observent qu'une proportion significative de personnes vivantes avec un lymphœdème est diagnostiquée par des intervenant·es extérieur·es à leur équipe d'oncologie ou de soins primaires, malgré une manifestation précoce des symptômes, ce qui reflète la fragmentation persistante des parcours de soins.

Cette absence de coordination systémique fait obstacle à l'accessibilité des services de santé et des services sociaux. En effet, Di Renna (2024) souligne que, malgré l'efficacité démontrée des approches multidisciplinaires dans la gestion des affections chroniques, la combinaison de délais d'attente prolongés et d'un manque de concertation entrave l'accès aux soins spécialisés. Dès lors, il s'avère impératif de repenser les modèles de prise en charge en misant simultanément sur la formation des cliniciens et sur l'éducation thérapeutique visant l'autodétermination de la personne dans la gestion de sa

condition. Selon Jaffiol et al. (2016), la prévention et l'éducation thérapeutique constituent les piliers de cette autodétermination, bien qu'elles exigent un changement de paradigme tant chez le personnel soignant que chez les personnes soignées, ainsi que l'octroi de ressources financières accrues permettant aux intervenant.es du réseau de la santé et des services sociaux de consacrer le temps nécessaire à cette mission éducative.

Le manque de reconnaissance s'étend également à la sphère gouvernementale, se manifestant notamment par le caractère non prioritaire accordé aux chirurgies lymphatiques, un soutien institutionnel jugé précaire en dépit d'une validation formelle de la condition, et une couverture fragmentaire par la RAMQ, laquelle rembourse les vêtements compressifs tout en excluant les frais de traitement. Bien que certains centres d'oncologie québécois proposent des soins pour le lymphœdème, ceux-ci demeurent exclusivement réservés aux cas secondaires au cancer, marginalisant de fait les personnes souffrant de lymphœdèmes non oncologiques. Selon Bowman et al. (2020, p.17), il existe « peu de programmes d'oncologie qui offrent un soutien direct pour la gestion du lymphœdème lié au cancer, laissant de nombreuses personnes naviguer seules dans les fardeaux physiques et psychosociaux complexes associés à cette maladie ».

En outre, le lymphœdème demeure fréquemment négligé comme objet d'étude scientifique dès qu'il s'inscrit en dehors du cadre de recherche en oncologie (Larsen et al., 2025). Cette situation met en exergue l'inadéquation de systèmes de santé historiquement hospitalo-centrés et orientés vers les soins aigus, qui peinent à s'adapter à la résurgence et à la complexité des maladies chroniques (Jaffiol et al., 2016) telles que le lymphœdème. Dès lors, il s'avère primordial, selon Dupin (2015), que les personnes concernées soient parties prenantes des processus décisionnels, s'inscrivant ainsi dans une approche participative nécessaire à l'élaboration de solutions et à l'amélioration des politiques publiques.

En somme, les entraves systémiques identifiées dans cette section, qu'il s'agisse de la fragmentation des parcours de soins, de l'insuffisance de la formation médicale ou

de l'inertie gouvernementale, ne constituent pas uniquement des obstacles logistiques ou financiers. Elles témoignent d'un déni plus profond de la réalité vécue par les participantes, les reléguant à une forme d'invisibilité clinique et sociale qui avive leur sentiment d'être laissées pour compte par un système historiquement hospitalo-centré. Ce manque de reconnaissance institutionnelle ne peut être pleinement saisi sans explorer la dimension éthique et politique de la relation entre le personnel soignant et la personne soignée. En effet, ces obstacles structurels s'enracinent souvent dans une dévaluation systématique de la parole des personnes aux prises avec une condition de santé au sein du paradigme biomédical dominant, où les données objectives priment sur le récit des symptômes. Dès lors, pour comprendre comment cette détresse individuelle se transforme en une mobilisation collective transformatrice, il devient impératif d'analyser ces dynamiques sous l'angle de la justice épistémique. La section suivante explorera ainsi comment la légitimation des savoirs expérientiels permet de contester ces rapports d'oppression et de restaurer le statut des participantes en tant que sujets de connaissance à part entière.

6.2.2 Justice épistémique et légitimation des savoirs

Le manque de considération et de reconnaissance rapporté par les participantes au sein du réseau de la santé et des services sociaux met en lumière l'influence des préjugés et d'une discrimination systémique. Dans une perspective de justice épistémique, ces récits témoignent d'une non-reconnaissance systématique de leur parole et de leurs savoirs expérientiels au profit du modèle biomédical dominant, lequel privilégie les données cliniques objectives. Cette section vise à conceptualiser les rapports d'oppression découlant de l'asymétrie de pouvoir en contexte clinique, lesquels nie aux personnes soignées leur statut de sujets de connaissance et entrave leur trajectoire socioclinique. L'analyse explore comment la parole des personnes marginalisées est souvent occultée ou discréditée lorsqu'elle remet en question les cadres théoriques dominants.

Selon Godrie et Gross (2024), la convergence des enjeux éthiques, méthodologiques et épistémologiques permet de renouveler la compréhension des

inégalités en valorisant la parole des populations historiquement marginalisées. L'enjeu consiste à conceptualiser les rapports d'oppression qui dénie à un tiers la possibilité de se constituer comme sujet de connaissance, en raison de discriminations et de préjugés persistants. Bien que la littérature (Bogaert, 2021 ; Bradley, 2021) aborde majoritairement le concept sous l'angle de l'injustice, Blease et al. (2017) définissent la justice épistémique comme une vertu éthique fondamentale pour les professionnel.les de la santé et des services sociaux, favorisant l'ouverture aux témoignages vécus des personnes ayant une condition de fatigue chronique. Cette notion est intrinsèquement liée à la justice cognitive (Godrie et Dos Santos, 2017 ; Godrie, 2021), laquelle reconnaît le droit de différentes formes de savoirs (scientifiques, traditionnels ou expérientiels) à coexister, s'opposant ainsi à une « pensée abyssale » (p. 261) qui disqualifie systématiquement le savoir profane. Godrie et Gross (2024) opèrent une distinction essentielle entre deux formes d'injustices : l'injustice testimoniale et l'injustice herméneutique.

L'injustice testimoniale se manifeste lorsque les membres de groupes sociaux marginalisés ne sont pas considérés comme des interlocuteurs crédibles en raison de préjugés défavorables, notamment, le stéréotype voulant que les femmes soient moins rationnelles ou plus émotives que les hommes. Cette réalité fait écho aux témoignages de certaines participantes ayant perçu une guerre de pouvoir ou une attitude condescendante de la part de professionnel.les, les ramenant au statut de simples objets de soins dont la parole est délégitimée.

L'injustice herméneutique désigne, quant à elle, les situations où des personnes ne disposent pas de ressources cognitives nécessaire pour interpréter et mettre en mots leur propre expérience, en raison des limites des cadres de compréhension dominants. Le lymphœdème en constitue un exemple, dans la mesure où sa méconnaissance restreint la compréhension de l'expérience vécue.

Au sein d'une association telle que l'AQL, l'engagement permet de contrer ces injustices en renforçant l'idée de personnes expertes de leur propre condition. En participant à un travail d'identité émotionnel et collectif, les membres parviennent à

normaliser leur identité à la suite du diagnostic, transformant leur savoir expérientiel en une ressource légitime pour naviguer dans le système de santé.

L'asymétrie de pouvoir s'exacerbe lors des rencontres cliniques où la priorité accordée à l'objectivité occulte les symptômes subjectifs rapportés par les personnes vivant avec une condition de santé. Bradley (2021) soutient que la résolution de ce conflit exige une véritable égalité épistémique, instaurant un environnement où médecin et personne soignée se situent sur un pied d'égalité intellectuelle. Cette approche demande que le savoir expérientiel soit élevé au même rang que l'expertise médicale plutôt que d'être dévalué face aux mesures biomédicales. L'impact délétère de cette dévalorisation est illustré par la participante P2 (atteinte d'un lymphœdème idiopathique) : son médecin a nié sa condition en l'attribuant à une simple problématique alimentaire, provoquant une rupture des soins durant plusieurs années. Les recherches de Godrie et Gross (2024) confirment que les femmes sont moins entendues et que les récits des personnes souffrant de maladie sont fréquemment interrompus après seulement onze secondes de consultation médicale. Devant cette difficulté systémique à se faire entendre, et face au peu de place accordée à leurs valeurs ou à leurs attentes, de nombreuses personnes finissent par se soumettre aux normes médicales imposées, quand bien même elles ne s'y reconnaissent pas.

Cette dynamique engendre une exploitation épistémique (Godrie et Gross, 2024), soit une charge disproportionnée de travail pédagogique imposée aux victimes, contraintes de justifier sans relâche la légitimité de leur vécu face à des interlocuteurs ignorant les conséquences réelles de la maladie. Ce phénomène est particulièrement marqué chez les personnes en situation d'obésité, dont la parole est disqualifiée par le stigmate de la paresse. Selon Godrie et Dos Santos (2017), ces relations génèrent des injustices profondes touchant à la reconnaissance et à la transmission des savoirs, perpétuant des formes d'ignorance institutionnalisée. Pour rompre avec ce médicalocentrisme, il apparaît impératif de favoriser l'humilité épistémique des praticiens (Bogaert 2021 ; Luong, 2024), posture reposant sur une conscience critique de leurs propres limites cognitives.

L'action de l'AQL, une organisation fondée par des personnes directement affectées par une condition médicale méconnue, illustre une stratégie de résistance collective visant une représentation équitable. En intégrant les groupes marginalisés à la recherche et aux politiques publiques (Bogaert, 2021 ; Godrie et Gross, 2024), l'association fait la promotion que les normes de soins ne sont plus produites sans eux. Ces collectifs favorisent des prises de conscience critiques permettant la transformation du statut de sujet passif en celui d'acteur ou d'actrice expert.e de sa propre santé. En effet, l'AQL est née d'une réponse collective à ce type d'injustice, car il n'existait pas de ressources pour les personnes atteintes de lymphœdème lors de sa création au Québec ; la lutte pour l'instauration et la bonification du programme de remboursement de la RAMQ illustre comment l'action associative facilite les trajectoires de soins et améliore concrètement la qualité de vie des personnes atteintes.

Selon Bogaert (2021) ainsi que Gross et Gagnayre (2021), la reconnaissance du partenaire épistémique consiste à considérer les personnes atteintes comme des contributeurs essentiels, capables de générer et de valider des connaissances rigoureuses sur leur propre état de santé. Ce changement de posture s'oppose, comme le souligne Bradley (2021), au traitement des individus comme de simples objets d'étude, pour les instituer en tant que sujets connaisseurs. Les associations de personnes ayant une condition de santé jouent un rôle important dans le réseau de la santé et des services sociaux, mais la place qui leur est accordée dépend du niveau d'ouverture réelle des institutions à leur participation.

Enfin, Godrie et Gross (2024) introduisent le concept de responsabilité herméneutique : il incombe aux institutions de fournir aux individus les ressources conceptuelles nécessaires pour donner un sens à leur vécu, évitant l'invisibilisation des ressentis. Godrie et Dos Santos (2017) comparent la justice épistémique à une table de négociation équitable. Dans une situation d'injustice, une personne se retrouve avec le micro coupé ou s'exprime dans une langue que l'auditoire refuse d'apprendre. Il s'agit là d'un traitement différentiel illégitime et préjudiciable, où le témoignage est discrédité en

vertu du statut social ou du genre de la personne, plutôt que sur la base de ses comportements réels. Pour pratiquer une véritable justice épistémique, il ne suffit pas de redonner la parole à ceux qui ont été réduits au silence ; il est impératif, selon Bradley (2021), de s'assurer que l'auditoire possède les outils nécessaires pour comprendre et valoriser la portée de ce qui est énoncé.

En conclusion, la justice épistémique constitue le pilier fondamental d'un droit à la santé effectif, car elle permet de substituer le statut traditionnel d'objet d'étude par celui de sujet connaisseur et de personne soignée partenaire. Sa mise en œuvre exige non seulement de restituer la parole aux individus dont le témoignage a été historiquement discrédité par le modèle biomédical, mais impose également aux institutions une responsabilité herméneutique afin de fournir les ressources conceptuelles nécessaires à la pleine valorisation des savoirs expérientiels.

Toutefois, si cette reconnaissance est une condition nécessaire à l'émancipation des participantes et à la légitimation de leur vécu, elle se heurte encore à des réalités structurelles, matérielles et organisationnelles qui fragmentent les parcours et limitent la portée de leur autodétermination. Au-delà des seuls enjeux de connaissance, le lymphœdème s'inscrit comme une véritable rupture biographique, marquant une érosion de l'autonomie et un vide identitaire que seule la renégociation du sens de l'existence semble pouvoir combler.

Il convient dès lors d'analyser, dans la section suivante, comment ce basculement de trajectoire et ce sentiment d'injustice deviennent les moteurs d'un engagement associatif au sein de l'AQL. Ce passage vers le collectif favorise une double transformation identitaire, permettant aux participantes de transcender l'épreuve individuelle et de convertir leur souffrance en une force d'action pour recouvrer un véritable pouvoir d'agir et d'autodétermination.

6.2.3 La rupture biographique menant vers l'engagement associatif

Cette section propose d'analyser l'expérience du lymphœdème sous l'angle de la rupture biographique, un concept central permettant de saisir l'ampleur du bouleversement identitaire et psychosocial subi par les participantes. Au-delà des manifestations physiologiques, la chronicité de la maladie engendre une perte de contrôle et une érosion de l'autonomie qui affectent durablement les trajectoires professionnelle et personnelle, créant un vide identitaire que seule une renégociation du sens de l'existence semble pouvoir combler. En explorant cette transition, nous soulignerons comment l'engagement associatif favorise une double transformation, permettant aux participantes de transcender le statut de sujet passif pour recouvrer une véritable autodétermination. Enfin, cette analyse s'enrichira d'une perspective comparative avec d'autres conditions chroniques, telle que la sclérose en plaques, le diabète ou la douleur chronique, afin de démontrer l'inadéquation persistante des structures de soins actuelles face à l'imprévisibilité et au caractère cyclique de la chronicité.

Les témoignages recueillis révèlent que la perte de contrôle et la rupture biographique, consécutives à la perte d'autonomie, au deuil d'activités significatives et à une rupture professionnelle vécue comme un véritable déchirement, créent un vide identitaire que l'engagement au sein d'une association telle que l'AQL permet de combler. De fait, l'implication associative offre aux participantes l'opportunité de recouvrer une autodétermination, de restaurer un sentiment d'utilité sociale et de se redéfinir au-delà de la maladie. Ce processus illustre le concept de double transformation : après avoir été transformées par la maladie, les participantes se transforment à nouveau par l'engagement, trouvant un sens nouveau à leur épreuve. Cette dynamique peut inciter la personne à devenir une actrice compétente et gestionnaire de sa propre trajectoire de santé. Selon Bujold (2015), cette perspective de promotion de l'autonomie et de la responsabilité individuelle nécessite une négociation continue entre le médecin et la personne atteinte par cette condition, favorisant des choix éclairés tout au long du parcours socioclinique. En s'engageant, les participantes ne se contentent plus de subir leur condition ; elles participent activement à la reconnaissance de la maladie et à la transformation des structures qui les entourent.

Des constats analogues sont observés dans les trajectoires d'autres maladies chroniques, telles que la sclérose en plaques, le diabète ou la douleur chronique. Comme le soulignent Lacroix et al. (2016) à propos de la sclérose en plaques, l'organisation actuelle des services de santé et des services sociaux au Canada peine à intégrer la nature évolutive, cyclique et imprévisible de cette condition. À l'instar des personnes atteintes de lymphœdème, ces personnes vivant avec cette condition doivent s'adapter à des structures rigides pour obtenir le soutien nécessaire, se voyant souvent contraintes de démontrer la sévérité de leurs incapacités pour légitimer leurs besoins. Alors que les besoins de ces populations sont récurrents, l'offre de services demeure majoritairement épisodique, se limitant à un nombre prédéterminé de rencontres qui ne répond pas à la chronicité de cette condition de santé. Le lymphœdème, tout comme la sclérose en plaques, présente un cheminement complexe qui rend la participation sociale et l'organisation des services particulièrement difficiles en raison de son caractère imprévisible et parfois invisible.

À l'instar du lymphœdème, la gestion de la douleur chronique non cancéreuse (CNCP) ne peut s'appuyer sur une approche uniforme dans leur trajectoire de soins. Selon Bell et al. (2023), l'arbitrage complexe entre les bénéfices et les risques liés aux opioïdes imposent une prise en charge individualisée, au cas par cas. Les directives cliniques sont d'ailleurs perçues comme diffuses et s'avèrent difficiles à appliquer pour ces personnes vivant avec une condition aux profils complexes. Puisque les étiologies et les contextes d'apparition du lymphœdème sont extrêmement diversifiés, il n'existe aucun modèle de gestion universel pour cette condition. Par conséquent, les répercussions psychosociales sur le parcours de vie présentent une hétérogénéité marquée, signifiant que les ruptures biographiques vécues par les individus ne sont ni uniformes ni constantes. Cette variabilité met en évidence l'importance de considérer la subjectivité de l'expérience et le contexte sociohistorique de chaque personne dans l'évaluation de sa trajectoire socioclinique.

Dans une étude portant sur l'autodétermination de femmes vivant avec le lupus, une pathologie auto-immune chronique et rare, Danjou (2019) observe que les

participantes s'engagent dans un processus d'autoformation rigoureux pour optimiser la prise en charge de leur santé. Ce mécanisme, alimenté par l'autodétermination, l'auto-efficacité et l'autorégulation, leur permet de « changer de posture, de reprendre du pouvoir sur leur maladie et plus largement sur leur vie, de se reconstruire, et de retrouver une autonormativité » (Danjou, 2019, p. 28). L'acquisition d'informations et la formation continue renforcent leur capacité de réflexion et d'autorégulation, des composantes essentielles au processus d'autodétermination. Ce modèle d'autoformation fait directement écho aux principes d'autogestion préconisés pour le maintien et le contrôle des séquelles physiques du lymphœdème.

Parallèlement, Makhlouf et al. (2023) soulignent l'importance cruciale de la littératie en santé dans le contexte de la polyarthrite rhumatoïde. Définie comme la capacité d'accéder à l'information, de la comprendre et de l'utiliser pour promouvoir sa propre santé, la littératie est considérée comme un levier fondamental pour une responsabilisation efficace des personnes soignées. Elle procure un sentiment de compétence et un contrôle accru sur la condition médicale (Makhlouf et al., 2023). Ce sentiment de compétence a d'ailleurs été partagé par les participantes lors de leurs premiers contacts avec les groupes d'entraide de l'AQL, où l'apprentissage par les pairs a favorisé leur intégration et leur confiance. Enfin, selon Jaffiol et al. (2016), la gestion des maladies chroniques en général nécessite de repenser les modèles de prise en charge afin de placer l'autonomie de la personne vivant avec cette condition au cœur du dispositif. Cela implique de doter les intervenant.es de la santé et des services sociaux, souvent confrontés à des défis diagnostiques, à des contraintes temporelles et à un manque de ressources, de moyens concrets pour coordonner efficacement les diverses étapes du parcours de soins. Dans cette perspective, l'inclusion du lymphœdème dans les efforts de modernisation des politiques de santé, notamment à travers la bonification du programme de remboursement de la RAMQ, apparaît comme une étape nécessaire pour favoriser l'autonomie et la justice sociale pour les personnes atteintes.

L'isolement ressenti ainsi que les impacts psychosociaux délétères de la maladie trouvent un contrepoids essentiel au sein de la communauté. Le choc initial du diagnostic, la difficulté d'être pleinement compris.e par l'entourage et le fardeau inhérent à la gestion d'une condition chronique trouvent un remède dans le partage d'une réalité commune au sein de l'AQL. L'association peut ériger ainsi un espace de légitimation où l'expérience vécue n'est plus seulement perçue comme une souffrance, mais est valorisée comme un savoir expérientiel fondamental. Cette valorisation permet de lutter concrètement contre l'injustice épistémique en redonnant une crédibilité à la parole des personnes vivant avec cette maladie. En conséquence, les participantes de cette étude ont cessé de subir leur condition pour militer activement en faveur de la reconnaissance de la maladie et de l'amélioration des services de santé. La colère et la frustration initialement éprouvées face aux lacunes du système de santé se transforment alors en une véritable force de changement par le biais de l'action collective, permettant aux participantes de reprendre le contrôle sur leur trajectoire de vie.

En somme, l'analyse des catalyseurs de la mobilisation laisse entendre que le sentiment d'injustice, qu'il s'articule autour de dimensions cliniques, épistémiques ou systémiques, constitue le pivot essentiel de la transition entre la souffrance individuelle et l'engagement social. En politisant leur vécu face à l'invisibilité clinique et aux manques structurels du réseau de la santé et des services sociaux, les participantes parviennent à transformer leur rupture biographique en un puissant moteur de revendication collective. Cette volonté de restaurer leur autodétermination et de reconstruire une identité fragilisée par la chronicité trouve sa pleine expression dans le refus de demeurer passives face à l'insuffisance de service et de soutien institutionnels. Dès lors, il importe d'examiner comment cette quête de sens et cette réponse aux injustices se matérialisent concrètement à travers l'action associative au sein de l'AQL. La section suivante explorera ainsi les trajectoires d'implication progressive et ciblée, marquées par une évolution des rôles et des responsabilités, tout en mettant en exergue le pouvoir transformateur de l'engagement et le processus de double transformation qui redéfinit le parcours de vie des participantes.

6.3 Action associative

Cette section se propose d'analyser le passage de l'épreuve de la maladie à l'engagement collectif au sein de l'AQL, marquant une étape charnière dans le parcours des participantes. L'implication des personnes atteintes se caractérise par une trajectoire progressive et ciblée, dont la motivation initiale est avant tout dictée par un besoin impératif d'apprentissage et d'acquisition de compétences en autogestion. L'entrée dans l'association, facilitée de manière pivot par la référence de professionnel.les de la santé et des services sociaux, marque le point de départ d'une évolution de l'engagement où les rôles migrent de la simple participation à des fonctions actives et décisionnelles, influencées par le sentiment de responsabilité sociale et les compétences propres à chacune. Le pouvoir transformateur de l'engagement s'articule ici avec les définitions plurielles données par les participantes : qu'il soit perçu comme un militantisme visant à changer le monde et à contester l'inaction systémique, ou comme un moyen essentiel de briser l'isolement en légitimant leur vécu au sein d'une communauté de pairs. Ce processus culmine dans le concept de double transformation, où la personne transformée par l'expérience de la maladie vit une seconde évolution par l'action collective. Cette section mettra ainsi en lumière comment cette implication favorise une valorisation personnelle et une autodétermination, permettant aux participantes de cette recherche de se redéfinir au-delà de leur diagnostic.

6.3.1 Une implication progressive ciblée

L'amorce du parcours d'engagement des participantes se caractérise par une quête de connaissances relatives à l'autogestion de la maladie qui prime initialement sur le désir de socialisation. Cette posture d'apprentissage individuel évolue vers une dynamique de réciprocité, animée par la volonté manifeste de transmettre les connaissances expérientielles acquises pour soutenir les pairs engagés dans des parcours sociocliniques similaires. Dès lors, le partage et la relation d'aide deviennent les fondements d'une socialisation active. Cette évolution de l'engagement, jalonnée par l'acceptation de rôles

de plus en plus importants au sein de l'organisme, s'appuie sur la responsabilité sociale en tant que précurseur essentiel à la pérennité de l'activité bénévole. En dernier lieu, le développement d'un solide sentiment d'appartenance à la communauté de l'AQL vient sceller cette implication, assurant la stabilité de l'engagement à travers une identité militante assumée et valorisante.

Le manque d'informations appropriées transmises lors du diagnostic agit comme un puissant levier, incitant les participantes à se tourner vers l'AQL afin de développer les compétences nécessaires à l'autogestion de leur condition. Cet apprentissage individuel évolue progressivement en un désir de réciprocité, où les connaissances acquises sont mises au service de la collectivité pour soutenir d'autres personnes atteintes. À cet égard, les résultats suggèrent que l'amorce de l'implication associative est initialement dictée par un besoin impératif de connaissances plutôt que par une recherche de lien social. Cette dynamique est corroborée par Kingod et al. (2017), qui soulignent que la motivation première à intégrer des communautés de pairs réside dans la quête de savoirs et de conseils pratiques. Parallèlement, Aschbrenner et al. (2016) avancent que la volonté d'approfondir la maîtrise de sa condition pour en optimiser l'autogestion représente un facteur motivationnel prépondérant. De plus, l'engagement semble renforcer la détermination à persévérer dans les protocoles thérapeutiques et à accroître l'adhérence aux soins autonomes (Hemati et al., 2024). Enfin, l'adhésion à des programmes éducatifs ou de soutien est également motivée par un désir de réduction de la symptomatologie douloureuse, de la détresse psychologique et de l'anxiété liée à la crainte d'une récurrence oncologique (Stubbs et al., 2016).

Les témoignages recueillis mettent en exergue une volonté manifeste de transmettre les connaissances acquises tout au long de la trajectoire socioclinique. Cette aspiration s'inscrit dans la logique décrite par Gaudet et Turcotte (2013), où l'engagement bénévole vise à « redonner à la société » (p. 119) ou à retourner les bénéfices précédemment reçus de la part d'autres bénévoles. À cet égard, Embuldeniya et al. (2013) et Gaudet et Turcotte (2013) s'accordent pour identifier ce désir de réciprocité, ancré dans

des rapports d'obligations mutuelles, comme un moteur prépondérant de l'implication associative. Par ailleurs, Kingod et al. (2017) observent que le « désir de solidarité mutuelle et de soutien émotionnel » (p. 95) incite les personnes vivant avec une condition chronique à rechercher conseils et inspiration auprès de leurs pairs.

Cette quête de résonance est jugée fondamentale par Aschbrenner et al. (2016) et Embuldeniya et al. (2013), pour qui le partage du vécu, des succès et des défis avec des individus dans le même bateau constitue une incitation puissante, facilitée par l'échange bidirectionnel de conseils pratiques et de soutien tant émotionnel que pragmatique. En agissant comme mentors, les participantes trouvent non seulement un renforcement positif de leurs propres objectifs comportementaux, mais accèdent également à un sentiment de croissance personnelle et d'autodétermination. Ce processus confère un sens nouveau à leur épreuve et procure une satisfaction personnelle profonde découlant de l'aide apportée à autrui. Enfin, bien que l'amorce de ces relations puisse susciter une gêne initiale, la création d'amitiés et de liens sociaux demeure une motivation centrale (Aschbrenner et al., 2016). Selon Embuldeniya et al. (2013), le besoin impératif de rompre l'isolement, la solitude ou la frustration inhérents à la maladie motive la recherche active de ce soutien par les pairs, transformant l'espace associatif en un vecteur de socialisation réparateur.

La majorité des participantes a découvert l'association par l'entremise d'un.e professionnel.le de la santé ou d'un.e thérapeute spécialisé.e, ce qui souligne le rôle pivot de la référence clinique dans l'amorce du parcours associatif. Leur implication a connu une trajectoire évolutive, migrant progressivement d'une simple participation aux groupes d'entraide vers l'occupation de rôles actifs et décisionnels, tels que la traduction de matériel éducatif, la présence au conseil d'administration ou la représentation politique, en fonction de leurs compétences professionnelles et de leurs pôles d'intérêt respectifs. Pour plusieurs participantes, la pérennité de cet engagement repose sur la valeur profonde qu'elles accordent à leur action citoyenne. À ce titre, Cheung et al. (2015) identifient la responsabilité sociale comme un précurseur essentiel à la poursuite des activités bénévoles. Ce concept se définit par un sentiment d'identification à la communauté ou à

la société, doublé d'une volonté proactive de soutenir et de prendre soin de ses membres. Selon Cheung et al. (2015), cette aspiration à assurer le bien commun constitue un levier majeur pour le maintien du bénévolat sur le long terme. Les auteurs suggèrent d'ailleurs que la promotion et la culture de cette responsabilité sociale pourraient s'avérer des conditions préalables indispensables à l'accroissement et à la pérennisation de l'implication bénévole au sein des organisations.

L'amorce de l'engagement associatif des participantes de cette étude repose sur des leviers exogènes, où la référence par un.e professionnel.le de la santé et des services sociaux, principalement les thérapeutes spécialisé.es ou les médecins traitants, constitue le facteur déclencheur prépondérant pour la majorité d'entre elles. Bien que cette impulsion initiale soit d'abord motivée par une quête de connaissances sur la maladie plutôt que par un désir de socialisation, elle s'inscrit rapidement dans une dynamique de soutien par les pairs qui favorise l'obtention de savoirs expérientiels et de conseils pratiques. À cet égard, Kingod et al. (2017) soulignent que l'intégration à ces communautés répond aux besoins spécifiques liés à la chronicité, alors que les interventions de soutien mutuel contribuent à pérenniser l'engagement et à renforcer les comportements de santé (Demello et al., 2018 ; Embuldeniya et al., 2013 ; Mead et al., 2001).

Parallèlement, la trajectoire d'implication est influencée par l'historique d'engagement personnel des participantes, la majorité d'entre elles ayant déjà milité au sein d'organisations religieuses, communautaires ou sportives avant de rejoindre l'AQL. Selon Gaudet et Turcotte (2013), ces antécédents augmentent de manière significative la probabilité de s'investir bénévolement, favorisant le développement d'un sentiment d'appartenance, qui agit positivement sur la participation sociale en renforçant les principes de réciprocité et de confiance mutuelle (Gaudet et Turcotte, 2013). De plus, l'adoption progressive d'une identité de bénévole par les participantes constitue un facteur prédominant favorisant la poursuite et la stabilité de l'engagement communautaire (Cheung et al., 2015). Néanmoins, la pérennité de cette implication est souvent mise à

l'épreuve par des contraintes structurelles et personnelles. À l'instar des témoignages recueillis où certaines participantes ont dû limiter leur rôle, Gaudet et Turcotte (2013) confirment que les responsabilités familiales et les exigences d'un emploi du temps chargé sont les motifs prédominants de la réduction ou de l'arrêt des activités associatives.

En somme, pour les participantes de ce mémoire, l'implication au sein de l'AQL se définit comme un processus dynamique où la quête initiale de savoirs s'efface progressivement devant un sentiment de responsabilité sociale et un sentiment d'appartenance accru. Ce maintien de l'engagement, nourri par la sollicitation des pairs et l'adoption d'une identité de bénévole, permet de stabiliser la trajectoire d'engagement des participantes malgré les contraintes temporelles, professionnelles ou familiales. Cette progression, qui voit les participantes migrer de l'apprentissage individuel vers l'occupation de rôles décisionnels et militants, témoigne de la résilience nécessaire pour naviguer entre les exigences de la chronicité et les impératifs de l'action citoyenne. Toutefois, au-delà de la dimension fonctionnelle des tâches accomplies et de la gestion des obstacles de la participation, cet investissement soutenu agit comme un catalyseur identitaire profond, amorçant ce que les participantes qualifient de double transformation. Il convient dès lors d'analyser comment cette action associative transcende la simple gestion de la maladie pour devenir un véritable vecteur de changement personnel et social, thématique qui sera approfondie dans la section suivante à travers l'étude du pouvoir transformateur de l'engagement.

6.3.2 Le pouvoir transformateur de l'engagement

Les participantes ont formulé diverses définitions de l'engagement, révélant de multiples perceptions de leur action au sein de l'association. Pour certaines, l'implication sociale est mue par une volonté de changer le monde et de faire une différence au-delà de son propre cercle. Cette vision entre en résonance avec la définition de la participation sociale de Gaudet et Turcotte (2013), laquelle se manifeste par une pratique quotidienne mesurée par le temps investi dans le bénévolat, l'action militante, politique ou délibérative

au sein d'organisations. Cette perspective distingue la participation formelle, incluant le militantisme et le travail au sein de conseils d'administration, des soins prodigués dans la sphère domestique, lesquels sont exclus de cette définition. Les types d'activités investis par les participantes, notamment les levées de fonds et les revendications politiques auprès de la RAMQ, inscrivent ainsi leur action dans une véritable trajectoire militante.

Conjointement, d'autres participantes orientent leur définition vers l'amélioration concrète des conditions de vie. Elles expriment ainsi le désir d'améliorer et de répondre le plus possible aux besoins des gens affectés par cette chronicité, ou de privilégier la reconnaissance de la maladie et l'intégration à un collectif d'entraide. Ces aspirations se rapprochent des fondements du soutien par les pairs définis par Mead et al. (2001), où l'aide repose sur des principes de respect, de responsabilité partagée et de compréhension empathique de la douleur émotionnelle. Ce modèle vise un renforcement mutuel du pouvoir d'agir, permettant aux personnes de se reconstruire au-delà des étiquettes cliniques liées au diagnostic ou au handicap. Selon Fuhr et al. (2014), la légitimité de ces pairs, en tant qu'intervenantes non professionnels, découle directement de leur savoir expérientiel plutôt que d'une formation académique. Qu'il s'agisse d'une relation de mentorat ou d'un soutien réciproque en groupe d'entraide, cette dynamique confère un sens profond au militantisme des participantes. En somme, leur vécu personnel devient le catalyseur d'une action collective visant à contester l'inaction gouvernementale et à transformer le système de soins pour une meilleure reconnaissance de la maladie.

Parallèlement aux visées militantes, d'autres participantes définissent leur engagement à travers le prisme de l'entraide et du soutien altruiste. L'une le conçoit comme un acte de pure bonté dénué d'attentes de retour immédiat, tandis que l'autre y voit l'action directe d'aider les gens. Alors que pour l'autre, cet engagement s'apparente à une volonté de redonner, inscrivant son action dans une logique de continuité et de partage d'expérience. Cette orientation rejoint les travaux de Cheung et al. (2015), qui soulignent que la responsabilité sociale, définie par une identification à la communauté et

une volonté proactive de prendre soin de ses membres, constitue un précurseur essentiel à l'implication citoyenne.

De son côté, la perspective de Gaudet et Turcotte (2013), inspirée de la théorie du don, précise que le temps consacré librement à une organisation ou à autrui en dehors de la sphère domestique s'insère dans des rapports de réciprocité et d'obligations mutuelles. Grâce à cette implication, les participantes de ce mémoire parviennent à rompre l'isolement par le partage d'une réalité commune. Elles trouvent au sein de l'AQL un réconfort et une compréhension mutuelle que l'entourage familial, malgré son soutien, ne peut pas toujours offrir de manière optimale. Cette validation de l'expérience vécue par les pairs favorise non seulement l'entraide, mais aussi la recherche de solutions collectives face aux défis de la chronicité, tout en permettant la création de liens sociaux et d'amitiés durables. Enfin, ce processus illustre le concept de double transformation : déjà profondément transformées par l'épreuve de la maladie, les participantes vivent une seconde transformation par le biais de leur engagement. Il s'agit d'une implication à forte charge émotionnelle, puisque directement liée à leur propre trajectoire de soins. En se sentant à nouveau utiles, particulièrement à la suite d'une rupture professionnelle vécue comme un déchirement identitaire, elles parviennent à recouvrer un sentiment de contrôle et d'autodétermination, conférant ainsi un sens nouveau et valorisant à leur existence.

En conclusion, ce chapitre a permis de mettre en lumière la complexité de la trajectoire socioclinique des personnes vivant avec un lymphœdème, révélant comment l'épreuve individuelle se transforme en une mobilisation collective transformatrice au sein de l'AQL. L'analyse démontre que cette condition de santé constitue une rupture biographique profonde, dont les impacts psychosociaux, physiques et relationnels sont exacerbés par des manques au niveau systémique et une invisibilité clinique persistante. Face à ces défaillances du réseau de la santé et des services sociaux, la proche aide et la solidarité familiale s'érigent en piliers indispensables du maintien de la qualité de vie.

Face aux injustices épistémiques et aux obstacles structurels, qu'ils soient financiers, bureaucratiques ou géographiques, rencontrés dans le réseau de la santé et des services sociaux, l'engagement communautaire s'érige comme un espace de légitimation essentiel. Ce passage vers l'associatif favorise une double transformation : les participantes, transformées par la maladie, le sont aussi à nouveau par l'action militante, convertissant leur souffrance en un savoir expérientiel légitime. En définitive, cette trajectoire d'engagement permet aux personnes atteintes de passer du statut de sujet passif à celui de personne experte de sa condition, restaurant ainsi leur identité et leur pouvoir d'agir face à un système qui a trop longtemps ignoré leur réalité. L'action associative devient alors le moteur indispensable pour revendiquer une justice sociale et épistémique et pour transformer durablement les politiques publiques en santé.

Conclusion

Les résultats mettent en évidence une trajectoire pouvant être décrite comme un parcours du combattant, caractérisé par une complexité et une forte hétérogénéité. Les participantes de cette recherche font face à une absence de reconnaissance de la condition par certains médecins qui se traduit par des diagnostics tardifs, des informations erronées, voire un déni pur et simple de la condition. Cette situation contribue à fragiliser leur trajectoire de soins et à accentuer le sentiment de ne pas être reconnues comme des interlocutrices légitimes, illustrant ainsi de l'injustice testimoniale.

L'accès aux soins est entravé par le manque de personnel formé en région, l'absence de médecins de famille et une couverture publique (RAMQ) jugée insuffisante (remboursement partiel des vêtements compressifs et exclusion des traitements). La maladie provoque une rupture biographique profonde, notamment un choc psychologique comparable à un diagnostic de cancer, une altération de l'image de soi due au port de vêtements compressifs et un fardeau mental constant lié à l'autogestion.

L'engagement au sein d'une association de personnes soignées telle que l'AQL suit une courbe évolutive, passant d'un besoin personnel à une action collective altruiste. L'entrée dans l'association est d'abord motivée par la quête de connaissances pour mieux gérer sa propre condition (autogestion), le contact étant souvent facilité par un.e professionnel.le de la santé et des services sociaux. L'implication devient progressivement plus active, les participantes assumant des rôles de traduction, d'animation de groupes d'entraide ou de représentation politique (CA, négociations avec la RAMQ) selon leurs compétences. L'engagement des participantes est nourri par le désir de redonner, de briser l'isolement social et de transformer la colère face aux injustices en une force de changement social.

L'action associative au sein de l'AQL peut permettre de lutter contre l'injustice épistémique en validant le savoir expérientiel des personnes atteintes face au modèle biomédical dominant qui tend à dévaluer leur parole. Les participantes vivent une

transformation identitaire : après avoir été transformées par la maladie, elles le sont à nouveau par l'engagement, passant de sujets passifs à personnes expertes de leur propre condition. En partageant une réalité commune, l'association devient un espace de légitimation qui favorise l'autodétermination, permettant aux personnes de reprendre le contrôle de leur trajectoire de vie et de revendiquer une meilleure équité en santé. En somme, le lymphœdème occasionne des deuils et des limitations physiques, alors que l'action collective offre un remède essentiel pour restaurer une identité valorisée et influencer les politiques publiques.

À l'instar de Loignon et al. (2018), la lutte contre l'injustice épistémique et la promotion de l'équité en santé passent impérativement par une « dés-élitisation » (p. 7) de la recherche publique. En privilégiant des approches participatives qui incluent les populations marginalisées ou en situation de précarité, il devient possible de donner une voix aux exclus et d'intégrer toute la complexité des situations vécues au sein des interventions de santé publique. Cette inclusion active des populations concernées renforce le pouvoir d'agir ou l'autodétermination des communautés et influence de manière proactive les politiques de santé vers une plus grande équité.

Pour une condition telle que le lymphœdème, cette démarche exige de prioriser l'accessibilité aux soins, de transformer la formation des professionnel.les de la santé et des services sociaux par l'humilité épistémique et d'institutionnaliser l'intégration des groupes de personnes partenaires au sein des programmes cliniques. Comme le souligne Dupin (2015), une telle orientation permet d'agir concrètement sur les milieux de vie et les déterminants sociaux de la santé afin de contrer les inégalités sociales et territoriales. Enfin, les recherches futures en travail social gagneraient à approfondir les impacts psychosociaux de cette condition de santé ou à mener des analyses comparatives avec d'autres conditions marquées par l'invisibilité, telles que la fibromyalgie ou la douleur chronique, afin de confirmer si ces trajectoires sociocliniques mènent à des dynamiques de mobilisation communautaire similaires.

Références

- Agrikoliansky, É. (2001). Carrières militantes et vocation à la morale : les militants de la LDH dans les années 1980. *Revue française de science politique* (1), 27-46.
- Alcorso, J., Sherman, K. A., Koelmeyer, L., Mackie, H., et Boyages, J. (2016). Psychosocial Factors Associated with Adherence for Self-Management Behaviors in Women with Breast Cancer-Related Lymphedema. *Supportive Care in Cancer*, 24(1), 139-146.
- Alliot, F., et Launois, R. (2002). Lymphœdème et qualité de vie. *La Revue de médecine interne*, 23, 431s-435s.
- Anadon, M. (2006). La recherche dite « qualitative » : de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents. *Recherches qualitatives*, 26 (1), 5-31. [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero26\(1\)/manadon_ch.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero26(1)/manadon_ch.pdf)
- Anaut, M. (2015). La résilience : évolution des conceptions théoriques et des applications cliniques. *Recherche en soins infirmiers*, 121 (2), 28-39. <https://doi.org/10.3917/rsi.121.0028>.
- Anbari, A. B., Wanchai, A., et Armer, J. M. (2021). Breast cancer-related lymphedema and quality of life: A qualitative analysis over years of survivorship. *Chronic Illness*, 17(3), 257–268. <https://doi.org/10.1177/1742395319872796>
- Anderson, E. A., Anbari, A. B., Sun, Y., et Armer, J. M. (2022). A Multiple Case Study of Latina Breast Cancer Survivors Returning to Work With Breast Cancer-Related Lymphedema: Adaptation, Resilience, and Quality of Life. *Hispanic Health Care International*, 20(4), 222–230. <https://doi.org/10.1177/15404153221116755>
- Andrieux, L. (2015). Vivre sa maladie. L'expérience des nouveaux territoires du corps. *Recherche en soins infirmiers*, 4(123), 8-18.
- Aschbrenner, K. A., Naslund, J. A., et Bartels, S. J. (2016). A mixed methods study of peer-to-peer support in a group-based lifestyle intervention for adults with serious mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 39(4), 328–334.
- Association québécoise du lymphœdème (AQL). (2009). *Lettres patentes*.
- Association québécoise du lymphœdème (AQL). (2014). *Lettres patentes*.

- Association québécoise du lymphœdème (AQL). (2019-01). *Règlements numéro 2019-01*.
- Association québécoise du lymphœdème (AQL). (2019-02). *Règlements numéro 2019-02*.
- À propos de l'AQL (AQL). (2020a) *AQL/LAQ*. <http://fr.infolympho.ca/a-propos-aql/>
- Association québécoise du lymphœdème (AQL). (2020b). *Les bases du lymphœdème*. AQL. <https://fr.infolympho.ca/information/bases-lymphoedeme/>
- AQL (2026, 6 mars) *Le lipœdème, tout un poids*. Association québécoise du lymphœdème. <https://infolympho.ca/le-lipoedeme-un-poids-lourd-a-soutenir/>
- Baines, S., et Hardill, I. (2008). At Least I Can Do Something: the Work of Volunteering in a Community Beset by Worklessness. *Social Policy & Society*, 7(3), 307-317.
- Beckmann, D., et Maree, J. E. (2016). “Just live with it” : having to live with breast cancer related lymphedema. *Health SA Gesondheid*, 21(1), 77–85. <https://doi.org/10.1016/j.hsag.2015.08.003>
- Bell, L. V., Fitzgerald, S. F., Flusk, D., Poulin, P. A., et Rash, J. A. (2023). Healthcare provider knowledge, beliefs, and attitudes regarding opioids for chronic non-cancer pain in North America prior to the emergence of COVID-19: A systematic review of qualitative research. *Canadian Journal of Pain*, 7(1), 2156331. <https://doi.org/10.1080/24740527.2022.2156331>
- Bertaux, D. (2010). *Le récit de vie l'enquête et ses méthodes* (3e éd.). Paris, France : Armand Colin.
- Bessin, M. (2009). Parcours de vie et temporalités biographiques : quelques éléments de problématique. *Informations sociales*, 6(156), 12-21.
- Blais, M., et Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, 26(2), 1-18. <https://doi.org/10.7202/1085369ar>
- Blease, C., Carel, H., et Geraghty, K. (2017). Epistemic injustice in healthcare encounters: evidence from chronic fatigue syndrome. *Journal of medical ethics*, 43(8), 549-557.
- Bogaert, B. (2021). L'application du concept d'injustice épistémique dans le soin : conceptualisation, limites, et perspectives. *Éthique & Santé*, 18(2), 127-133.

- Boeer, B., Seller, A., Schoenfisch, B., Krainick-Strobel, U., Dietrich, A., Brucker, S. Y., Wallwiener, D., Niess, A., et Hahn, M. (2023). The impact of rehabilitation sport on breast cancer-related lymphoedema and quality of life. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 307(5), 1529–1537. <https://doi.org/10.1007/s00404-022-06609-x>
- Bowman, C., Piedalue, K.-A., Baydoun, M., et Carlson, L. E. (2020). The Quality of Life and Psychosocial Implications of Cancer-Related Lower-Extremity Lymphedema: A Systematic Review of the Literature. *Journal of Clinical Medicine*, 9(10), 3200. <https://doi.org/10.3390/jcm9103200>
- Bowman, C., et Rockson, S. G. (2024). The lymphedema patient experience within the healthcare system: a cross-sectional epidemiologic assessment. *Scientific Reports*, 14(1), 12600. <https://doi.org/10.1038/s41598-024-63145-1>
- Bradley, H. (2021). Clashing Consciousness: A Cure for Modern Medicine's Epistemic Privilege. *Stance* (14), 79-89
- Bujold, M. (2015). Chapitre 1. Une éthique ethnomédicale considérant la plurivocalité du patient : entre autonomie et hétéronomie. *Journal International de Bioéthique et d'Éthique Des Sciences*, 26(4), 19. <https://doi.org/10.3917/jib.264.0019>
- Burrick, D. (2010). Une épistémologie du récit de vie. *Recherche qualitative – Hors séries*, 8. http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v8/HS8_Burrick.pdf
- Cansız, G., Arıkan Dönmez, A., Kapucu, S., et Borman, P. (2022). The effect of a self-management lymphedema education program on lymphedema, lymphedema-related symptoms, patient compliance, daily living activities and patient activation in patients with breast cancer-related lymphedema: A quasi-experimental study. *European Journal of Oncology Nursing*, 56. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.102081>
- Carpentier, N., et White, D. (2013). Perspective des parcours de vie et sociologie de l'individuation. *Sociologie et sociétés*, 45(1), 279-300. <https://doi.org/10.7202/1016404ar>
- Castleberry, A., et Nolen, A. (2018). Thematic analysis of qualitative research data: Is it as easy as it sounds?. *Currents in pharmacy teaching and learning*, 10(6), 807-815. <https://doi.org/10.1016/j.cptl.2018.03.019>

- Canadian Lymphedema Framework (CLF). (n.d.) *About the CLF*. CLF. <https://www.canadalymph.ca/about-the-clf/>
- Chan, L., et Dewart, G. (2023). Appel à la création de cliniques pour survivants du cancer dirigées par des infirmières praticiennes : un nouveau modèle doit être développé et généralisé en Ontario. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 33(2), 269–278.
- Cheung, C.-k., Lo, T. W., et Liu, S.-c. (2015). Relationships Between Volunteerism and Social Responsibility in Young Volunteers. *VOLUNTAS: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations: Official Journal of the International Society for Third-Sector Research*, 26(3), 872–889. <https://doi.org/10.1007/s11266-014-9486-6>
- Corten, P. (1998). La Qualité de Vie est-elle un concept ? *L'information psychiatrique*, 9, 922-932.
- Cremades, A., Moranne, O., et Couchoud, C. (2022). Trajectoires des patients en suppléance. *Néphrologie et Thérapeutique*, 18(5), 18. [https://doi.org/10.1016/S1769-7255\(22\)00564-8](https://doi.org/10.1016/S1769-7255(22)00564-8)
- Crête, J. (2009). « Le calme après la tempête : du choc à la résilience », *Frontières*, 22(1-2) 35-41.
- CUSM (2019, octobre) *Journée de la sensibilisation à la reconstruction du sein*. Centre universitaire de santé McGill. <https://cusm.ca/evenements/journee-de-sensibilisation-la-reconstruction-du-sein>
- Danjou, S. (2019). Autoformation et empowerment des femmes ayant un lupus. *Spécificités*, 14(3), 27. <https://doi.org/10.3917/spec.014.0027>
- DeMello, M. M., Pinto, B. M., Mitchell, S., Dunsiger, S. I., et Stein, K. (2018). Peer support for physical activity adoption among breast cancer survivors: Do the helped resemble the helpers? *European Journal of Cancer Care*, 27(3). <https://doi.org/10.1111/ecc.12849>
- Derome, E., et Fortin, G. (2024). La participation au travail des personnes atteintes d'un cancer avancé : une revue de la portée. *Cahiers Francophones de Soins Palliatifs*, 24(2), 47–68.
- Di Renna, T., Burke, E., Bhatia, A., Clarke, H., Flamer, D., Flannery, J., Furlan, A., Kumbhare, D., Khan, J., Ladha, K., Meng, H., Smith, A., Sussman, D., et Bosma, R. (2024). Improving access to chronic pain care with central referral and triage: The 6-year findings from a single-entry model. *Canadian Journal of Pain = Revue*

Canadienne de La Douleur, 8(1), 2297561.
<https://doi.org/10.1080/24740527.2023.2297561>

- Dolbeault, S., Brédart, A., Spano, J. P., et Joly, F. (2004). Qualité de vie : du concept théorique à son utilisation pratique. *Revue francophone de psycho-oncologie*, 3(4), 211-215.
- Dumais, M., Fortin, A. et Beaudry, D. (2009). L'expression musicale en réadaptation : une approche favorisant la résilience. *Frontières*, 22 (1-2), 93–98.
<https://doi.org/10.7202/045033ar>
- Dupin, C. M. (2015). Développement de la recherche infirmière en promotion de la santé : un levier dans la lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé. *Revue Francophone Internationale de Recherche Infirmière*, 1(1), 39–44.
<https://doi.org/10.1016/j.refiri.2015.01.006>
- Elder, G. H. (1998). The Life Course as Developmental Theory. *Child Development*, 69(1), 1-12.
- Embuldeniya, G., Veinot, P., Bell, E., Bell, M., Nyhof-Young, J., Sale, J. E. M., et Britten, N. (2013). The experience and impact of chronic disease peer support interventions: a qualitative synthesis. *Patient Education and Counseling*, 92(1), 3–12. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.02.002>
- Ferrandez, J. C., Ganchou, P. H., et Theys, S. (2020). Prévention du lymphœdème du membre supérieur après cancer du sein. *Kinésithérapie, la Revue*, 20(227), 3-10.
<https://doi.org/10.1016/j.kine.2020.08.004>
- Foeldi College (2022). *About Us*. Foeldi College.
<https://www.foeldicollege.com/en/about-us/>
- Fu, M. R., Ridner, S. H., Hu, S. H., Stewart, B. R., Cormier, J. N., et Armer, J. M. (2013). Psychosocial Impact of Lymphedema: a Systematic Review of Literature from 2004 to 2011. *Psycho-Oncology*, 22(7), 1466–1484.
- Fuhr, D. C., Salisbury, T. T., De Silva, M. J., Atif, N., van Ginneken, N., Rahman, A., et Patel, V. (2014). Effectiveness of peer-delivered interventions for severe mental illness and depression on clinical and psychosocial outcomes: a systematic review and meta-analysis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology: The International Journal for Research in Social and Genetic Epidemiology and Mental Health Services*, 49(11), 1691–1702. <https://doi.org/10.1007/s00127-014-0857-5>

- Gagnon, É., et Fortin, A. (2002). L'espace et le temps de l'engagement bénévole : Essai de définition. *Nouvelles pratiques sociales*, 15(2), 66-76. <https://doi.org/10.7202/008915ar>
- Gaudet, S. (2011). La participation sociale des Canadiens : une analyse selon l'approche des parcours de vie. *Canadian Public Policy*, 37(1), 33-56. https://www.researchgate.net/publication/227388004_La_participation_sociale_d_es_Canadiens_une_analyse_selon_l_approche_des_parcours_de_vie
- Gaudet, S., et Robert, D. (2018). *L'aventure de la recherche qualitative : Du questionnement à la rédaction scientifique*. University of Ottawa Press.
- Gaudet, S., et Turcotte, M. (2013). Sommes-nous tous égaux devant l'injonction à participer? Analyse des ressources et des opportunités au cours de la vie. *Sociologie et sociétés*, 45(1), 117-145. <https://doi.org/10.7202/1016398ar>
- Gaulejac, V. de, et Legrand, M. (2008). *Intervenir par le récit de vie : entre histoire collective et histoire individuelle* (Ser. Collection "sociologie clinique"). Érès.
- Gherghel, A., et Saint-Jacques, M-C. (2013). *La théorie du parcours de vie une approche interdisciplinaire dans l'étude des familles*. Québec, QC : Les Presses de l'Université Laval.
- Gjorup, C. A., Groenvold, M., Hendel, H. W., Dahlstroem, K., Drzewiecki, K. T., Klausen, T. W., et Hölmich, L. R. (2017). Health-related quality of life in melanoma patients: Impact of melanoma-related limb lymphoedema. *European Journal of Cancer*, 85, 122–132. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2017.07.052>
- Godrie, B. (2021). Intégration des usagers et usagères et extractivisme des savoirs expérientiels : une critique ancrée dans le modèle écologique des savoirs dans le champ de la santé mentale. *Participations*, 30(2), 249-273. <https://doi.org/10.3917/parti.030.0249>.
- Godrie, B. et Dos Santos, M. (2017). Présentation : inégalités sociales, production des savoirs et de l'ignorance. *Sociologie et sociétés*, 49(1), 7–31. <https://doi.org/10.7202/1042804ar>
- Godrie, B., et Gross, O. (2024). Injustices épistémiques en santé : une introduction. *Éducation et socialisation. Les Cahiers du CERFEE*, (71). <https://doi.org/10.4000/edso.26840>

- Gouvernement du Canada. (2022). *Déterminants sociaux de la santé et inégalités en santé*. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/sante-population/est-determine-sante.html>
- Gouvernement du Québec. (2021). *Programme relatif aux bandages et aux vêtements de compression nécessaires au traitement du lymphœdème*. <https://www.quebec.ca/sante/problemes-de-sante/a-z/lymphoedeme/programme-relatif-aux-bandages-et-aux-vetements-de-compression-necessaires-traitement-lymphoedememe> relatif aux bandages et aux vêtements de compression nécessaires au traitement du lymphœdème | Gouvernement du Québec (quebec.ca)
- Gross, O. et Gagnayre, R. (2021). Diminuer les injustices épistémiques au moyen d'enseignements *par et avec* les patients : l'expérience pragmatiste de la faculté de médecine de Bobigny. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 4(1), 70–78. <https://doi.org/10.7202/1077628ar>
- Hamel, J. (2013). Bref rappel de trois problèmes méthodologiques de l'histoire de vie en sociologie. *Bulletin of Sociological Methodology/Bulletin de Méthodologie Sociologique*, 117(1), 61–74. <https://doi.org/10.1177/0759106312465552>
- Hemati, M., Rivaz, M., et Khademian, Z. (2024). Lymphedema self-management mobile application with nurse support for post breast cancer surgery survivors: description of the design process and prototype evaluation. *BMC Cancer*, 24(1), 973. <https://doi.org/10.1186/s12885-024-12744-2>
- Herberger, K., Blome, C., Heyer, K., Ellis, F., Münter, K. C., et Augustin, M. (2017). Quality of Life in Patients with Primary and Secondary Lymphedema in the Community. *Wound Repair and Regeneration*, 25, 466–473
- Hong, S. I., Morrow-Howell, N., Tang, F., et Hinterlong, J. (2009). Engaging older adults in volunteering: Conceptualizing and measuring institutional capacity. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 38(2), 200-219.
- Huang, Z., et Wu, S. (2022). Acceptance of disability, coping style, perceived social support and quality of life among patients with chronic lymphedema: a cross-sectional study. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 30(5), 4099–4108. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-06855-4>
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). (2011) *Traitement du lymphœdème secondaire lié au cancer*. (Avril 2011) https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/AETMIS/Rapports/Cancer/ETMIS2011_Vol7_No3.pdf

- International Lymphedema Framework – The Way Forward. (2010) *ILF*.
<https://www.lympho.org/wp-content/uploads/2021/09/Focus-Frameworks.pdf>
- Jaffiol, C., Godeau, P., et Grosbois, B. (2016). Prise en charge des maladies chroniques : Redéfinir et valoriser le rôle du médecin généraliste. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 200(6), 1225-1240. [https://doi.org/10.1016/S0001-4079\(19\)30641-7](https://doi.org/10.1016/S0001-4079(19)30641-7)
- Jariwala, P., et Kaur, N. (2021). A descriptive study on prevalence of arm/shoulder problems and its impact on quality of life in breast cancer survivors. *Indian Journal of Cancer*, 58(2), 201–206. https://doi.org/10.4103/ijc.IJC_22_19
- Karaca-Mandic, P., Solid, C. A., Armer, J. M., Skoracki, R., Campione, E., et Rockson, S. G. (2023). Lymphedema self-care: economic cost savings and opportunities to improve adherence. *Cost Effectiveness and Resource Allocation : C/E*, 21. <https://doi.org/10.1186/s12962-023-00455-7>
- Keast, D. et Towers, A. (2017) The Rising Prevalence of Lymphedema in Canada: A Continuing Dialogue. *Lymphedemapathways.ca, Spring 2017*, 5–8. <http://canadalymph.ca/wp-content/uploads/2015/04/PATHWAYS-Spring-2017-The-rising-prevalence-of-lymphedema-in-Canada.pdf>
- Keeley, Vaughan; Crooks, Sue; Locke, Jane; Veigas, Debbie; Riches, Katie and Hilliam, Rachel (2010). A Quality of Life Measure for Limb Lymphedema (LYMQOL). *Journal of Lymphedema*, 5(1) pp. 26–37.
- Kingod, N., Cleal, B., Wahlberg, A., et Husted, G. R. (2017). Online Peer-to-Peer Communities in the Daily Lives of People With Chronic Illness: A Qualitative Systematic Review. *Qualitative Health Research*, 27(1), 89–99. <https://doi.org/10.1177/1049732316680203>
- Koehler, L., Penz, L. E., John, F., Stenzel, A., Jewett, P., Teoh, D., Blaes, A., Rivard, C., et Vogel, R. (2023). Functional and psychosocial quality of life in gynecologic Cancer survivors with and without lymphedema symptoms. *Gynecologic Oncology*, 170, 254–258. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2023.01.019>
- Kostanoglu, A., et Tarakcı, E. (2021). Physical therapy enhances functions and quality of life in older patients with breast cancer-related lymphedema: A prospective experimental study. *Nigerian Journal of Clinical Practice*, 24(3), 387–392. https://doi.org/10.4103/njcp.njcp_373_19

- Lacroix, N., Boucher, N., et Villeneuve, P. (2016). Participation sociale et sclérose en plaques : Réalité particulière. *Service Social*, 62(2), 94–113. <https://doi.org/10.7202/1038579ar>
- Lalive d'Epinay, C. L., et Spini, D. (2007). *Les années fragiles : la vie au-delà de quatre-vingts ans*. Presses Université Laval.
- Langer-Sautière, L., Borie, N., et Rialle, V. (2021). Faire place aux personnes précaires. Leurs parcours d'accès aux droits et aux soins, notamment en santé mentale. *Sociographe*, 76(5), Ib. <https://doi.org/10.3917/graph1.076.ia>
- Larsen, G. S., Johansen, C., Von Heymann, A., et Rafn, B. S. (2025). Prevalence of lymphedema symptoms across cancer diagnoses and association with depression, pain interference and health-related quality of life. *Acta Oncologica (Stockholm, Sweden)*, 64, 87–95. <https://doi.org/10.2340/1651-226X.2025.42203>
- Lau, K., Patel, S., Rogers, K., Smith, S., et Riba, M. (2024). Cancer-Related Lymphedema and Psychological Distress. *Current Psychiatry Reports*, 26(11), 635–642. <https://doi.org/10.1007/s11920-024-01543-y>
- Lebon, F. (2018). Notes sur les transformations du militantisme et du travail social selon Jacques Ion. *Le Sociographe*, (61), 45-51. <https://doi.org/10.3917/graph.061.0045>
- Letellier, M. E., Ibrahim, M., Towers, A., et Chaput, G. (2024). Incidence of lymphedema related to various cancers. *Medical Oncology*, 41(10), 245. <https://doi.org/10.1007/s12032-024-02441-2>
- Levy, R. (2001). Regard sociologique sur les parcours de vie. *Regards pluriels sur l'approche biographique : entre discipline et indiscipline*, 95, 1-20.
- Lhuillier, D., Amado, S., Brugeilles, F., et Rolland, D. (2007). Vivre et travailler avec une maladie chronique (VIH-VHC). *Nouvelle revue de psychosociologie*, 4(2), 123–123. <https://doi.org/10.3917/nrp.004.0123>
- Lie, M., Baines, S., et Wheelock, J. (2009). Citizenship, Volunteering and Active Ageing. *Social Policy & Administration*, 43(7), 702–718. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9515.2009.00690.x>
- Loibnegger-Traußnig, K., Schwerdtfeger, A. R., et Flaggl, F. (2024). Perceived Psychological and Physical Health as Predictors of Mortality and Quality of Life in Patients with Lymphedema: A Prospective Study Spanning Almost Two Decades. *International Journal of Behavioral Medicine : Official Journal of the*

International Society of Behavioral Medicine, 1–10.
<https://doi.org/10.1007/s12529-024-10340-z>

Loignon, C., Dupéré, S., Godrie, B., et Leblanc, C. (2018). « Dés-élitiser » la recherche pour favoriser l'équité en santé. Les recherches participatives avec des publics en situation de pauvreté en santé publique. *Éthique Publique*, 20, n° 2.
<https://doi.org/10.4000/ethiquepublique.4058>

Loretti, A. (2019). « Guérir » : effets de l'appartenance de classe et du genre dans l'après-cancer. *Sociologie*, 3(3), 267-283. <https://doi-org.proxybiblio.uqo.ca/10.3917/socio.103.0267>

Luong, V., Ajjawi, R., Burm, S., Olson, R., et MacLeod, A. (2024). Unravelling epistemic injustice in medical education: The case of the underperforming learner. *Medical Education*, 58(11), 1286-1295. <https://doi.org/10.1111/medu.15410>

Lymphedema association of Ontario (LAO). (n.d.). *About the LAO*.
<https://www.lymphontario.ca/LAO-History>

Lymphedema Support Network: About us (LSN). (n.d.). *LSN*.
<https://www.lymphoedema.org/about-us/about-the-lsn/>

Maccarone, M. C., Venturini, E., Menegatti, E., Giancesini, S., et Masiero, S. (2023). Water-based exercise for upper and lower limb lymphedema treatment. *Journal of Vascular Surgery. Venous and Lymphatic Disorders*, 11(1), 201–209.
<https://doi.org/10.1016/j.jvsv.2022.08.002>

MacNeela, P. (2008). The Give and Take of Volunteering: Motives, Benefits, and Personal Connections Among Irish Volunteers. *Voluntas: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations*, 19(2), 125-139.

Makhlouf, Y., Rachdi, M., Miladi, S., Fazaa, A., Boussaa, H., Chaima, H., Kemar, O., Kassab, S., Souebni, L., Chekili, S., Ben, A. K., et Ahmed, L. (2023). L'autonomisation des patients et la littératie en matière de santé chez les patients suivis pour polyarthrite rhumatoïde. *Revue Du Rhumatisme*, 90, A156–A157.
<https://doi.org/10.1016/j.rhum.2023.10.239>

Mamut (2023, septembre) *Octobre Rose, qu'est-ce que c'est ?* Le groupe Mamut.
<https://www.matmut.fr/mutuelle/conseils/octobre-rose-definition>

Mathilde, N., Catherine, P., Pascale, V., et Xavier, G. (2020). Récits de vie de patients greffés rénaux : de l'entrée dans la maladie à la greffe. *Néphrologie & Thérapeutique*, 16(6), 359-363.

- Mayer, R., et Deslauriers, J-P. (2000). Quelques éléments d'analyse qualitative. L'analyse de contenu, l'analyse ancrée, l'induction analytique et le récit de vie. Dans Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C., Turcotte, D., et al. (Éds), *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville, QC : Gaëtan Morin Éditeur.
- McWayne, J., et Heiney, S. P. (2005). Psychologic and Social Sequelae of Secondary Lymphedema: A Review. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*, 104(3), 457-466.
- Mead, S., Hilton, D., et Curtis, L. (2001). Peer support: a theoretical perspective. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25(2), 134-141.
- Mercier, C., Panet-Raymond, J., et Lavoie, J., Chapitre 1 – L'évolution des pratiques communautaires au Québec. Dans Lavoie, J., et Panet-Raymond, J. (2011). *La pratique de l'action communautaire*. PUQ.
- Michallet, B. (2009). Résilience : perspective historique, défis théoriques et enjeux cliniques. *Frontières*, 22 (1-2), 10-18. <https://doi.org/10.7202/045021ar>
- Mikkonen, J. et Raphael, D. (2011). *Déterminants sociaux de la santé : Les réalités canadiennes*. École de gestion et de politique de la santé de l'Université York.
- Misra, S., et Carroll, B. J. (2023). Comprehensive Approach to Management of Lymphedema. *Current Treatment Options in Cardiovascular Medicine*, 25(8), 245-260. <https://doi.org/10.1007/s11936-023-00991-8>
- Ninacs, W. A. (2008). *Empowerment et intervention*. Développement de la capacité d'agir et de solidarité. Québec, QC : Les Presses de l'Université Laval.
- Norman, S. A., Localio, A. R., Potashnik, S. L., Torpey, H. A. S., Kallan, M. J., Weber, A. L., et al. (2009). Lymphedema in breast cancer survivors: incidence, degree, time course, treatment, and symptoms. *Journal of Clinical Oncology*, 27(3), 390e397. <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2008.17.9291>
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2021). Chapitre 12. L'analyse thématique. Dans *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (p. 269-357). Armand Colin. <https://shs.cairn.info/l-analyse-qualitative-en-sciences-humaines--9782200624019-page-269?lang=fr>.
- Pollak, M. (1993). *Une identité blessée*. Études de sociologie et d'histoire. Paris, France : Métailié.

- Radina, M. E., et Armer, J. M. (2001). Post-Breast Cancer Lymphedema and the Family: A Qualitative Investigation of Families Coping With Chronic Illness. *Journal of Family Nursing*, 7(3), 281–299. <https://doi.org/10.1177/107484070100700305>
- Robin, P. (2016). Le parcours de vie, un concept polysémique? *Les cahiers dynamiques*, (1), 33-41.
- Roy, B., et De Koninck, M. (2013). La recherche qualitative sur les inégalités sociales de santé : le parcours de vie. *Canadian Journal of Public Health : A Publication of the Canadian Public Health Association*, 104(2), 158. <https://doi.org/10.1007/BF03405680>
- Saillant, F. (1987). Discours, savoir, expérience du cancer : un récit de vie. *Santé mentale au Québec*, 12(2), 12–31. <https://doi.org/10.7202/030395ar>
- Şahinoğlu, E., Ergin, G., et Karadibak, D. (2022). The efficacy of change in limb volume on functional mobility, health-related quality of life, social appearance anxiety, and depression in patients with lower extremity lymphedema. *Phlebology*, 37(3), 200–205. <https://doi.org/10.1177/02683555211061011>
- Santelli, E. (2019). L'analyse des parcours. Saisir la multidimensionnalité du social pour penser l'action sociale. *Sociologie*, 2(2), 153-171. <https://doi.org.proxybiblio.uqo.ca/10.3917/socio.102.0153>
- Schulze, H., Nacke, M., Gutenbrunner, C., et Hadamitzky, C. (2018). Worldwide Assessment of Healthcare Personnel Dealing with Lymphoedema. *Health Economics Review*, 8(1), 1-11. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5901432/pdf/13561_2018_Article_194.pdf
- Starmer, H. M., Cherry, M. G., Patterson, J., Fleming, J., et Young, B. (2023). Head and neck lymphedema and quality of life: the patient perspective. *Supportive Care in Cancer : Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 31(12), 696. <https://doi.org/10.1007/s00520-023-08150-2>
- Statistique Canada. (2025). *Le bénévolat et les dons de bienfaisance au Canada, 2018 à 2023*. Le Quotidien. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/250623/dq250623b-fra.htm>
- Stubbs, B., Williams, J., Shannon, J., Gaughran, F., et Craig, T. (2016). Peer support interventions seeking to improve physical health and lifestyle behaviours among people with serious mental illness: A systematic review. *International Journal of Mental Health Nursing*, 25(6), 484–495. <https://doi.org/10.1111/inm.12256>

- Tarantini, C., Gallardo, L., et Peretti-Watel, P. (2014). Travailler après un cancer du sein. Enjeux, contraintes et perspectives. *Sociologie*, 5(2), 139-155.
- Thompson, D. M., Booth, L., Moore, D., et Mathers, J. (2022). Peer support for people with chronic conditions: a systematic review of reviews. *BMC health services research*, 22(1), 427. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-07816-7>
- Towers, A., Carnevale, F. A., et Baker, M. E. (2008). The Psychosocial Effects of Cancer-Related Lymphedema. *Journal of Palliative Care*, 24(3), 134-143.
- Varman, B., Yılmaz, H., Eryılmaz, M. A., Muştu, Y. B., et Varman, A. (2024). Functional status, depression, and quality of life in female patients with postmastectomy lymphedema. *European Surgery : Acta Chirurgica Austriaca*, 56(1), 33–38. <https://doi.org/10.1007/s10353-023-00821-y>
- Vermeersch, S. (2004). Entre individualisation et participation : l'engagement associatif bénévole. *Revue française de sociologie*, 45(4), 681-710. <https://doi.org/10.3917/rfs.454.0681>
- Vignes, S. (2022). Genital Lymphedema after Cancer Treatment: A Narrative Review. *Cancers*, 14(23), 5809. <https://doi.org/10.3390/cancers14235809>
- Vodder School (n.d.). *About Us: The Dr Vodder School*. <https://www.vodderschool.com/about-us>
- Walker, C. (2010). Ruptured identities: leaving work because of chronic illness. *International Journal of Health Services : Planning, Administration, Evaluation*, 40(4), 629–643.
- Walker, C., et Peterson, C. L. (2021). Where Does Value Lie in Peer Support? An Exploratory Discussion of the Theories and Methods Underpinning Effective Research in Peer Support. *Qualitative Health Research*, 31(2), 218–227. <https://doi.org/10.1177/1049732320964173>
- Wehmeyer, M. L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113–120. doi.org
- WHO Quality of Life Assessment Group. (1996). Quelle qualité de vie ? /Groupe OMS Qualité de Vie. *Forum mondial de la Santé 1996 ; 17 (4) : 384-386* <https://apps.who.int/iris/handle/10665/54757>

World Health Organization. (WHO) (1998). *Glossaire de la promotion de la santé* (No. WHO/HPR/HEP/98,1). Genève : Organisation mondiale de la Santé.

Annexe I – Grille d’entrevue

Grille d'entrevue

1) Identification

- a. Quel est votre sexe ?
 - i. Féminin
 - ii. Masculin
 - iii. Intersexe
- b. Quel est votre groupe d'âge ?
 - i. Entre 18 et 27 ans
 - ii. Entre 28 et 37 ans
 - iii. Entre 38 et 47 ans
 - iv. Entre 48 et 57 ans
 - v. Entre 58 et 67 ans
 - vi. Entre 68 et 78 ans
 - vii. Plus de 78 ans
- c. Quel est votre état civil ?
 - i. Célibataire
 - ii. Union de fait
 - iii. Marié(e)
 - iv. Veuf/veuve
- d. Avez-vous des enfants ?
 - i. Oui
 - ii. Non
- e. Quelle est votre occupation principale ?
 - i. Employé(e) à temps plein
 - ii. Employé(e) à temps partiel
 - iii. Retraité(e)
 - iv. Sans emploi
 - v. Étudiant(e)
- f. Quelle est votre situation de vie ?
 - i. Personne vivant seule
 - ii. Personne vivant avec une ou plusieurs personnes apparentées
 - iii. Personne vivant avec une ou plusieurs personnes non apparentées
- g. Quelle est votre situation économique ?
 - i. Considérez-vous être dans une situation économique faible, moyenne ou aisée ?
 - ii. Avez-vous accès à des assurances privées ?

1. Trajectoire socioclinique : diagnostic du lymphœdème

- a. Pouvez-vous me parler des circonstances qui ont mené au diagnostic ?
- b. Pouvez-vous me parler du moment où vous avez été diagnostiqué(e) ?

- c. Pouvez-vous me parler de ce que le lymphœdème a changé dans votre vie sur tous les plans (personnel, professionnel, familial, social, etc.) ?

2. Étape du parcours : engagement

- a. Durée de l'implication
 - i. Êtes-vous toujours impliqué(e) au sein de l'AQL ?
 - ii. Si oui, depuis combien d'années êtes-vous impliqué(e) ?
 - 1. Quelle est votre motivation à poursuivre votre implication ?
 - iii. Si non, combien d'années a duré votre implication ?
- b. Pouvez-vous me parler du début de votre implication et des causes qui vous ont poussées à intégrer l'organisation ?
- c. Quelles étaient vos motivations au départ ?
- d. Ces motivations ont-elles changé au cours de votre implication ?
Comment expliquez-vous ces changements ?
- e. Quelle est la fréquence de votre implication ?
- f. De quelle façon êtes-vous entré(e)s en contact avec l'organisme ?
- g. Parlez-moi des tâches que vous accomplissez, de votre implication ?

3. Le sens donné et les retombées de l'engagement

- a. En vos propres mots, quelle définition donnez-vous à l'engagement social ?
- b. Pourquoi est-ce important pour vous d'être engagé(e), impliqué(e) ? (Sens)
- c. Qu'est-ce que cet engagement vous apporte ? (Retombées)
- d. Que pensez-vous que votre engagement a pu avoir comme contribution à la cause ?
- e. Comment croyez-vous que votre engagement dans un collectif a eu certaines influences dans votre vie ?
- f. Comment composez-vous avec votre implication et les autres sphères de votre vie – professionnelle, familiale, sociale, personnelle ?
- g. Comment envisagez-vous votre engagement dans le futur ?

4. Avez-vous d'autres témoignages qui n'ont pas été abordés et qui vous semblent importants de discuter dans cette entrevue ?

5. Avez-vous des questions concernant cette recherche ?

Annexe II – Formulaire de consentement



Case postale 1250, succursale HULL, Gatineau (Québec) J8X 3X7

www.uqo.ca/ethique

Comité d'éthique de la recherche

Formulaire de consentement

Trajectoire socioclinique et engagement social des personnes vivant avec un lymphoedème

Nous sollicitons par la présente votre participation au projet de recherche en titre, qui vise à mieux comprendre **les impacts du diagnostic de lymphoedème sur différentes sphères de votre vie et votre engagement auprès de l'AQL**. Les objectifs de ce projet de recherche sont :

- Faire l'évaluation de la trajectoire socioclinique et identifier dans quelles sphères sociale, familiale et professionnelle la maladie a eu un impact.
- Explorer les trajectoires d'engagement des personnes impliquées auprès de l'AQL et l'apport de cet engagement sur leur vie.

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche qui consiste à **une entrevue d'une durée de 2 heures, qui sera enregistrée. Le lieu peut être à votre domicile ou un autre lieu à votre convenance. Les entrevues seront enregistrées.**

La confidentialité des données recueillies dans le cadre de ce projet de recherche sera assurée conformément aux lois et règlements applicables dans la province de Québec et aux règlements et politiques de l'Université du Québec en Outaouais*. Tant les données recueillies que les résultats de la recherche ne pourront en aucun cas mener à votre identification (*lors du traitement des données, des noms fictifs seront utilisés pour assurer la confidentialité de vos données*).

Les données recueillies ne seront utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent formulaire de consentement.

Les résultats seront diffusés **dans le cadre de diffusion de ce mémoire de maîtrise**. Les données recueillies seront conservées sous clé **au domicile de la chercheuse et les enregistrements protégés par mots de passes** et les seules personnes qui y auront accès sont **la chercheuse et les directeurs de mémoires**. Elles seront détruites **un an après le dépôt du mémoire et les données physiques seront déchiquetées**.

Votre participation à ce projet de recherche se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, et de vous retirer en tout temps sans préjudice. Les risques associés à votre participation sont minimaux et la chercheuse s'engage, le cas échéant, à mettre en œuvre les moyens nécessaires pour les réduire ou les pallier. La contribution à l'avancement des connaissances au sujet du lymphoedème sont les bénéfices directs anticipés. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

Ce projet de recherche a reçu l'approbation du comité d'éthique. Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, communiquez avec **Valérie Pedneault au [REDACTED]** Si vous avez des questions concernant les aspects éthiques de ce projet, veuillez communiquer avec **(nom et**

coordonnées), président du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais.

*Notamment à des fins de contrôle, et de vérification, vos données de recherche pourraient être consultées par le personnel autorisé de l'UQO, conformément au *Règlement relatif à l'utilisation des ressources informatiques et des télécommunications*.

Votre signature atteste que vous avez clairement compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche et indique que vous acceptez d'y participer. Elle ne signifie pas que vous acceptez d'aliéner vos droits et de libérer l'équipe de recherche ou les responsables de leurs responsabilités juridiques ou professionnelles. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps du projet de recherche sans préjudice. Votre participation devant être aussi éclairée que votre décision initiale de participer au projet, vous devez en connaître tous les tenants et aboutissants au cours du déroulement du projet de recherche. En conséquence, vous ne devrez jamais hésiter à demander des éclaircissements ou de nouveaux renseignements au cours du projet.

Après avoir pris connaissance des renseignements concernant ma participation à ce projet de recherche, j'appose ma signature signifiant que j'accepte librement d'y participer.

Le formulaire est signé en deux (2) exemplaires et j'en conserve une copie.

CONSENTEMENT À PARTICIPER AU PROJET DE RECHERCHE :

Nom du participant : _____ Signature du participant : _____

Date : _____

Nom de la chercheuse : _____

Date : _____

Signature de la chercheuse : _____

Annexe III- Lettre de recrutement

Participants et participantes vivant avec un lymphœdème recherché(e)s

Projet de recherche de maîtrise en travail social portant sur les trajectoires sociocliniques et l'engagement social des personnes vivant avec un lymphœdème au sein de l'Association québécoise du lymphœdème.

Nous sommes présentement à la recherche de participants pour prendre part à un projet de recherche s'intitulant *Trajectoires sociocliniques et engagement social des personnes vivants avec un lymphœdème*. Les participants que nous recherchons doivent :

- *Vous devez être impliqué au sein de l'AQL ou l'avez été dans le passé pour une période d'au moins un an.*
- *Vous devez avoir un diagnostic de lymphœdème.*

Ce projet est mené par Valérie Pedneault, étudiante à la maîtrise en travail social à l'Université du Québec en Outaouais (UQO). Cette recherche est sous la direction de Madame Josée Grenier et de Monsieur François Aubry, tous deux professeurs au module de travail social.

Le but du projet est d'explorer les circonstances qui ont menées au diagnostic de votre condition et comment les différentes sphères de vos vies ont été affectées, ainsi que sur la place qu'a prise votre engagement auprès de l'AQL et quelles en sont les retombées.

Votre participation consiste à prendre part à une entrevue individuelle d'une durée approximative d'une heure. Vous pouvez déterminer le lieu de l'entrevue, soit à votre domicile ou ailleurs, tant qu'il permet le respect de la confidentialité.

Pour en savoir plus, veuillez contacter :

Valérie Pedneault, T.S.

☎ téléphone : 5 [REDACTED]

@ courriel : [REDACTED]

*Ce projet a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche de l'UQO.