UQAC
Université du Québec
à Chicoutimi

Les conséquences psychosociales du cancer du sein chez les femmes demeurant en Gaspésie

par Andrée Leblond

Mémoire présentée à l'Université du Québec à Chicoutimi en vertu d'un protocole d'entente avec l'université du Québec en Outaouais en vue de l'obtention du grade de maître (M.) en travail social

Québec, Canada

©Andrée Leblond, 2020

RÉSUMÉ

Le cancer du sein chez les femmes, est un problème de santé de grande envergure dans le monde, qui se veut également la forme de cancer la plus fréquente (Organisation mondiale de la santé, 2013). Au Canada, on estime qu'une femme sur huit en sera atteinte et qu'une sur 33 en mourra malgré la diminution des décès depuis 1986 (Société canadienne du cancer, 2019). Au Québec, le cancer du sein reste le plus fréquemment diagnostiqué parmi les types de cancer chez les femmes (Statistiques Canada, 2015). Le cancer du sein entraîne de nombreuses conséquences négatives chez les femmes atteintes dans leurs différentes sphères de vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle. Quant à la vie personnelle, plusieurs auteurs mentionnent la présence de conséquences physiques, psychologiques, cognitives ainsi que des atteintes aux niveaux de l'estime de soi, de l'image corporelle et de la qualité de vie (Falk Dahl, Reinertsen, Nesvold, Fossa, & Dahl, 2010 ; Fortin, Charron, Beauchamp, Morin, & Lagacé, 2010 ; Morel, Eustache, Lange, Joly, & Giffard, 2010). En ce qui a trait aux plans conjugal et familial, la communication entre conjoints devient souvent difficile, des tensions se présentent au sein des couples quant à la communication, l'intimité et la sexualité. Des changements s'effectuent également dans les rôles et responsabilités entre les membres de la famille (Delvaux, 2006 ; Domaison, Sordes-Ader, Auclair, Gironde, Bézy, & Rogé, 2012 ; Moley-Massol & Lesur, 2012). Les conséquences sur la vie sociale et professionnelle se traduisent par une modification du réseau social, de l'isolement ou un arrêt prolongé ou permanent des activités professionnelles (Allen, Savadatti, Gurmankin, 2009 ; Cordova, Cunningham, Carlson, & Andrykowski, 2001 ; Lanctôt, 2006 ; Maunsell, Drolet, Brisson, Brisson, Mâsse, & Deschênes, 2004, Rosedale, 2009 ; Spentel, Sprangers, & Verbeek, 2002). Bref, les femmes se confrontent à une problématique engendrant des changements parfois radicaux de leurs conditions de vie, alors que leurs besoins de soutien s'intensifient. Ce mémoire vise à documenter le vécu des femmes ayant souffert du cancer du sein afin d'augmenter les connaissances dans ce domaine et ultimement leur offrir une gamme de services mieux adaptés à leurs besoins. La présente recherche s'inscrit dans le cadre d'une étude qualitative de type exploratoire-descriptif en poursuivant deux objectifs spécifiques :1) identifier la terminologie employée par les répondantes pour se définir en tant que femmes atteintes d'un cancer du sein et 2) documenter les conséquences du cancer du sein sur la vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle de ces femmes. Pour ce faire, 10 femmes âgées entre 44 et 85 ans, demeurant dans la MRC Avignon et Bonaventure, dans la Baie des Chaleurs en Gaspésie complètent une entrevue semi-dirigée entre les mois d'octobre 2018 et d'août 2019. Ces rencontres ont duré en moyenne 75 minutes. Cette étude démontre que les répondantes ne s'identifient pas au terme de survivante et à aucun autre terme utilisé pendant les campagnes de sensibilisation et de prévention du cancer du sein. Par ailleurs, à l'instar des écrits scientifiques, la majorité des femmes rencontrées ne vivent pas ou peu de détresse émotionnelle liée à leur image corporelle et gardent une bonne ou très bonne estime de soi. De plus, la majorité des répondantes ont adopté une attitude positive et sont demeurées confiantes vis-à-vis leur guérison, tout au long de leurs traitements. Toutefois, diverses conséquences négatives ont pu être constatées dans divers aspects de leur vie. Plusieurs ont vécu un choc lors de l'annonce du diagnostic et de l'insatisfaction sur la façon dont elles l'ont appris. Les effets secondaires des traitements furent le plus difficiles à supporter tels l'alopécie, la fatigue, le

manque d'énergie et les bouffées de chaleurs. Pour la moitié des femmes vivant en couple, leur conjoint est devenu leur complice alors que pour l'autre moitié, il a été comme un étranger. La plupart des participantes reçoivent du soutien et de l'aide concrète de différents membres de leur entourage. À la fin de leurs traitements, plusieurs femmes ont repris leurs activités professionnelles en effectuant un retour progressif au sein de leur milieu de travail. Toutefois, certaines femmes ont nécessité la mise en place de tâches allégées pendant quelques semaines voire des mois ou une réduction de leurs heures au travail. D'autres répondantes ont plutôt choisi d'anticiper leur retraite. Ce mémoire démontre l'importance de soutenir les femmes et leurs proches dès l'annonce du diagnostic du cancer du sein et de mieux les outiller afin de minimiser les conséquences négatives de ce type de cancer sur différentes sphères de leur vie. À notre avis, les résultats de cette étude confirment la pertinence de porter une attention particulière au vécu des femmes atteintes du cancer du sein dès le début de leur processus de traitements et de guérison.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ ii
TABLE DES MATIÈRES iv
LISTE DES TABLEAUX vii
REMERCIEMENTS viii
INTRODUCTION 1
CHAPITRE 1-PROBLÉMATIQUE 4
CHAPITRE 2-RECENSION DES ÉCRITS 10
2.1 UTILISATION D'UN TERME POUR SE DÉFINIR 10
2.2 CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR LA VIE PERSONNELLE 17
2.2.1 *CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR L'IMAGE CORPORELLE* 17
2.2.2 CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR L'ESTIME DE SOI 21
2.2.3 CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR LA QUALITÉ DE VIE 23
2.2.4 *CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR L'ÉTAT DE SANTÉ PHYSIQUE* 24
2.2.5 CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR L'ÉTAT DE SANTÉ PSYCHOLOGIQUE (DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE 25
2.2.6 CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR LA CONCENTRATION ET LA MÉMOIRE (FONCTIONNEMENT COGNITIF) 27
2.2.7 CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR LA CONCEPTION DE LA VIE 28
2.3 CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR LA VIE CONJUGALE 29
2.4 CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR LA VIE FAMILIALE 33
2.5 CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR LA VIE SOCIALE 34
2.6 CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR LA VIE PROFESSIONNELLE 35
2.7 LIMITES DES ÉTUDES EXISTANTES 37
CHAPITRE 3-CADRE CONCEPTUEL 40
CHAPITRE 4-MÉTHODOLOGIE 45
4.1 TYPE DE RECHERCHE 45
4.2 BUT GÉNÉRAL ET QUESTIONS SPÉCIFIQUES DE LA RECHERCHE 46
4.3 POPULATION À L'ÉTUDE ET MODE DE RECRUTEMENT DES PARTICIPANTES 46
4.4 MODALITÉS DE LA COLLECTE DE DONNÉES 48
4.5 ANALYSE DES DONNÉES 53
4.6 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES 54
CHAPITRE 5-RÉSULTATS 56

5.1 CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PARTICIPANTES 56
5.2 PERCEPTION DE SOI 58
5.2.1 PERCEPTION DE SON ÉTAT DE SANTÉ PHYSIQUE 61
5.2.2 PERCEPTION DE SON ÉTAT DE SANTÉ PSYCHOLOGIQUE 63
5.2.3 PERCEPTION DE SA MÉMOIRE ET DE SA CONCENTRATION 64
5.2.4 PERCEPTION DE SA CONCEPTION DE LA VIE 65
5.2.5 PERCEPTION DE LA FAÇON DE PRENDRE SOIN DE SOI 66
5.3 ANNONCE DU DIAGNOSTIC 67
5.4 RÉACTIONS DES PARTICIPANTES LORS DE L'ANNONCE DE LEUR CANCER DU SEIN 68
5.5 TRAITEMENTS REÇUS ET LEURS EFFETS SECONDAIRES 70
5.5.1 CHIRURGIE ET SÉQUELLES 71
5.5.2 EXAMEN EXPÉRIMENTAL PRÉ-CHIRURGICAL 72
5.5.3 RECONSTRUCTION MAMMAIRE 72
5.5.4 TRAITEMENTS DE CHIMIOTHÉRAPIE 73
5.5.5 EFFETS DE LA CHIMIOTHÉRAPIE SUR LE SYSTÈME SANGUIN 74
5.5.6 PERTE DES CHEVEUX ET DES POILS 75
5.5.7 FATIGUE ET DOULEURS MUSCULAIRES 76
5.5.8 PERTE D'APPÉTIT ET GOÛT MÉTALLIQUE DANS LA BOUCHE 76
5.5.9 NAUSÉES ET VOMISSEMENTS 77
5.5.10 DÉRÈGLEMENT HORMONAL 77
5.5.11 SÉQUELLES AUX VEINES 78
5.5.12 TRAITEMENTS DE RADIOTHÉRAPIE ET EFFETS SECONDAIRES 78
5.5.13 LA FATIGUE 79
5.5.14 PROBLÈMES DE PEAU 79
5.5.15 TRAITEMENTS D'HORMONOTHÉRAPIE ET EFFETS SECONDAIRES 80
5.6 RÉACTIONS DES PARTICIPANTES ET DE LEURS PROCHES AU PROCESSUS DE GUÉRISON 81
5.6.1 RÉACTIONS DES PARTICIPANTES 81
5.6.2 RÉACTIONS DES CONJOINTS 83
5.6.3 RÉACTIONS DES MEMBRES DE L'ENTOURAGE ET ADAPTATION À LA MALADIE 83
5.6.4 SOUTIEN REÇU PAR LES MEMBRES DE L'ENTOURAGE 84

5.6.5 SOUTIEN REÇU PAR LE RÉSEAU SOCIAL 84
5.6.6 SOUTIEN REÇU DE LA PART DE SES COLLÈGUES DE TRAVAIL..... 85
5.6.7 SOUTIEN REÇU PAR DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES 86
5.6.8 SOUTIEN REÇU PAR DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ..... 87
5.7 TERMINOLOGIE EMPLOYÉE POUR SE DÉCRIRE EN TANT QUE PERSONNE AYANT SOUFERT DE CANCER DU SEIN 89
5.8 CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN CHEZ LES FEMMES 93
5.8.1 CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR LA VIE PERSONNELLE..... 93
5.8.2 CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR LA VIE CONJUGALE ET FAMILIALE 96
5.8.3 CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR LA VIE SOCIALE 98
5.8.4 CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR LA VIE PROFESSIONNELLE... 100
5.9 SUGGESTIONS ET RECOMMANDATIONS DES PARTICIPANTES AFIN D'AMÉLIORER LES SERVICES ET LE SOUTIEN DANS LE PROCESSUS DE LA MALADIE..... 103
5.9.1 RECOMMANDATIONS POUR LES FEMMES ATTEINTES DU CANCER DU SEIN ET LEURS PROCHES 103
5.9.2 RECOMMANDATIONS AUX ORGANISMES COMMUNAUTAIRES ET AUX PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX 103
5.9.3 RECOMMANDATIONS ÉMISES AUX INSTANCES GOUVERNEMENTALES..... 104
CHAPITRE 6-DISCUSSION 107
6.1 LES RÉACTIONS DES PARTICIPANTES LORS DE L'ANNONCE DE LEUR CANCER DU SEIN 107
6.2 LE PROCESSUS DE GUÉRISON DES PARTICIPANTES 108
6.3 TERMINOLOGIE EMPLOYÉE POUR SE DÉCRIRE EN TANT QUE PERSONNE AYANT SOUFFERT DE CANCER DU SEIN 110
6.4 LES CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN CHEZ LES FEMMES 111
6.5 LES CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR LA VIE CONJUGALE ET FAMILIALE 113
6.6 LES CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR LA VIE SOCIALE..... 115
6.7 CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR LA VIE PROFESSIONNELLE 116
CONCLUSION 119
LISTE DE RÉFÉRENCES..... 125
ANNEXES……..148

LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 1 :THEMES ET SOUS-THEMES DU GUIDE D'ENTREVUE 50

TABLEAU 2 : CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES RÉPONDANTES 57

TABLEAU 3 : EXTRAITS DU DISCOURS DES RÉPONDANTES EN CE QUI A TRAIT À LEURS QUALITÉS RELIÉES AUX TRAITS DE CARACTÈRES 59

TABLEAU 4 : EXTRAITS DU DISCOURS DES RÉPONDANTES EN CE QUI A TRAIT AUX QUALITÉS RELIÉES AUX RELATIONS INTERPERSONNELLES..... 59

TABLEAU 5 : SCORE OBTENU À L'ÉCHELLE SERVANT À MESURER LA DÉTRESSE DES RÉPONDANTES RELIÉE À LEUR PROPRE IMAGE CORPORELLE..... 60

TABLEAU 6 : RÉSULTATS PAR RÉPONDANTES DE SON NIVEAU D'ESTIME DE SOI 61

TABLEAU 7 : LES PERCEPTIONS DE LEUR ÉTAT DE SANTÉ PHYSIQUE RELIÉES À LA QUALITÉ DE VIE 63

TABLEAU 8 : PERCEPTION DU RÔLE FONCTIONNEL SUR LE PLAN PSYCHOLOGIQUE CHEZ LES RÉPONDANTES 64

TABLEAU 9 : EXTRAITS DU DISCOURS DES RÉPONDANTES EN CE QUI A TRAIT À LEUR SENTIMENT DE FIERTÉ 66

TABLEAU 10 : LES QUALIFICATIFS UTILISÉS PAR LES RÉPONDANTES POUR SE DÉFINIR 93

REMERCIEMENTS

Dans le but de réaliser un vieux rêve tapi au fond de moi depuis l'obtention de mon diplôme de baccalauréat en travail social en 1993, je me suis lancée en 2015, dans la belle aventure d'un retour aux études soit celle de compléter une maîtrise en travail social en réalisant une étude sur le cancer. Ce sujet me tenant particulièrement à cœur depuis ma plus tendre enfance, puisque j'ai moi-même traversé cette épreuve à l'âge de deux ans. Sur ce long chemin de ces études, j'ai vécu des embûches, des peines et des joies. Je m'en tiendrai uniquement aux joies que ce parcours m'a procuré et je tiens à offrir toute ma reconnaissance et ma gratitude aux personnes ayant jalonné ce périple. Je les remercie toutes chaleureusement du fond du cœur.

Tout d'abord, merci à Isabelle Dallaire pour les échanges que nous avons eu sur mon projet d'effectuer un retour aux études à l'UQAC. Je tiens aussi à souligner l'hospitalité dont a fait preuve Christina Aubé en acceptant de me loger à Chicoutimi lorsque je devais me déplacer pour assister aux cours.

Merci de tout cœur à mon amoureux, Jonathan Gagnon, qui fut d'un soutien incommensurable et indéfectible pendant toute la période de mes études. Et qui, par sa grande générosité contribua entre autres à la recherche de candidates et d'un correcteur de français.

Je remercie aussi ma directrice de maîtrise Danielle Maltais, pour m'avoir aiguillé sur le sujet du cancer du sein, ce dernier faisant du sens pour moi, étant donné la formation spécifique reçue il y a quelques années, comme travailleuse sociale pour intervenir auprès des femmes atteintes du cancer du sein lors de leur hospitalisation pour leur chirurgie. Merci également pour son accompagnement, ses conseils et tout le soutien accordé, notamment par ses corrections apportées dans la structure de ce mémoire tout au long de sa rédaction.

Je remercie aussi l'organisme gaspésien pour les personnes atteintes de cancer pour son soutien dans la recherche de candidat

J’émets aussi un merci spécial à mes collègues et connaissances pour l’aide apportée au recrutement de candidates afin de compléter cette recherche. Grâce à votre aide, j’ai pu rencontrer un nombre suffisant de répondantes. Un merci spécial à Sophie pour sa contribution dans la mise en page.

Je remercie aussi toutes les femmes ayant participé à cette recherche, sans elles, ce mémoire n’existerait pas.

Je remercie également M. Hubert Bourque pour sa patience, la lecture et les corrections de syntaxe réalisées pour ce présent mémoire.

J’ai une pensée toute spéciale pour mon père qui a œuvré dans le domaine des services sociaux tout au long de sa carrière et qui, nous a quitté il y a trois ans. J’ai aussi une pensée toute spéciale pour ma mère qui s’est informée de la progression de mes études tout au long de mon processus.

Enfin, je remercie mes enfants, Yann, Évelyne et Rosalie, que j’aime infiniment, pour les encouragements prodigués de continuer mes études malgré les difficultés et embûches rencontrés.

Je termine ce mémoire à l’automne 2020 avec les larmes aux yeux. Il y a 30 ans, j’entrais au baccalauréat en travail social. Retenons l’importance de garder en mémoire ses rêves! Il n’y a pas d’âge pour les réaliser! Avec de la détermination, c’est possible! Je peux maintenant dire : « j’ai réussi !!!

INTRODUCTION

INTRODUCTION

En Occident, le cancer se perçoit comme un « ennemi mortel caché dans le corps ». Ainsi, la personne peut porter en elle cette maladie sans que cette dernière ne se manifeste par des symptômes visibles (Reich, Deschamps, Ulaszewski, & Horner-Vallet, 2001). En ce qui a trait au cancer du sein, celui-ci prend naissance dans les cellules du sein. La tumeur dite maligne se compose d'un groupe de cellules en prolifération anormale, des cellules cancéreuses, qui peuvent envahir et détruire le tissu voisin (ganglions). La masse peut aussi se propager à d'autres parties du corps, ce qu'on appelle des métastases.[1] Donc, le tissu mammaire comprend le sein, mais inclut aussi la partie du corps comprise entre la clavicule, l'aisselle et la lame du sternum.[2]

Le cancer du sein affecte une femme sur huit et une femme sur 33 en décède au Canada.[3] De plus, c'est le deuxième type de cancer qui entraîne le plus de décès chez les femmes.[4]

Cette maladie demeure un sujet bien médiatisé au cours des dernières années tant au Canada qu'aux États-Unis, entre autres par des messages publicitaires émis durant le mois d'octobre, surnommé le mois rose. Celui-ci se dédie à la sensibilisation au cancer du sein notamment au Québec, afin de favoriser la conscientisation sur les réalités de cette maladie, démontrer l'importance de la recherche et la nécessité d'accroître le soutien aux victimes de ce type de cancer ainsi que pour inciter les femmes à porter une attention particulière à la santé de leurs seins.[5] Les rubans roses symbolisant le cancer du sein et les divers événements organisés tels que des levées de fonds pour la recherche sur ce type de cancer prolifèrent dans le paysage culturel aux États-Unis et au Canada. Ils représentent un écart draconien par rapport à la stigmatisation, aux secrets et aux reproches historiquement associés au cancer du sein (King, 2006; Leopold, 1999; Plotkin, 1996).

---

[1] https://www.cancer.ca/fr-ca/?region=qc
[2] https://+www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies-chroniques/cancer/cancer-sein.html
[3] https://www.cancer.ca/fr-ca/?region=qc
[4] https://rubanrose.org/minformer/a-propos-du-cancer-du-sein/statistiques-sur-le-cancer/
[5] https://rubanrose.org/minformer/a-propos-du-cancer-du-sein/statistiques-sur-le-cancer/

Lors de l'annonce du diagnostic de cancer, les personnes doivent composer avec l'annonce proprement dite qui se vit habituellement comme un choc (Bacqué, 2005; Gould, Grassau, Manthorne, Gray, & Fitch, 2006) ainsi qu'avec de multiples pertes telles qu'une détérioration de leur état de santé et de leur bien-être. Pour certaines personnes, leur avenir devient tout à coup sombre et annonce la fin des plans et des projets personnels ou conjugaux en cours de réalisation (Bacqué, 2005; Gould *et al.*, 2006). Pour sa part, le diagnostic de cancer du sein chez les femmes énonce un double traumatisme. En effet, le terme cancer évoque une menace de mort imminente, alors que les seins s'associent à la féminité. Puisque les seins sont également reconnus comme un symbole de beauté, de séduction, de fertilité et la marque visible d'une différence sexuelle (Brullmann, 2007), ce type de cancer engendre plusieurs impacts négatifs chez les femmes. Divers éléments peuvent influencer leurs réactions et les impacts que peut avoir le cancer du sein, soient l'âge, le vécu en lien avec le cancer, le réseau familial et social ainsi que les croyances et les valeurs sur les plans culturel et spirituel (Société canadienne du cancer, 2019).

Ce mémoire portant principalement sur les conséquences du cancer du sein chez les femmes se subdivise en six chapitres. Le premier, pose la problématique à l'étude en documentant l'ampleur de cette maladie et en énonçant brièvement les diverses conséquences de ce type de cancer, de même que la pertinence de réaliser ce mémoire.

Le deuxième chapitre, la recension des écrits, comporte deux sections : premièrement, les termes utilisés par les victimes du cancer pour s'identifier et se définir et deuxièmement, les conséquences du cancer du sein sur la vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle des femmes.

Le chapitre subséquent présente des informations sur le cadre de référence utilisé pour la collecte et l'analyse des données recueillies, soit le modèle bioécologique de Bronfenbrenner et Morris (1998).

Pour leur part, les deux derniers chapitres présentent les faits saillants du discours des répondantes, puis examinent ceux-ci en fonction des études existantes et du cadre de référence privilégié

CHAPITRE 1

CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE

Le cancer est l'une des principales causes de décès dans le monde, à l'origine de 8,8 millions de décès en 2015 dont 571 000 décès dû au cancer du sein[6]. En 2012, le cancer du sein est le type de cancer le plus fréquemment diagnostiqué chez les femmes dans 140 des 184 pays couverts par GLOBOCAN[7]. Les taux d'incidence demeurent les plus élevés dans les régions les plus développées, mais la mortalité est beaucoup plus élevée dans les pays pauvres, faute de détection précoce et d'accès à des traitements efficaces[8].

Selon De Morais, Freitas-Junior, Sousa Rahal et Reis Gonzaga (2016), ce type de cancer se place au deuxième rang des types de cancers les plus fréquents au niveau mondial et celui-ci se classe au premier rang des cancers diagnostiqués chez les femmes.

Ainsi, selon les données mondiales les plus récentes qu'il nous a été possible de retracer, 1,7 million de nouveaux cas de cancer du sein ont été détectés par des professionnels de la santé en 2012 (De Morais *et al.*, 2016). En 2014 au Canada, le cancer du sein occupait le troisième rang des diagnostics de cancer, représentant 13 % de tous les cancers et 25 % des cancers chez les femmes (Société canadienne du cancer, 2017).

Bien que le cancer du sein affecte principalement les femmes plus âgées, 22 % de toutes les femmes atteintes du cancer du sein ont moins de 50 ans et plus de femmes âgées de moins de 40 ans meurent du cancer du sein que de tout autre type de cancer. Chez les jeunes femmes cette maladie se veut donc plus agressive (Gould *et al.*, 2006).

---

[6] https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cancer
[7] https://lesdonnees.e-cancer.fr/Informations/Sources/Base-GLOBOCAN
[8] https://www.iarc.fr/wp-content/uploads/2018/07/pr223_F.pdf

Selon la Fondation du cancer du sein du Québec (2015), les femmes âgées de 50 à 69 ans présentent le taux le plus élevé de ce type de cancer. Ceci s'expliquerait en raison de l'existence du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (le PQDCS), tandis que, chez les femmes âgées de 20 à 49 ans, 29 % de toutes les formes de cancers diagnostiqués demeurent le cancer du sein et ce dernier est la première cause de décès par cancer dans ce groupe d'âge.[9]

Dans la région de la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine, où la présente collecte des données a été réalisée, le cancer du sein se veut le plus prévalent avec 20 % de tous les cas en 2011, hommes et femmes réunis. Chez les femmes, 40 % de celles ayant un diagnostic de cancer présentent un cancer du sein, soit 367 femmes en 2011. Ce dernier, après le cancer du poumon, cause le plus de décès chez les femmes. Chaque année, environ 17 femmes de cette région meurent d'un cancer du sein. Les Gaspésiennes et Madeliniennes sont proportionnellement plus nombreuses que les Québécoises à être atteintes d'un cancer du sein (prévalence ajustée : 6,3 pour 1 000 contre 5,4 en 2011). Cependant, le taux de décès équivaut en 2013-2015 à celui du Québec. La prévalence du cancer du sein chez les femmes de la région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine est passée de 4,0 pour 1000 personnes en 1989 à 6,3 en 2011. Cette hausse s'attribue en bonne partie, aux efforts de détection précoce de cette maladie, notamment par la mammographie de dépistage (Société canadienne du cancer, 2017). Toutefois, au Québec, la mortalité par cancer du sein régresse depuis le début des années 90, une tendance suivie par la région de la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine depuis une quinzaine d'années. Cette baisse pourrait être attribuable aux impacts positifs du dépistage et à l'amélioration des traitements (Société canadienne du cancer, 2017).[10]

Les femmes traitées pour le cancer du sein reçoivent fréquemment des traitements de chimiothérapie et d'hormonothérapie produisant des effets secondaires importants (Przezdzieki, Sherman, Baillie, Taylor, Foley, & Stalgis-Bilinski, 2012). En raison de ces changements, l'image

[9] https://www.rubanrose.org
[10] https://www.cisss-gaspesie.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/2020/02/Le_cancer.pdf

corporelle ainsi que l'estime de soi peuvent être affectées. La prise de poids et la diminution de la libido génèrent aussi des impacts négatifs sur l'image corporelle (Fortin *et al.*, 2010). La détresse psychologique, la présence de manifestations d'anxiété et de dépression sont aussi fréquentes chez les femmes nouvellement diagnostiquées d'un cancer du sein (Caplette-Gingras, 2011). De plus, le retour à la sensualité et à l'intimité demande du temps de ré-apprivoisement des femmes envers leur corps meurtri et le corps de l'autre. Il se traduit en un rapprochement physique qui se transmet le plus souvent par la tendresse (Moley-Massol, & Lesur, 2012), puisque près de 50 % des femmes victimes de cancer du sein rapportent avoir une dysfonction sexuelle ou ressentir de la douleur lors des relations sexuelles (Fobair, Stewart, Chang, D'onofrio, Banks, & Bloom, 2006).

Par ailleurs, des conséquences se vivent par les proches que ce soient les conjoints, les enfants, les membres de leur famille élargie ou les amis. Cette maladie suscite des réactions dès l'annonce du diagnostic et entraîne des changements dans leurs rôles et leurs responsabilités (Picard, 1996; Zapka, Fischer, Lemon, Clemow, & Fletcher, 2006). Les femmes sollicitent du soutien des différents membres de leur réseau social (Maly, Umezawa, Leake, Silliman, 2005; Walsh, Manuel, & Avis, 2005) et elles vont se tourner vers leur conjoint pour obtenir leur principale source de réconfort.

Selon Rosedale (2009), plus le temps passe, moins les femmes reçoivent de l'aide et du soutien des membres de leur entourage principalement en raison du fait que leurs traitements s'achèvent. Cette période provoque de l'insécurité, de l'incertitude et de l'anxiété chez les femmes, puisque voilà la fin d'un suivi médical régulier et rassurant (Lanctôt, 2006). Elles doivent se réintégrer à leur vie habituelle, ce qui ne va pas sans conséquence (Adam, Guillemin et Verger, 2007).

De façon générale, les femmes les plus âgées et les travailleuses manuelles rencontreraient davantage de difficultés lors de leur retour sur le marché de l'emploi, particulièrement si elles se confrontent à des employeurs réticents à leur proposer des aménagements d'horaires (Gagnon, 2007). Toutefois, les obstacles les plus sérieux au retour à

l'emploi demeurent les effets secondaires du cancer et de ses traitements : chimiothérapie, radiothérapie et chirurgie. Plus les traitements s'avèrent intenses, plus les personnes atteintes rapportent des douleurs, des gênes, des troubles cognitifs, ou encore une fatigue générale qui limitent sévèrement leur capacité à occuper un emploi (Tarantini, Gallardo & Peretti-Watel, 2014).

Étant donné que le cancer du sein affecte plus particulièrement les femmes, les recherches sur les causes, les traitements et les conséquences de ce type de cancer se réalisent principalement auprès de ces dernières. Et ce, dans le but de connaître les besoins spécifiques des femmes ainsi que les impacts psychosociaux de ce type de cancer sur leur vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle. Les données recensées sur la prévalence et la fréquence du cancer du sein nous permettent de constater que cette maladie se veut l'un des problèmes de santé publique pour lequel une attention particulière doit être apportée par les professionnels de la santé (Delvaux, 2006) et par la société en général (Gagnon 2007 ; Nillson, Saboonchi, Alexanderson, Olsson, Wennman-Larsen, & Petersson, 2016).

En effet, dès l'annonce du diagnostic, il est démontré que certaines femmes n'obtiennent pas entièrement réponse à leur besoin de recevoir toutes les informations essentielles afin d'effectuer un choix libre et éclairé et connaître le processus de guérison associé à la situation dans laquelle elles ont été parachutées en raison de leur cancer du sein (Davis, 2004).

Plusieurs femmes doivent donc vivre avec le cancer du sein et avec les conséquences négatives de cette maladie sur leur vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle. Dans ce contexte, ce présent mémoire vise 1) à documenter comment les femmes atteintes du cancer du sein se définissent et 2) à identifier les impacts de cette maladie sur la vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle des femmes ayant reçu un diagnostic de ce type de cancer.

CHAPITRE 2

CHAPITRE 2

RECENSION DES ECRITS

La présente recension des écrits comprend deux sections. La première porte sur les termes qu'utilisent les femmes atteintes du cancer du sein pour s'identifier ou se définir en tant qu'individu. La deuxième section de ce chapitre porte sur les conséquences du cancer du sein sur la vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle des femmes à la suite du diagnostic de ce type de cancer.

2.1 UTILISATION D'UN TERME POUR SE DÉFINIR

La manière de concevoir le cancer a évolué au fil des ans. Au cours des 30 dernières années, le dépistage précoce, l'amélioration des technologies de dépistage, des traitements plus efficaces et de meilleurs soins psychosociaux entraînent une stabilisation de la mortalité par cancer.[11] Avant 1985, la terminologie utilisée pour décrire cette maladie se résumait aux mots guérison et mortalité. Puis le Dr Fitzhugh Mullan, en lien avec sa propre expérience de cancer, change la façon de décrire ce problème de santé en 1985, en utilisant le terme rémission correspondant à une période de cinq ans. Durant cette période, la personne ne vit plus en phase active de la maladie, mais n'est pas guérit non plus. Ce même médecin propose de remplacer le terme malade par celui de survivant puisqu'à l'instant où se pose le diagnostic de cancer, les personnes atteinte**s** doivent repenser leur vie et y apporter des changements (Cheung, & Delfabbro, 2016; Surbone, Annunziata, Santoro, Tirelli, & Tralongo, 2013).

D'autres auteurs, dont Cox et Zumstein-Shaha (2017) et Da Rocha, Roos, & Shaha (2014) mentionnent que le choc de l'annonce d'un cancer suscite une crise existentielle entraînant un sentiment de finitude de la vie, le « transitoriness[12] » et la crainte d'une récidive. Ce diagnostic

[11] https://www.newswire.ca/fr/news-releases/baisse-du-taux-de-mortalite-par-cancer-au-canada-510204491.html

[12] « transitoriness » : l'état ou la qualité de l'impermanence, suggère la fin, la mort

amènerait une conscientisation de la dimension passagère de l'existence, la fragilité du présent ainsi que la nécessité de composer avec la maladie chez les personnes atteintes du cancer.

Diverses études démontrent que les expériences de cancer, non seulement entraînent des changements dans l'identité des personnes, mais affectent aussi la façon dont elles se voient après le diagnostic et pendant leur survie à long terme (Bacqué, 2008; Cheung et Delfabbro 2016; Reich, 2009).

Selon Mullan[13] en 1985, la survivance devait être considérée comme un concept à utiliser pour décrire, expliquer, mieux gérer et prévenir les nombreux défis qui se présentent aux personnes vivant avec un diagnostic de cancer (Feuerstein, 2007). Ainsi, ces personnes passent par différentes phases de survie dans un continuum et la grande majorité d'entre elles doivent effectuer de nombreux changements dans leur vie, parfois draconiens et durables. Trois phases dans la survie au cancer, ont été décrites par Mullan (1985). La première, la phase de survie aiguë, débute au moment de l'annonce du diagnostic et se déroule pendant l'ensemble des traitements. Durant cette phase, la personne doit subir des traitements agressifs : chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie. Elle se voit également confrontée à de fortes émotions et à son possible décès en raison de sa maladie. Voici dirait-on une phase d'ordre médical, dirigée par le diagnostic et les traitements. La deuxième phase, dite de survie étendue ou prolongée, débute à la fin des traitements, lorsque la personne entre en rémission. Elle doit alors faire face aux craintes de récidive de la maladie. Cette phase s'associe également à des limitations physiques variées, conséquences de la maladie et des traitements reçus, dont les impacts se vivent désormais à la maison et au travail. Enfin, la phase de survie permanente ou rémission correspond au moment où une certaine période de temps s'écoule, généralement cinq ans. Les risques de rechute deviennent alors minimes.

[13] Mullan F. (1985). Les saisons de survie-les réflexions d'un physicien ayant le cancer, Le Journal de médecine de la Nouvelle-Angleterre, 313, doi : 10.1056/Nejm198507253130421.

Un autre élément mis en évidence par Mullan (1985) ainsi que par Aziz et Rowland (2003) correspond à l'effet que les nombreux défis qu'affrontent les survivants du cancer ne se classent pas simplement en une suite de problèmes expérimentés pendant les traitements. Ceux-ci se poursuivent et représentent des problèmes uniques dans la trajectoire de l'expérience avec cette maladie, même lorsque les survivants transitent de la phase aigüe de la maladie à la phase chronique de celle-ci. Tout au long de la maladie, les problèmes rencontrés se multiplient sur différents plans, que ce soit aux niveaux médical, fonctionnel, économique, social, émotionnel ou autre. Ces problèmes deviennent également dynamiques, c'est-à-dire fluctuant dans le temps (Feuerstein, 2007).

Au fil des ans, on assiste à une évolution de la définition du mot survivant. Par exemple, au National Coalition for Cancer Survivorship (NCCS), organisme créé par Dr Mullan et ayant pour objectif de changer la perception des patients (Kaiser, 2008), le mot survivant d'abord réservé aux personnes malades, s'étend aux membres de leur famille pour refléter la longévité et les répercussions que cette maladie peut avoir sur eux.

Néanmoins, Surbone *et al.* (2013), dans une analyse récente de l'origine, la signification et la nuance des mots survivant et survie, concluent que la définition de base du concept survivant concerne uniquement la personne ayant eu le cancer et non ses proches. Ainsi, selon Hebdon, Foli et Mc Comb (2015) la racine du mot survivant provient du mot survivre signifiant rester vivant, fonctionnel, persévérer et concerne l'individu. Le terme survie, quant à lui, concernerait les besoins de santé en cours tels que les suivis et les traitements de prolongement jusqu'à la fin de la vie.

Pour sa part, l'American Cancer Society of Clinical Oncology Cancer Survivorship Committee endosse la définition du NCCS, qui considère que la survivance débute lors du diagnostic. Ce comité fait le choix d'utiliser une définition fonctionnelle du mot survivant. Ce terme met donc la focalisation sur les personnes qui complètent avec succès les traitements curatifs ou celles qui ont des traitements de maintien ou des traitements préventifs (prophylactiques) (Surbone

et al., 2013). L'utilisation du terme de survivant du cancer contribue donc au changement de paradigme face au cancer, alors considéré comme une maladie chronique plutôt qu'une maladie grave menaçant la vie (Hebdon *et al.*, 2015).

Depuis 1985, le terme de survivant a grandement été utilisé par les médias et par les groupes de plaidoyer en raison du nombre de plus en plus élevé de survivants du cancer connus par la population en général et a même été adopté au courant des dernières années, par des chercheurs et des décideurs politiques (Cheung & Delfabbro, 2016).

Toutefois, le concept de survivant génère une certaine controverse en raison de l'ambiguïté, la diversité dans la définition de ce terme et la façon de concevoir la trajectoire de la personne atteinte (Khan, Harrison, Rose, Ward, & Evans, 2012). Selon Sulik (2012), des critiques affirment que le concept de survivant aurait, semble-t-il, une vision limitée par sa définition en présentant des connotations strictement positives de cette maladie dévastatrice. En effet, on représente souvent les survivantes du cancer du sein comme des personnes triomphantes, heureuses, saines et féminines. Qui plus est, au cours des dernières décennies, le cancer du sein devient une maladie hautement visible. La recherche sur les causes et les traitements de cette maladie s'en trouve bien financée aux États-Unis (Kaiser, 2008). Pour Hebdon, Foli *et al.* (2015) les personnes avec des antécédents de cancer peuvent ne pas s'identifier au terme de survivant, étant donné les connotations et positives et négatives associées à ce terme. En effet, pour la population en général, le mot survivant signifie gagner un combat, être conquérant. Loin de là! Pour beaucoup de personnes atteintes de cancer, ce n'est pas le cas.

Pour ces mêmes auteurs, une personne survivante peut donc se qualifier d'individu qui vit avec une histoire de malignité, qui a connu une difficile expérience en lien avec le traitement du cancer, qui a été affecté de manière positive et négative par l'expérience sur les plan physique, émotionnel, financier ou social, qui est en phase de suivi de son traitement contre le cancer, qui estime que l'expérience est personnelle et contextuelle (Hebdon *et al.*2015).

Selon Cheung et Delfabbro (2016), il existe trois facteurs qui peuvent amener une personne atteinte de cancer à s'identifier en tant que survivant: primo : une description appropriée de l'expérience du cancer, secundo : des pensées positives et tertio : l'absence de symptômes. Ainsi, pour certaines personnes ayant le cancer, le terme survivant est donc approprié et s'il ne décrit pas les faits, il décrit leur expérience qui prend une partie importante de leur vie, une partie de leur sens de soi, car selon Zebrack (2000) l'expérience du cancer peut amener à l'intégration d'une nouvelle identité permanente de l'individu. Certaines études indiquent également que quelques caractéristiques personnelles, comme par exemple l'optimisme, jouent un rôle dans l'attitude pour faire face adéquatement au processus de la maladie (Allen & Roberto, 2014; Deimling, Bowman, & Wagner, 2007). Certaines personnes se considèrent optimistes, en raison de leurs croyances religieuses. Ces personnes estiment que leur foi en Dieu permet de traverser l'expérience et lutter contre le cancer (Allen & Roberto, 2014; Deimling *et al.*, 2007). De plus, l'adhésion à l'identité de survivant peut dépendre des résultats des tests médicaux et de la réussite des traitements (Deimling *et al.*, 2007; Pieters & Heilemann, 2011).

À ce sujet, certaines personnes soulignent se sentir comme des survivants lorsqu'ils ne se sentent plus malades, tandis que les personnes souffrant de symptômes liés au cancer se révèlent moins susceptibles de s'identifier comme survivants et plus prédisposés à se considérer comme des patients. Des niveaux significativement plus élevés d'hostilité et de dépression se signalent chez celles qui s'identifient au terme de patient (Cheung & Delfabbro, 2016).

Selon ces mêmes auteurs, les personnes recevant un diagnostic de cancer peuvent généralement se classer en cinq groupes basés sur leurs attitudes à l'égard de l'utilisation du terme survivant à un cancer. Premièrement, les adhérentes : ces personnes se reconnaissent comme des survivantes du cancer et acceptent cette image de survivant. Ces personnes estiment avoir battu le cancer et endossent des causes ayant trait à la prévention et au traitement du cancer. Deuxièmement, les sélectives : ces personnes se considèrent comme des survivants, mais sont

sélectives sur ce qui identifie une survivante et les significations reliées à ce terme. Par exemple, ces personnes s'identifient comme des survivantes, mais ont des craintes persistantes de récidive. Troisièmement, les ambivalentes : ces femmes sont incertaines sur le sujet. Ces dernières peuvent aimer le terme, mais ne sont pas certaines si leur expérience les qualifie pour faire partie des survivantes et leur crainte de récidive les empêchent d'accepter ce terme. Quatrièmement, les résistantes : ces femmes n'aiment pas le terme ou refusent d'être étiquetées, même si la définition de ce terme correspond à leur réalité ; elles trouvent le terme inapproprié ou estiment ce terme non-adéquat pour se décrire ; certaines personnes éprouvent un malaise avec ce terme et d'autres le trouvent offensant. Cinquièmement, les non-significatives : ces personnes ayant reçu un diagnostic de cancer n'ont jamais entendu parler de ce terme ou n'ont pas considéré leur situation en termes de survivante du cancer. Cette catégorie se remarque davantage chez les femmes plus âgées qui ont vécu divers événements de vie perturbateurs et elles ne voient pas de différence dans leur vie et leur bien-être avant et après leur cancer.

Selon Documet, Trauth, Key, Flatt et Jernigan (2012), les perceptions des participantes quant à l'identification au terme survivante se lient à deux composantes principales soit les moments clés dans le processus du cancer (identifiés au nombre de six) et la signification donnée à l'expression d'être survivante. Parmi les six moments clés, on en retrouve trois principaux soient: ressentir que la vie est revenue à la normale; estimer que le processus est complété et avoir la confirmation par une autre personne d'être une survivante. Le retour à la vie normale a été défini comme un retour aux conditions d'avant le diagnostic, y compris la sensation d'une bonne santé physique, l'absence de cancer ou le retour à la maison et la reprise des activités quotidiennes. Pour sa part, l'expression la fin du processus réfère à la fin des traitements du cancer et des chirurgies. Tandis que, l'identification au mot survivant se veut un processus habituellement personnel, sauf pour les personnes ayant eu la confirmation par un tiers que leur cancer est bien terminé.[14]

[14] Trois thèmes moins fréquemment mentionnés comportaient : des sentiments de force, groupe de survivantes et l'élimination du cancer. La force a été décrite comme une force spirituelle ou morale, un combat ou une bataille, plutôt que ce soit la force physique. Quelques participantes ont décrit comment se joindre à

Concernant le sens donné à l'expression être survivante, six thèmes sont utilisés. Voici les trois principaux : 1) la signification donnée à l'expression d'être survivante; 2) avoir une nouvelle façon de voir les choses; 3) aider les autres. À ce sujet, être conquérante est l'expression la plus fréquemment utilisée concernant la signification à l'expression être survivante. Pour sa part, avoir une nouvelle façon de voir les choses fait référence à une conscience accrue de son appréciation de la valeur du temps ainsi que des valeurs et activités nouvellement découvertes (Documet *et al.*, 2012). Enfin, aider les autres comprend avoir un intérêt, adopter un comportement visant à aider les autres, en particulier les autres survivantes du cancer (Documet *et al.*, 2012).[15]

Dans cette dernière étude, 97 % des participantes, peu importe l'âge lors de leur diagnostic, estiment vivre au moins un avantage d'avoir vécu le cancer du sein (Documet *et al.*, 2012). Ainsi, ces femmes acquièrent une plus grande appréciation de la vie, ce qui implique d'être consciente de sa propre mortalité et que le temps devient un bien des plus précieux. Selon ces femmes, l'essentiel consiste à passer du temps de qualité avec ses proches et pratiquer les activités qu'elles aiment le plus (Documet et *al.*, *2*012). Pour sa part, Kaiser (2008) constate que les femmes ayant un cancer du sein et non identifiées au terme survivant s'adaptent difficilement après la phase des traitements. Bien que les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein ne s'identifiaient pas intrinsèquement au terme survivant, elles utilisaient la comparaison et le jugement pour envisager si elles méritaient le titre de survivant (Pieters & Heilemann, 2011).

un groupe de femmes de survivantes les ont souvent influencées dans leurs propres perceptions et sentiments. Enfin, quelques femmes ont déclaré que l'élimination du cancer de leur corps était leur moment clé.

[15] Le thème « sans cancer » a été défini comme le sentiment d'être sans maladie et en vie. Pour certaines participantes, être survivante signifiait que la vie était « hors de contrôle ». Elles ont décrit leur survie comme étant dans les mains de Dieu ou un résultat de la chance. Pour quelques participantes, la survie signifiait faire partie d'un groupe qui avaient vécu une expérience similaire. Quelques participantes ne se considéraient pas comme des survivantes parce qu'elles pensaient ne pas avoir encore terminé le processus sous quantifiant le moment clé.

2.2 CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR LA VIE PERSONNELLE

Les prochaines sections abordent les différentes conséquences du cancer du sein chez les femmes dans leur vie personnelle notamment sur leur image corporelle, l'estime de soi, la qualité de vie, l'état de santé physique et psychologique, le fonctionnement cognitif et la conception de la vie.

2.2.1 *CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR L'IMAGE CORPORELLE*

L'image corporelle peut être un sujet particulièrement important pour les femmes ayant eu le cancer du sein. D'une part, la prise en considération des traitements chirurgicaux et oncologiques et d'autre part, les effets secondaires de ceux-ci laissent sur les femmes des marques physiques, telles que la perte ou la déformation d'un ou des deux seins, les changements sur la peau ou encore la prise de poids (Falk Dahl *et al.*, 2010). Les femmes se retrouvent également confrontées à l'alopécie, la perte des cheveux, ou au lymphœdème, enflure causée par une accumulation anormale de liquide lymphatique dans une partie du corps, habituellement au bras. Ces séquelles peuvent entraver potentiellement l'image corporelle endossée par les femmes (Przezdziecki *et al.*, 2012; Rosenberg, Tamimi, Gelber, Ruddy, Kereakoglow, Borges, Come, Schapira, Winer, & Partridge, 2013). De plus, lors d'une chirurgie, dont l'objectif consiste en l'ablation de la masse cancéreuse, les seins peuvent être mal alignés, asymétriques et des altérations importantes au sein ou une sensation différente au mamelon peuvent également apparaître (Przezdziecki *et al.*, 2012).

L'image corporelle est couramment définie comme une image subjective de l'apparence physique d'un individu établie en s'observant, mais aussi en enregistrant les réactions des autres (Dany, 2007 ; Falk Dahl *et al.*, 2010). L'image corporelle comprend également une attitude de satisfaction ou d'insatisfaction de son corps en lien avec les deux facteurs suivants: premièrement, l'investissement dans l'apparence et deuxièmement, l'auto-évaluation (Falk Dahl *et al.*, 2010). Le

premier élément concerne l'opinion d'un individu sur l'importance de son apparence. Pour sa part, l'autoévaluation porte sur les idéaux culturels pour l'aspect physique, ce qu'on appelle communément la beauté. L'apparence et la beauté se résument en l'écart entre l'image corporelle perçue et ses idéaux (Falk Dahl *et al.*, 2010).

Ainsi, l'image corporelle se lie étroitement à l'identité, à l'estime de soi, à l'attractivité, au fonctionnement sexuel et aux relations sociales. Selon Falk Dahl *et al.* (2010), les problèmes d'image corporelle s'associent à une mauvaise estime de soi, à une anxiété sociale, à la conscience de soi et à des symptômes dépressifs. Concernant le cancer du sein, Dany (2007) souligne que les modifications et les altérations, temporaires ou permanentes au sein, peuvent accentuer des conséquences psychosociales particulièrement négatives: anxiété, symptômes dépressifs, baisse de l'estime de soi, sentiment d'une perte de contrôle de son corps et perte de la capacité de séduction. Chez les femmes âgées de moins de 50 ans, l'image corporelle épouse étroitement l'identité de femme, de mère et de conjointe. La prise de poids et la diminution de la libido génèrent donc des impacts directs sur leur image corporelle (Fortin *et al.*, 2010).

De plus, force est de constater que plus l'investissement des femmes est important vis-à-vis de leur apparence, plus celles-ci expérimenteront la détresse lors d'un cancer du sein (Dany, 2007). Cependant, plus les femmes sont âgées, moins leur image corporelle est négative (Favez, Cairo Notari, Charvoz, Notari, Ghisletta, Panes Ruedin, & Delaloye, 2016).

Dans l'étude de Brullmann (2007), certaines participantes confrontées au cancer du sein ont vécu au moins une conséquence de ce problème de santé sur leur féminité, lequel se traduit par le fait de se sentir « diminuée » : de se sentir moins femme, moins désirable et moins féminine. De plus, la moitié des femmes âgées de moins de 50 ans dans l'étude de Fortin *et al.* (2010) ont éprouvé des difficultés quant à leur image corporelle à la suite de l'ablation ou de la réduction de leur(s) sein(s). Par surcroît, après l'ablation d'un ou des deux seins, se regarder dans le miroir devient difficile pour toutes les femmes (Brullman, 2007).

A ce sujet, une étude longitudinale examinant l'évolution des dimensions de l'image corporelle, investissement, émotions et évaluations, de la période de chirurgie au temps 1, à six mois après la fin du traitement au temps 2, démontre que seule la honte augmente avec le temps au niveau de l'image corporelle. Dans cette étude, une mastectomie s'associait à une plus grande honte et une plus faible satisfaction de l'apparence au temps 2 (Moreira, & Canavarro, 2010).

L'image corporelle demeure donc étroitement liée à l'identité féminine (Fortin *et al.,* 2010). En outre, le jeune âge au moment de l'annonce du diagnostic, une vulnérabilité sur le plan mental et la détresse psychologique s'associent de manière significative à une image corporelle médiocre (Falk Dahl *et al.*, 2010).

Toutefois, chez les jeunes femmes subissant une chirurgie conservatrice du sein, la préoccupation de leur image corporelle reste de moindre importance que pour les femmes s'exposant à une mastectomie, ce qui est en cohérence avec plusieurs études (Falk Dahl *et al.*, 2010 ; Markopoulos, Tsaroucha, Kouskos, Mantas, Antonopoulou, & Karvelis, 2009; Rosenberg *et al.*, 2013). Celles qui ont subi une mastectomie rapportent avoir davantage une image négative que celles qui n'en subissaient pas (Favez *et al.*, 2016).

De plus, les femmes s'offrant la reconstruction mammaire se disent plus satisfaites de leur image corporelle que les femmes avec mastectomie sans reconstruction (Markopoulos *et al.*, 2009). Les femmes ayant une reconstruction mammaire gagnent une meilleure image de soi (Teo, Reece, Christie, Guindani, Markey, Heinberg, Crosby, & Fingeret, 2016).

Aux États-Unis, on considère la reconstruction du sein comme un soin standard pour les femmes atteintes du cancer du sein ayant eu une mastectomie. Le lien entre le moment de reconstruction et l'étape de reconstruction demeure une variable significative pour prévoir une

insatisfaction de l'image corporelle. Toutefois, le type de reconstruction n'a pas d'impact sur l'image corporelle (Teo *et al.*, 2016).

Concernant la reconstruction immédiate, la mastectomie suivie de la chirurgie réparatrice présente de multiples avantages dont celles de la réduction du nombre d'actes chirurgicaux et la diminution des anesthésies et des risques opératoires. Cela amène également une réinsertion sociale plus rapide sur le marché du travail. Lors de cette situation, l'utilisation d'une prothèse externe devient inutile (Baas, Henry, & Mathelin, 2008).

Cependant, les reconstructions mammaires immédiates contribuent au risque d'un déni de la maladie et peuvent parfois illusionner les femmes sur le résultat de la reconstruction, ces femmes ayant davantage de difficultés à faire le deuil de leur poitrine d'origine (Bruant-Rodier, Mathelin, Rodier, Kjartansdottir, & Meyer, 2004).

La reconstruction mammaire se révèle une bonne alternative en autant que le deuil du sein perdu et du vécu passé soit fait, pour éviter les insatisfactions de la chirurgie réparatrice (Brullmann, 2007). Une reconstruction ne cachera jamais qu'il y a eu intervention chirurgicale et donc un changement au niveau du sein. Par ailleurs, le travail psychique dans les reconstructions repose à chaque fois sur trois niveaux. Premièrement, la situation de l'annonce du cancer, qui résulte en un état de choc puisqu'elle fait réaliser sa propre mortalité. Deuxièmement, l'acceptation de la perte de l'organe incluant l'acceptation irréversible du passé. Et enfin, troisièmement, l'intégration, au sens littéral du terme, du sein modifié ou de la prothèse (Bacqué, 2008).

Selon Baas *et al.* (2008) lorsque la reconstruction se vit de façon différée et fait suite à une période sans sein, elle semble souvent mieux acceptée par les patientes. Toutefois, selon Teo *et al.* (2016), les femmes qui subissent la reconstruction différée démontrent une plus grande insatisfaction de leur image corporelle, que celles qui subissent la reconstruction immédiate.

Malgré des résultats contradictoires, il semble que les femmes subissant une mastectomie ont une moins bonne image de leur corps que les femmes ayant une chirurgie pour enlever uniquement la masse cancéreuse appelée chirurgie conservatrice du sein (Choimet & Moreau, 2013). L'image corporelle pour les femmes vivant une mastectomie s'améliore ou devient bonne, lorsqu'elles expérimentent ensuite une reconstruction mammaire. Le plus tôt semble le mieux. Enfin, il se peut que le rôle modérateur de l'investissement de l'image corporelle soit plus important pour les femmes plus jeunes. Pas surprenant donc, que les chercheurs constatent une détresse accrue chez les femmes plus jeunes, diagnostiquées avec un cancer du sein par rapport aux femmes plus âgées (Helms, O'Hea, & Corso, 2008).

2.2.2 CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR L'ESTIME DE SOI

Dans le cadre de cette étude, l'estime de soi se définit comme la valeur, le respect et l'amour que les personnes se portent en tant qu'êtres humains (Johnson, 1997). Selon Branden (1994), l'estime de soi comprend deux composantes : l'autonomie et le respect de soi. L'autonomie signifie que la personne se donne confiance en ses opinions, en sa capacité de penser et de comprendre la réalité correspondant à ses intérêts et à ses besoins en plus d'avoir confiance en soi et de faire preuve d'indépendance. Quand une personne se dit autonome, elle vit un sentiment de maîtrise sur sa vie ce qui contribue à son bien-être. Puis en se respectant, elle se sent digne et égalitaire face aux autres (Berterö, 2002).

L'estime de soi, voilà aussi la connaissance de soi; l'amour-propre ou l'amour de soi que l'on se porte ainsi qu'une évaluation juste de sa valeur personnelle. (Ha, & Cho, 2014).

L'estime de soi et la compassion de soi, voici des synonymes signifiant la capacité de s'accepter de manière amicale ou de montrer une bonté envers soi tout en vivant de la douleur. Il s'agit d'une ressource interne pouvant avoir un impact sur l'adaptation des femmes dans leur processus de cancer (Przezdziecki *et al.* 2012).

En bref, avoir une bonne estime de soi aide à s'engager efficacement dans l'action, avec l'objectif de réussir ce qui est entrepris. Celle-ci reflète une auto-évaluation plus fiable et plus précise permettant une plus grande stabilité émotionnelle (André, 2005).

L'estime de soi se veut donc une composante de la personnalité influencée par le regard porté sur soi et par les autres. Avoir un cancer du sein risque donc d'avoir un impact important sur l'estime de soi des femmes qui en sont atteintes (Berterö, 2002).

À ce sujet, une étude réalisée en 2008, au Nouveau-Brunswick auprès de 15 femmes francophones âgées de moins de 50 ans, en rémission du cancer du sein, démontre l'impact de la maladie et des traitements sur l'estime de soi, étroitement liés à leur identité de femme, de mère et de conjointe (Fortin *et al.* 2010). De plus, dans la même étude, démonstration faite que la prise de poids engendre des conséquences directes sur l'estime de soi de même que sur la libido (Fortin *et al.* 2010).

En outre, il est démontré que la chirurgie conservatrice du sein ou tumorectomie présente moins d'impact négatif sur l'estime de soi post-opératoire des femmes atteintes du cancer du sein. Pour sa part, la mastectomie sans reconstruction, produit un grand impact sur l'estime de soi (Markopoulos *et al.* 2009).

Un changement dans la perception du sens de soi et dans l'estime de soi se crée également en lien avec la perte des cheveux (Lemieux, Maunsell, & Provencher, 2008).

Berterö (2002), fait valoir que pour maintenir l'estime de soi des femmes atteintes du cancer du sein, celles-ci devraient recevoir du soutien des membres de leur entourage pour améliorer leur qualité de vie. Elle se base sur l'idée que l'estime de soi joue un rôle important dans la qualité de vie. Pour elle, une bonne estime de soi garantit une bonne qualité de vie.

2.2.3 CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR LA QUALITÉ DE VIE

La qualité de vie, un concept multidimensionnel, comprend les caractéristiques physiques, le bien-être émotionnel, fonctionnel et social d'une personne (Padilla, Ferrell, Grant et Rhiner, 1990; Teo *et al.* 2016).

D'autres auteurs (Berterö, 2002 ; Ferrans, 1996; Padilla *et al.* 1990), estiment la qualité de vie comme une évaluation subjective des facteurs influençant la vie de la personne, positivement ou négativement à un moment donné, dans les sphères importantes de sa vie, pour elles à ce moment. La qualité de vie, également relative aux sentiments de satisfaction et de bien-être éprouvés par la personne, résulte de son fonctionnement dans les domaines essentiels de sa vie tant physique, psychologique, émotionnel, social qu'occupationnel, tout en tenant compte de la maladie et des traitements (Poinsot, Brédart, This, de La Rochefordière, & Dolbeault, 2005).

Pour sa part, l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 1994) propose une définition subjective de la qualité de vie en introduisant ce concept comme la perception qu'un individu jauge de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il évolue, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. La qualité de vie étant donc multifactorielle, s'associe de manière complexe à la santé physique, l'état psychologique, le niveau d'indépendance, les relations sociales, la relation avec l'environnement, la culture et la politique (Poinsot *et al.*, 2005).

Enfin, selon Cella et Tulsky (1990), lorsqu'il est question de la qualité de vie pour des personnes atteintes de cancer, celles-ci doivent prendre en considération leurs préoccupations physiques, leurs capacités fonctionnelles, leur satisfaction des traitements, leur fonctionnement professionnel et social, leurs orientations futures, leur bien-être familial, leur bien-être émotionnel,

leur sexualité/intimité ainsi que leur spiritualité. Ainsi, selon ces mêmes auteurs, la qualité de vie devrait aussi inclure la perception des personnes de ce que signifie pour elles la qualité de vie.

La sexualité représente un autre aspect important de la qualité de vie. En effet, la capacité à maintenir une image positive de soi, à avoir un sentiment de féminité ou celui de rester sexuellement attirante, contribuent au bien-être global des femmes confrontées au cancer (Schover, 1999).

2.2.4 *CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR L'ÉTAT DE SANTÉ PHYSIQUE*

En ce qui concerne les difficultés vécues avec la perte des cheveux, Fortin *et al.* (2010), ont démontré que les difficultés se lient davantage aux réactions des membres de l'entourage, principalement le conjoint et les enfants, qu'au vécu des femmes elles-mêmes. Les femmes atteintes de cancer se trouvent ainsi plus soucieuses du vécu et du regard que leur portent les membres de leur entourage que le propre regard qu'elles se portent elles-mêmes (Fortin *et al.*, 2010).

Pour sa part, en contexte de cancer du sein, la fatigue revêt plusieurs dimensions non spécifiques généralement considérées comme impliquant des sentiments subjectifs de faiblesse ou de manque d'énergie. De nombreux facteurs peuvent causer de la fatigue, y compris l'activité physique ou mentale, les conditions médicales et les facteurs psychologiques, en particulier la perturbation de l'humeur. Dans ce contexte, les chercheurs Glaus (1998) et Miaskowski et Portenoy (1998) proposent que la fatigue découle de la maladie elle-même, des traitements de cette maladie, des symptômes physiques ou des conditions résultant de la maladie ou de ses traitements.

La fatigue peut entraîner une diminution des activités de la vie quotidienne (Fitch, Mings, & Lee, 2008). De plus, la fatigue se définit fréquemment dans le milieu de la cancérologie (Ahlberg, Ekman, Gaston-Johansson, & Mock, 2003) par des sentiments subjectifs de lassitude,

de perte de force, d'endurance, d'énergie engendrant des répercussions sur les plans physique, fonctionnel, cognitif, émotionnel, social et motivationnel de différentes façons qui varient, en termes de degré, fréquence et durée (Fitch, Mings, & Lee, 2008).

Pour certains chercheurs (Smets, Garssen, Schuster-Uitterhoeve, & de Haes, 1993; Vogelzang, Breitbart, Cella, Curt, Groopman, Horning, Itri, Johnson, Scherr, & Portenoy, 1997), la fatigue se classe comme l'un des effets secondaires le plus courant des traitements contre le cancer, affectant environ 70 % des personnes recevant un traitement de radiothérapie et de chimiothérapie (Bower, Ganz, Desmond, Rowland, Meyerowitz, & Thomas, 2000).

Les femmes atteintes d'un cancer du sein sont également à risque de développer de l'insomnie compte tenu des effets secondaires associés aux traitements contre le cancer, entre autres aux bouffées de chaleur, associées au développement ou à l'aggravation de la ménopause, ainsi qu'à la détresse psychologique fréquemment observée chez ces femmes (Caplette-Gingras, 2011). L'insomnie peut également contribuer à une altération des fonctions cognitives telles que l'attention, la mémoire et la vitesse psychomotrice (Caplette-Gingras, 2011).

Le cancer du sein et ses traitements risquent également de provoquer une possible modification de la mobilité des membres, limitations fonctionnelles, ainsi que la nécessité du port d'une prothèse lors d'une mastectomie (Brédart, Verdier, & Dolbeault, 2007; Przezdziecki *et al.*, 2012).

2.2.5 CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR L'ÉTAT DE SANTÉ PSYCHOLOGIQUE (DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE

La détresse psychologique ainsi que les manifestations d'anxiété et de dépression s'infiltrent fréquemment chez les femmes nouvellement diagnostiquées d'un cancer du sein (Caplette-Gingras, 2011). Selon plusieurs études la détresse psychologique se trouve l'un des résultats le plus souvent mentionné par des patientes atteintes de ce type de cancer (Bloom,

Stewart, Chang, & Banks, 2004; Burgess, Cornelius, Love, Graham, Richards, Ramirez, 2005; Shimozuma, Ganz, Peterson, & Hirji 1999). Bien que la détresse soit considérée comme un état transitoire et une réaction normale à un événement très stressant, l'incapacité de faire face à la détresse au début du traitement peut être à long terme prédictible d'une dépression et d'un vécu d'anxiété. Ces maladies peuvent se développer indépendamment de l'évolution du cancer (Favez *et al.*, 2016).

Dans une étude concernant l'évaluation de la prévalence de la dépression et de l'anxiété cliniquement importantes chez les femmes atteintes de cancer du sein, et ce, au cours des cinq années suivant le diagnostic, près de 50 % des femmes atteintes d'un cancer du sein précoce souffraient de dépression, d'anxiété ou de ces deux problèmes de santé mentale dans l'année suivant l'annonce de leur diagnostic, 25 % lors de la deuxième, troisième et quatrième année et 15 % au cours de la cinquième année suivant leur diagnostic. Les facteurs de risque de la dépression et de l'anxiété dans les cinq ans suivant le diagnostic seraient surtout liés aux caractéristiques de la patiente plutôt qu'à la maladie ou au traitement (Burgess *et al.*, 2005) dont celle de la façon de voir les choses. De plus, les femmes plus jeunes nouvellement diagnostiquées d'un cancer du sein, avec un niveau de douleurs plus élevé, une faible estime de soi et un faible soutien émotionnel deviennent plus sujettes d'éprouver des symptômes dépressifs (Wong-Kim & Bloom, 2005).

Selon Dauchy (2004), les facteurs de risque pour souffrir de dépression sont : le jeune âge, les trois premiers mois suivant la mastectomie, l'état matrimonial (le fait d'être divorcée ou veuve), le nombre d'enfants à charge et l'existence de nombreux effets secondaires du traitement ou de mauvaises performances physiques.

Pour sa part, Knobf (2007) mentionne que l'anxiété suit des schémas de stress élevé lors des périodes de transition dans la trajectoire du cancer du sein. Ce même auteur fait également mention de la présence d'un désordre anxieux et du trouble de stress post-traumatique (TSPT) qui

se développent en réponse à un événement traumatique. Ce dernier trouble se manifeste par des pensées intrusives, de l'évitement, de la culpabilité, de l'hypervigilance, des plaintes somatiques, du désespoir et de l'irritabilité (Kwekkeboom, & Seng, 2002). Dans son étude, Knobf (2007) démontre que parmi les survivantes du cancer du sein, 18 % obtiennent des scores suggérant la présence d'un trouble de stress post-traumatique (TSPT) et plus de la moitié (56%) présentant un ou plusieurs symptômes du TSPT.

Enfin, selon Cohee, Stump, Adams, Johns, Von Ah, Zoppi, Fife, Monahan, Cella et Champion (2016), un facteur favorisant la présence de symptômes dépressifs chez les survivantes du cancer du sein demeure l'incapacité de discuter du cancer avec une personne significative parce que le partenaire devient peu disponible à discuter de ce sujet.

2.2.6 CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR LA CONCENTRATION ET LA MÉMOIRE (FONCTIONNEMENT COGNITIF)

Le fonctionnement cognitif réfère à une variété de fonctions telles que la mémoire verbale et non-verbale, le langage, l'attention et la concentration, le fonctionnement psychomoteur, les habiletés visuo-spatiales et les fonctions exécutives, incluant entre autres le raisonnement, la résolution de problèmes, la flexibilité mentale et la mémoire de travail (Lezak, Howieson, Loring, Hannay, & Fischer, 2004).

Au cours des dernières années, de nombreux chercheurs se sont intéressés à documenter la présence de déficits cognitifs chez les femmes atteintes d'un cancer du sein (Lange, Giffard, Eustache, Morel, Noal, & Joly, 2011). Plus du tiers des patientes souffrant ou ayant souffert du cancer du sein rapportent une diminution de leurs capacités cognitives suite aux traitements reçus. Les problèmes se présentent sous forme de difficultés quant à l'apprentissage de nouvelles

informations et à la mémorisation d'informations apprises récemment, d'une diminution de la capacité d'attention et de concentration et de difficultés à effectuer de multiples tâches.[16]

En outre Fitch, Armstrong et Tsang (2008) précisent qu'au niveau de la mémoire, se pointe une diminution de l'aptitude à se souvenir des noms, des numéros et des détails d'événements ou de situations. Une diminution de la concentration et un ralentissement de la pensée (Morel *et al.*, 2010) se constatent aussi. De plus, démonstration à l'appui, les femmes atteintes de cancer du sein recevant des traitements deviennent plus facilement distraites et aux prises avec une durée d'attention réduite, de là des conséquences sur leur qualité de vie et sur la poursuite de leurs activités de la vie quotidiennes (Quesnel, Savard, Ivers, 2009).

En fait, les chercheurs s'entendent sur l'expression *brouillard cognitif* « chemobrain ou chemofrog » pour expliquer ces déficits cognitifs en partie reliés aux traitements de chimiothérapie, surtout chez les femmes atteintes de cancer du sein. Quelques études dans ce secteur l'attestent (Fitch *et al.*, 2008; Morel *et al.*, 2010).

2.2.7 CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR LA CONCEPTION DE LA VIE

Les personnes diagnostiquées d'un cancer trouvent qu'il s'agit d'une expérience stressante et elles souffrent de l'incertitude entourant leur avenir. Elles craignent aussi une récidive et cultivent des inquiétudes relatives aux effets secondaires des traitements (Gould, Wilson, & Grassau, 2008; Romano, 2010). La détresse associée au cancer du sein amène les victimes à se repositionner dans leur vécu de femme. Une façon de vivre cette épreuve consiste à trouver un sens à ce qui leur arrive. À ce sujet, il est démontré que le bien-être spirituel peut rehausser la

[16] Bender, Paraska, Sereika, Ryan, & Berga, 2001; Brezden, Phillips, Abdolell, Bunston, & Tannock, 2000; Downie, Mar Fan, Houede-Tchen, Yi, & Tannock, 2006; Hurria, Goldfarb, Rosen, Holland, Zuckerman, Lachs, Witmer, Van Gorp, Fornier, D'Andrea, Moasser, Dang, Van Poznak, & Robson, 2006; Mehnert, Scherwath, Schirmer, Schleimer, Petersen, Schulz-Kindermann, Zander, & Koch, 2007; Shilling & Jenkins, 2007; Van Dam, Schagen, Muller, Boogerd, Van den Wall, Fortuyn, & Rodenhuis, 1998 tirés de Caplette-Gingras, 2011.

capacité des femmes à composer avec leur détresse émotionnelle (Gould *et al.*, 2008). Certaines femmes décrivent la spiritualité comme étant une expérience, un éveil et pour d'autres, cela leur permet de se concentrer sur le moment présent. La recherche de la quête du sens en lien avec ses croyances, la visualisation et l'imagerie mentale transformeraient les femmes et les sensibiliseraient à la vie en décuplant leur appréciation face à celle-ci (Brullmann, 2007; Gould *et al.*, 2008). À ce sujet, une étude réalisée auprès de femmes francophones provenant du Manitoba démontre l'existence de deux composantes importantes pour les femmes atteintes du cancer du sein, soit celle d'être sauvée de la maladie et celle de vivre sa vie de femme (Gagné 1995). Ceci implique une double acceptation soient d'une part, le cancer du sein comme tel et d'autre part, le fait de vivre avec la réalité d'avoir eu le cancer du sein (Gagné, 1995 ; Ganz, Kwan, Stanton, Krupnick, Rowland, Meyerowitz, Belin, 2004; Schnipper, 2001; Shapiro *et al*., 2001).

Pour sa part, Gagné (1995) estime que les femmes atteintes du cancer du sein doivent s'adapter à leur nouvelle condition de vie et de femmes. Cette adaptation comporte quatre éléments importants : 1) l'opération pour enlever la tumeur et augmenter ses chances de survie; 2) l'acceptation de vivre avec cette maladie; 3) l'optimisme et l'espoir quant à la rémission et la guérison et 4) la volonté de vivre le moment présent. Souvent les femmes vont prendre conscience du passage de la vie vers la mort et feront preuve d'un changement d'attitude par rapport à la signification de leur vie (Bacqué, 2005). Enfin, la relation spirituelle avec autrui gagne en importance en regard du soutien des proches et du personnel soignant. De plus, les femmes trouvent pertinent de pouvoir parler de leurs préoccupations spirituelles et de leur besoin de donner en retour aux autres afin de trouver un sens à l'épreuve (Brullmann, 2007; Gould *et al.*, 2008).

2.3 CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR LA VIE CONJUGALE

Cette section apporte des informations sur les réactions du conjoint, la communication, l'intimité et la sexualité dans le couple.

Selon Moley-Massol et Lesur (2012), l'annonce du cancer cause un choc à la personne malade et à la personne proche, en l'occurrence le conjoint. Ce dernier a sa propre personnalité, sa propre histoire et ses angoisses. Ainsi, la relation qui les unit l'un à l'autre glisse vers une remise en question par le processus du cancer. Ces chercheurs signalant les questionnements que chaque membre du couple peut se poser, soulignent que pour les femmes atteintes du cancer du sein les interrogations suivantes dominent. De quelle façon exprimer à mon amoureux mon besoin de lui et d'une plus grande présence? Ai-je un besoin de tendresse, de patience, ou au contraire, un besoin de solitude par moment? Le conjoint a aussi ses questions à propos des comportements à adopter sur ce qu'il vit et ce qu'il ressent. Il se questionne alors sur ce qu'il peut faire, comment aider sa conjointe et de quelle façon s'y prendre. Il peut aussi éprouver de la peur de la toucher, de lui faire mal et d'être repoussé. Bref, la culpabilité et la peur restent des sentiments et des réactions qui peuvent s'immiscer dans la relation conjugale. Chacun peut éprouver de la culpabilité et se sentir isolé si un dialogue vit du mal à s'instaurer.

Pour le conjoint, la maladie de sa compagne peut résulter également en un fardeau du fait des obligations à accomplir de nombreuses tâches, allant de la préparation des repas et du nettoyage du domicile à la prise en charge des symptômes et des soins à lui apporter (Fekih-Romdhane, Henchiri, Ridha, Labbane, & Cheour, 2019). En outre, devenir un aidant familial peut être un fardeau physique et financier pour le conjoint, à qui incomberait en premier lieu la prise en charge de sa conjointe malade (Yoon, Kim, Jung, Kim, & Kim, 2014).

Selon Fincham, Fernandes et Humphreys (1993), la communication, base de toute relation humaine, se définit comme l'ensemble des indices verbaux et non-verbaux impliquant la transmission d'informations d'une personne à une autre. La communication dans le couple se veut donc un moyen par lequel les conjoints partagent des informations et des émotions, se soutenant mutuellement, ce qui permet alors une meilleure adaptation (Walsh-Burke, 1992 ; cité dans Normand, 2008).

L'existence d'une bonne communication s'avère importante au sein du couple. Normand (2008), démontre que lorsqu'elle vacille, elle s'associe à une symptomatologie dépressive plus élevée au cours du mois suivant l'intervention chirurgicale chez les femmes atteintes du cancer du sein. Ces symptômes dépressifs chez les femmes se trouvent en corrélation avec une communication qualifiée de passable à propos du cancer et sur d'autres sujets plus généraux. Cette communication dite passable devient insidieuse sur chaque personne composant le couple. En effet, les deux membres du couple sont à haut risque de présenter des manifestations dépressives. En conséquence, le fait pour les femmes et leurs conjoints de communiquer fréquemment à propos du cancer semble leur apporter un effet bénéfique (Normand, 2008).

Selon Anllo (2000), Fobair *et al.* (2006) la communication, la qualité de la relation dans le couple ou encore la capacité du conjoint à anticiper le vécu de sa compagne constituent des facteurs d'adaptation du couple à la situation de maladie. De ce fait, ils contribuent à de moindres dysfonctionnements sexuels (Dany, Duclos, Marie, Dudoit, Duffaud, 2011).

La sexualité est une part importante de la relation de couple, qui témoigne de leurs désirs mutuels (Moley-Massol et Lesur, 2012). Ainsi, dans un contexte de cancer du sein, le couple se questionne sur comment il faut s'y prendre pour communiquer, échanger, s'aimer en continuant à vivre ensemble. Du point de vue des femmes, il semble que les démonstrations de tendresse et d'affection deviennent le bon type de soutien reçu de leur partenaire. Et ce, compte tenu des besoins suscités par cette situation de vie particulièrement stressante (Dorval, Guay, Mondor, Masse, Falardeau, Robidoux, Deschênes, & Maunsell, 2005)

Il y aurait trois dimensions identifiées dans la sphère sexuelle : le désir sexuel (l'intérêt pour l'activité sexuelle), le fonctionnement sexuel (l'excitation sexuelle, le rapport sexuel ou coït et l'orgasme) ainsi que la satisfaction sexuelle (l'appréciation globale de sa vie sexuelle) (Ganz, Desmond, Belin, Meyerowitz, & Rowland, 1999; dans Poinsot *et al.*, 2005).

À ce sujet dans leur étude, Barni et Mondin, (1997) ont démontré que 48 % des femmes interrogées manquent de désir, 44 % n'atteignent pas d'orgasme et 42 % souffrent de problèmes de lubrification. De plus, 38 % de ces femmes attribuent leur problème sexuel aux traitements subis (Taquet, 2005). Concernant la satisfaction quant à sa vie sexuelle, les traitements causant de la sécheresse vaginale et une dyspareunie (douleur lors de la pénétration), font en sorte que l'activité sexuelle devient douloureuse, entraînant l'évitement de cette activité (Rogers, & Kristjanson, 2002; Ganz, 1997).

Des études démontrent que la majorité des hommes demeurent avec leurs femmes atteintes du cancer du sein (Dorval, Maunsell & Taylor-Brown, 1999; Dorval *et al.*, 2005). Dans 42 % des couples interrogés, douze mois après un cancer du sein, un renforcement des liens se crée même (Moley-Massol, & Lesur, 2012). Selon Andrzejczak, Markocka-Mączka, et Lewandowski (2012), les relations avec les partenaires après la mastectomie demeurent inchangées pour la majorité des femmes.

Par ailleurs, des auteurs confirment que la chirurgie conservatrice du sein ou tumorectomie présente moins d'impacts négatifs sur la vie sexuelle des femmes ayant ce type de cancer. Celles qui optent pour la reconstruction de leurs seins plus tard restent plus satisfaites comparées à celles conservant un seul ou aucun sein. Ainsi, la mastectomie sans reconstruction, aurait d'importants impacts sur la vie sexuelle des femmes ayant le cancer du sein (Markopoulos *et al.*, 2009).

On sait aussi que la dépression demeure fréquente chez les femmes atteintes d'un cancer du sein. Elle peut entraîner des troubles du fonctionnement sexuel voire l'absence de désir, des difficultés sur le plan de l'excitation sexuelle et de l'atteinte d'orgasmes (Clayton, 2001, tiré dans Katz, 2009). Chez les femmes célibataires vivant un sentiment de perte de dignité et une honte de leur corps, la sexualité devient un défi (Katz, 2009). Elles éprouvent divers questionnements à savoir quand et comment divulguer leur histoire de cancer à un nouveau

partenaire. Elles vivent également de la peur du rejet, s'inquiètent quant à la réception de l'annonce, la suite sur le plan sexuel et le développement quant à la relation amoureuse.

2.4 CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR LA VIE FAMILIALE

Le fonctionnement familial se définit par Walsh, (2003) comme un processus concernant l'intégration et le maintien de l'unité familiale ainsi que sa capacité à mener à bien les rôles et l'organisation de la vie quotidienne favorisant la croissance et le bien-être, telles que l'éducation et la protection des enfants (Delvaux, 2006; Domaison *et al.*, 2012). Le cancer du sein se veut une maladie complexe avec d'importants impacts sur la vie familiale des femmes recevant ce diagnostic. Ainsi, pour celles âgées de moins de 50 ans et qui sont mères de famille, la maladie cause de grands bouleversements à tous leurs membres de la famille sur le plan émotionnel et interfère sur le fonctionnement familial (Domaison *et al.*, 2012).

Toutefois, même si la phase du diagnostic et des traitements se trouve souvent longue et nécessite de nombreux déplacements vers l'hôpital, parfois même l'hospitalisation, la plupart des familles arrivent à accepter le diagnostic de cancer malgré la douleur générée par ce dernier (Delvaux, 2006).

Fitch, Gray, Godel, et Labrecque (2008) démontrent que les femmes à la fois conjointes et mères se créent des attentes de rendement face à ces deux rôles. Difficile alors pour elles de se sentir à la hauteur tout en prenant soin d'elle-même lors d'un cancer. À ce sujet, comme la phase de rémission et de guérison implique le retour à la vie normale, lorsque la réhabilitation se termine, cela signifie une reprise des rôles et du mode de vie d'avant le diagnostic. Des désaccords entre les membres de la famille peuvent survenir à ce moment concernant la réorganisation du fonctionnement familial et ainsi, créer des conflits importants. En effet, les membres de la famille réussissent souvent à faire face aux rôles et aux tâches qu'ils ont dû assumer sans l'aide de leur mère ou de leur conjointe et ils peuvent vouloir conserver ces responsabilités; alors, que la

personne atteinte du cancer du sein peut désirer vaquer de nouveau aux rôles et aux tâches qu'elle exécutait avant de recevoir son diagnostic (Delvaux, 2006; Fitch *et al.*, 2008). En outre, malgré la période de rémission de la maladie du cancer, l'incertitude reliée aux causes du cancer et aux actions à faire pour empêcher une récidive demeure fréquemment présente chez chacun des membres de la famille. Les besoins de communication à ce sujet varient selon les circonstances et les personnalités de chacun (Delvaux, 2006).

Pour les familles ayant de jeunes enfants, les deux parents évoquent plus de difficultés à exprimer leurs émotions et à parler du cancer avec eux (Domaison *et al.*, 2012). À ce sujet, Nicolleau-Petit (2009) précise que pour les enfants, il s'agit de supporter, s'adapter à la vie quotidienne avec une mère malade, à vivre le manque de disponibilité de la mère parce qu'elle ne peut faire autrement. Voilà l'importance de parler avec l'enfant, voir comment il se sent et traiter ce qui se passe actuellement en raison de la maladie du cancer de sa mère (Ben Soussan, 2004).

2.5 CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR LA VIE SOCIALE

Le cancer du sein inquiète encore, apeure, même si de plus en plus de femmes en guérissent. En conséquence, il est possible qu'elles se retrouvent avec un réseau social différent ou plus restreint à la suite de cette maladie (Allen *et al.*, 2009; Cordova *et al.*, 2001; Lanctôt, 2006).

De plus, en période de rémission, les femmes atteintes du cancer du sein peuvent se sentir seules. Elles réalisent que leur entourage se sent incapable de comprendre ou de se souvenir de certains moments importants dans le processus de la maladie et des traitements tels que la date de l'annonce du diagnostic ou encore la journée de la fin des traitements (Rosedale, 2009).

Pour effectuer le retour dans leurs activités habituelles, dans la plupart des cas, il s'agit d'une question de négociation ou de compromis pour plusieurs femmes où elles doivent répartir et

prioriser leurs activités afin de gérer leur vie quotidienne. Ainsi, elles utilisent des stratégies comme répartir la tâche sur plusieurs jours au lieu de tout faire d'un coup, prendre une pause lors d'une activité, apprendre à reconnaître ses limites et reconnaître les signaux internes permettant de savoir quand amorcer une activité et quand l'arrêter (Thomas, Hack, Quinlan, Tatemichi, Towers, Kwan, Miedema, Tilley, Hamoline, & Morrison, 2015). Par ailleurs, les femmes se sentent parfois déconnectées de la réalité en raison d'être les seules à avoir reçu un diagnostic de cancer du sein, à vivre quotidiennement avec les effets secondaires associés à la maladie et aux traitements et à constamment se questionner sur une éventuelle récidive du cancer (Rosedale, 2009).

2.6 CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR LA VIE PROFESSIONNELLE

Les problèmes reliés au cancer peuvent avoir d'importantes répercussions sur les personnes qui en souffrent notamment par des difficultés à accomplir leurs tâches et responsabilités quotidiennes à la maison ; par une diminution de leur propre qualité de vie et de celles des membres de leur entourage. Notons aussi l'adaptation à tous ces changements sans oublier l'impact sur la société relativement au travail, à l'absentéisme et au prolongement des congés de maladie. Ceci représente des coûts sociaux importants (Anderson-Hanley, Sherman, Riggs, Agocha, & Compas, 2003; Boykoff, Moieni, & Subramanian, 2009; Downie *et al.*, 2006; Reid-Arndt, 2006; Reid-Arndt, Hsieh, & Perry, 2010; Von Ah, Russell, Storniolo, & Carpenter, 2009).

Concernant leur vie professionnelle, selon Prudovska et Anikputa (2012), la plupart des femmes occupent un emploi à temps plein ou à temps partiel avant de recevoir leur diagnostic de cancer du sein.

À ce sujet en 1993, Fanello avec l'équipe d'Angers a pu analyser la situation de 160 femmes âgées de 50 ans ou plus traitées pour un cancer du sein. L'arrêt de travail s'étale en moyenne sur 9,2 mois. La reprise du travail s'effectue pour 88 % des patientes : 77 % dans le

même secteur et 11 % avec un changement de secteur dont 26 % des femmes demandent une réduction de leurs heures de travail (Fanello, Sarazin P, Le Coent, M. A. et al. 1993). Spelten *et al*. (2002) dans une étude auprès de 1170 femmes démontre que 62 % travaillent au cours des mois et des années suivants leurs traitements. Parmi l'échantillonnage, 74 % se situent chez les moins de 50 ans, alors que 26 % chez les plus de 50 ans. Parmi celui-ci, 84 % occupent un emploi à temps plein, autour de 40 heures par semaine.

La reprise du travail dépend de plusieurs variables liées essentiellement à l'état de santé physique et fonctionnel des femmes ayant eu le cancer du sein (modalités des traitements, séquelles), à leur âge, à leur niveau de scolarité, aux contraintes psychologiques et physiques de leur profession, au travail exercé soit en milieu public ou privé pour lequel elles s'engagent, sans oublier leur contexte de vie économique (Dilhuydy, 2006; Short, Vasey et Tuncelli, 2005). Certaines femmes effectuent un retour au travail à temps complet, d'autres vont préférer travailler à temps partiel. Pour celles qui retournent au travail, ceci démontre qu'elles vivent un processus de guérison et cela contribue à augmenter leur confiance en soi, leur sentiment d'utilité sociale tout en rétablissant leurs relations sociales (Kennedy, Haslam, Munir et Pryce, 2007; Wennman-Larsen *et al.*, 2010).

D'après Spelten *et al.* (2002) certaines femmes vont éprouver des difficultés à retourner au travail en raison d'une fatigue récurrente, d'une baisse de leur capacité physique ou encore de préjugés provenant tant de l'employeur que des collègues. Pour certaines, le retour progressif au travail devient donc primordial, pour d'autres, la retraite se devance (Maunsell *et al.*, 2004).

Quant à la reprise d'une activité professionnelle, dans l'étude de Guittard (2014), 91 % des femmes interrogées reprennent une activité professionnelle deux ans après la fin du traitement, avec une médiane de durée de l'arrêt de travail de 410 jours (13,5 mois). Deux tiers des femmes reprennent leur emploi dans les 18 mois après l'annonce du diagnostic et 79,8 % y retournent dans les 12 mois suivant la fin des traitements. Ceci n'inclut pas le traitement par hormonothérapie étalé

sur une durée habituelle de cinq ans. Dans cette même étude, concernant les femmes n'ayant pas repris le travail, au moment de remplir le questionnaire, elles étaient 15,4 % à avoir bénéficié d'une retraite anticipée, 57,1 % à être au chômage, et 27,5 % à être en arrêt de travail depuis plus de 2 ans.

La fatigue résiduelle reste un élément discriminant très significatif de non-retour au travail (Satariano, & Delorenzo, 1996; Schagen *et al.*, 1999). La fatigue se lie intimement à la détresse psychologique, aux troubles fonctionnels et au dysfonctionnement cognitif secondaire relatif au stress de la maladie, à l'anesthésie et à la chimiothérapie (Schagen *et al.*, 1999).

Un retour progressif au travail facilite le retour à l'emploi à long terme. Ainsi, dans l'étude de Guittard (2014), chez les femmes ayant repris le travail, 18,2 % bénéficient d'une adaptation de leur poste de travail, 22,2 % réduisent leurs heures de travail, et 9,6 % changent de métier.

2.7 LIMITES DES ÉTUDES EXISTANTES

Les études recensées dans ce présent mémoire présentent certaines limites. D'abord, il nous a été impossible de recenser une étude réalisée au Québec portant spécifiquement sur les différents sujets de ce mémoire. Nous ne pouvons donc pas confirmer que les résultats des études recensées sont conformes à la réalité des femmes québécoises vivant dans les municipalités où furent recrutées les participantes de la présente étude. Plusieurs études portent un regard médical ou infirmier en ce qui a trait aux conséquences du cancer du sein chez les femmes. Malgré le fait que plusieurs études antérieures traitent de certains éléments mentionnés dans la présente étude tels que la signification du terme survivante, les conséquences du cancer du sein sur l'image corporelle, sur la vie personnelle ou sur la façon de concevoir la vie, il n'en demeure pas moins qu'à notre connaissance une seule étude se concentre sur le vécu global des femmes atteintes du cancer du sein dans les différentes sphères de leur vie (Gagnon, 2018). Toutefois, cette étude fût réalisée dans une autre région du Québec soit le Saguenay-Lac-St-Jean, avec la possibilité que

les résultats diffèrent dans une autre région du Québec soit la Gaspésie et plus précisément dans le secteur de la Baie des Chaleurs. Enfin, quelques limites se retrouvent au niveau des populations à l'étude. Le recrutement des femmes varie en fonction de leur âge ou de leurs étapes dans leur processus de guérison ou encore concernent une population restreinte à un âge spécifique ou bien les résultats restent davantage axés sur les retombées soient uniquement physiques ou psychologiques du cancer du sein. Ainsi, l'importance de l'intervention en travail social et du rôle de l'intervenant auprès des femmes et de leur entourage semble oubliée. Il devient nécessaire voire primordial que celles-ci et leurs proches puissent avoir accès à du soutien psychosocial et à des ressources privées, publiques ou communautaires dès l'annonce du diagnostic. Ceci, afin d'éviter les multiples conséquences subséquentes au cancer du sein. Par ailleurs, impossible pour nous de retracer des informations relatives aux impacts du cancer du sein chez les femmes sur la vie sociale. Notons les implications dans des comités, l'action bénévole, la participation aux autres activités et les loisirs. Les écrits recensés concernant les aspects sociaux du cancer du sein réfèrent surtout au soutien social reçu et au fonctionnement social de ces femmes. Cette recherche vise donc à combler une partie de ces limites. Par son approche qualitative exploratoire, ce mémoire permet de décrire le vécu des femmes atteintes du cancer du sein dans les MRC Avignon et Bonaventure en Gaspésie

CHAPITRE 3

CHAPITRE 3

CADRE CONCEPTUEL

Dans le cadre de cette étude, le modèle bioécologique demeure privilégié. Le terme écologie fût introduit en 1866 par Ernst Haeckel, biologiste allemand, alors qu'il cherche à déterminer les relations pouvant exister entre les êtres vivants et le milieu dans lequel ils évoluent (Malo, 2000; Pauzé, 2016). Le terme écologie apparaît à la même époque que Darwin (1871)[17] lorsqu'il propose la théorie de la sélection naturelle, suggérant que les conditions de l'environnement jouent un rôle déterminant dans l'évolution des espèces. Ainsi, à l'origine, l'objet d'étude de l'écologie est l'habitat, le lieu, mais aussi un milieu où un ensemble de variables interagissent les unes avec les autres. Le modèle écologique débute donc dans le domaine de la biologie et des sciences naturelles (Malo, 2000; Pauzé, 2016).

Puis, l'écologie humaine apparaît dans le domaine de la sociologie vers 1920 aux États-Unis, à la suite des premiers travaux sur les effets de l'urbanisation, tandis qu'elle prend son envol en psychologie vers 1950 (Malo, 2000) avec le modèle de développement humain proposé par Bronfenbrenner (1979). Selon ce dernier, le développement et les comportements des individus résultent d'influences mutuelles et continues entre ces derniers et leur environnement (Absil, Vandoorne, & Demarteau, s.d.; Carignan, 2011). Ces interactions constantes et durables dans l'environnement immédiat se nomment des processus proximaux (Malo, 2000).

Avec le temps, la théorie écologie du développement humain (Bronfenbrenner, 1979) évolue et devient l'approche bioécologique (1998) puisqu'elle implique l'existence de relations dynamiques entre ses systèmes (Absil *et al.*, s.d.; Tarabulsy, Provost, Drapeau, & Rochette, 2008). Le modèle bioécologique prend en considération les interactions entre la personne et son environnement (Carignan, 2011) et permet donc une meilleure compréhension des conséquences

[17] www.histoire-pour-tous.fr/dossiers/89-histoire-des-sciences-et-des-techniques-/3972-charles-darwin-et-la-theorie-de-la-selection-naturelle.html

de la maladie autres que sur le plan médical. S'ajoutent alors des conséquences sur l'image corporelle, la vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle des personnes. C'est la raison pour laquelle cette approche est utilisée dans cette étude. Par conséquent, l'annonce d'une maladie grave telle que le cancer du sein et les conséquences qui en découlent, affecte inévitablement les interactions entre les femmes atteintes et leur environnement. L'approche bioécologique devient donc pertinente dans cette recherche pour démontrer comment les différents systèmes gravitant autour de la personne malade, que ce soit le couple, les autres membres de la famille, nucléaire ou élargie, le milieu de travail et les autres réseaux interagissent entre eux lors de l'annonce du diagnostic du cancer du sein, du processus de cette maladie et des traitements vers le cheminement du rétablissement.

Le modèle bioécologique comprend six sous-systèmes. Premièrement, *l'ontosystème* fait référence à la personne. Il se compose des dispositions personnelles (tempérament, personnalité), des caractéristiques individuelles (par exemple, le sexe) et des ressources individuelles (connaissances, expériences, stratégies d'adaptation utilisées pour faire face aux stresseurs de la vie) pour lesquelles l'on possède des informations à différentes périodes de temps (St-Jacques, Drapeau, Cloutier, & Lépine, 2003; Tarabulsy *et al.*, 2008).

Ensuite, le *microsystème* représente le milieu de vie immédiat où les personnes jouent un rôle actif (Absil *et al*., s.d.). Dans ce sous-système, on se réfère à des lieux physiques, mais aussi aux personnes, aux objets inclus dans ce système et au déroulement des activités et des rôles. Lorsque la personne entre dans d'autres sous-systèmes en changeant de lieu ou de rôle, cela se nomme faire des transitions écologiques (Malo, 2000; Absil *et al.*, s.d.). Ainsi, au niveau du changement de rôle, les femmes ayant le cancer du sein deviennent des malades ou des patientes atteintes du cancer du sein. Elles ne peuvent plus vaquer à leurs activités habituelles dans l'exercice de leurs rôles sociaux : conjointe, travailleuse, mère de famille.

Le *mésosystème*, quant à lui, constitue les interrelations entre les systèmes; ce n'est pas un lieu, mais plutôt les liens, les interactions, les influences entre les personnes. Ces derniers peuvent

s'effectuer en face à face, de même que par des échanges téléphoniques, du courrier ou des courriels. Par exemple, ces échanges peuvent se concrétiser par un appel téléphonique entre les professionnels de la santé et la personne ayant une maladie ou une lettre précisant une marche à suivre pour un examen (Malo, 2000; Absil *et al.*, s.d.).

Pour sa part, *l'exosystème* concerne les milieux n'impliquant pas la participation active de la personne. Ces milieux sont extérieurs à la personne, mais ils influencent tout de même son fonctionnement. On fait référence aux lieux physiques, personnes et objets contenus dans ce système, de même qu'aux activités et rôles qui s'y déroulent ainsi qu'aux décisions prises. Citons en exemple, un conseil d'administration ou bien des gestionnaires d'un hôpital prenant des décisions sur les priorités de leur établissement ou sur le maintien ou l'abolition d'un service offert à la population comme le programme de dépistage du cancer du sein chez les femmes (Malo, 2000; Absil *et al.*, s.d.). Aussi, le fait qu'aux États-Unis, la reconstruction du sein se vit comme un soin standard pour les femmes atteintes du cancer du sein ayant eu une mastectomie, représente une décision gouvernementale avec un impact sur les autres sous-systèmes des femmes (Teo *et al.*, 2016).

Le *macrosystème* englobe les autres systèmes. Il s'agit des systèmes de croyances, de valeurs, aux façons de faire, selon une société ou une culture, telles que transmises dans les différents sous-systèmes. On fait alors référence à la politique, à l'économique, au culturel et au social. Dans ce système, on peut analyser en termes de risques et d'occasions qu'il comporte (Boulanger, 2014 ; Absil *et al.*, s.d.; Tarabulsy *et al.,* 2008; Malo, 2000). Par exemple, en lien avec le sujet de ce mémoire, de nombreuses études traitant des personnes ayant le cancer révèlent que celles s'identifiant comme un survivant ou comme un conquérant rapportent un meilleur bien-être psychologique (Cheung, & Delfabbro, 2016). En outre, selon les façons de voir la vie et les croyances sociales envers la maladie, le cancer du sein peut avoir une fonction d'éveil chez les femmes. Voilà de quoi qui apporte un soulagement et un sens à cette maladie (Brullmann, 2007).

Le dernier système, le *chronosystème*, concerne des temps de la vie de la personne, que ce soit sur le plan biologique, sur le plan du temps familial, historique ou de la perception du temps

et parallèlement à la reconstruction de ce dernier par la personne (Absil *et al.*, s.d.). C'est donc dire que non seulement l'environnement, mais aussi l'hérédité (plan biologique), les événements ainsi que les personnes ayant eu un impact positif ou négatif dans la vie des individus, comme par exemple une intervenante sociale à l'écoute des besoins des femmes atteintes du cancer du sein, contribuent au développement de la personne.

En bref, avec l'approche bioécologique, l'analyse des problèmes de santé doit être considérée non seulement au niveau des comportements individuels mais également au niveau des environnements sociaux, physiques, économiques, religieux, médiatiques et culturels (Renaud, & Lafontaine, 2011). L'approche bioécologique s'utilise fréquemment dans le domaine du travail social, étant définie comme un paradigme scientifique permettant d'étudier et de comprendre le développement humain, dans un contexte systémique et relationnel. Ce paradigme façonne l'individu ainsi que son environnement immédiat et éloigné où il évolue (Bronfenbrenner et Morris, 2006; Carignan, 2011).

CHAPITRE 4

CHAPITRE 4

MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre décrit le contexte dans lequel la recherche s'insère. Celui-ci apporte des informations sur six éléments : premièrement, le type de recherche privilégié, deuxièmement, le but général et les objectifs spécifiques de la recherche, troisièmement, la population à l'étude et le mode de recrutement des participantes, quatrièmement, la collecte de données, cinquièmement, l'analyse des données, et sixièmement, les considérations éthiques.

4.1 TYPE DE RECHERCHE

La présente recherche s'inscrit dans une démarche qualitative de type exploratoire. Cette méthode semble la plus appropriée à utiliser lorsque les variables observées sont difficiles à mesurer objectivement (Aubin-Auger, Mercier, Baumann, Lehr-Drylewicz, Imbert, & Letrilliart, 2008). La recherche qualitative se veut un ensemble de techniques d'investigation utilisées fréquemment, qui donne un aperçu du comportement et des perceptions des personnes et permet d'étudier leur vécu sur un sujet particulier (Dumez, 2011). La présente étude a permis d'en savoir davantage sur une réalité psychosociale encore trop peu connue soit le vécu des femmes atteintes du cancer du sein. Plus précisément, ce type de recherche vise à comprendre la façon de penser, de parler et d'agir des personnes, de saisir leur réalité (Dumez, 2011). Ainsi, cette méthode a facilité l'exploration des émotions, des sentiments des femmes rencontrées ainsi que leurs comportements et leurs expériences personnelles (Aubin-Auger *et al.*, 2008). Selon Yin (2012), il existe six façons de procéder avec la méthode qualitative soit en faisant des observations directes, des entretiens, en consultant des dossiers d'archives (les notes prises par le chercheur), des documents ou en procédant à l'observation des participants ou en regardant des objets façonnés, par exemple : téléchargements informatiques du travail des employés. Pour sa part, Kakai (2008) estime que la méthode qualitative sert à détecter des besoins, faire un choix, prendre une décision, améliorer un fonctionnement et des performances, cerner un phénomène ainsi que de tester des hypothèses

scientifiques. La présente étude s'est élaborée au moyen de la méthode de l'entrevue semi-dirigée où l'auteure de ce mémoire composa des questions ouvertes en guise de point de repère. Aubin-Auger *et al.*, (2008) ajoute sa préférence à réaliser un enregistrement lors d'entrevue à l'aide d'un guide d'entretien plus ou moins structuré, et ce, après avoir obtenu l'autorisation écrite des personnes interviewées. Dans le cadre de cette étude, nous disposions d'une certaine latitude pour adapter le guide d'entrevue selon les réponses et les expériences individuelles des personnes interviewées. Par conséquent, la focalisation mise sur la connaissance complète ou « holistique » du contexte social dans lequel se réalise la recherche (Dumez, 2011). Cette méthode permet également d'étudier les cas en profondeur avec un échantillon d'individus relativement restreint (Huberman et Miles, 2003). La recherche qualitative s'en trouve donc souple et interactive. [18]

4.2 BUT GÉNÉRAL ET QUESTIONS SPÉCIFIQUES DE LA RECHERCHE

Le présent mémoire cible comme objectif principal de documenter les conséquences du cancer du sein chez les femmes afin d'être capable de proposer des pistes de réflexion sur les manières d'aider ces personnes à traverser cette maladie. Plus spécifiquement, la présente étude vise deux objectifs spécifiques : 1) identifier les termes utilisés par les répondantes pour s'identifier et se définir et 2) documenter les conséquences du cancer du sein sur leur vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle.

4.3 POPULATION À L'ÉTUDE ET MODE DE RECRUTEMENT DES PARTICIPANTES

La population ciblée pour cette étude se compose de femmes francophones habitant en Gaspésie, atteintes de cancer du sein de stade 1 ou 2 sans métastase, en tant que premier cancer et pour lesquelles le processus de traitements s'il y a lieu, tels que la radiothérapie et la

[18] http://www.ernwaca.org/panaf/RQ/fr/definition.php.

chimiothérapie se conjuguent au passé. La technique d'échantillonnage de volontaires fut employée. Cette technique d'échantillonnage fait uniquement appel à des personnes désireuses de se joindre à une recherche (Beard, 1997). Cette méthode d'exécution semble souvent choisie lorsque le thème abordé est délicat ou tabou (Mayer, Ouellet, St-Jacques et Turcotte, 2000). Et ceci correspond avec le sujet de cette étude**.** D'après Frisch (1999) et Hotier (1996), le nombre de 7 ou 8 personnes compose un échantillon satisfaisant pour réaliser une étude fiable et obtenir les informations souhaitées. Notre étude visait à rejoindre entre 10 à 12 femmes atteintes d'un cancer du sein, devant être âgées de 18 ans ou plus, sans restriction en ce qui a trait à un âge maximal et au fait de vivre en couple ou non.

Afin d'obtenir le nombre de participantes désirées, certaines stratégies de recrutement ont été mises en place. L'étudiante-chercheure contacte et rencontre au printemps 2018, la directrice de l'organisme gaspésien pour les personnes atteintes du cancer (l'OGPAC) pour l'informer des différentes modalités de cette étude. Cet organisme communautaire à but non lucratif, situé à Maria dans la Baie des Chaleurs, offre des services à l'ensemble de la population de la Gaspésie. Sa principale mission est celle de contribuer au mieux-être des personnes atteintes de cancer et de leurs proches. Peu après la première entrevue, la directrice rencontre des problèmes de santé et s'absente. La secrétaire de cet organisme respecte le mandat de signer le formulaire confirmant la participation de cet organisme au recrutement de participantes (annexe 1). Les intervenantes sociales de l'organisme qui privilégient l'intervention de groupe, présentent aux participantes un document résumant cette étude (annexe 2). Toutefois, aucune des femmes participant aux rencontres de groupe ne manifeste de l'intérêt pour cette étude par peur de revivre les émotions associées à leur vécu. Malheureusement, impossible de parler brièvement aux femmes fréquentant cet organisme. Comme ce dernier met fin à ses opérations pendant la période estivale, il devient alors impossible de recruter des participantes pendant cette période. Toutefois, le 25 septembre 2018 l'étudiante peut déposer une affiche sur place (annexe 3) et deux femmes acceptent de laisser leurs coordonnées téléphoniques à la directrice intérimaire permettant à l'auteure de ce mémoire d'entrer en contact avec elles. La première entrevue se déroule le 18 octobre 2018. Les autres participantes

à cette étude furent recrutées par l'étudiante qui a distribué des dépliants (annexe 4) au sein de son réseau personnel et professionnel. La durée du processus de recrutement s'échelonne sur 10 mois, soit d'octobre 2018 à août 2019.

Lors du premier contact téléphonique, les femmes désirant participer à cette étude reçoivent des informations sur les objectifs, le déroulement et la durée prévue des entrevues ainsi que sur les modalités de confidentialité mises en place. Lors de cet appel, on convient d'une date et d'un lieu pour réaliser l'entrevue. Toutes les entrevues se sont déroulées au domicile des participantes.

4.4 MODALITÉS DE LA COLLECTE DE DONNÉES

Dans le cadre de cette étude, l'entrevue individuelle semi-structurée a été privilégiée. Ces entrevues ont eu une durée moyenne de 75 minutes. Une fois les explications sur le déroulement des entrevues fournies, les participantes ont lu et signé un formulaire d'information et de consentement (annexe 5). Chacune des répondantes ont aussi complété un court questionnaire permettant d'obtenir des informations sur leurs caractéristiques sociodémographiques (annexe 6). Ce questionnaire comprend également des tests validés permettant d'obtenir des informations sur les variables suivantes : l'image corporelle, l'estime de soi et la perception de sa qualité de vie.

Les informations sur l'image corporelle ont été collectées par le « *Body Image Scale* (BIS) », conçu pour les personnes atteintes de cancer (Hopwood, Fletcher, Lee & Ghazal, 2000). Cet instrument se veut un complément d'une mesure globale de qualité de vie spécifique au cancer (EORTC QLQ-C30). Cet instrument de mesure s'utilise surtout auprès de femmes atteintes du cancer du sein. Il s'agit d'un test traduit et adapté en langue française (Brédart *et al.*, 2007). Cette échelle de mesure demeure un bref questionnaire comprenant 10 items à quatre choix de réponse : pas du tout (0 point), un peu (1 point), assez souvent (2 points), à très souvent (3 points). Les résultats des 10 items sont additionnés pour produire un score global pour chaque répondante allant de 0 à 30 points. Le chiffre zéro représente aucun symptôme de détresse, alors que des scores plus élevés

représentent une augmentation des symptômes de détresse. Ce test se rapporte à l'image corporelle, plus exactement à la perception de l'image du corps chez les femmes atteintes du cancer du sein. Et ceci, pour bien évaluer leur vécu affectif et comportemental, leur image corporelle résultant du cancer et des traitements. Ce test renvoie aussi à des aspects touchant à la perception de l'apparence physique, à l'intégrité corporelle et au sentiment de séduction.

Pour mesurer le niveau d'estime de soi des participantes, l'échelle de Rosenberg (1965), traduite en langue française a été utilisée. Ce test porte sur l'évaluation de sa valeur personnelle (Vallières & Vallerand, 1990). Cette échelle composée de 10 items permet d'évaluer globalement l'estime de soi des répondants. Cet instrument s'adapte pour différents types de publics tant les enfants, les adolescents ou les adultes. Les répondants doivent indiquer leur degré d'accord sur une échelle allant de tout à fait en désaccord (1 point) à tout à fait en accord (4 points). Le score s'obtient en additionnant les points de chacun des items en prenant soin d'inverser le score obtenu pour cinq des 10 énoncés (3, 5, 8, 9 et 10) puisqu'ils sont écrits à la forme négative. Un score inférieur à 25 correspond à une faible estime de soi, tandis qu'une estime de soi moyenne s'obtient par un score se situant entre 31 à 34 points, alors que les personnes ayant une forte estime de soi ont des scores de 35 points ou plus.

Le test *Medical Outcome Study Short Form 36 health survey* (MOS SF-36) s'utilise pour évaluer la qualité de vie des répondantes dans des domaines spécifiques (Wade, & Shelbourne, 1992). Ce test non spécifique au cancer, s'adresse aux personnes malades. Il s'agit d'un formulaire abrégé de 36 items (SF-36) conçu pour être utilisé dans la pratique clinique et la recherche, les évaluations des politiques de santé et les enquêtes auprès de la population générale[19]. Le SF-36 comprend une échelle à plusieurs questions qui évalue huit différents domaines au niveau physique et mental : 1) le fonctionnement physique (10 items) ; 2) le rôle fonctionnel de l'état physique (4 items) ; 3) les douleurs physiques (2 items) ; 4) la santé générale (5 items) ; 5) la vie et les relation avec les

[19] https://www.strokengine.ca/fr/indepth/revue-detaillee-du-medical-outcomes-study-short-form-36-sf-36/

autres (2 items) ; 6) la santé psychologique (5 items) ; 7) le rôle fonctionnel de l'état psychologique (3 items) enfin 8) la vitalité (4 items).

La notation de ce test se veut un processus en deux étapes. Premièrement, les valeurs numériques pré-codées sont recodés par une clé de notation[20]. Tous les éléments sont notés de sorte qu'un score élevé définit un état de santé plus favorable. En outre, chaque élément est marqué sur une plage pouvant varier de 0 à 100 points de sorte que les scores le plus bas et le plus élevé possibles sont de 0 et 100 points respectivement. Les scores représentent le pourcentage du score total possible atteint. Dans l'étape 2, les éléments de la même échelle sont mis ensemble pour créer les scores à 8 échelles. Les éléments sont répertoriés et mis ensemble pour créer chaque échelle. Les éléments laissés vides (données manquantes) ne sont pas pris en compte lors du calcul des scores de cette échelle. Par conséquent, les notes obtenues représentent la moyenne pour tous les éléments de l'échelle auxquelles la personne a répondu.

Pour sa part, le guide d'entrevue a été construit entièrement par l'étudiante-chercheure et comprend uniquement des questions ouvertes abordant douze thèmes et leurs sous-thèmes tels que présentés au tableau suivant.

Tableau 1 : Thèmes et sous-thèmes du guide d'entrevue

Thèmes	**Sous-thèmes**
1. Contexte de l'annonce du diagnostic du cancer du sein	Réactions et sentiments Croyances et valeurs
2. Type de chirurgie vécue	Tumorectomie, mastectomie
3. Contexte de l'annonce du diagnostic post-chirurgie	Réactions et sentiments Croyances et valeurs
4. Type et durée des traitements	Radiothérapie, chimiothérapie, hormonothérapie, effets secondaires

[20] https://www.rand.org/health/surveys_tools/mos/36-item-short-form/scoring.html

5. Réactions envers la maladie	Déroulement du quotidien Processus d'adaptation à la maladie Réactions du conjoint Réactions des autres membres de la famille et des membres de son entourage
6. Soutien reçu	Type de soutien reçu de la part de : Conjoint Famille Amis Collègues Organismes communautaires Professionnel de la santé
7. Conséquences du cancer du sein sur la vie personnelle des répondantes ainsi que sur son état de santé physique et psychologique	Modifications en ce qui a trait à ses perceptions quant à : Ses qualités/forces /défauts liés aux traits de caractère Ses qualités/forces/défauts liés aux relations interpersonnelles Conséquences sur l'état physique Conséquences sur l'état psychologique Conséquences sur la concentration et la mémoire Conséquences sur la conception de la vie Conséquences sur son niveau de satisfaction envers la vie en général (réussites, fiertés, accomplissements, défis relevés) Conséquences sur la façon de prendre soin de soi

8. Conséquences du cancer du sein sur la vie conjugale et familiale des répondantes	Conséquences sur la vie conjugale (communication, intimité, sexualité) Conséquences sur la dynamique familiale (rôles, responsabilités, communication) Conséquences sur le soutien social reçu de la part des membres de sa famille et des autres membres de son entourage
9. Conséquences du cancer du sein sur la vie sociale	Implication Investissements dans les activités, comités, loisirs Relations avec les amis
10. Conséquences du cancer du sein sur la vie professionnelle des répondantes	Conséquences sur le fonctionnement au travail (relations avec les collègues et patrons, rôles, responsabilités et tâches Arrêt de travail et durée Reprise progressive ou non de son travail Déroulement du retour au travail (si tel est le cas) Abandon ou non de ses responsabilités professionnelles
11. Identification à une terminologie spécifique aux femmes ayant souffert d'un cancer du sein	Se définit comme : Survivante, conquérante, patiente ou malade en rémission ou autre terme Raisons de l'identification ou non à une terminologie

12. Suggestions/recommandations pour améliorer les services et le soutien durant le processus de maladie	Suggestions émises aux : Femmes atteintes du cancer du sein Aux proches et autres membres de l'entourage Aux organismes communautaires Aux professionnels œuvrant au sein des services de santé et sociaux Au gouvernement

4.5 ANALYSE DES DONNÉES

La compilation des données recueillies dans le court questionnaire sociodémographique s'est réalisée avec l'aide du logiciel Excel. Pour ce qui est des données qualitatives, Mayer et Deslauriers (2000) proposent une marche à suivre en quatre étapes que nous avons suivie. Quant à la préparation du matériel, les entrevues semi-structurées furent réalisées à partir d'un guide d'entrevue (annexe 7) et gravées avec un enregistreur numérique. L'intégralité de ces entrevues furent retranscrites sous forme de *verbatim* par l'étudiante-chercheure tout en préservant l'anonymat des répondantes et en leur attribuant un prénom fictif pour respecter leur confidentialité. S'est ensuivi une lecture et relecture à répétition de tous les *verbatims* pour se forger une vue d'ensemble des informations recueillies dans le but de les codifier par thèmes et sous-thèmes. Cette étape est importante car elle permet de colliger par thèmes afin d'effectuer une analyse plus exhaustive des entrevues (Aubin-Auger *et al.*, 2008). Dans le cadre de cette recherche, la codification a été réalisée à l'aide du logiciel Word, sous forme de tableaux synthèses. Quant à la dernière étape, l'analyse et l'interprétation des résultats, nous avons procédé à l'interprétation des informations collectées auprès des répondantes sur leur vécu.

4.6 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Comme dans toutes les recherches menées en sciences sociales et humaines, nous nous sommes assurés de respecter l'intégrité et les droits et libertés des femmes qui y participent, de protéger celles-ci et de veiller au bon déroulement de la recherche. Une demande de certification éthique a été soumise au comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC) avant le début du recrutement des participantes. Cette certification éthique a été émise par ce comité le 11 septembre 2018 (*602.607.01)* (annexe 8). Les enregistrements de chacune des entrevues ont été détruits par l'étudiante lorsqu'elle a complété de les retranscrire sous forme de *verbatim*. Afin de conserver la confidentialité des participantes, seule l'auteure de ce mémoire connaît leur identité et aucun prénom ne figure sur les documents à l'étude codifiés, court questionnaire et verbatim. Tous les documents restent dans un lieu sécurisé jusqu'à leur destruction, sept ans suivant le dépôt final de ce mémoire.

Lors de la tenue des entrevues, une liste énumérant les organismes pouvant venir en aide aux participantes et leurs coordonnées leur a été remise (annexe 9) étant donné le sujet de recherche personnel et délicat.

CHAPITRE 5

CHAPITRE 5

RÉSULTATS

Ce chapitre présente les faits saillants des propos recueillis auprès des répondantes. La première section apporte des informations sur les caractéristiques sociodémographiques des dix femmes participant à cette étude. S'ensuivent des éclaircissements sur leur perception d'elles-mêmes depuis leur cancer du sein, leurs réactions et celles des membres de l'entourage face à cette maladie et face aux traitements. La section subséquente porte sur la terminologie employée par les répondantes pour s'identifier en tant que personnes atteintes ou déjà atteintes d'un cancer du sein (objectif 1). La quatrième section trace le portrait des conséquences de ce cancer chez ces femmes quant à la vie conjugale, familiale, sociale et professionnelle (objectif 2). Enfin, ce chapitre se termine en présentant les recommandations émises par les répondantes auprès de différentes personnes ou instances gravitant autour d'elles.

5.1 CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PARTICIPANTES

L'ensemble des femmes rencontrées de nationalité canadienne (n=10) demeurent toutes dans une municipalité située dans les MRC d'Avignon ou de Bonaventure en Gaspésie. Lors de la collecte de données, l'âge des répondantes variait entre 44 et 85 ans pour une moyenne de 64,4 ans. Plus de la moitié des femmes vivaient en couple (n=6), dont cinq depuis plus de 25 ans et parmi ce groupe, la moitié était mariée (n=3) tandis que trois, cohabitaient en union de fait. Toutes les répondantes ont des enfants (n=10) dont une, a un enfant d'âge mineur (cinq ans) et deux autres ont un enfant âgé de 18 ans ou plus qui vit occasionnellement avec celles-ci.

Quant au plus haut niveau de scolarité complété, deux d'entre elles détiennent un baccalauréat, deux autres, un diplôme d'études collégiales tandis que trois autres possèdent un diplôme d'études professionnelles, alors que trois femmes déclarent n'avoir aucun diplôme. Il y en a sept à la retraite et deux occupant un emploi saisonnier. En raison du cancer du sein, deux femmes ont soit diminué les heures de travail ou pris une retraite anticipée. (Voir tableau 2).

Tableau 2 : Caractéristiques sociodémographiques des répondantes (n=10)

Âge	**Nombre**
Entre 40 et 50 ans	1
Entre 51 et 60 ans	4
Entre 61 et 70 ans	2
Entre 71 et 80 ans	2
Entre 81 et 90 ans	1
MRC de provenance	
MRC Avignon	5
MRC Bonaventure	5
Statut matrimonial	
Mariée	3
Divorcée	1
Veuve	2
Union de fait	3
Séparée	1
Dernier diplôme obtenu	
Aucun diplôme	3
Diplôme d'études professionnelles	3
Diplôme d'études collégiales	2
Diplôme d'études universitaires	2
Principales occupations	
À la retraite	7
Travail régulier saisonnier	2
Travail temps partiel	1
Enfants à charge	
Oui	1
Non	9

5.2 PERCEPTION DE SOI

Dans cette étude, la perception de soi documente les qualités fournies par les répondantes elles-mêmes, la perception de son image corporelle, l'estime de soi, l'état de santé physique, la qualité de vie, l'état de santé psychologique et cognitif, plus précisément sur le plan de la mémoire et de la concentration, ainsi que la conception de la vie, de même que le sentiment de satisfaction personnelle. Enfin, les 10 femmes participant à cette étude s'expriment sur leurs façons de prendre soin d'elles.

Concernant leurs qualités, la majorité des femmes estiment avoir plus de qualités que de défauts (n=8). Les répondantes se reconnaissent au minimum deux qualités chacune, avec quinze qualités au total. Celles le plus souvent nommées se relient à des traits de caractère telles qu'être une personne vaillante (n=4), joviale (n=5), déterminée (n=3) avoir un bon sens de l'humour (n=2) et faire preuve de résilience (n=2). Quant aux autres caractéristiques, elles ont été nommées une seule fois chacune, c'est pourquoi nous n'en tenons pas compte dans le tableau ci-après.

…..De plus, cinq autres qualités nommées peuvent être reliées aux relations interpersonnelles. Ainsi, des répondantes se considèrent dévouées envers les membres de leur famille (n=3), serviables (n=2), généreuses (n=2), accueillantes (n=2) et sociables (n=1).

Les deux prochains tableaux à la page suivante, présentent des extraits du discours des répondantes en ce qui a trait à certaines de leurs qualités tant reliées à des traits de caractère que des qualités reliées aux relations interpersonnelles.

Tableau 3 : Extraits du discours des répondantes en ce qui a trait à leurs qualités reliées aux traits de caractères.

Qualités reliées aux traits de caractère	Extraits du discours des répondantes
Vaillante	Je suis vaillante, je suis travaillante. (Arielle, 57 ans)
Joviale	Je suis joyeuse, j'aime la danse, j'aime bouger. (Bégonia, 69 ans)
Déterminée	Je n'abandonne pas au moindre petit problème. Les échecs, ça construit. Celui-là fût un échec très difficile à surmonter, mais je ne me suis pas laissé aller. (Fabiola, 59 ans)
Avoir un bon sens de l'humour	J'étais une personne avec beaucoup d'humour, j'étais perspicace et moqueuse et ça n'a pas changé. (Julianne, 66 ans)
Résiliente	Je retombe sur mes pattes assez facilement. Ces forces, je les avais déjà, mais ça m'a fait réaliser que j'avais une bonne capacité, une bonne résilience. (Heidi, 44 ans)

Tableau 4 : Extraits du discours des répondantes en ce qui a trait aux qualités reliées aux relations interpersonnelles.

Qualités reliées aux relations interpersonnelles	Extraits du discours des répondantes
Dévouée envers sa famille	J'ai toujours aimé les enfants. Je jouais avec eux autres aux cartes, puis à bien d'autres jeux. Les enfants, c'était important pour moi, il ne fallait pas les détruire. (Capucine, 85 ans)
Serviable	J'aime aider les autres. (Bégonia, 69
Généreuse	Je suis quelqu'un qui est généreuse et qui aime faire plaisir. (Heidi, 44 ans)
Accueillante	Je suis accueillante. (Iris, 71 ans)
Sociable	J'ai toujours été une personne rassembleuse et sociable. Je n'ai pas de haine envers personne. (Fabiola, 59 ans)

Pour sa part, la perception de son *image corporelle* évaluée par un questionnaire intitulé l'Échelle d'image corporelle (Brédart *et al.,* 2007) est la version française du Body Image Scale (Hopwood *et al.,* 2001*).* Le score de cette échelle peut varier de 0 à 30 points. L'obtention d'un résultat de 0 ne représente aucun symptôme de détresse, alors qu'un score de 30 indique un niveau de détresse très élevé. Au moins la moitié des répondantes ne vivent aucun inconfort avec huit des dix items abordant leur point de vue sur leur image corporelle dans la semaine précédant la collecte de données. Toutefois aux deux questions suivantes 1) « Vous êtes-vous sentie gênée par votre apparence physique » et 2) « Avez-vous ressenti le traitement comme une atteinte à votre corps ou une mutilation », la majorité des répondantes vécurent un peu, assez souvent ou souvent des malaises quant à ces deux aspects de leur image corporelle.

Comme le démontre le tableau 5, la majorité des répondantes éprouvent peu de détresse reliée à leur image corporelle. Ainsi, deux femmes ne présentent aucun symptôme de détresse et les autres (n=5) obtiennent un score variant entre 1 et 7 points. Trois répondantes présentent un score de 10 points ou plus.

Tableau 5 : Score obtenu à l'échelle servant à mesurer la détresse des répondantes reliée à leur propre image corporelle

Prénoms et âges des répondantes	**Score obtenu à l'échelle de détresse en ce qui a trait à son image corporelle**
Arielle, 57 ans	12
Bégonia, 69 ans	0
Capucine, 85 ans	0
Dalia, 59 ans	5
Églantine, 77 ans	5
Fabiola, 59 ans	10
Gentiane, 57 ans	5
Heidi, 44 ans	7
Iris, 71 ans	1
Julianne, 66 ans	10

Pour sa part, l'échelle de *l'estime de soi* évaluée par la version québécoise du Rosenberg's Self-Esteem Scale (1965) et produite par Vallières & Vallerand (1990), comprend 10 questions.[21] Dans cette échelle de mesure, les scores obtenus varient de 10 à 40 points. Un score inférieur à 25 indique une très faible estime de soi; un score entre 25 et 30, une estime de soi faible. Pour leur part, une estime de soi moyenne se situe entre 31 et 34 points alors qu'une estime de soi élevée, entre 35 et 39 points. Un résultat supérieur à 39 indique une estime de soi très élevée et une tendance à être fortement affirmé. Le tableau 6 permet de constater que l'ensemble des répondantes obtiennent un score supérieur à 31 ce qui signifie que les dix femmes rencontrées, indépendamment de leur âge, possèdent une estime de soi moyenne (n=3), élevé (n=5) ou très élevé (n=2).

Tableau 6 : Résultats par répondantes de son niveau d'estime de soi

Prénoms et âge des répondantes	Score	Le niveau d'estime de soi
Arielle, 57 ans	32	Moyen
Bégonia, 69 ans	40	Très fort
Capucine, 85 ans	39	Très fort
Dalia, 59 ans	37	Fort
Églantine, 77 ans	33	Moyen
Fabiola, 59 ans	38	Fort
Gentiane, 57 ans	40	Très fort
Heidi, 44 ans	39	Très fort
Iris, 71 ans	38	Fort
Julianne, 66 ans	34	Moyen

5.2.1 PERCEPTION DE SON ÉTAT DE SANTÉ PHYSIQUE

Lors de la collecte de données, plus de la moitié des femmes se considéraient en bonne santé physique (n=6). Parmi les quatre autres répondantes, certaines ne fournissent pas d'information sur la perception de leur état de santé physique (n=2) ou affirment avoir constaté une

[21] https://www.psychologue.net/articles/lechelle-de-rosenberg-calculer-lestime-de-soi

amélioration de leur état de santé physique (n=1) ou être limitée dans la poursuite de leurs activités de la vie quotidienne (n=1).

> ….. En fait, moi je me sens bien. Je prends un médicament pour dormir depuis que j'ai été malade en 2001. Oui, il y a des nuits où je ne dors pas ou je dors moins bien, je jongle un peu, mais de toute façon je suis retraitée, ça fait que, je peux dormir quand je veux. (Julianne, 66 ans)

L'état de santé physique se réfère aussi à la qualité de vie. Pour évaluer cet aspect, nous utilisons le test MOS SF-36 (Wade & Shelbourne, 1992) conçu pour évaluer la qualité de vie des personnes malades.

Concernant la *santé générale*, deux répondantes se considèrent en excellente santé (score de 100). Les autres répondantes(n=8) estiment avoir des atteintes quant à leur santé et leurs résultats varient entre 50 et 90 points, la moyenne des répondantes se situe à 78.

Quant à leur *fonctionnement physique*, la moyenne obtenue se calcule en fonction de neuf répondantes vu qu'une des participantes ne se déplacent pas en raison de ses problèmes de santé. Ainsi, quatre répondantes considèrent rencontrer un fonctionnement optimal sur le plan physique tandis que les autres présentent une légère limitation (n=2) ou une atteinte plus sérieuse à leur fonctionnement physique (n=3) avec des résultats variant de 45 à 55. La moyenne des neuf répondantes se situe à 82,8.

Enfin, concernant le *rôle fonctionnel sur le plan physique*, quatre répondantes obtiennent 100 points, ce qui veut dire qu'elles n'ont pas à limiter leurs activités. Certaines femmes (n=4) demeurent fonctionnelles avec un total de 75 points alors que pour les deux autres, une se voit davantage limitée, alors que l'autre en raison de ses autres problèmes de santé, ce ne fut pas évalué. Le score moyen totalise 80,5 points.

Tableau 7: Les perceptions de leur état de santé physique reliées à la qualité de vie

Prénoms et âges	Santé générale	Fonctionnement physique	Rôle du fonctionnement physique
Arielle, 57 ans	70	100	100
Bégonia, 69 ans	100	45	100
Capucine, 85 ans	65	N/A	N/A
Dalia, 59 ans	50	95	75
Églantine, 77 ans	100	95	100
Fabiola, 59 ans	90	55	25
Gentiane, 57 ans	85	100	75
Heidi, 44 ans	65	100	75
Iris, 71 ans	80	55	100
Julianne, 66 ans	75	100	75

5.2.2 PERCEPTION DE SON ÉTAT DE SANTÉ PSYCHOLOGIQUE

Sur le plan de leur état de santé psychologique, la majorité des répondantes présentent des manifestations d'anxiété (n=6) tandis que le même nombre de répondantes estiment leur moral bon ou très bon (n=2) ou pas très bon (n=2). Enfin, une répondante spécifie que par moments elle vit des pensées négatives.

> J'ai un bon moral. Quand tu as passé un divorce et toutes ces choses-là… C'est quelque chose qui est dur à traverser. Tu peux faire face à d'autres situations. (Capucine, 85 ans)

> Ça va bien, lorsque ça va moins bien, c'est quand j'entends parler comme hier. Il y a une dame que je connais, qui a eu un cancer du sein, puis là, j'ai appris qu'elle avait un cancer des os. Ça, ça m'affecte un peu parce que souvent, c'est ce qui arrive lorsque tu as un cancer du sein : la récidive c'est au niveau des os. (Fabiola, 59 ans)

L'état de santé psychologique se lie à la qualité de vie. Concernant un aspect de ceci, le *rôle fonctionnel de la santé mentale* a été questionné par l'entremise du test SF-36. La majorité des répondantes s'estiment non limitées dans leurs activités sur le plan psychologique (n=7). Une

répondante n'a pas été évaluée, car elle était en adaptation à un nouveau milieu de vie. La moyenne se chiffre à 88,9 points sur un maximum de 100 points pouvant être obtenus.

Tableau 8 : Perception du rôle fonctionnel sur le plan psychologique chez les répondantes

Prénoms et âges	Résultats en termes de score obtenu
Arielle, 57 ans	**100**
Bégonia, 69 ans	**100**
Capucine, 85 ans	**N/A**
Dalia, 59 ans	**33.3**
Églantine, 77 ans	**100**
Fabiola, 59 ans	**66.7**
Gentiane, 57 ans	**100**
Heidi, 44 ans	**100**
Iris, 71 ans	**100**
Julianne, 66 ans	**100**

5.2.3 PERCEPTION DE SA MÉMOIRE ET DE SA CONCENTRATION

Plus de la moitié des répondantes considèrent leur mémoire et leurs capacités de se concentrer comme bonnes (n=6). Certaines utilisent des moyens pour demeurer alertes (n=2) par exemples des jeux de mémoire ou encore des exercices utilisant leurs capacités cognitives. Enfin, certaines ne fournissent pas des informations sur ce sujet (n=1) ou estiment que leur mémoire et leur concentration restent passables (n=1).

> Aujourd'hui, j'ai vieilli, j'ai soixante-six ans. Je fais du gym cerveau. Je me rends compte que j'ai de petits troubles de mémoire. Cela est peut-être dû au xanax que je prends, ça peut être dû au jonglage, à me poser trop de questions aussi. On dirait que je n'ai pas encore de casier vide (rire). J'essaie, mais je n'y arrive pas. (Julianne, 66 ans)

> J'ai une bonne mémoire, parce que j'ai plusieurs petits-enfants, neveux et nièces, puis je connais leur date d'anniversaire. Au moins je n'ai pas perdu la mémoire ». (Capucine, 85 ans)

5.2.4 PERCEPTION DE SA CONCEPTION DE LA VIE

La majorité des femmes (n=8) estiment détenir une conception plutôt positive de la vie (n=8). De plus, une des participantes envisage divers projets d'avenir tandis qu'une autre demeure avec une perception négative de la vie.

> Je me pose justement les questions : « où est-ce que je m'en vais? Où est-ce qu'on s'en va »? J'ai fait un cancer. Mon conjoint subit un cancer qui n'est pas réglé. C'est difficile d'envisager du beau. Qu'est-ce qui m'attend? Ça n'ira pas en s'améliorant. (Julianne, 66 ans)

> Je trouve qu'elle vaut la peine d'être vécue, même si la maladie nous frappe souvent et que ça touche nos enfants. En général, j'aime la vie. J'ai trouvé ça plus dur vivre une séparation que d'avoir le cancer ». (Iris, 71 ans)

Concernant le sentiment de satisfaction personnelle relatif à la satisfaction de sa vie que ce soit sur le plan personnel, conjugal, familial, social ou professionnel, que ce soit en termes de défi ou d'accomplissement, toutes les femmes de cette étude répondent en termes de fierté. Ainsi, toutes les répondantes en éprouvent à divers niveaux tant la fierté personnelle (n=3); la fierté envers ses enfants (n=3); la fierté envers les membres de son réseau familial et social (n=3) ou le fait d'éprouver un sentiment de fierté en lien avec l'accomplissement dans le travail (n=4). Ceci est illustré dans le tableau situé à la page suivante avec des extraits du discours des participantes rencontrées.

Tableau 9: Extraits du discours des répondantes en ce qui a trait à leur sentiment de fierté

Type de fierté	Extrait du discours des répondantes
Fierté personnelle	Je suis fière de moi, parce que mon mari était très malade dans ce temps-là et il avait besoin de moi. J'ai eu des hauts et des bas (rire). (Bégonia, 69 ans)
Fierté envers ses enfants	C'est sûr qu'on se valorise beaucoup dans ce que font nos enfants. Mes enfants sont très bien. Ce sont deux personnes qui sont vraiment équilibrées puis fins. Je suis très fière d'eux autres. Ma vie va bien avec mon conjoint. Nous autres, c'est une réussite. (Dalia, 59 ans)
Fierté envers les membres de son réseau familial et social	J'ai un bon cercle d'amies. Oui je considère que je fais une belle vie. (Iris, 71 ans)
Sentiment d'accomplissement dans le travail	C'est de ma vie professionnelle dont je suis le plus fière. J'ai eu beaucoup de commentaires positifs. Puis même quand on travaillait fort, on était une belle équipe. J'ai eu du plaisir. On me dit souvent : « on s'ennuie de toi, on aimerait que tu reviennes nous faire rire ». (Julianne, 66 ans)

5.2.5 PERCEPTION DE LA FAÇON DE PRENDRE SOIN DE SOI

Pour ce qui concerne le concept de prendre soin de soi, neuf répondantes s'occupent de répondre à leurs besoins en se tenant occupée par diverses activités ou sorties. Toutefois, une femme ne pense jamais à répondre à ses besoins puisqu'elle considère que sans argent, les gens ne peuvent rien faire.

> Il y a toujours quelque chose à faire. Je nourris les oiseaux. Puis une fois rendue dehors, ça m'amène à aller marcher. L'été, j'ai un étang d'eau et des poissons. Je vais aller nourrir mes poissons, voir mes fleurs. C'est comme du soleil dans ma journée. M'occuper de ma cour l'été, pour moi c'est me gâter parce que j'aime ça. Quand je fais ça, je m'amuse, c'est plaisant, je suis bien, je suis libre. J'y vais selon mon rythme. (Églantine, 77 ans)

J'ai tendance à m'oublier un petit peu, mais c'est le bord de la mer qui m'évade. Je vais au bord de la mer puis ça me relaxe ». (Julianne, 66 ans)

La présente section portant sur la perception de soi a permis d'apporter plusieurs informations sur les perceptions qu'ont les répondantes en ce qui a trait à leur vie personnelle. De façon générale, elles ont été capables de s'identifier des qualités tant au niveau de leurs traits de caractères que de la façon dont elles entretiennent des relations avec les membres de leur entourage. Très peu de répondantes éprouvent de la détresse envers leur image corporelle et ont une bonne, même une très bonne estime de soi. Leurs principales difficultés se situent au niveau de leur qualité de vie sur le plan de la santé physique en raison de leur cancer, de la chirurgie et des traitements reçus. Enfin, la majorité d'entre elles sont pourvues d'une bonne santé psychologique, d'une conception positive de la vie, d'une grande satisfaction personnelle envers leur vie et elles utilisent divers moyens pour prendre soin d'elles-mêmes.

5.3 ANNONCE DU DIAGNOSTIC

Toutes les répondantes prenant part à cette étude, vivent avec leur diagnostic du cancer du sein depuis quatre ans ou plus dont une, 29 ans. Lors de l'annonce du diagnostic de cancer du sein, quatre femmes sont âgées entre 40 et 50 ans et les quatre autres, entre 51 et 59 ans. Une seule participante est âgée entre 30 et 40 ans et une autre, entre 60 et 70 ans lors de cet événement.

Pour la majorité des répondantes, le diagnostic de cancer du sein se précise à la suite d'une biopsie (n=7). Parmi ces sept femmes, trois d'entre elles détectaient au préalable une masse sur un sein. Les participantes ont reçu leur diagnostic de la part de leur médecin de famille (n=4), d'un chirurgien (n= 5) ou d'un médecin œuvrant dans une urgence (n=1) à la suite d'échographies ou de mammographies (n=2) ou d'une analyse sanguine (n=1). Certaines des participantes ont appris leur diagnostic pendant une rencontre téléphonique avec le médecin de famille (n=1) ou dans le cadre d'une rencontre avec un chirurgien à la suite d'une référence de leur médecin (n=2). Certaines

répondantes (n=3) l'ont appris lors d'une rencontre avec un chirurgien (n= 2) ou avec un autre médecin aux urgences (n=1) soit car elle n'avait pas de médecin de famille (n=1) ou soit en l'absence de ce dernier (n=2). Une des répondantes apprend avoir un grave problème de santé depuis deux ans à la suite d'une consultation aux urgences, parce qu'elle ne se sent pas bien. S'ensuit l'information de son diagnostic par un nouveau médecin de famille. Trois répondantes rencontraient régulièrement leur médecin de famille en raison de leurs antécédents génétiques.

> ….. Je passais des mammographies à chaque année. Le docteur me dit: « je te ferais faire une biopsie ». Le lendemain, je partais pour trois semaines en vacances. Je descends passer ma biopsie. La dernière semaine de vacances, ça m'angoissait un peu. À mon retour, le midi, je demande si mon rapport est entré. Elle est venue la face longue puis elle me dit : « ton résultat est entré, ton médecin est en vacances. Il y a le médecin à l'urgence et d'autres à la clinique ». J'ai pensé, à l'urgence, ça va aller plus vite. Je n'ai pas passé un bel après-midi. À quatre heures, j'arrive à l'urgence. Je dis que je viens voir le médecin. Il a trouvé ça bien plate. Il m'a dit : je sais que tu travailles ici, que tu es garde-malade, je ne te connais pas puis je suis obligé de te dire que tu as un cancer du sein ». (Iris, 71 ans)

> ….. Je me suis rendue à l'hôpital par moi-même en disant : « il y a quelque chose qui ne va pas, je fais une dépression, je suis sûre ». Je lui ai montré les pilules puis il m'a dit : voulez-vous changer de médecin »? Il m'a pris une prise de sang et m'a dit : « c'est grave ce que vous faites. « Qu'est-ce que je fais »? « Je ne peux pas vous le dire, on va vous trouver un médecin ». Mon nouveau médecin m'a fait venir dans son bureau et elle a dit : « Mme Bégonia, vous avez le cancer du sein, regardez ». J'ai dit : « ce n'est pas vrai, je ne vous crois pas ». « Avec tout ce que je vois dans votre dossier, ça fait deux ans que vous l'avez, il ne faut pas jouer avec ça ». « Ce n'est pas vrai, ça ne se peut pas, je ne l'ai pas ». Bien, elle a dit : « ok on va aller voir un spécialiste. (Bégonia, 69 ans)

5.4 RÉACTIONS DES PARTICIPANTES LORS DE L'ANNONCE DE LEUR CANCER DU SEIN

Les réactions des répondantes lors de l'annonce de leur diagnostic de cancer du sein ont varié selon l'âge et le contexte de vie de ces dernières. Toutefois, plusieurs répondantes ont vécu de la colère en raison de la façon dont elles ont appris cette nouvelle (n=4) ou par insatisfaction de la relation entretenue avec leur médecin de famille ou avec le chirurgien (n=2). Certaines d'entre elles ont manifesté leur colère au professionnel leur apprenant la nouvelle, soit immédiatement lors de l'annonce de leur cancer du sein (n=2) ou dans les jours suivants (n=1). Une répondante a

également remis en question les traitements proposés (n=1) et une autre répondante n'a pas digéré l'annonce faite en présence de ses proches (conjoint et enfants). Cette dernière aurait préféré leur annoncer dans un contexte plus familier. Deux répondantes se trouvaient en compagnie de leur conjoint au moment de recevoir leur diagnostic. Une fois ce dernier annoncé, des répondantes ont rejoint leur conjoint sur place (n=1) ou leur ont demandé de revenir immédiatement à la maison (n=2). Ces dernières nécessitaient du soutien et des conseils de la part de leur partenaire.

> ….. J'ai été hospitalisée pour passer ma biopsie sous anesthésie, j'avais trois nodules à enlever pour analyse. Le lendemain matin, le médecin est venu à ma chambre, il n'a rien dit. Le surlendemain, il est revenu. Mon mari était là, ma fille et mon fils qui revenait du cégep. « Tu n'es pas toute seule…Je vais te le dire : c'est cancéreux ». Il y trente ans, le mot cancer était tellement défini. J'étais fâchée après lui. Pourquoi ne me l'avait-il pas dit quand j'étais toute seule? Je ne voulais pas qu'eux autres le sachent en même temps que moi. J'aurais voulu les préparer à ça. Par après, il m'a dit : « je ne te l'ai pas dit ce matin-là, parce que tu étais toute seule, puis je n'étais pas capable de te le dire ». (Églantine, 77ans).

> ….. Je n'ai pas tellement aimé la façon dont je l'ai appris parce que c'était par téléphone. Mon médecin de famille m'appelle pour me dire que j'avais des cellules cancéreuses et que j'allais recevoir l'appel du chirurgien. J'ai dit : « pardon, pourquoi ne puis-je pas aller à votre bureau »? J'ai dit que j'aurais aimé être avec mon conjoint ou une amie pour apprendre une telle nouvelle. J'ai raccroché puis j'ai dit : « il y a erreur sur la personne, ça ne peut pas être moi »! On nie. Par la suite, je lui en avais parlé. Il m'a dit : « j'aurais pu te donner un rendez-vous, c'est vrai ». Probablement que j'avais beaucoup de travail, puis j'ai comme pas réfléchi. Il s'est excusé de cette action-là. (Fabiola, 59 ans)

Lors de l'annonce de leur diagnostic, certaines femmes ont vécu un véritable choc, comparé à la réception d'un grand coup, à une perte d'équilibre ou au fait que tout d'un coup elles étaient renversées de leur chaise (n=4). Également, la crainte de mourir (n=4) tout comme le fait d'être envahie par une grande tristesse (n=2) font partis des réactions qu'ont eu certaines répondantes. Trois participantes croyaient avoir ce diagnostic avant l'annonce officielle car, une ressentait de la douleur au sein et aux côtes, une autre se palpait une masse, tandis que la dernière recevait un message inhabituel de son médecin de famille. Une seule répondante a nié le diagnostic reçu.

> Je pensais à ma petite, elle avait juste quinze mois, je l'allaitais encore. Je me disais : « Qu'est-ce que je vais faire »? Je pensais juste à l'argent. Je n'ai pas d'assurances au travail. Financièrement, je me disais, je ne peux arrêter de travailler. Mon médecin me disait, puis mon amie : « une étape à la fois ». Le cancer, c'était la pelle en arrière de la tête. (Heidi, 44 ans)

> Avant de faire un cancer, pour moi le cancer ça signifiait mourir. (Julianne, 66 ans)

À la suite de leur annonce de cancer du sein, certaines répondantes (n=2) remettent leur destin entre les mains de Dieu, ayant confiance en l'avenir en raison de leurs croyances religieuses. Pour d'autres (n=3), cet événement se veut l'occasion d'une remise en question de leurs conceptions de la vie tout en se demandant pourquoi cela leur arrive. Une répondante ayant reçu son diagnostic lors d'une mammographie de dépistage du cancer du sein, tout en étant convaincue d'avoir des métastases aux os, doit passer des examens complémentaires et vit de l'anxiété générée par l'attente des résultats. Enfin, certaines des femmes rencontrées ont affronté cet événement en tant que guerrière combattant un ennemi (n=2) ou en faisant preuve d'acceptation (n=2).

> Quand j'ai passé mon échographie là, j'étais tellement sur les nerfs, j'étais dans la salle d'attente sur les genoux de mon chum (rire), je ne me suis jamais vue de même (rire). Il n'était pas question qu'il n'entre pas dans la salle d'écho. Elle m'a dit après : « tu n'as rien ». Ouf! Pour la scintigraphie osseuse, il t'injecte un liquide. Tout le temps qu'il injecte ça, j'ai pleuré. J'étais convaincue que j'en avais là. Il ne m'a pas dit un mot. La journée où j'attendais la réponse, c'est incroyable la fébrilité que tu as. À quatre heures, elle m'appelle et me dit : « tu n'as rien aux os ». J'en avais au sein et aux ganglions, mais pour moi j'avais une grippe, c'est pareil comme si je n'avais plus rien. J'ai appelé tout le monde pour leur dire. (Gentiane, 57 ans)

5.5 TRAITEMENTS REÇUS ET LEURS EFFETS SECONDAIRES

Toutes les femmes de cette étude ont subi une chirurgie soit une tumorectomie (n=4) ou une mastectomie (n=6) et plus de la moitié de l'échantillon, un évidement axillaire (n=6). Cette opération consiste à enlever des ganglions atteints ou en extraire quelques-uns pour faire analyser. Chez certaines répondantes on a enlevé la tumeur sans perdre le sein et sans enlever des ganglions

(n=2) Certaines subissent la tumorectomie et l'évidement axillaire (n=2) ou la mastectomie et l'évidement axillaire (n=4).

> À ce moment-là, ils enlevaient tous les ganglions. Aujourd'hui, je crois qu'ils peuvent tester pour voir s'il y en a d'attaqué, mais en ce temps-là, ce n'était pas ça. Ils coupaient puis ils enlevaient au complet. Il y a eu trois cicatrices. Il y en avait un qui était cancéreux. (Églantine, 77 ans)

> Finalement, j'ai fait enlever mon sein. En sortant de l'hôpital, c'est au mois de janvier, une grosse tempête. J'ai été obligée de coucher sur un « la-z-y boy » dans la chambre de mon mari. Il était hébergé pour le temps de l'opération. J'étais avec mon mari, puis il était tout content de ça parce qu'il ne parlait plus. Moi je savais comment faire, m'occuper de lui, me lever même la nuit. J'aurais bien pu sonner, je n'y ai même pas pensé. (Bégonia, 69 ans)

5.5.1 CHIRURGIE ET SÉQUELLES

Il y a quatre répondantes qui subirent des séquelles post-opératoires de la mastectomie partielle soit le défilé thoracique[22] (n=1), soit une infection de la plaie (n=2) ou des limitations physiques à la suite de l'évidement axillaire (n=1).

> J'ai eu de petites séquelles après l'opération, je ne me sentais plus le bras. Le chirurgien dit : « ça va revenir, c'est juste parce que tu as été longtemps engourdie, les bras dans les airs ». Il revient. Là, il m'expliquait mes pansements. « J'ai l'impression que tu n'écoutes pas ce que je suis en train de te dire »? « Je ne t'écoute pas, je capote ». Il dit : « qu'est-ce qu'il y a »? « Je te le dis, mon bras je ne le sens pas ». C'était une coupe d'heures après. J'étais supposée m'en aller chez nous, mais là il m'a hospitalisée. J'avais genre dix pourcent de force dans le bras. Ça a duré quasiment six semaines. Je me disais : « non. Je ne vais pas être handicapée en plus ». Ça été une période assez… comme si je m'étais fait scier les deux jambes. Je ne suis pas faite pour avoir les bras dans les airs. J'ai fait un défilé thoracique qu'on appelle. (Heidi, 44 ans)

[22] Défilé thoracique : Les syndromes du défilé thoracique sont un groupe de troubles dus à une pression exercée sur les nerfs qui passent entre le cou et le thorax. Ces troubles entraînent des douleurs et des sensations de picotements (paresthésies) au niveau de la main, du cou, de l'épaule et du bras. https://www.merckmanuals.com/fr-ca/accueil/troubles-du-cerveau,-de-la-moelle-%C3%A9pini%C3%A8re-et-des-nerfs/maladies-des-nerfs-p%C3%A9riph%C3%A9riques/syndromes-du-d%C3%A9fil%C3%A9-thoracique-sdt?query=Syndromes%20des%20d%C3%A9fil%C3%A9s%20thoraciques#v745342_fr

> Avant la chirurgie, elle m'a enlevé quelques ganglions puis quand ils ont analysé le premier, ils ont vu qu'il était un petit peu atteint. J'ai eu une opération un mois plus tard pour vider en dessous du bras. J'ai eu comme un drain quelque temps parce que ça coulait tout le temps. Il y avait un genre de petit site opératoire qui ne voulait pas fermer. Ça été long, mais finalement ça a fini par guérir. J'ai fait de la physio pour mon bras un bon trois mois. Il y a eu section des tendons et le bras n'a pas la même sensibilité que mon bras gauche ni la même force non plus. Je peux quand même travailler, mais je le sens quelques fois. Quand ça devient engourdi, il faut que j'arrête. (Fabiola, 59 ans)

5.5.2 EXAMEN EXPÉRIMENTAL PRÉ-CHIRURGICAL

Afin de faire avancer la recherche, un examen expérimental nucléaire dont le but est de montrer où se situent les cellules cancéreuses fut proposé à une répondante qui accepta sans avoir reçu toute l'information requise sur les retombées de ce type d'intervention. Cet examen qualifié d'acharnement par la répondante s'est réalisé une heure avant la chirurgie.

> Elle m'a demandé de passer un examen nucléaire. À la première injection, ça faisait tellement mal, c'était comme une torche qui brûle le sein (…) « Êtes-vous obligé de me faire ça »? Elle a juste fait un sein finalement, j'ai dit : « non, moi je refuse ». Elle m'avait dit : « je vais t'injecter un petit liquide, ça va devenir bleuté ». Mais, elle n'a pas parlé de la douleur qui venait avec ça, puis les quatre sphères du sein. Une fois ça suffit là! J'aurais aimé avoir plus d'information, parler à une autre femme qui l'avait eu. Puis tout de suite après cet examen, tu passes à la chirurgie. J'ai parlé à d'autres femmes, puis elles ont dit que c'est vraiment de l'acharnement, puis ça été arrêté parce qu'on a fait des pressions. (Fabiola, 59 ans)

5.5.3 RECONSTRUCTION MAMMAIRE

Quant à la reconstruction de leur sein pour celles ayant subi la mastectomie (n=6), la moitié des répondantes s'est montrée intéressée (n=3). Notons la précision à l'effet que les femmes de la Gaspésie reçoivent ce type d'intervention dans un hôpital situé dans la ville de Québec. Une des répondantes estime manquer d'informations pour poursuivre sa réflexion, alors qu'une autre souligne que, à la suite d'un entretien avec le chirurgien, elle a interrompu le processus lorsqu'elle a

été contactée. Ceci, en raison de son contexte de vie personnel et des risques associés à ce type de chirurgie. Une seule répondante a effectivement reçu une reconstruction mammaire.

> J'étais sur une liste de reconstruction, puis quand ils m'ont appelé, j'étais au travail, puis non, trop de chirurgies, trop de risques. J'ai eu toutes sortes d'affaires entretemps. Mon petit-fils est né à deux livres et trois. J'ai dit : « je ne veux pas, je veux être là pour lui, je ne veux pas risquer ». (Julianne, 66 ans)

> J'ai eu ma reconstruction en 2015. Ça été très difficile comme chirurgies. Ce qu'ils font c'est dans la même coupure. Ils installent une prothèse sous le muscle. Puis après, à chaque deux semaines, ils injectent de l'eau saline dans la prothèse pour étirer le muscle. J'ai été chanceuse, parce que c'est ma fille qui me les faisait. Je n'avais pas besoin d'aller à Québec aux deux semaines. Puis mon sein grossissait au fur et à mesure. Tu portes ta prothèse en béton. Puis, ils l'enlèvent pour mettre la vraie prothèse. Ils m'ont fait un re-drapage pour remonter mon autre sein. Pour augmenter ma prothèse, ils ont été obligés de réopérer. Ils finissent avec une dernière chirurgie pour faire un mamelon, puis faire un tattoo. Ça c'est la totale (rire). Si c'était à refaire, je ne suis pas sûre qu'il y aurait un tattoo, là. (Dalia, 59 ans)

5.5.4 TRAITEMENTS DE CHIMIOTHÉRAPIE

Parmi les répondantes, six d'entre elles ont reçu des traitements de chimiothérapie. Parmi ces dernières, une répondante a accepté d'avoir des traitements de chimiothérapie jugés non nécessaires, mais suggérés par la radiooncologue. Certaines répondantes ne reçoivent pas de traitements de chimiothérapie (n=3) soit à cause de la passation du test appelé *oncotype dx* envoyé en Californie pour analyse, dont les résultats ont démontré l'inutilité de la chimiothérapie dans leur cas (n=2) ou parce qu'on a refusé l'ensemble des traitements offerts (n=1). Une participante a appris lors de sa rencontre avec l'oncologue que la mastectomie totale subie n'était pas nécessaire et qu'une mastectomie partielle aurait été suffisante.

> Elle m'a appelé le 22-23 décembre pour parler de chimiothérapie. « Ta tumeur est partie en Californie, mais vu que c'est le temps des fêtes, ça va prendre du temps, aussitôt que j'ai ça, je vous appelle ». J'ai passé le temps des fêtes en me disant que j'allais peut-être faire de la chimiothérapie. Elle m'a rappelé le 22 janvier. Plus le nombre était bas pour le test que j'ai passé, mieux c'était. J'ai eu 17 sur100. En bas de 18, c'est très beau. Elle a dit : « pas de chimio, de l'hormonothérapie pour 5 ans ». (Arielle, 57 ans)

> Je n'avais aucun complexe d'avoir perdu un sein. Quand j'ai rencontré l'oncologue, il trouvait que j'avais un bon buste et qu'on n'aurait pas dû enlever le sein au complet, ça aurait fait juste un petit trou. Il avait remonté jusqu'à la biopsie. Ça ne me tentait plus de reparler de ça, c'était derrière moi. J'ai dit : c'est fini là »? Il m'a dit : « il existe un test qui s'appelle *oncotype dx*, on envoie faire analyser votre tumeur en Californie. Je répondais à tous les critères et il y avait un deuxième oncologue pour l'appuyer. J'ai eu vingt-deux. J'ai tombé dans une zone grise. Il m'a appelé : « Tu es dans la zone gris pâle de dix-huit à vingt-deux ». De plus, les bordures de la tumeur n'étant pas cancéreuses, il trouvait que c'était vraiment excessif d'aller avec des traitements. (Dalia, 59 ans)

5.5.5 EFFETS DE LA CHIMIOTHÉRAPIE SUR LE SYSTÈME SANGUIN

Certaines femmes ont vécu une baisse de leurs globules blancs et ont dû recevoir un médicament appelé *neupogen* (n=2). Parmi celles-ci, une répondante à la suite de la réception de son premier traitement de chimio contracte une grippe. Elle devient fiévreuse et on l'hospitalise. Pour une autre répondante, étant donné la réception de ses traitements de chimio il y a près de trente ans, la difficulté vécue a été celle de la méconnaissance des impacts négatifs de ceux-ci par les membres de son entourage.

> Il fallait que je fasse attention, je ne voulais pas avoir mes globules trop bas, pour ne pas avoir mon traitement. Ce sont des choses dont je ne pouvais parler, ce n'était pas connu. Personne ne savait que les globules blancs, c'était important pour ton traitement de chimio. (Églantine, 77 ans)

> La première chimio, je l'ai eue au mois de décembre. Après les fêtes, j'ai fait beaucoup de fièvre. J'ai eu une bonne grippe. Je me suis retrouvée à l'hôpital là, j'étais en train de commencer à perdre mes cheveux en plus. J'ai été là une coupe de jours, parce que mon système immunitaire était bas, le temps que ma fièvre passe. Ensuite, j'ai été obligé de prendre du *neupogen* après chaque chimio. C'est pour augmenter ton système immunitaire. J'ai pris ça puis je n'ai plus eu de problème avec mon système immunitaire, pour mon sang puis tout ça. Je n'ai pas eu à manquer de chimio. (Gentiane, 57 ans)

La moitié des répondantes recevant des traitements de chimiothérapie ont été traitées par intraveineuse (n=3) avec un procédé non explicité par celles-ci, lors de l'entrevue. Toutefois, une répondante se rappelle ses traitements de chimiothérapie à toutes les trois semaines

durant un an et demi. La moitié de ce groupe (n=3) a reçu des traitements selon une procédure de six traitements aux trois semaines (n=3). Il y avait donc, une série de trois traitements pour une sorte de chimiothérapie et une autre série de trois autres traitements pour une autre sorte de chimiothérapie difficile à supporter, car on leur mettait les mains et les pieds dans la glace pendant celui-ci pour éviter d'endommager leurs ongles.

> La deuxième série, c'était dur pour les ongles, alors ils nous mettaient les mains dans du froid puis les pieds. Mais on le vivait en riant parce que j'ai dit à mon amie qui avait quarante ans, moi j'avais cinquante ans : « on va arriver chacune avec un chapeau de poils sur la tête, nos foulards, puis nos mitaines » (rire.) Mon Dieu qu'on riait! Il n'y a rien qu'on n'a pas faite! C'était aussi bien de le prendre de même. (Gentiane, 57 ans)

> J'ai trouvé ça plutôt difficile les trois derniers. Il fallait que j'aie des gants de glace et des bas de glace pour éviter que les ongles tombent. Le traitement était tellement fort. Il fallait se concentrer pour dire c'est chaud, ça va devenir chaud, puis les pieds aussi, mais ça passe, quelques secondes après tu as déjà la chaleur avec le traitement. J'ai eu une période ou deux de découragement, mais je me suis dit : « ça va passer, ça achève là ». À chaque traitement, je me disais : « ça achève là ». (Fabiola, 59 ans)

5.5.6 PERTE DES CHEVEUX ET DES POILS

Certaines répondantes vécurent la perte de leurs cheveux et de leurs poils. Parmi ces dernières, une répondante eut mal au cuir chevelu. Certaines eurent de la difficulté à vivre avec la perte de leurs cheveux (n=3) alors que d'autres prirent la situation de façon humoristique (n=1).

> Après mes deux premiers, j'ai commencé à avoir la chute des cheveux, puis j'avais beaucoup mal au cuir chevelu. C'était un effet secondaire, puis j'ai pris la décision de les faire raser avant qu'ils tombent par petites mèches. Tu trouves des cheveux sur ton oreiller. J'ai accepté. (Fabiola, 59 ans)

> Moi ce qui me gênait le plus, c'était de me retrouver sans cheveux au début. J'étais incapable de sortir sans rien sur la tête. Quand tu n'as pas de cheveux, qu'est-ce que tu fais? Tu te maquilles. On se met la plus belle qu'on peut. C'est juste quand j'ai commencé à aller à Rimouski que j'ai arrêté mes traitements de chimio, puis que ça a commencé un petit peu à repousser que j'ai enlevé ma

perruque, ou ce que je me mettais sur la tête. Ça m'a pris du temps, ça été difficile pour moi, par rapport à l'image. (Gentiane, 57 ans)

5.5.7 FATIGUE ET DOULEURS MUSCULAIRES

Certaines répondantes vécurent une immense fatigue (n=4) après leurs traitements et des douleurs physiques allant même à se comparer à une victime frappée par un train (n=2).

La chimio, ça magane beaucoup, ça te jette par terre. Tu es tellement fatiguée. Quand tu dis que tu ne peux pas rester assis, parce que ça te demande un effort. Je n'aurais jamais pu croire ça, j'étais quelqu'un d'active (rire). Quand j'avais ma chimio le mercredi, le samedi matin c'est pareil comme si le train m'avait frappée. J'étais souvent couchée (Gentiane, 57 ans)

La première série de trois, c'est pareil comme si un train m'avait passé dessus, mal dans les muscles, mal dans les articulations, mal dans les os, ça allait de la taille jusqu'au bout des orteils. Je me sentais comme une vieille charrette. (Heidi, 44 ans)

5.8 PERTE D'APPÉTIT ET GOÛT MÉTALLIQUE DANS LA BOUCHE

Certaines femmes (n=2) éprouvèrent des problèmes au niveau de leur alimentation soit par une perte de leur appétit (n=1) ou par une altération du goût (n=1). Une de ces deux répondantes a dû modifier sa façon de s'alimenter en utilisant d'autres types d'ustensiles

La chimio, un an et demi de traitements intraveineux aux trois semaines. Puis après ça mon système immunitaire était bas. J'avais le teint vert, pas d'appétit. J'avais aucun entrain, aucune énergie. Je n'étais pas dans un surplus de poids corporel, je me réchappais la vie tant bien que mal. (Iris, 71 ans)

Ça laisse un goût amer de mettre une fourchette dans sa bouche. J'étais obligée de prendre des fourchettes en plastique. Pour moi le métal, ça ne marchait pas avec la chimio. Je buvais à la paille aussi. Je mangeais quand même correctement parce qu'il fallait que j'aie toutes mes vitamines pour pouvoir

> avoir le prochain traitement qui s'en venait là, mais pour ce qui est de la nourriture, j'ai trouvé ça difficile parce que je suis quelqu'un qui aime bien manger (rire), puis là, je trouvais que ça ne goûtait plus pareil. (Fabiola, 59 ans)

5.5.8 NAUSÉES ET VOMISSEMENTS

Dans cette étude, aucune répondante mentionne avoir été aux prises avec des vomissements. Toutefois, certaines participantes ont eu des nausées lors du premier traitement (n=2), résorbées par la suite par la prise de médicaments, alors qu'une répondante contrôlait ses nausées en mettant fin à ses activités. Enfin, chez certaines autres, aucune nausée n'a été vécue, car les médicaments exerçaient un juste contrôle (n=3). « Les nausées, je me rendais compte que je pouvais les diminuer par du repos et non par de la médication ». (Églantine, 77 ans)

> Le premier, ça été dur, j'ai eu des nausées pendant je ne sais pas combien de temps. Ensuite, ça quand même bien été, parce que je me suis assise avec la pharmacienne de l'oncologie, puis on a changé la façon de prendre mes médicaments anti-nausées. Il y en a que ça les « speedait » bien raide, mais moi, avec l'autre, je compensais, je dormais (rire). (Heidi, 44 ans)

5.5.9 DÉRÈGLEMENT HORMONAL

Certaines répondantes ont vécu un dérèglement hormonal (n=2) causant soit une ménopause précoce (n=1) soit une ménopause chimique réversible (n=1). « J'ai été ménopausée, j'avais quarante-huit ans, après mon premier traitement de chimio. Ça été difficile. Le pire du pire dans tout ça, ce sont les chaleurs ». (Julianne, 66 ans)

> Je suis tombée en ménopause chimique. Ça été la pire période, parce que j'ai arrêté d'être menstruée du jour au lendemain. La ménopause, je pensais qu'il y avait les chaleurs, que ça s'arrêtait là, mais c'est bien plus que ça. On dirait que j'avais pris comme dix ans d'un coup, mal partout, l'insomnie, mal à la tête et tout ce qui va avec. J'ai vraiment eu de la misère avec la période ménopause. J'ai trouvé ça plus dur que tous mes traitements, parce que je n'étais pas prête, j'étais fâchée. J'avais tous les symptômes. J'ai lu des livres après. Je me sentais comme une vieille charrette. Heureusement, ça a duré dix mois et je suis revenue à la normale. Mais là j'ai peur (rire). (Heidi, 44 ans)

5.5.10 SÉQUELLES AUX VEINES

Enfin, la chimiothérapie par intraveineuse peut causer des séquelles aux veines. Une répondante vécut ce genre de séquelle. « La chimio, ça a brisé toutes mes veines sur mon bras parce que j'avais des réactions ». (Julianne, 66 ans)

5.5.11 TRAITEMENTS DE RADIOTHÉRAPIE ET EFFETS SECONDAIRES

Toutes les répondantes traitées par chimiothérapie ont également reçu des traitements de radiothérapie (n=6). Les Gaspésiens doivent se déplacer à Rimouski ou à Québec pour obtenir ce type de traitements et y demeurer pendant la semaine. Certaines de ces personnes ont été hébergées chez un membre de leur entourage (n=1) ou ont dû demeurer à l'hôtel (n=3), à moins de louer une chambre (n=1) ou un logement (n=1).

> J'avais des exercices à faire, parce que j'attendais mon rendez-vous pour aller en radiothérapie. Puis de la radiothérapie, il n'y en avait pas à ce moment-là par ici, c'était à Québec. Je n'ai pas été à l'hôtellerie. Je suis allée chez mon fils en logement. Il y avait un transport qui venait me chercher. Il fallait que je sois à l'extérieur. Il arrivait toujours à l'heure. C'était difficile d'embarquer. Tu regardes autour de toi, ce sont des cancéreux. Tu arrivais dans une salle, tu te préparais pour l'examen, ce sont tous des cancéreux. J'étais dans un monde étranger. C'était très difficile. Je m'en retournais à l'appartement. Mon fils revenait juste le soir à cinq heures, cinq heures et demie. Je passais la journée toute seule. (Églantine, 77 ans)

> ….. Je n'ai pas voulu rester à l'hôtellerie, parce que j'avais accompagné ma sœur souvent. Puis là, j'ai pensé qu'il y en a toujours des pires que nous. J'ai pensé, quand ils sauront que suis garde-malade, je vais me sentir obligée de pousser une chaise roulante, d'aider à une puis à l'autre. Je voulais vivre ça vraiment juste pour moi. Je me suis loué une petite chambre chez une madame tout près de l'hôpital, puis j'allais à mes traitements. J'allais marcher au parc, je me promenais. Ça été extrêmement difficile parce que je vivais toute seule, aller à mes traitements (madame pleure), tu sais d'aller à Rimouski pour la radiothérapie toute seule, ma jumelle était très malade. Ça été le côté émotif qui a été le pire que le côté physique. (Iris, 71 ans)

5.5.12 LA FATIGUE

Certaines répondantes (n=3) ont vécu un état de fatigue pendant et après leurs traitements de radiothérapie tandis que pour d'autres (n=3), ils se sont révélés plus faciles que ce qu'elles en pensaient. « Le monde, ils disent qu'ils se sentent fatigués après ça, moi, j'étais en vacances à l'hôtellerie (rire). (Gentiane, 57 ans)

> Ma réaction a été de pleurer quand je suis allée à Québec pour le marquage de la radiothérapie. Je suis allée voir à l'hôtellerie. D'abord, il n'y avait pas de chambres privées et je suis une dormeuse du matin, puis c'était de partager une chambre avec une autre personne. J'ai beaucoup pleuré en revenant dans l'autobus. J'ai pensé qu'on met 2000, 3000, 4000 dollars pour des voyages dans le sud et que ce n'est pas vrai que je vais aller rester à l'Hôtellerie. Je ne voulais pas toujours côtoyer des gens pas de cheveux, des gens malades, des gens qui toussent. Je voulais me sortir de ça. « Si je veux m'aider, il ne faut pas que j'alimente tout ça ». J'ai choisi Québec, parce que j'y avais du monde. Puis à ce moment-là, on avait le choix. J'ai passé six semaines à Québec. Cette période-là, ça été un mois de vacances. La fatigue, c'est après tout ça, la radio, la chimio que la réaction est venue (Julianne, 66 ans)

5.5.13 PROBLÈMES DE PEAU

Deux répondantes ont éprouvé des problèmes cutanés à la suite des traitements que ce soit de la sécheresse de la peau (n=1) ou l'apparition de rougeurs (n=1).

> Ils te font comme un genre de clôture, de barrage. Moi, j'appelais ça du « chariborage ». C'est rouge puis ça peut devenir comme un coup de soleil à force d'avoir des radios, puis ça chauffe un petit peu. Ça été très léger. Je mettais beaucoup de crème, Vitamines E, comme il le disait. Je me parlais beaucoup puis je visualisais bien d'autres choses. (Fabiola, 59 ans)

> Tu viens la peau tellement sèche, ça n'avait pas de bon sens. Tu craques partout. (Iris, 71 ans)

5.5.14 TRAITEMENTS D'HORMONOTHÉRAPIE ET EFFETS SECONDAIRES

Six répondantes ont reçu des traitements d'hormonothérapie[23] sous forme d'une prise de comprimés pour régulariser leurs hormones. Parmi ces six répondantes, trois ont ressenti soit des douleurs musculaires (n=2) ou souffre d'ostéoporose (n=1) et deux autres ont vécu des bouffées de chaleurs. Certaines répondantes (n-=2) ont aussi précisé que leur moral était moins bon (n=2) jusqu'à avoir des pensées suicidaires (n=1).

> J'avais peur de lâcher mes pilules, je n'ai pas hâte de les lâcher non plus (rire). J'ai l'impression que c'est ma vie que je tiens (rire). Je n'ose même pas me faire opérer. J'ai une descente de vessie, mais il faudrait que j'arrête de prendre mes pilules. Je ne veux pas les arrêter (rire). Je me sens encore fragile. Tu sais, ça me stresserait trop de les arrêter (rire). Je les ai pris cinq ans. Il y en a qui ont mal aux articulations, moi je n'ai rien de tout ça. Puis, je prends pour éviter l'ostéoporose *euro-cal-D*. J'ai des chaleurs, mais c'est un détail là (rire), je m'en fous pas mal (rire). Je suis en vie. (Gentiane, 57 ans)

> Il y a le *tamoxifène* qu'on nous donne à prendre après le cancer, durant cinq ans. Elle m'avait prescrit de la *clonidine* pour les chaleurs, c'est un antihypertenseur. Je me souviens en avril, la journée de ma fête, j'étais assise dans le salon puis je regardais la rue et je me disais : « j'aurais quasiment envie d'aller m'étendre sur l'asphalte. Qu'est-ce qui m'arrive? Qu'est-ce qui se passe »? Puis, j'étais allée voir mon chirurgien qui a dit : « c'est probablement la *clonidine* qui te fait ça ». Elle m'a prescrit un antidépresseur et c'est rentré dans l'ordre. J'ai pris cinq ans de tamoxifène puis mon médecin voulait me donner un autre cinq ans d'un autre médicament. J'ai dit : « un autre cinq ans de chaleurs »? Non. Je choisi ma qualité de vie. Non, ce n'est pas vrai que ça va recommencer ». (Julianne, 66 ans)

Cette section permet de constater que l'ensemble des participantes a subi une chirurgie et plus de la moitié un évidement axillaire. De plus, six répondantes ont reçu à la fois des traitements de chimiothérapie et des traitements de radiothérapie. La chimiothérapie a eu des effets secondaires. Ainsi, la minorité a dû prendre un médicament pour augmenter leurs globules

[23] Selon la Société canadienne du cancer, l'hormonothérapie est un traitement qui ajoute, bloque ou enlève des hormones afin de ralentir ou de faire cesser la croissance de cellules cancéreuses qui ont besoin d'hormones pour se développer. L'hormonothérapie est également appelée suppression hormonale, manipulation hormonale ou traitement endocrinien.

blancs dans le sang afin de recevoir le traitement. Certaines ont perdu leurs cheveux et leurs poils. Quelques-unes ont vécu de la fatigue, des douleurs musculaires, une perte d'appétit, des nausées, une ménopause chimique et des séquelles à des veines. Concernant les effets secondaires de la radiothérapie, une minorité des femmes a vécu de la fatigue et des problèmes de peau. Six répondantes ont pris des hormones et la minorité ont vécu des bouffées de chaleurs, des douleurs musculaires, de l'ostéoporose, une diminution du moral et une seule femme a eu des pensées suicidaires.

5.6 LES RÉACTIONS DES PARTICIPANTES ET DE LEURS PROCHES AU PROCESSUS DE GUÉRISON

5.6.1 LES RÉACTIONS DES PARTICIPANTES

Les femmes de cette étude éprouvèrent diverses réactions face à la maladie et à la façon de s'y adapter selon le contexte de vie et de maladie. Pour les répondantes sans traitement de chimiothérapie ni traitement de radiothérapie (n=4), certaines ont réagi comme si de rien n'était (n=2). L'une de celles-ci devait s'occuper de son conjoint malade. Une autre répondante doit s'adapter au port de sa prothèse mammaire et à son retour au travail (n=1) alors qu'une autre a réagi en reprenant rapidement ses pratiques de l'activité physique. Toutefois, les répondantes acceptant les traitements de chimiothérapie et de radiothérapie répondent différemment en fonction de leurs besoins du moment. Ainsi, durant la période de chimiothérapie, une répondante ressentit le besoin de se reposer davantage et une autre, celui d'être quotidiennement en contact avec l'un ou l'autre de ses proches. Lors de la période de traitements de radiothérapie, alors que certaines avaient l'impression d'être en vacances et en profitaient (n=2), une répondante souffrait de solitude.

> Je me suis fait enlever le sein du côté droit, je suis droitière! Je prenais moins ma petite-fille. Au début, j'ai porté une prothèse temporaire, pour faire du volume, mais après ça, j'ai eu une prothèse qui colle, puis je ne m'empêchais pas d'aller faire du bois de chauffage avec mon chum. Quand elle me tannait, parce qu'elle glissait, bien je l'assoyais sur le devant de l'auto et elle attendait là. On était en train de manger, parfois, la prothèse était sur le bord de la table. On

> disait : « coudonc, elle est n'importe où sauf où il faut qu'elle soit ». (Dalia, 59 ans)

> Je prenais ça de même avec celle qui était plus jeune que moi. On était dans la même chambre. « Prépare-toi, on va sortir »! On sortait souvent dans la semaine, on allait magasiner. On a rencontré deux femmes là-bas, dont une de mon âge qui venaient de notre région. On était tout le temps les quatre ensembles. On a bien ri! Puis on a eu du fun là-bas bien plus que d'autres choses. Pour moi, ça n'a pas été négatif la radiothérapie. Ça bien été. (Gentiane, 57 ans)

Parmi les répondantes rencontrées dans le cadre de cette étude, la plupart des femmes avec des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie (n=5) ont senti le besoin d'une période de temps nécessaire d'environ deux ans pour reprendre leur énergie. Celles sans traitement ont misées sur leur guérison (n=2). Certaines répondantes ont utilisé la comparaison avec des gens malades de leur entourage pour se consoler ou faciliter leur processus d'adaptation (n=3). Enfin, certaines autres étaient préoccupées soit de leur apparence physique (n=2) ou de leur état de santé (n=1). Vivre avec un cancer du sein a amené une répondante à réaliser son importance comme individu, alors qu'une autre considérait la chance d'être bien entourée. En outre, deux répondantes se sont senties privilégiées d'être bien nanties financièrement.

> Qu'est-ce que je fais maintenant »? Il faut que tu te réintègres dans ton monde avec ta prothèse. Tes cheveux repoussent, mais ils repoussent blancs et tu ne veux plus porter de prothèse. Les premières fois que tu te présentes dans un groupe, c'était pire que me promener avec ma prothèse. Une collègue a eu en même temps que moi le même cancer. Elle n'a pas eu de mastectomie, mais elle avait trente-deux ans. Je me comparais, puis je me consolais je peux dire, car elle avait de jeunes enfants. Elle allait à Rimouski, elle disait qu'elle arrêtait vomir en descendant. Puis elle descendait à toutes les fins de semaine pour voir ses enfants. Je ne pensais pas à moi, je pensais à elle. Peu importe les maladies, faut se comparer pour se consoler. Moi, c'est ma philosophie. (Julianne, 66 ans)

> Ensuite, ç'a été difficile deux ans puis la vie a repris son cours. J'ai été chanceuse, parce que ma jumelle, elle avait des ganglions positifs, elle en avait au foie pis, mais moi je n'en avais pas. Ça ne faisait pas encore un an que j'avais eu mon diagnostic, ma fille avait trente-quatre ans et m'annonce qu'elle a le cancer du sein. Elle avait deux jeunes enfants. Elle avait un bon conjoint. Ça été dur, parce qu'elle aussi est passée par l'opération, chimio, radio, des traitements puis aujourd'hui elle attend sa deuxième mastectomie, cela n'a jamais arrêté. Je

> priais tous les saints pour qu'elle guérisse. De savoir qu'elle avait un cancer elle aussi m'a beaucoup affectée. (Iris, 71 ans)

5.6.2 RÉACTIONS DES CONJOINTS

Au moment de l'annonce du cancer du sein et de l'enclenchement du processus des traitements, la majorité des répondantes vivaient en couple (n=8). Les réactions des conjoints diffèrent selon leur contexte de vie. La moitié des répondantes en couple communiquent et obtiennent du support de leur conjoint tout au long du processus (n=4) alors que certaines autres doivent agir comme si la maladie ne les affecte pas (n=2) ou accepter d'être incomprise (n=1). Une répondante agit comme l'aidante de son mari malade qui ne parlait plus.

> Mon chum il n'est pas très empathique, je trouve (rire) : « tu es impatiente ». Je suis sûre que ce sont les pilules qui me font ça. J'ai eu ma ménopause en plein là-dedans, en plus de prendre des pilules. Il y en a qui ne s'endure pas puis qui prenne des hormones. Moi, je prends des antihormones, laissez-moi être impatiente un petit peu! Il est fin pareil, il m'aime. Il est de même, on va dire. (Arielle, 57 ans)

> Quand je suis revenue de mon opération (toux), la première chose que j'ai faite, c'est d'enlever ma camisole pour me voir parce qu'il m'avait enlevé le sein et là, j'avais ma cicatrice avec des broches puis honnêtement, ce n'était pas si chic que ça. J'avais eu une biopsie avant, il y avait un gros hématome, c'était encore bleu dans la cicatrice. Aussitôt que je lui ai dit : « viens là, si tu le vois, c'est tout suite ou jamais ». S'il n'avait pas regardé, je ne lui aurais jamais montré, j'aurais vécu à la noirceur. Cela a été le contraire. Il est entré puis il a enlevé son chandail et a dit : « tu n'es pas différente de moi, tu es aussi belle que moi, avant que tu partes, la mort nous séparait, moi ton sein enlevé, je t'aime mieux ainsi et je suis content qu'il ne soit plus là. Sa façon de le voir a fait en sorte que c'est ce que je voulais entendre. (Dalia, 59 ans)

5.6.3 RÉACTIONS DES MEMBRES DE L'ENTOURAGE ET ADAPTATION À LA MALADIE

Les membres de l'entourage des répondantes ont éprouvé des réactions différentes selon leur contexte familial, leur âge, leur lieu de résidence et l'année de l'émission du diagnostic de cancer du sein. Parmi les femmes rencontrées, certaines n'ont pas transmis d'information à ce sujet (n=5). Pour les autres répondantes, la transmission de l'annonce du diagnostic à leurs enfants s'acquitte de trois façons différentes soit en face à face, soit par téléphone ou soit par courrier. Alors qu'une

répondante mentionne avoir discuté et montré sa cicatrice à ses enfants, une autre n'a jamais abordé ce sujet avec ces derniers. Une répondante a rejoint un de ses enfants par courrier pour l'aviser de sa maladie et celui-ci est revenu dans la région dès que possible et une autre a suggéré à un de ses enfants demeurant à plusieurs heures de route de la Gaspésie, de ne pas venir pendant ses traitements de chimiothérapie, car elle était trop fatiguée. Enfin, une répondante a eu un échange téléphonique avec sa fille qui a difficilement accepté cette réalité.

> ….. J'avais une de mes filles qui était en Colombie Britannique. Puis, il y a trente ans, on n'avait pas les moyens de communication comme on a aujourd'hui. Il fallait que je lui écrive, parce que par téléphone, elle n'était pas toujours facile à rejoindre. Elle était en immersion anglais-français sur l'île de Vancouver. Sur l'enveloppe en arrière, j'avais écrit : à ne pas lire toute seule. Elle a démissionné, puis une semaine après, elle était ici. (Églantine, 77 ans)

> Auprès de mes enfants, ça n'a jamais été une discussion, peut-être parce ce sont deux garçons. Il y a une fois que mon garçon de treize ans a dit: « maman, vas-tu mourir? Vas-tu vivre avec un sein »? Pour lui c'était : comment peux-tu vivre avec un sein? Mais par la suite, ils n'en ont jamais reparlé, ça été maman est là, on est bien content. Aujourd'hui, on n'en parle pas non plus. (Fabiola, 59 ans)

5.6.4 SOUTIEN REÇU PAR LES MEMBRES DE L'ENTOURAGE

Toutes les répondantes ont reçu du soutien parmi des membres de leur entourage que ce soit par un membre de la fratrie (n=8) ou par leurs enfants (n=5). « Ma sœur est allée me chercher une petite prothèse à l'OGPAC. C'est elle qui a été la plus présente. (Arielle, 57 ans)

> Ma sœur vivait un cancer. Elle était presqu'en fin de vie. Elle était comme ma marraine. J'allais la voir, on a beaucoup parlé. Elle était un appui fondamental pour moi, ça m'a beaucoup aidé parce que je voyais qu'elle avait été positive et elle avait eu le courage de passer à travers tout ça, alors cela m'a aidé à traverser tout ça, puis malheureusement, elle est décédée en septembre 2010. (Fabiola, 59 ans)

5.6.5 SOUTIEN REÇU PAR LE RÉSEAU SOCIAL

Certaines répondantes ont obtenu de l'aide de leur réseau social au moment du diagnostic et durant la maladie (n=5) alors que certaines ne disent rien à ce sujet (n=3). Certaines répondantes considèrent n'avoir accès à aucun membre de leur réseau social (n=1) ou soit avoir un faible réseau social (n=1). Pour certaines participantes, des amitiés se créent au sein du département d'oncologie (n=2), alors que pour certaines autres, en plus de considérer détenir un bon réseau social, leurs voisins assument une grande présence (n=2).

> On est devenue amie en se voyant sur la chaise de chimio. On se voyait souvent, on allait manger ensemble, puis on s'était fait une drôle de promesse. Je lui avais dit : « je ne veux pas que tu partes avant moi ». Elle m'a dit : « moi non plus, je ne veux pas que tu partes avant moi ». Ça n'avait pas de bon sens notre affaire! Elle est maintenant décédée. (Églantine, 77 ans)

> J'ai eu de l'aide. Ici, les gens sont généreux. Tous les jours, quelqu'un venait me porter de la soupe, un plat pour souper, de la pâtisserie, parce qu'ils disaient que mon chum n'était pas vraiment un cuisinier (rire). Ils faisaient du ménage. J'avais toujours quelqu'un. J'ai trouvé ça extraordinaire, j'ai vu l'entraide autour. (Fabiola, 59 ans)

5.6.6 SOUTIEN REÇU DE LA PART DE SES COLLÈGUES DE TRAVAIL

Lors de l'annonce du diagnostic, la majorité des répondantes occupaient un emploi rémunéré (n=8). Certaines de ces répondantes mentionnent avoir obtenu du soutien de la part de leurs collègues de travail (n=3) dont l'une du soutien pour la motiver à faire ses exercices. Pour leur part, trois répondantes ont eu des contacts fréquents avec leurs collègues de travail et deux autres ont reçu soit des mots d'encouragements (n=1) ou des repas.

> Un de mes collègues en physio, c'est lui qui me suivait pour mon bras, dès que j'avais mal : « allez, si tu as mal, c'est le temps de faire tes exercices, fais-les ! Lâche pas, fais-les »! Je les ai vus souvent mes collègues quand j'étais à l'hôpital. J'allais à chaque fois les voir ou ils venaient faire un tour. J'étais proche d'eux autres. Les infirmières sur les étages, j'allais leur faire un coucou. Ça faisait tellement longtemps que je travaillais là. Je connaissais tout le monde. Puis je ne me sentais pas mal à l'aise par rapport à ça, eux autres non plus. C'était quasiment parfait mon affaire (rire). (Gentiane, 57 ans)

> Mes collègues, ils ont été super fins. Ils arrêtaient à quatre heures me voir, ils m'apportaient de la soupe, puis des muffins. Ah oui ils ont été très sympathiques! (Iris, 71 ans)

5.6.7 SOUTIEN REÇU PAR DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

Certaines répondantes (n=3) racontent n'avoir reçu aucune information sur les services d'aide aptes à procurer du soutien lors de leur sortie de l'hôpital que ce soit par l'organisme gaspésien pour les personnes atteintes du cancer (l'OGPAC) (n=2) ou sur la façon de procéder pour recevoir un soutien psychologique par un professionnel (n=1).

Pendant la période de maladie, quelques répondantes n'ont formulé aucune demande d'aide à l'OGPAC par choix (n=2). D'autres répondantes demandent de l'aide matérielle à cet organisme (n=3). Pour l'une d'elle, la prothèse offerte ne correspondait pas à ses besoins (n=1) alors que deux autres vont se chercher des prothèses capillaires ou des articles pour se couvrir la tête lors de la perte des cheveux (n=2). Une participante a assisté à des rencontres de groupe où elle n'a pas apprécié entendre verbaliser le vécu de d'autres femmes puisqu'elle-même ne parlait pas de son propre vécu, alors que certaines aiment ce type de rencontres (n=2). Quelques participantes assistent à des rencontres de groupe portant sur le bien-être et la santé (n=3). L'une d'entre elles n'a pas apprécié ce genre de rencontre de groupe puisqu'en se nommant, les personnes présentes devaient mentionner leur type de cancer et une des participantes présente se trouvait en fin de vie, ce qui a bouleversé Arielle. Enfin, une répondante a reçu de l'aide de l'OGPAC pour compléter des formulaires dans le but d'obtenir un soutien financier de la part de diverses fondations.

> Je n'ai eu aucune aide, jusqu'à tant que j'entende parler de l'OGPAC. C'est avec la petite-fille de Monsieur. À un moment donné, elle est venue le visiter, ça faisait peut-être un an que je connaissais le grand-père. Je lui ai dit : « l'OGPAC, c'est quoi »? Elle dit : « ça fait longtemps que je travaille là ». Puis, elle m'explique que c'est pour le cancer. « J'ai eu le cancer puis je n'ai jamais eu d'aide de qui que ce soit ». « Je peux vous faire rencontrer quelqu'un, même moi je peux intervenir avec vous ». C'est ainsi que j'ai commencé avec elle. (Bégonia, 69 ans)

> L'OGPAC m'a surtout aidé pour remplir les demandes à des fondations, à des choses comme ça, au niveau financier. Je n'ai pas eu de chômage maladie, mais j'ai eu une assurance mieux-être, parce que dans ma grossesse, j'ai été alitée pendant les dix dernières semaines. À un moment donné, je reçois un appel de Desjardins qui m'offrait une assurance maladie grave, une assurance mieux-être. C'était 25 000 si tu as un cancer, puis 25 000 pour une maladie cardiaque. J'avais dit oui. Quelle bonne idée parce que sinon je n'aurais rien eu, j'aurais mangé je ne sais quoi. (Heidi, 44 ans)

5.6.8 SOUTIEN REÇU PAR DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

Parmi les répondantes, une n'a fourni aucune information à ce sujet, alors que deux autres n'ont pas demandé d'aide de la part d'un psychologue, malgré leur besoin. Une répondante a reçu des conseils de la part d'un radiologiste pour annoncer son diagnostic de cancer du sein à ses enfants. En ce qui a trait à l'équipe d'oncologie, cinq répondantes se disent satisfaites des services reçus par les membres de cette équipe. Par exemple, une répondante a apprécié recevoir un appel un vendredi soir pour lui annoncer les résultats de ses examens lui soulignant le non-besoin de subir les traitements de chimiothérapie, alors qu'une autre a aimé la présence d'une intervenante pivot, lui permettant de recevoir rapidement des réponses à ses questions ou des informations. La majorité des répondantes traitées au département d'oncologie situé dans la municipalité de Maria (n=5) soulignent le professionnalisme de l'ensemble du personnel soignant tout comme la qualité de leur présence et leur dévotion (n=1), leur rapidité de leur prise en charge (n=1), leur soutien (n=2) et leur gentillesse (n=1).

Par ailleurs, d'autres professionnels de la santé ont été aidants pour quatre répondantes. Ainsi, le chirurgien responsable des reconstructions mammaires dans un hôpital de la ville de Québec a proposé d'adapter son horaire selon les disponibilités de la répondante qui détenait un travail saisonnier. Certaines répondantes (n=2) ont reçu du soutien de la part de leur pharmacien dont l'une pour se sevrer de médicaments pour dormir et l'autre pour avoir accès à un programme de subvention concernant le coût de sa médication.

Quant au soutien psychologique offert par des professionnels œuvrant en psychologie ou en travail social, trois répondantes acquièrent du soutien de leur part lors de l'annonce du diagnostic et durant les traitements de chimiothérapie, pour évacuer la colère envers elle-même, envers leur médecin ou lors de leur retour au travail.

> Ça m'a fait changer ma vision du système de santé, parce que j'ai été prise en charge rapidement. J'étais quand même au stade deux, grade trois, peut-être parce que c'était urgent d'intervenir. Puis après ça, mon bras qui ne fonctionnait pas, la physiothérapie dans la même semaine quasiment. J'ai eu à faire affaire avec des gens avec du cœur, pas juste avec des papiers. C'est, ça, je pense que si le système va mal, ce n'est pas à cause des gens qui sont sur le terrain, c'est plus à cause des gestionnaires ou des situations, je ne sais pas quoi mais, en tout cas, moi les gens à Maria c'étaient tous des perles. Je n'ai que des bons mots pour eux autres. Ça met un baume sur la période difficile. (Heidi, 44 ans)

> Je me souviens d'avoir été un soir à la pharmacie, puis elle m'avait dit « c'est dix-huit cents piastres, je pense votre traitement madame. Le prenez-vous pareil »? Je me souviens (rire) j'avais fondue en larmes (rire). Elle avait dit : « attendez un peu, on va voir ce qu'on peut faire là ». Elle m'avait mis comme sur un programme spécial. (Iris, 71 ans)

Cette étude permet de constater que les réactions en lien avec la maladie et les traitements sont diverses et varient selon plusieurs facteurs et contextes, tant pour les répondantes que pour leur conjoint ou leurs proches. Toutefois, la plupart des répondantes ont eu besoin de deux ans pour reprendre leur énergie. Outre les conjoints, le soutien reçu fut en grande partie offert par les membres de la fratrie et par les enfants adultes. Certaines ont reçu du soutien social et de la part de leurs collègues de travail. Certaines ont bénéficié d'aide matérielle de l'organisme l'OGPAC ou ont participé à des rencontres de groupe. Une seule s'est prévalue de leurs services pour obtenir un soutien financier. La plupart des femmes commentent positivement les services reçus de la part des professionnels œuvrant au sein du département d'oncologie et estime qu'il est nécessaire d'obtenir du soutien psychosocial durant cette période.

5.7 TERMINOLOGIE EMPLOYÉE POUR SE DÉCRIRE EN TANT QUE PERSONNE AYANT SOUFERT DE CANCER DU SEIN

Cette section apporte un éclairage sur la terminologie employée par les répondantes pour s'identifier en tant que personnes souffrantes ou ayant souffert d'un cancer du sein. Bien que les médias popularisent le terme survivant du cancer du sein, dans cet échantillon, une seule répondante, Capucine, ayant souffert d'un cancer du sein, puis d'un cancer de l'intestin et de la peau, s'identifie au terme de survivante.

Selon les critères de Hebdon *et al.* (2015), cette femme se considère une survivante puisqu'elle répond aux critères énoncés précédemment : elle vit avec une histoire de malignité, avec trois différents types de cancer et a été affecté de manière négative et positive par l'expérience en s'unissant à un groupe tel le Relais pour la Vie. Le dernier critère s'applique également à sa situation indiquant que la personne estime que son expérience se veut personnelle et contextuelle. Le deuxième critère ne correspond pas dans son cas, puisqu'elle a subi une mastectomie sans aucun traitement ensuite, ni le quatrième critère mentionnant que la personne est en phase de suivi de son traitement.

Le fait de s'identifier en tant que survivante est en lien direct avec les trois facteurs énumérés par Cheung et Delfabbro (2016) parce que premièrement, elle a décrit son expérience de cancer, deuxièmement, elle a pensé positivement à l'obtention de sa guérison et troisièmement, elle n'éprouve de symptômes liés à une récidive du cancer du sein.

Le terme de survivant décrit également son expérience comme une part importante dans sa vie tel que mentionné par Zebrack (2000). De plus, cette femme d'une grande confiance en Dieu, s'en remet à lui pour l'aider à traverser l'épreuve et à la mener vers la guérison.

Cette femme se classe aussi dans la catégorie *les adhérentes* car selon Cheung et Delfabbro (2016), elle se reconnaît comme une survivante du cancer et accepte l'image de

survivante. Ainsi, elle estime avoir vaincu le cancer du sein et elle a endossé par le passé la cause du Relais pour la Vie.

Quant à ce terme de survivante, la majorité des répondantes (n=9) n'y adhèrent pas pour différentes raisons. Deux d'entre elles s'identifient à un autre terme : une femme se qualifie de résiliente, en ce sens qu'elle a appris à vivre avec le fait d'avoir reçu un diagnostic de cancer et de fonctionner avec celui-ci ; alors qu'une autre femme estime être une porteuse d'espoir. Elle veut donner de l'espoir à d'autres personnes sur la possibilité de vaincre cette maladie, à partir de son vécu personnel de femme atteinte du cancer du sein. Ces deux éléments, soient avoir une nouvelle façon de voir les choses en se qualifiant de résiliente et aider les autres en particulier les autres survivantes du cancer du sein font partis des thèmes sur le sens donné au mot survivant de l'étude de Documet *et al.*, (2012).

Parmi les sept autres femmes qui n'adhèrent pas au terme de survivante, une seule se classe dans le groupe *des ambivalentes* de Cheung et Delfabbro (2016), elle ignore à quel terme s'identifier. Parmi les six femmes non classifiées, cinq font partie de la catégorie nommée *les résistantes* (Cheung, & Delfabbro, 2016). Quatre n'aiment pas le terme de survivante et estiment que ce n'est pas un terme approprié pour se décrire, en ce sens qu'elles n'ont pas eu à lutter pour leur vie, alors qu'une femme considère ce terme offensant. Enfin, une répondante ne s'inscrit dans aucune de ces catégories, car elle s'est considérée comme une guerrière uniquement durant la période de la maladie.

Neuf femmes de cette étude ne se considèrent pas comme des survivantes du fait de se comparer à des personnes subissant des traitements ou à des personnes plus malades qu'elles notamment parce que la vie de ces dernières était en danger. Ceci rejoint l'étude de Pieters et Heilemann (2011) énonçant que les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein utilisent la comparaison dans le but d'établir si elles méritent le titre de survivante.

> Je n'aime pas beaucoup le mot survivant. C'est vrai que je suis une survivante, mais je ne vais pas dire ça. Pour moi, une survivante c'est quelqu'un qui a été très malade puis qui a fait de la radio et de la chimiothérapie, puis qui a perdu ses cheveux et cela a duré un an. (Arielle, 57 ans)

> J'ai de la difficulté à me qualifier Je pense que j'ai fait ce qu'il fallait. Je n'ai pas de qualificatif pour me décrire. Il y a plusieurs femmes autour d'ici en ce moment qui font un cancer du sein et disent: « vous êtes notre exemple, vous êtes la preuve qu'on peut s'en sortir ». On les supporte, on les encourage dans leur cheminement, on leur explique un peu comment ça va se passer, de prendre une chose à la fois. On se croise en marchant. Pour elles, nous sommes des battantes. Je ne suis pas une battante. J'essaie de les encourager à être des battantes. (Julianne, 66 ans)

Selon Documet *et al.* (2012), les perceptions des répondantes sont liées à deux composantes pour s'identifier au terme de survivante, soit les moments clés dans le processus du cancer, soit le sens donné à l'expression être survivante. Selon leurs explications des thèmes concernés de leurs moments clés, pour la majorité des femmes de cette étude (n=8) leur vie est revenue à la normale et le processus des traitements sont terminés. Quant aux deux autres femmes, celles-ci vivaient, au moment de la collecte de données, leur période de rémission, dont l'une demeurait encore en investigation en raison d'un résultat de mammographie anormal.

Dans l'expression *être survivante*, les composantes pour s'identifier à ce terme sont le sens donné à cette expression, détenir une nouvelle vision des choses ainsi que d'aider les autres.

À ce sujet, la majorité des répondantes (n=9) ne s'identifient ni au terme de survivante ni à aucun autre terme tels que nommés ci-après : conquérante, combattante, patiente. Deux répondantes précisent ne pas apprécier le terme *rémission*.

La majorité des femmes ont une nouvelle vision des choses (n=8). En effet, elles ont appris à se prioriser et à répondre à leurs besoins, qui auparavant comptaient de façon minime. De plus, certaines d'entre elles (n=5) étant antérieurement impliquées dans des activités de bénévolat

et d'entraide (n=3) aiment aider en partageant leur vécu face à la maladie de façon informelle les femmes ayant un cancer du sein.

Ainsi, la plupart des répondantes (n=8) ont une vision différente de la terminologie employée pour les femmes atteintes du cancer du sein et dans cette étude, chacune détient sa façon soit de se qualifier par une courte phrase commençant par les mots *je suis* ou soit en expliquant brièvement chacune leur ressenti tel qu'illustré dans le tableau suivant.

Tableau 10 : Les qualificatifs utilisés par les répondantes pour se définir

Noms et âges des répondantes	**Qualificatifs utilisé pour se définir**
Arielle, 57 ans	*Je suis guérie*
Bégonia, 69 ans	*Je suis normale*
Capucine, 85 ans	*Je suis une survivante*
Dalia, 59 ans	*N'utilise aucun terme pour se qualifier*
Églantine, 77 ans	*Je suis la gagnante*
Fabiola, 59 ans	*Je suis une porteuse d'espoir*
Gentiane, 57 ans	*Je suis résiliente*
Heidi, 44 ans	*Je suis une guerrière* (durant la maladie)
Iris, 71 ans	*Je suis positive*
Julianne, 66 ans	*J'ai été chanceuse, j'ai fait ce qu'il fallait*

Malgré les informations propagées dans la société et dans les médias en lien avec les femmes atteintes de cancer du sein en les identifiant comme des survivantes, des

combattantes ou des conquérantes, dans cette étude, une seule femme se sent concernée par cette terminologie. Cette femme a vécu trois cancers, dont le premier fut le cancer du sein. Les autres femmes n'y adhèrent pas, car pour certaines d'entre elles, le mot survivant fait référence à la survie, c'est-à-dire que leur vie a été menacée et elles ont failli mourir. À aucun moment, aucune de celles-ci n'a senti que sa vie a été menacée, car elles détenaient somme toute une attitude positive durant leur processus des traitements et dans la gestion de leur maladie. De plus, en comparant leur état de santé avec celui d'autres femmes, elles croient à leur guérison.

5.8 CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN CHEZ LES FEMMES

5.8.1 LES CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR LA VIE PERSONNELLE

Six femmes considèrent ne pas avoir changé après la maladie, alors que deux répondantes ne répondent à la question. Toutefois, une répondante mentionne être moins anxieuse depuis son cancer du sein, alors qu'une autre précise qu'elle s'oubliait avant de subir cette maladie.

> Je m'oubliais beaucoup trop, je n'étais pas indépendante, j'étais une femme qui n'a pas d'instruction, qui n'a pas été sur le marché du travail, je n'avais aucun loisir, ma priorité : mes enfants. Je dépendais énormément de mon conjoint. (Églantine, 77 ans)

> J'ai toujours eu ce caractère-là, plus tenace, alors cela s'est reflété ainsi après le cancer du sein. (Dalia, 59 ans

Toutes les femmes, avant de subir le cancer du sein, étaient actives et en forme sauf deux qui se sentaient fatiguées. Après avoir traversé la maladie, seulement six femmes se considèrent en forme dont une souffre d'ostéoporose, conséquence de la prise de médication appelée *Arimidex*.

> Actuellement je trouve que j'ai un bon état de santé, ça fait quatre ans. Je vois les différences d'une année à l'autre, je reprends mes capacités. Je me fatigue plus rapidement, mais mon état de santé en général est correct. J'ai fait ma première montagne cet hiver. J'étais fière. J'ai des petits succès à chaque année. (Heidi, 44 ans)

> Je fais beaucoup d'ostéoporose. *L'Arimidex* a grugé tous mes os. J'ai subi des fractures au sacrum et aux ailes du bassin. Je vais avoir un nouveau traitement pour l'ostéoporose, parce ça fait déjà une quinzaine d'années que je suis traitée par médicament et ce n'est plus assez efficace. (Iris,71 ans)

Avant de vivre l'annonce du diagnostic de cancer du sein, sur 10 répondantes, trois femmes ont omis de répondre à la question. Cinq d'entre elles considèrent détenir un bon moral, alors qu'une femme estime vivre de la tristesse en raison d'une rupture amoureuse et une autre mentionne souffrir de fatigue émotionnelle en lien également à sa vie personnelle. Quant à leur santé psychologique post-cancer, huit répondantes considèrent garder un bon ou très bon moral et six d'entre elles précisent souffrir d'anxiété. Une femme se perçoit négative par moment, alors qu'une dernière estime avoir un moral passable.

> En ce qui concerne le cancer que j'ai eu en 2011. Il me semble que c'est résolu mais quand tu as une infection, tu regardes dans tes miroirs pour te rappeler que tu as déjà reçu des mauvaises nouvelles. Alors, pour moi, passer du sang dans mes selles, ce n'est pas banal. Je pense aussitôt à un cancer de l'intestin, ressentir des douleurs aux os, puis tu penses à un cancer des os. (Dalia, 59 ans)

Concernant les conséquences du cancer du sein sur la concentration et la mémoire, neuf répondantes estimaient posséder une bonne ou une très bonne mémoire et concentration avant de subir leur maladie. Toutefois, après la fin du processus des traitements, seulement cinq femmes considéraient se retrouver dans la même situation.

> J'étais capable de prendre un roman et le lire. Elle me dit : « tu es capable de lire un roman et tu attends de te faire opérer » ? « Je lui dit : « oui, je suis capable et j'aime ça. Il est intéressant mon roman, alors je le lis ». (Arielle, 57 ans)

> Bien, c'est sûr j'étais plus jeune, mais je ne me souviens pas d'avoir eu des pertes de mémoire. Oui, ça allait bien. (Iris, 71 ans)

Avant de recevoir un diagnostic de cancer du sein, neuf femmes répondant à la question véhiculaient diverses façons de concevoir la vie dont deux d'entre elles ne pensaient pas à ce concept. Trois répondantes voyaient la vie de façon positive, deux femmes priorisaient leur vie de famille et une semblait plutôt anxieuse alors qu'une dernière avait une vision négative de la vie. Après leur traitement pour leur cancer du sein, huit femmes considèrent avoir une vision positive de la vie alors qu'une femme vise la réalisation des projets et une dernière estime avoir une vision négative de la vie déjà présente avant de subir la maladie

> Je suis quelqu'un qui aime la vie et savourer les petites choses de la vie puis, c'est encore ça et ça l'est davantage. La vie est belle. (Heidi, 44 ans).

> Je ne m'étais pas arrêtée à penser à ma vie avant ». (Dalia, 59 ans)

Quant à leur niveau de satisfaction face à leur vie en général, neuf femmes donnent leur point de vue sur ce sujet. Cinq répondantes considèrent que de vivre avec le cancer n'a pas entaché leur niveau de satisfaction face à cet élément. Quatre femmes mentionnent qu'elles vivaient des défis avant leur maladie soit celui de la famille, d'apprendre à vivre seule, d'apprendre à vivre en couple et de plaire aux autres.

Pour Églantine, le fait d'avoir eu le cancer du sein l'a amené à réaliser son importance parmi les autres membres de sa famille et elle a appris à se réaliser personnellement. Certaines

répondantes ont pris conscience de la fragilité de la vie et de l'importance de détenir un réseau de soutien.

> Je suis moins stressée. Ça m'a fait réaliser que des gens meurent seuls. Ça ne se peut pas que tu meures tout seul, puis que tu vives tous ces stress-là sans personne pour t'accompagner. J'ai réalisé la chance d'avoir du monde autour ». (Gentiane, 57 ans. «

> Je savoure plus le moment présent. Je ne veux rien manquer de ce que ma fille fait, parce que ça peut arrêter n'importe quand parce que ce n'est pas nous autres qui décident. Je veux être là et participer à tout ». (Heidi, 44 ans)

La majorité des femmes prennent soin d'elle avant de recevoir un diagnostic de cancer du sein (n=6) que ce soit par l'activité physique, l'art ou différentes façons de se faire plaisir. Une seule répondante, Bégonia, énonce ne jamais avoir pensé à ce concept que ce soit avant ou après sa maladie. Pour les trois autres répondantes, elles estiment que leurs besoins passaient toujours après ceux des autres membres de leur entourage. Après leur cancer du sein, toutes les répondantes, sauf une, prennent soin d'elles et accordent maintenant de l'importance à répondre à leurs besoins personnels en premier. Une répondante a changé sa façon de penser et se trouve maintenant motivée à passer à l'action.

> Je me suis plus gâtée après (rire). J'ai fait davantage attention à moi après. Maintenant, je me dis : « ça me tente d'y aller, j'y vais » (rire).

5.8.2 CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR LA VIE CONJUGALE ET FAMILIALE

Lorsqu'elles ont reçu leur diagnostic de cancer du sein, la majorité des répondantes vivaient en couple (n=8) et deux répondantes étaient séparées ou divorcées depuis au moins cinq ans. Lors de la collecte des données, deux participantes se présentent comme veuves et l'une d'elle rencontre un compagnon de vie sans pour autant résider ensemble. Ainsi, six répondantes vivent en couple depuis au moins huit ans. Parmi ces répondantes, la majorité cumule plus de 25 ans de vie

commune (n=5) dont deux répondantes connaissent leur conjoint depuis leur adolescence soit depuis 42 ans. Ces femmes mentionnent que leur relation conjugale les satisfait. Deux répondantes, dont l'une veuve depuis un peu moins de deux ans, déclarent leur relation plus satisfaisante après avoir souffert du cancer du sein. Toutefois, une répondante considère que sa relation de couple s'est détériorée depuis l'annonce de cette maladie, cet événement s'ajoutant à une vie de couple déjà fragile et elle dit vivre avec son conjoint comme avec un colocataire. Une répondante précise que la communication au sein de son couple reste toujours importante. Elle et son conjoint ont passé beaucoup de temps à dialoguer ensemble relativement à leur situation conjugale. Pour sa part, Heidi, spécifie que son conjoint fut très compréhensif et aidant. Elle s'estime chanceuse de sa présence tout au long de ses traitements. Enfin, Arielle se déclare satisfaite de la communication au sein de son couple, mais estime que leur intimité se passe moins bien depuis le cancer du sein.

> Ah Mon Dieu! Nous, on est ensemble depuis l'adolescence. Ça fait quarante… ça va faire cette année quarante-trois ans qu'on se connaît quand même (rire). On a toujours été ensemble, en couple, puis je pense, que cela a soudé encore plus notre couple. (Gentiane, 57 ans)

En ce qui a trait aux conséquences du cancer du sein sur leur dynamique familiale, la majorité des répondantes ont apporté des informations sur leur vie familiale avant et après leur maladie (n=8). Ainsi, avant d'être atteintes du cancer du sein, toutes les répondantes très occupées, assument seules la plupart des tâches domestiques et familiales. Ainsi, ces femmes vaquaient à toutes les occupations relatives au fonctionnement de leur famille, alors qu'après leur opération, le partage des tâches entre les membres de leur famille est devenu plus équitable. Toutefois, après les traitements, les répondantes retrouvent leurs responsabilités habituelles pouvant se qualifier de tâches stéréotypées. Ainsi, les hommes s'occupent davantage des réparations et de l'entretien extérieur, alors que les répondantes gèrent davantage l'entretien intérieur et la vie familiale.

> C'est pas mal moi qui ai tout fait, même quand je travaillais. Lorsque je suis redevenue correcte, ça toujours été moi qui ai fait ça. Il n'en fait pas tant que ça dans la maison. C'est un gars qui travaillait et arrivait souvent tard le soir. Je ne pouvais pas me fier sur lui. Il va faire plus ce qui est gars : l'électricité, la

plomberie. Il y a un problème dehors à réparer ou en dedans, c'est lui qui le fait. Les tâches ménagères, c'est moi qui les faits. Il ne touche pas vraiment à ça (rire). Il fait la vaisselle (rire). C'est correct, j'aime mieux faire à mon goût (rire). (Gentiane, 57 ans)

Les tâches sont assez partagées. Je ne sais pas si c'est à cause de mon petit côté contrôlant, mais je prends parfois un peu plus la charge de ma fille concernant tout ce qui est des rendez-vous médicaux puis tous les suivis, ne serait-ce que de sa garde-robe. J'ai un bon chum qui cuisine, qui fait la vaisselle, qui fait le ménage. (Heidi, 44 ans)

5.8.3 CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR LA VIE SOCIALE

Lors de leur diagnostic de cancer du sein, trois répondantes s'impliquaient auprès de certains membres de leur entourage en tant qu'aidante familiale. Pour leur part, trois répondantes ne s'impliquaient pas du tout auprès de leur famille élargie, de leurs voisins ou au sein d'organismes de leur communauté. La moitié de l'échantillon participe régulièrement à la marche le Relais pour la Vie organisée par la Société Canadienne du Cancer, et ce, à la suite du cancer et des traitements. Une répondante se réalise dans des activités de bénévolat sans pour autant faire partie de comités. Toutes ces femmes, sauf l'une d'entre elles, ont interrompu leurs activités sociales, mais une fois les traitements complétés, ces dernières reprennent leurs activités de bénévolat. Toutes pratiquaient diverses activités ludiques lors de la collecte des données, allant d'activités artistiques, occupationnelles ou physiques. De plus, après leurs traitements, la plupart des répondantes (n=6) ont maintenu leur soutien à leurs proches et aux personnes vulnérables de leur communauté de manière plus informelle.

Je vais marcher au Relais pour la Vie. Du bénévolat, j'en fais tout le temps. Je travaille à la friperie. Je m'implique à y travailler une fois, peut-être deux fois par mois. Au patinage artistique, j'en fais toujours un peu de bénévolat, pour ma petite-fille. (Dalia, 59 ans)

Moi, je suis une ramasseuse d'agates. Je suis une fille de bord de mer. J'ai été élevée au bord de la mer, alors mon principal hobby, c'est de surveiller les marées et d'aller à la plage. J'ai des amies aussi qui partagent le même hobby

> que moi. L'hiver, je vais faire du ski de fond. J'apprécie énormément la nature. (Julianne, 66 ans)

Parmi les trois répondantes, membres de divers comités avant leur diagnostic de cancer du sein, deux d'entre elles siègent toujours au sein de ces entités. Par exemple, chacune d'elle s'investit auprès du Relais pour la Vie et assume des responsabilités au sein de comités destinés à améliorer la qualité de vie des victimes de cancer.

> J'ai dû arrêter, c'est certain, j'avais trois comités en ce temps-là. Je leur ai dit que j'allais être absente un certain temps et cela a été très bien accepté Je fais pas mal de bénévolat aujourd'hui. Je suis dans celui de la fabrique de l'église. Cela fait deux ans que je m'occupe du comité Équipe au Relais pour la Vie Baie des Chaleurs. Ça c'est un gros comité cette activité le Relais pour la Vie, ça me porte, ça me tient terriblement à cœur parce que c'est pour la recherche. Je suis aussi bénévole pour la Clac, c'est un carrefour de loisirs arts et cultures. On rencontre plein d'amis puis, on se fait des soupers, des petits déjeuners, ça montre que la vie vaut la peine d'être vécue. (Fabiola, 59 ans)

Parmi les répondantes rencontrées, sept d'entre elles entretiennent des relations amicales soutenues avec des personnes en dehors de leur famille nucléaire ou élargie et considèrent avoir accès à un bon réseau social. Une répondante n'a pas besoin de rencontrer des personnes à tous les jours, mais elle tient à voir ses amies au moins une fois par semaine. Pour certaines des répondantes (n=5), leurs relations amicales se solidifient à la suite de leur cancer du sein pouvant compter sur le soutien d'amies de longue date. Malheureusement, après son cancer du sein, Arielle constate la fin de ses relations avec une de ses amies sans en connaître vraiment la raison. Toutefois, depuis quelques années, son réseau social s'agrandit. Pour sa part, Fabiola relate qu'elle avait 49 ans au moment de l'annonce de son cancer du sein et que trois de ses amies lui ont organisées une fête pour célébrer ses 50 ans. Ces amies demeurent toujours présentes au sein de son réseau de soutien.

> Je n'en avais pas beaucoup d'amies avant. Mon amie de (madame nomme un nom de village) je ne la vois comme plus. C'est sûr qu'elle m'a appelé, elle est venue me voir, puis elle m'a acheté des cadeaux. On s'est vu deux-trois fois pendant ma convalescence, puis après, c'est fini. J'ai trouvé ça ordinaire. Toutefois, depuis qu'il y en a un du gang qui s'est suicidé, ça fait une coupe d'années, on s'est formé un groupe. On se fait souvent des soupers, on fait des

> 5 à 7 quasiment tous les 15 jours. Parfois ça change et il y en a d'autres qui se rajoutent. Je trouve que ça me fait du bien de rencontrer ce groupe d'amis. (Arielle, 57 ans)

> Cela a plutôt soudé les liens que les éloigner. J'ai le même gang d'amies depuis la maternelle et d'autres, depuis le secondaire un. On est dix en tout. C'était comme un bataillon, avec moi durant la période de la maladie. J'avais plus de temps de les voir quand j'étais en arrêt de travail que présentement. (Heidi, 44 ans)

5.8.4 LES CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR LA VIE PROFESSIONNELLE

Parmi les dix répondantes de cette étude, la majorité d'entre elles occupaient un emploi rémunéré lors de l'annonce de leur diagnostic de cancer du sein (n=8). L'une d'entre elle, œuvre au sein de la compagnie détenue par son conjoint. Une répondante, est femme au foyer et une autre est retraitée. Deux répondantes éprouvent des difficultés au sein de leur travail dont une à la suite d'une modification de ses heures de travail, ce qui lui occasionne des problèmes de sommeil et d'appétit, tandis que la seconde répondante vient juste de s'intégrer dans un nouveau milieu de travail.

> La dernière année, ce qui n'a pas aidé ma cause, c'est qu'on faisait des bizarres de chiffres. Ils nous faisaient rentrer, nous autres les infirmières auxiliaires, de quatre heures le matin à midi, plutôt que de mettre une personne de plus la nuit et de mettre une personne de jour. Ils nous faisaient faire ce chiffre-là. Tu ne sais plus quand dormir, tu ne sais plus quand manger. Je me souviens de cette période-là, que j'étais verte, que je n'avais pas un beau teint, on aurait dit que j'étais malade. À moment donné, ils l'ont arrêté parce cela n'avait pas de bon sens. C'était trop dur pour la santé. (Iris, 71 ans)

> Je suis la directrice d'une association de personnes handicapées, donc j'ai mon conseil d'administration qui est au-dessus de moi, mais j'ai vraiment une belle relation avec eux autres puis, ils ont été vraiment compréhensifs dans la situation que j'ai vécue. (Heidi, 44 ans)

Parmi les répondantes occupant un emploi rémunéré (n=8), trois d'entre elles n'ont pas vécu d'arrêt de travail à la suite de leur cancer du sein, leur état de santé leur permettait (n=1) ou elles l'étaient déjà en raison de leur travail saisonnier (n=2). Cinq participantes se sont absentées de leur milieu de travail pour une période prolongée dont l'une pour un an, une pour 15 mois et les trois

autres pour 18 mois. Parmi ces répondantes, deux ont défendu leur cause auprès de leur employeur et ont été dans l'obligation de rencontrer leur chirurgien pour obtenir un congé de maladie prolongé au-delà des attentes de leur employeur et du médecin attitré à leur entreprise. « Je n'ai pas perdu une journée d'ouvrage. J'ai été opérée le onze de septembre et j'ai repris le travail à la mi-janvier ». (Dalia, 59 ans)

> J'ai terminé mes traitements en décembre. La chirurgienne a dit : « tu vas retourner au travail au mois d'octobre ». Ça n'a pas été accepté tout de suite. J'ai rencontré le médecin de l'hôpital. Il a dit : « vous pouvez quand même retourner au travail dans trois mois ». J'ai dit : « non, mon médecin, elle veut que je retourne au mois d'octobre ». Mais lui, il ne voyait pas pourquoi. « Je fais confiance à mon médecin qui m'a opérée et c'est à elle que je me réfère. Je vais retourner la voir puis, elle pourra donner son avis ». Il a dit : « ok on va noter ça comme ça ». Je suis retournée la voir et elle a dit : « il n'en est pas question, je m'en occupe ». J'écris de la main droite et je fais toutes mes choses de la main droite. Je n'avais même pas terminé la physiothérapie pour mon bras. J'ai recommencé au mois d'octobre. (Fabiola, 59 ans)

Après leurs traitements, sept répondantes sont retournées sur le marché du travail dont quatre à temps complet, et trois se sont prévalues de la possibilité d'effectuer un retour progressif à la suite des recommandations de leur médecin. « L'été d'après, j'étais très fatiguée. En plus de l'opération, c'est un traumatisme. J'avais beau être en forme, de faire de la raquette, mais, j'ai trouvé ça dur le premier été que j'y suis retournée ». (Arielle, 57 ans)

> Je me couchais souvent l'après-midi. Est-ce que j'étais vraiment plus fatiguée ou est-ce une habitude que tu prends? Tu te poses la question. Je ne me couchais jamais l'après-midi, avant (rire). J'ai trouvé ça un petit peu difficile au début. C'était par rapport à la gestion de la fatigue, parce que j'aimais mon travail. Ça a pris une coupe de semaines et je suis revenue dans le moule. C'est un job exigeant que j'ai puis, qui est dur physiquement. (Gentiane, 57 ans)

Une seule répondante, parmi les huit occupant un emploi rémunéré lors de leur diagnostic de cancer du sein, s'est résignée à prendre une retraite anticipée à la suite des recommandations de son médecin traitant tandis qu'une autre répondante a abandonné certaines de ses responsabilités professionnelles lors des premiers mois suivant son retour au sein de son organisation.

> J'avais juste une prothèse temporaire qui était excessivement lourde. Je la prenais et je la mettais sur le coin de mon bureau, je continuais à travailler, puis l'autre employée, on était juste deux, c'est elle qui montait mes dossiers. Je n'avais pas à me promener. Quand j'allais dîner, je mettais ma prothèse temporairement pour pas traumatiser personne. C'était plus pour eux autres que pour moi. Cette année-là, quand j'ai fini l'impôt, j'ai enduré jusqu'au quinze de mai. Ils m'ont dit : « si tu penses que ça ne te tente pas d'aller faire les écoles, on a un jeune ici qui vient de sortir des études, on lui laisserait le contrat ». Au mois de septembre, j'aurais pu aller faire d'autres écoles, je leur ai dit : « je vais continuer à me reposer ». Ainsi, j'ai pu reprendre le dessus, mon employeur a été parfait. (Dalia, 59 ans)

> Au bout d'un an et demi, mon système immunitaire était bas, j'arrivais à la soixantaine, le médecin a dit : « retourner dans les microbes, encore mettre ton système immunitaire à terre, peut-être que tu serais mieux de prendre ta retraite ». Je n'ai jamais retravaillé. En 2008, quand les traitements ont été terminés, j'ai pris ma retraite. Je n'ai jamais remis mon uniforme blanc sur mon département, pour faire au revoir aux filles. Ça été dur. J'étais une bonne travaillante, j'adorais mon travail. Ça m'a fait beaucoup de peine de le laisser. (Iris, 71 ans)

Cette section permet de démontrer que toutes les femmes ont vécu des conséquences positives et négatives à la suite de leur cancer du sein, que ce soit sur la vie personnelle, conjugale, familiale, sociale ou professionnelle. Le discours des répondantes démontre donc une diminution de leur santé physique, de leur mémoire et de leur concentration. La présence d'anxiété, un changement dans l'intimité du couple, un retour à la vie d'avant concernant la répartition des tâches familiales que l'on peut décrire comme stéréotypées, une perte de contact avec des amies, un arrêt de travail de 12 à 18 mois ainsi que la prise d'une retraite anticipée ont aussi été vécus. En ce qui a trait aux conséquences positives du cancer du sein, cette étude démontre que davantage de femmes perçoivent leur vie de façon positive, ont pris conscience de la fragilité de la vie et accordent plus d'importance à leur réseau de soutien. Elles profitent également encore plus du moment présent et priorisent maintenant leurs propres besoins personnels. De plus, la majorité des femmes sont satisfaites de leur vie de couple, se sont impliquées dans les activités du Relais pour la Vie, conservent un réseau social de longue date et avaient repris leur emploi rémunéré, la majorité étant maintenant à la retraite.

5.9 SUGGESTIONS ET RECOMMANDATIONS DES PARTICIPANTES AFIN D'AMÉLIORER LES SERVICES ET LE SOUTIEN DANS LE PROCESSUS DE LA MALADIE

Les répondantes ont émis différentes recommandations à diverses personnes ou instances publiques dont entre autres, aux femmes atteintes du cancer et à leurs proches, aux organismes communautaires, aux médecins traitants et aux professionnels de la santé et des services sociaux.

5.9.1 RECOMMANDATIONS POUR LES FEMMES ATTEINTES DU CANCER DU SEIN ET LEURS PROCHES

Presque toutes les participantes ont émis des conseils aux femmes se découvrant une bosse sur leurs seins ou lorsqu'elles reçoivent le diagnostic de cancer du sein (n=9). On leur suggère alors de consulter le médecin de famille le plus rapidement possible et de partager leur vécu avec des femmes atteintes d'un cancer du sein. Les répondantes estiment aussi qu'il est important de recevoir du soutien des membres de leur entourage, de chercher de l'information sur le cancer du sein et sur les différents traitements proposés en fonction de la gravité et des différentes formes de ce type de cancer. Et ce, afin de d'effectuer des décisions éclairées. Une répondante insiste sur le fait de ne pas hésiter à poser diverses questions aux spécialistes. Une autre, spécifie également l'importance de prendre tout le temps nécessaire pour retrouver toutes ses forces et consulter des professionnels lorsque vient le moment de se procurer des prothèses mammaires et des soutiens gorge adaptés à la mastectomie.

Aux membres de la famille nucléaire ou élargie et pour les autres membres de son entourage, on leur propose de faire attention à la façon d'aborder la maladie avec les personnes atteintes.

5.9.2 RECOMMANDATIONS AUX ORGANISMES COMMUNAUTAIRES ET AUX PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Pour leur part, deux répondantes émettent des recommandations aux organismes communautaires. La première suggère d'offrir du soutien aux personnes atteintes du cancer du sein

durant la phase aiguë de leur maladie et lors de leurs traitements. La seconde estime nécessaire de recevoir du soutien financier lorsqu'une personne se retrouve dans l'obligation d'être hébergée dans des hôtels et doit recevoir des traitements en dehors de son lieu de résidence.

La majorité des répondantes (n=7) prodiguent des conseils aux médecins dont entre autres d'offrir du soutien aux victimes de cancer du sein dès l'annonce de leur diagnostic et lors des traitements. On leur suggère aussi d'offrir plus d'informations relatives à la reconstruction des seins et sur les traitements hormonaux post-cancer afin d'adopter une décision plus éclairée sur la nécessité ou non de subir de tels traitements. Deux répondantes estiment aussi que les médecins doivent s'enquérir de l'état psychologique de la patiente lors du rendez-vous, alors que deux autres participantes auraient aimé recevoir plus d'informations quant au délai entre le moment de la passation des examens et l'obtention des résultats concernant les traitements à recevoir. Elles jugent nécessaire que ces informations soient transmises aux femmes atteintes du cancer du sein. De plus, on recommande aux médecins de suggérer aux femmes d'être accompagnées par un membre de leur entourage lorsque vient le temps de divulguer les résultats des examens et d'expliquer les traitements proposés.

5.9.3 RECOMMANDATIONS ÉMISES AUX INSTANCES GOUVERNEMENTALES

Les Gaspésiens habitant les MRC d'Avignon et de Bonaventure effectuent habituellement leurs achats au Nouveau-Brunswick en raison de la proximité géographique avec cette province plutôt que de se rendre dans des municipalités situées plus à l'Est de la Gaspésie. Malheureusement, avec les programmes de soutien financier existants, les achats relatifs aux prothèses mammaires effectués dans cette province deviennent non-remboursables. Ceci, fait en sorte, que les femmes atteintes du cancer du sein privilégiant cette option deviennent non éligibles au montant offert par le gouvernement du Québec qui assure le paiement de la prothèse mammaire au vendeur. Pour les femmes de la Gaspésie, il existe une seule représentante située à Gaspé. Elle se déplace sur le

territoire pour les rencontrer. La suggestion consiste à apporter des modifications dans les critères d'admissibilité à ce programme de soutien financier.

Certaines femmes rencontrées souhaitent aussi que le réseau de la santé et des services sociaux du Québec puisse offrir dans toutes les régions de la province des services de soutien psychosocial aux victimes de cancer du sein. Et ce, dès l'annonce du diagnostic, lors de l'hospitalisation, pendant la période de leurs traitements et celle de la rémission. De plus, des femmes souhaitent que le gouvernement investisse dans la recherche afin de développer un appareil pour effectuer les mammographies provoquant moins de douleurs chez les femmes, lors de la passation de cet examen ou encore d'investir financièrement pour s'en approprier un indolore.

CHAPITRE 6

CHAPITRE 6

DISCUSSION

Ce chapitre discute les résultats obtenus en fonction du cadre d'analyse privilégié, soit le modèle bioécologique de Bronfenbrenner (1998) et les écrits scientifiques existants et ce, en fonction des deux objectifs spécifiques de ce présent mémoire soit 1) identifier les termes utilisés par les répondantes pour se définir en tant que personne atteinte de cancer du sein et 2) documenter les conséquences du cancer du sein sur leur vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle. Ce dernier chapitre comporte quatre sections. Il débute par une discussion sur les réactions des répondantes à la suite de l'annonce de leur cancer du sein. S'ensuivent les réactions de celles-ci. Discuter de ces deux items nous semble essentiel pour bien comprendre le discours des répondantes concernant les deux objectifs de la présente recherche. Vient ensuite la discussion sur les deux objectifs spécifiques de cette étude qui porte sur les thèmes utilisés par les répondantes pour se définir et sur les conséquences de leur cancer du sein. La section subséquente énonce les forces et les limites de cette recherche en plus des implications pour les recherches futures. Enfin, ce chapitre se termine en proposant des réflexions sur les retombées éventuelles de cette étude pour la pratique du travail social.

6.1 LES RÉACTIONS DES PARTICIPANTES LORS DE L'ANNONCE DE LEUR CANCER DU SEIN

Plusieurs répondantes de la présente étude ont mentionné avec beaucoup de détails la manière dont elles apprirent le diagnostic et comment elles ont exprimé leurs émotions sur cette dernière aux professionnels de la santé et à leurs proches. Ainsi, ces femmes ont surtout ressenti de la colère et sont restées, pour la plupart, insatisfaites de leurs échanges et des leurs relations avec le professionnel de la santé, en occurrence un médecin, annonçant leur diagnostic de cancer du sein. Dans certaines situations, cette insatisfaction s'est traduite par une demande de changement de médecin. Des répondantes également ressentirent un immense choc lors de l'annonce de leur diagnostic, ce qui semble correspondre à d'autres études dont celles de Bacqué (2005) et de Gould

et al. (2006). Certaines femmes croyaient aussi avoir le cancer du sein avant de recevoir leur diagnostic et certaines ont vécu une grande tristesse de vivre cette épreuve. Pour d'autres femmes, la stratégie d'adaptation employée pour faire face à ce stress a été le déni. De plus, lors de l'annonce du cancer du sein, la peur de causer une souffrance à leurs proches en annonçant cette triste nouvelle envahit les pensées de quelques-unes des répondantes. Ces réactions corroborent celles mentionnées par Da Rocha *et al.* (2014); Reich *et al.* (2001) soulignant qu'au moment du diagnostic, les femmes se retrouvent envahies de multiples émotions dont la peur de faire souffrir leurs proches.

L'attente des résultats des différents examens ou tests généra également du stress et de l'anxiété pour plusieurs répondantes. Surtout pour Gentiane, convaincue d'avoir des métastases au niveau des os et qui attendait les résultats de sa scintigraphie avec impatience. À ce sujet, certains auteurs dont Al-Azri, Al-Awisi, et Al-Moundhri (2009); Reich, Lesur et Perdrizet-Chevallier (2008), identifient cette période d'analyses comme une phase engendrant une grande vulnérabilité psychologique qui se traduit le plus souvent par du stress et de l'anxiété comme ce fut le cas pour plusieurs femmes de cette étude.

6.2 LE PROCESSUS DE GUÉRISON DES PARTICIPANTES

Outre les réactions de colère, de déni ou de surprise survenues au moment de l'annonce de leur diagnostic, la plupart des participantes adoptèrent une attitude positive en misant rapidement sur leur guérison. Cette attitude s'identifie à plusieurs facteurs dont entre autres l'optimisme qui semble avoir joué un rôle dans l'attitude de certaines des répondantes pour faire face adéquatement à leur processus de guérison (Allen & Roberto, 2014; Deimling *et al.*, 2007). Le fait d'adopter une attitude positive, provient des caractéristiques personnelles des répondantes, soit leur *ontosystème,* ainsi que de leurs ressources internes et externes engendrant une réaction plutôt qu'une autre. Dans le cadre de cette étude, cette attitude positive face à la vie contribua à l'acceptation de la maladie et semble avoir facilité le cheminement de certaines des répondantes vers la guérison. De plus, certaines femmes estiment que la foi en Dieu les a aidées à traverser les diverses épreuves

associées à leur cancer et à lutter contre ce dernier. Ce résultat est conforme à celui mentionné dans d'autres études réalisées auprès de femmes victimes du même type de cancer (Allen, & Roberto, 2014; Deimling *et al*., 2007).

Cox et Zumstein-Shaha (2017) et Da Rocha *et al.* (2014) considèrent que le choc de l'annonce d'un cancer se vit comme une crise existentielle entraînant, entre autres, un sentiment appelé le « transitoriness ». Ce diagnostic amènerait une conscientisation de la dimension passagère de l'existence, la fragilité du présent ainsi que la nécessité de composer avec la maladie. Ceci explique dans l'ici et le maintenant également l'attitude positive adoptée par certaines répondantes de vivre le moment présent et de composer avec cette maladie.

Les femmes de la présente étude appuient les propos de certains auteurs (De Broca, 2004; Nahum, 2007), soulignant l'importance d'une bonne communication avec le médecin, leur permettant ainsi de se sentir à l'aise d'exprimer leurs besoins et leurs émotions. En effet, certaines des participantes n'ont pas reçu les informations nécessaires afin d'effectuer des choix libres et éclairés quant aux traitements et examens proposés. Par ailleurs, elles ont également constaté manquer de connaissances en ce qui a trait à leur processus de guérison. Ceci est conforme aux résultats de l'étude de Davis (2004) mentionnant que certaines femmes ne reçoivent pas suffisamment d'informations concernant leur nouvelle situation de vie.

Finalement, malgré les difficultés vécues avec leur médecin de famille lors de l'annonce du diagnostic, la majorité des femmes ayant subi des traitements, se sentirent immédiatement prise en charge par l'équipe du département d'oncologie et le soulignent sans hésitation lors de l'entrevue. Elles détenaient une confiance absolue envers les membres de cette équipe pour toute question à poser, besoin d'informations ou soutien à recevoir. Ceci réfère aux caractéristiques du *mésosystème* du modèle bioécologique de Bronfenbrenner (1998).

6.3 TERMINOLOGIE EMPLOYÉE POUR SE DÉCRIRE EN TANT QUE PERSONNE AYANT SOUFFERT DE CANCER DU SEIN

Presque toutes les répondantes de cette étude ne s'identifient pas au terme de survivante. Ce concept, génère une certaine controverse en lien avec l'ambiguïté du terme, la diversité dans la définition de ce terme et dans la façon de concevoir sa trajectoire, tel que mentionné par Khan *et al.,* (2012).

Mullan (1985) et Aziz et Rowland (2003) définissent le terme survivant comme une expérience unique en raison des diverses difficultés rencontrées sur les plans médicaux, fonctionnels, économiques, sociaux et émotionnels. Ceci porte à croire que les personnes atteintes de cancer s'identifient comme survivant. La majorité des femmes rencontrées dans le cadre de cette étude ne se retrouvent pas non plus dans cette définition (Feuerstein, 2007).

Ainsi, plusieurs femmes de la présente recherche, avec des antécédents de cancer du sein ne s'identifient pas au terme survivant, vu les connotations positives et négatives associées à ce terme, car être survivant signifie pour la population en général, gagner un combat, se sentir comme un conquérant (Hebdon *et al.*, 2015).

Les femmes de la présente étude ne se rallient pas non plus au terme de survivante tel qu'utilisé dans les médias (Sulik, 2012), vision limitée montrant uniquement l'aspect positif du cancer du sein en présentant les survivantes de ce type de cancer comme des personnes triomphantes, heureuses, saines et féminines.

Qui plus est, depuis 1985, ce terme, grandement utilisé par les médias et par les groupes de pression, en raison du nombre de plus en plus élevé de survivants du cancer, ne se veut aucunement significatif pour les femmes rencontrées dans le cadre de la présente étude (Cheung & Delfabbro, 2016). Contrairement à certains écrits recensés, aucune répondante ne se sentait malade,

ne s'identifiant nullement au terme de survivant pour cette raison. En outre, elles ne s'identifiaient pas non plus au terme de patiente.

La présente étude ne rejoint donc pas les propos de Kaiser (2008) selon lesquels les femmes ayant un cancer du sein ne se reconnaissant pas au terme de survivante, s'adaptent difficilement à leur nouvelle réalité après leur phase des traitements, étant donné qu'une seule femme, Julianne, a mentionné vivre des questionnements face à sa façon de réintégrer sa vie à la fin de ses traitements.

Ainsi, pour plusieurs femmes, le cancer du sein leur a permis d'acquérir une plus grande appréciation de la vie, impliquant la conscience de sa propre mortalité et la valeur du temps, l'essentiel devenant le temps de qualité à passer avec ses proches et la pratique de ses activités préférées (Documet *et al.*, 2012).

6.4 LES CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN CHEZ LES FEMMES

Selon l'approche bioécologique de Bronfenbrenner (1998), l'humain se trouve au centre des interactions avec son environnement et évolue constamment (Absil *et al.*, s.d.; Carignan, 2011; Tarabulsy *et al.,* 2008). Il s'agit alors de relations dynamiques entre lui et les systèmes composant son environnement. L'humain avec son libre-arbitre, peut agir ou réagir à ces diverses relations selon leur complexité et ceci fluctue dans le temps.

Alors, l'approche bioécologique est tout à fait indiquée pour documenter les conséquences du cancer du sein chez les femmes sur leur vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle.

Ainsi, au niveau de leur vie personnelle, malgré plusieurs études recensées (Dany, 2007; Falk Dahl *et al.*, 2010; Fortin *et al.*, 2010; Przezdziecki *et al.*, 2012; Rosenberg *et al.*, 2013) mentionnant que l'image corporelle des femmes reste atteinte par la chirurgie et par les effets

secondaires des traitements et que l'on assiste généralement à une baisse de l'estime de soi, les résultats de la présente étude ne semblent pas aller dans cette même direction pour l'ensemble des répondantes. Ainsi, la majorité des répondantes éprouvent peu de détresse reliée à leur image corporelle et elles conservent, pour la plupart, une estime de soi élevée ou très élevée.

Toutefois, la qualité de vie des femmes liées à cette étude semble davantage affectée en ce qui a trait aux sentiments de satisfaction et de bien-être éprouvés concernant leur fonctionnement dans les domaines essentiels de leur vie tant au niveau physique, psychologique, émotionnel, social, qu'occupationnel (Poinsot *et al.*, 2005). Ce qui semble le plus difficile demeure les effets secondaires causés tant par la chimiothérapie, la radiothérapie que l'hormonothérapie. Ainsi, l'alopécie fut un moment difficile à traverser car les femmes se sentaient vulnérables. Sans chevelure, sans poil, donc moins sûre d'elles à ce moment ! La fatigue et la diminution de l'énergie, voilà les répercussions négatives les plus problématiques à surmonter tout comme les bouffées de chaleur.

De plus, certains mouvements à exécuter sont devenus plus laborieux, dont se tenir les bras dans les airs. De plus, une répondante souffre d'ostéoporose, Iris, conséquence directe de la prise de l'hormonothérapie. Malheureusement, plus de la moitié des femmes rencontrées considèrent être aux prises avec des limitations au niveau fonctionnel comme par exemple une perte de tolérance à l'effort de telle sorte qu'elles doivent se restreindre dans leurs choix d'activités ludiques ou récréatives et la durée de celles-ci.

Cette étude démontre également que la santé psychologique de certaines femmes atteintes du cancer du sein peut être durement affectée. Ainsi, plus de la moitié de l'échantillon vivent des manifestations d'anxiété depuis leur maladie, le tout conforme à plusieurs autres études dont celle de Favez *et al.* (2016). Toutefois, la majorité des répondantes ne vivent pas l'inconfort d'être limitée sur le *plan fonctionnel au niveau psychologique* sans doute en raison de leur bonne attitude face à la vie et de leur confiance en l'avenir.

Malgré le fait que certaines études recensées énonçant que les femmes atteintes du cancer du sein se retrouvent affectées au *niveau cognitif* (Fitch *et al.*, 2008 ; Lange *et al.*, 2011), la présente étude démontre que les femmes estiment demeurer alertes en ce qui a trait à leur concentration et leur mémoire tout au long de leur processus de guérison. Celles remarquant une diminution de ces aspects, relient davantage cela à leur avancement en âge qu'à leur cancer.

Pour faire face au cancer du sein, des auteurs mentionnent que les femmes doivent trouver un sens à leur situation et vont utiliser leurs croyances et des moyens pour y parvenir (Brullmann, 2007 ; Gould *et al.*, 2008). À ce sujet, cette présente étude démontre que la plupart des répondantes détenaient préalablement une vision positive de la vie en lien avec la présence ou non de croyances religieuses. L'amour de soi et le moment présent sont devenus primordiaux pour ces femmes, fières et fort satisfaites des différents aspects de leur vie. De plus, à la suite du cancer, elles se priorisent et tentent de répondre à leurs besoins avant ceux d'autrui.

6.5 LES CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR LA VIE CONJUGALE ET FAMILIALE

La majorité des répondantes entretiennent une relation amoureuse avec un partenaire depuis plusieurs années au moment de recevoir leur diagnostic de cancer du sein. Pour la moitié d'entre elles, le conjoint fut l'aidant principal en offrant aide et soutien émotionnel. Toutefois, les conjoints éprouvant des difficultés à partager leurs émotions semblent avoir vécu plus d'inquiétudes, de doutes et de peurs tout comme les répondants de l'étude de Moley-Massol et Lesur (2012).

Pour la majorité des femmes vivant en couple, les liens avec leur conjoint se solidifient à la suite de leur diagnostic de cancer du sein, ce qui demeure conforme aux études existantes affirmant que dans la plupart des cas, le cancer du sein rapproche les conjoints (Mallinger, Griggs, & Shields, 2006; Molley-Massol, & Lesur, 2012; Rustoen, Moum, Wiklund, & Hanestad, 2005). De plus, on remarque que le fait de communiquer fréquemment à propos du cancer semble apporter des effets bénéfiques dans la dynamique familiale (Normand, 2008).

Dans la présente étude, il ne semble poindre de difficulté en ce qui a trait à l'intimité malgré le fait que les répondantes demeurent assez vagues à ce sujet en soulignant que tout va bien dans cet aspect de leur relation conjugale. Probablement par gêne que les participantes esquivent cet aspect de leur relation conjugale. Une seule répondante mentionnant vivre certaines réticences ou gêne à parler de ses moments d'intimité.

Concernant les conséquences du cancer du sein sur la vie familiale, selon Delvaux (2006), la plupart des familles acceptent le diagnostic de cancer malgré la douleur générée par ce dernier. Toutefois, les impacts négatifs de ce type de maladie se propagent sur tous les membres de la cellule familiale, appelée *microsystème* dans l'approche bioécologique. Ces impacts modifient le fonctionnement familial, se définissant selon Walsh (2003) comme un processus concernant l'intégration et le maintien de l'unité familiale dans sa capacité à gérer les rôles et l'organisation de la vie quotidienne dans les tâches essentielles à la croissance et au bien-être de ses membres (Delvaux, 2006; Domaison *et al.*, 2012). Pour retrouver une homéostasie, la famille doit s'adapter aux changements apportés par le contexte de la maladie (Domaison *et al.*, 2012).

Dans la présente étude, pour la majorité des participantes, le fonctionnement familial se voit peu affecté concernant la dynamique avec leurs enfants, puisque la plupart de ceux-ci, majeurs, n'habitent plus avec les répondantes, au moment du diagnostic. Pour celle ayant la charge d'un jeune enfant, son conjoint et les autres membres de la famille doivent assumer diverses tâches. Les rôles et les responsabilités chez cette cellule familiale se modifient. Il est également important de souligner que chez les autres répondantes, plus de la moitié d'entre elles reçoivent du soutien des membres de leur fratrie pour assumer les tâches de la vie quotidienne, pendant la période de la maladie et des traitements. Ce résultat se trouve donc conforme aux études existantes qui démontrent que les conjoints, les enfants devenus adultes et les membres de la famille élargie contribuent au soutien physique et émotionnel des femmes atteintes de cancer du sein (Arora, Finney Rutten, Gustafson, Moser, & Hawkins, 2007; Mallinger *et al.*, 2006; Maly *et al.*, 2005).

6.6 LES CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR LA VIE SOCIALE

Concernant les conséquences sur la vie sociale, parfois le réseau social se transforme ou devient plus restreint à la suite de cette maladie (Allen *et al.*, 2009; Cordova *et al.*, 2001; Lanctôt, 2006). Ce fut le cas pour une seule répondante où pendant son rétablissement, une relation amicale s'effrita (Rosedale, 2009).

Le fait de rencontrer des femmes vivant une situation similaire à la sienne, permet de ne pas se croire déconnectées de la réalité, de se sentir moins seule et de faire face aux impacts du cancer du sein (Rosedale, 2009). Certaines des participantes rencontrent d'autres femmes atteintes de cancer du sein au département d'oncologie. Des amitiés se nouent. Elles peuvent alors aisément discuter, partager leur expérience de vie et se comprendre mutuellement. À ce sujet, des écrits scientifiques démontrent que les femmes atteintes de cancer du sein ayant des interactions avec d'autres femmes atteintes de cette même maladie, vivant une situation similaire, survivent davantage à la maladie. Elles s'y adaptent plus facilement, car ses relations aideraient à la gestion du stress et de l'anxiété en partageant ses frustrations, ses pensées et ses sentiments (Chou, Stewart, Wild, & Bloom, 2012).

La moitié des femmes rencontrées estiment que divers membres de leur entourage, soient des connaissances, des voisins, des collègues de travail ou des amis leur ont apporté des victuailles, vaquaient à des tâches domestiques ou bien les accompagnaient lors de leurs divers rendez-vous médicaux. Ainsi, divers membres du *mésosystème* des répondantes ont apporté leur soutien tant émotionnel que tangible, ce qui, probablement a facilité le processus de guérison de la plupart des répondantes. À ce sujet, une répondante, Heidi, estime qu'un bataillon, formé d'êtres chers, avançait avec elle, se sentant alors soutenue et protégée par des amies de longue date.

6.7 CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN SUR LA VIE PROFESSIONNELLE

Dans la majorité des études recensées, la plupart des femmes occupent un emploi rémunéré lors de la réception du diagnostic de cancer du sein, que ce soit à temps plein ou à temps partiel, comme pour la majorité des femmes participant à cette étude (Prudovska & Anikputa, 2012). Selon Fanello (1993), l'arrêt de travail s'échelonne sur une moyenne de 9,2 mois et la reprise du travail s'effectue pour 88 % des femmes, âgées de 50 ans ou plus, traitées pour un cancer du sein. Une étude plus récente, celle de Spelten *et al.*, (2002) démontre que 62 % des femmes reprennent leur travail au cours des mois et des années suivants leurs traitements. Quant à la reprise d'une activité professionnelle, dans l'étude de Guittard (2014), 91 % des femmes interrogées reprennent une activité professionnelle deux ans après la fin du traitement, avec une médiane de durée de l'arrêt de travail de 410 jours (13,5 mois). Deux tiers des femmes reprennent dans les 18 mois après l'annonce du diagnostic et 79,8 % y retournent dans les 12 mois suivant la fin des traitements. Il semble bien que la réalité des femmes ayant complété notre entrevue semi-dirigée se révèle quelque peu différente de celle observée dans les études citées précédemment. Ce constat est probablement dû au fait que certaines des participantes occupent un emploi saisonnier. En effet, ces femmes, déjà en arrêt de travail, reçoivent des prestations de l'assurance-emploi au moment d'obtenir leur diagnostic. N'ayant reçu aucun traitement de chimiothérapie, ni radiothérapie, elles réintègrent leur emploi selon la date prévue, c'est-à-dire environ six mois plus tard. Toutefois, une d'entre elles modifie ses tâches et son horaire de travail lors des premiers mois suivants son retour au travail. Cette répondante insiste pour reprendre son emploi à la date prévue, ayant besoin de revenir à sa vie d'avant (Kennedy *et al.*, 2007), reprendre le contrôle sur sa vie et augmenter son sentiment de guérison (Peetet, 2000).

Pour les répondantes recevant des traitements, leur réalité va dans le sens de l'étude de Guittard (2014) et confirme aussi les résultats de l'étude de Tarantini *et al.* (2014) qui précisent que les obstacles les plus sérieux au retour à l'emploi demeurent les effets secondaires du cancer et de ses traitements, la chimiothérapie et la radiothérapie. Pour ces femmes, la reprise du travail s'étale sur 12 à 19 mois avec une moyenne de 16 mois avec un retour progressif et une modification des

tâches pour certaines. Leur retour progressif sur le marché du travail devient primordial en raison de la fatigue persistante. (Maunsell *et al.*, 2004)**.** La présente étude démontre aussi que certaines des répondantes anticipent leur retraite en raison de la lourdeur de la tâche ou des risques de développer d'autres problèmes de santé en raison du lieu de leur emploi, dans ce cas-ci, dans un centre hospitalier ou au sein de d'autres organismes du réseau de la santé et des services sociaux du Québec. Et ceci va dans le sens des études de Dilhuydy (2006) et de Short *et al.* (2005) mentionnant que la reprise du travail dépend de plusieurs variables dont l'état de santé physique et fonctionnel, l'âge, les contraintes psychologiques et physiques de la profession exercée.

.

CONCLUSION

CONCLUSION

Ce mémoire visait principalement à documenter les conséquences du cancer du sein chez les femmes atteintes de ce type de cancer dans divers domaines de leur vie tout en vérifiant la terminologie qu'elles emploient pour s'identifier en tant qu'individu. Auparavant, le cancer du sein était associé à une maladie mortelle. Aujourd'hui, ce cancer est considéré comme une maladie grave et chronique. Comme le taux de mortalité diminue chaque année, les femmes doivent apprendre à vivre avec les conséquences négatives de cette maladie, ayant un double impact chez elles, soit le cancer à proprement parler et la perte ou la modification de ses seins, étant associés à la féminité, la beauté et la maternité.

Cette étude permet de constater que l'identité personnelle des femmes ayant souffert d'un cancer du sein se trouve affectée. De plus, une seule répondante adhère au terme de survivant, malgré qu'il soit largement utilisé par les médias tels que démontrés dans les écrits scientifiques. De plus, le cancer du sein et ses traitements génèrent de multiples impacts négatifs chez les femmes, surtout en raison des effets secondaires reliés à la chimiothérapie, la radiothérapie et l'hormonothérapie. De plus, la majorité des femmes sont transformées par cette expérience de cancer du sein en répondant prioritairement à leurs besoins et il semble que la spiritualité joue un rôle non négligeable dans le processus de rétablissement des femmes atteinte d'un cancer du sein.

En privilégiant le modèle bioécologique de Bronfenbrenner (1998) pour la collecte et l'analyse des données, il a été possible de documenter les conséquences à court, moyen et à long terme du cancer du sein dans différentes sphères de la vie des répondantes que ce soient dans leur vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle. Cette étude démontre aussi que le fait d'adopter une attitude positive face à cette maladie tout comme le soutien des membres de son entourage demeurent des facteurs qui contribuent au processus de guérison des femmes atteintes de cancer du sein. Un temps d'arrêt de ses activités professionnelles est également important pour récupérer ses forces et retrouver sa qualité de vie. Quant au soutien professionnel, cette étude

démontre que l'offre de celui-ci et la prise en charge des femmes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein par l'équipe médicale doivent s'effectuer dès son annonce à la fois pour les femmes et leurs proches.

Malgré l'intérêt et les forces de cette étude, il est malheureusement impossible de généraliser les résultats de cette étude à toutes les femmes atteintes d'un cancer du sein, toutefois, les présents résultats offrent des pistes de réflexion pour ce qui est des orientations et des services à mettre en place dans les régions du Québec pour les femmes et leurs proches affectés par un diagnostic de cancer du sein Cette recherche permet de contribuer à l'avancement des connaissances sur le sujet. Toutefois, il demeure pertinent de poursuivre des études sur les impacts du cancer du sein sur différents sous-groupes de femmes souffrant d'un cancer du sein afin de pouvoir leur offrir un meilleur soutien tant émotionnel que tangible.

Cette étude permet de documenter le vécu des femmes atteintes de cancer du sein en relevant les conséquences de ce type de cancer sur leur vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle. Ce mémoire permet aussi de porter attention à la terminologie utilisée par ces femmes pour se définir en tant qu'individu ayant vécu cette expérience. Le vécu des femmes recevant un diagnostic de cancer du sein est peu connu au Québec, outre l'étude réalisée par Gagnon en 2018 dans la région du Saguenay-Lac-St-Jean. Les écrits scientifiques consultés abordent principalement les aspects médicaux et non psychosociaux et ce, en utilisant surtout une approche quantitative. Cette recherche qualitative de type exploratoire, plutôt rare en région éloignée des grands centres urbains, permet d'obtenir des informations au sujet de femmes habitant en Gaspésie, plus précisément dans le secteur de la Baie des Chaleurs. En outre, cette étude démontre que les ressources offertes se veulent différentes des grands centres urbains et le délai de prise en charge se montre plus court. De plus, l'utilisation d'une entrevue semi-dirigée permet d'identifier des événements ou moments significatifs vécus par les femmes lors de la période de leur maladie. Enfin, le fait que certaines femmes furent encore dans la période dite de rémission, lors de la collecte des

données, et d'autres ayant reçu leur diagnostic il y a 15, 20 et même 29 ans, apporte une lecture évolutive sur les soins offerts tant au niveau médical que psychosocial.

La taille restreinte de l'échantillon ne permet toutefois pas de généraliser les résultats de la présente étude à l'ensemble du vécu des femmes québécoises aux prises avec un cancer du sein. De plus, le fait que plusieurs femmes bénéficiant des services de l'organisme gaspésien offrant du soutien aux victimes de cancer refusent de participer à cette étude, de peur de revivre des émotions troublantes en discutant de leur vécu, nous laisse penser que les volontaires ont peut-être un vécu différent de ces femmes en manifestant un processus de résilience différent. On peut en déduire que leur situation semble moins éprouvante que celles refusant de rencontrer l'étudiante-chercheure, responsable de ce mémoire (Ouellet et St-Jacques, 2000). Étant donné cette étude rendue possible par le biais d'un recrutement de volontaires, force est d'admettre que les femmes rencontrées s'engagent toutes dans leur communauté de façon formelle ou informelle et présentent un profil similaire. D'ailleurs, plusieurs travaillaient dans le domaine de la santé et des services sociaux et somme toute, l'ensemble des répondantes semblaient assez bien nanties. Toutes les femmes rencontrées se disaient de souche québécoise et hétérosexuelle. De ce fait, la réalité des membres de minorités ethniques et sexuelles ne peut être documenté.

Concernant de futures recherches, il s'avère important de documenter les impacts du cancer du sein chez l'ensemble des membres des familles aux prises avec un tel diagnostic. Avec les résultats de telles études, il serait alors probablement possible de proposer la mise en place de services adaptés à la fois aux victimes et à leurs proches afin de les aider à faire face à cette épreuve. Il apparaît également intéressant de réaliser des études avec des sous-groupes différents de femmes en fonction de leur âge, de leur situation matrimoniale, économique et sociale et de leur orientation sexuelle, estimant que leur vécu peut différencier en fonction de ces différentes variables. De plus, il serait pertinent d'explorer le vécu des femmes provenant de minorités visibles, et ce, particulièrement dans les régions comme la Gaspésie. Ce type d'étude permettrait de mieux comprendre leur propre réalité. La réalisation d'études longitudinales deviendrait également pertinente afin de bien

documenter le cheminement des femmes dès l'annonce de leur diagnostic et au cours des étapes subséquentes, afin d'offrir des services psychosociaux adaptés à leurs besoins évoluant au fil du temps tel que démontré dans ce mémoire. Enfin, rencontrer des femmes avec une récidive de cancer du sein ou encore recevant des soins palliatifs semble enrichissant pour documenter leur façon de concevoir ces épreuves et leur processus de résilience.

Selon les informations recueillies dans cette étude, diverses difficultés se vivent par les femmes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein pendant la phase de leurs traitements et pendant leur rémission et plusieurs années après celles-ci. Ainsi, l'identification de leurs besoins spécifiques en fonction de chacune de ces étapes demeure un aspect fondamental à approfondir, et ce, dès l'annonce du diagnostic. Ceci permettrait aux travailleurs sociaux d'intervenir en amont. Leur formation permet de contribuer à diminuer la crise. En effet, tel que le précise l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (l'OTSTCFQ), les travailleurs sociaux se distinguent précisément par la lecture et l'évaluation de la situation en misant sur le fonctionnement social d'une personne en interaction avec son environnement. De plus, une réflexion critique, intégrée sur les différents aspects sociaux influençant la situation vécue, se traduit dans leur opinion professionnelle. Les travailleurs sociaux, formés et aptes à comprendre le vécu et les besoins des femmes dans les diverses sphères de leur vie, deviennent alors des acteurs importants à intégrer dans les équipes médicales en GMF, en cliniques privées, dans les CISSS ou les CIUSSS, sur l'unité de chirurgie en milieu hospitalier et en oncologie. Ces derniers, adéquatement outillés pour aider les femmes à gérer les émotions générées par l'annonce du diagnostic de cancer du sein peuvent les accompagner seules ou avec leurs proches, tout au long de leur cheminement. D'ailleurs, une répondante de la présente étude mentionne l'importance de recevoir du soutien psychosocial dès le départ. Elle en a, effectivement, fait la demande. Une autre aurait voulu rencontrer un professionnel de la santé durant sa période de rémission, afin d'évacuer sa colère. Certaines femmes mentionnent également manquer d'informations sur les organismes communautaires pouvant les soutenir. Cela demeure un rôle essentiel qui devrait être assumé pas les travailleuses sociales ou les autres professionnels de la santé œuvrant auprès des femmes souffrant d'un cancer du sein. À la lecture

de ces exemples, le soutien psychosocial devient un élément clé dans le processus de guérison des femmes. Ainsi, il est primordial que des ressources soient mises à la disposition des femmes dès l'annonce de leur diagnostic et qu'elles rencontrent un travailleur social dans les plus brefs délais. La remise de documents à lire et des références ne suffisent pas. Une prise en charge rapide des femmes avec un diagnostic de cancer du sein permettrait sans doute d'améliorer leur qualité de vie à court, moyen et long terme, car elles pourraient avoir une meilleure compréhension de ce qui leur arrive et des étapes à traverser tout au long de leur processus de guérison. L'amélioration de la qualité de vie se répercuterait probablement aussi chez les proches.

Alors que les campagnes publicitaires énoncent des termes auxquels les femmes de cette étude ne se rallient pas, il importe que les femmes nouvellement diagnostiquées discutent informellement avec d'autres femmes ayant traversé cette épreuve. D'ailleurs, un tel réseau existe à Maria entre les pairs ayant travaillé dans le milieu de la santé. Ainsi, un réseau de marrainage peut se créer dans toutes les régions du Québec, car tel que démontré dans ce mémoire, certaines femmes vivent des malaises à se joindre à des groupes structurés au sein d'organismes communautaires

LISTE DE RÉFÉRENCES

LISTE DE RÉFÉRENCES

Absil, G., Vandoorne, C., & Demarteau, M. (s.d.). Bronfenbrenner, l'écologie du développement humain. Réflexion et action pour la Promotion de la santé. Repéré à https://orbi.ulg.ac.be/bitstream/2268/114839/1/ELE%20MET-CONC%20A-243.pdf

Adam, V. Guillemin, E. &Verger, L. (2007). S'aider à vivre ou les défenses positives face au cancer du sein. *Psycho-Oncologie,1,* 179-185. doi : 10.1007/s11839-007-0037-x

Ahlberg, K. Ekman, T, Gaston-Johansson, F. & Mock, V. (2003). Assessment and management of cancer-related fatigue in adults, *Lancet, 362* (9384), 640-650. doi: 10.1016/S0140-6736(03)14186-4

Al-Azri, M., Al-Awisi, H. et Al-Moundhri, M. (2009). Coping with a diagnosis of breast cancer – literature review and implications for developing countries. *The Breast Journal, 15*(6), 615-622. doi: 10.1111/j.1524-4741.2009.00812.x

Allen, J.D. Savadetti, S., & Gurmankin Levy, A. (2009). The transition from breast cancer 'patient' to 'survivor'. *Psycho-Oncology, 18*(1), 71-78. doi :10.1002/pon.1380

Allen, K.R., & Roberto, K.A. (2014). Older women in Appalachia: experiences with gynecological cancer, *The Gerontologist, 54*(6), 1024-1034. doi:10.1093/geront/gnt095

Anderson-Hanley, C, Sherman, M. L., Riggs, R., Agocha, V. B., & Compas, B. E. (2003). Neuropsychological effects of treatments for adults with cancer: A meta-analysis and review of the literature. *Journal of the International Neuropsychological Society, 9* (1), 967-982. doi: 10.1017/S1355617703970019

André, Christophe, (2005). L'estime de soi. *Recherche en soins infirmiers, 82*(3), 26-30. doi :10.3917/rsi.082.0026.

Andrzejczak, E., Markocka-Mączka, K., & Lewandowski, A. (2013). Partner relationships after mastectomy in women not offered breast reconstruction, *Psycho-Oncology 22,* 1653-1657. doi: 10.1002/pon.3197

Anllo, L.M. (2000). Sexual life after breast cancer. *Journal Sexual Marital Therapy, 26,* 241-248. doi: 10.1080/00926230050084632

Arora, N.K., Finney Rutten, L.J., Gustafson, D.H., Moser, R. et Hawkins, R.P. (2007). Perceived helpfulness and impact of social support provided by family, friends, and health care providers to women newly diagnosed with breast cancer. *Psycho-Oncology, 16*(1), 474-486. doi: 10.1002/pon.1084

Aubin-Auger, I., Mercier, A., Baumann, L., Lehr-Drylewicz, A.-M., Imbert, P. et Letrilliart, L. (2008). *Introduction à la recherche qualitative*. Exercer, 84(19), 142-145. Repéré à http://www.bichatlarib.com/publications.documents/3446_2008_introduction_rq exercer.pdf

Aziz, N.M., & Rowland, H.R. (2003). Trends and advances in cancer survivorship research: challenge and opportunity, *Seminars in Radiation Oncology*, *13(*3), 248-266. doi; 10.1016/S1053-4296(03)00024-9

Baas, C., Henry, M. & Mathelin, C. (2008). Les reconstructions mammaires : enjeux médicaux et psychologiques, *Psycho-Oncologie, 2*, 71-76. doi : 10.1007/s11839-008-0074-0

Bacqué, M.F. (2008). Reconstruire le corps… une complexité inouïe, *Psycho-Oncologie*, *2*, 69-70. doi : 10. 1007/s11839-008-0081-1

Bacqué, M.F. (2005). Pertes, renoncements et intégrations : les processus de deuil dans les cancers, *Oncologie*, 7, 420-426. doi : 10.1007/s10269-005-0252-7

Barni, S. et Mondin, R. (1997). Sexual dysfunction in treated breast cancer patients, *Annals of Oncology, 8*(2), 149-153. doi : 10.1023/A:1008298615272

Beard, J.P. (1997). L'échantillonnage, dans B. Gauthier et I. Bourgeois (sous la direction de), *Recherche sociale,* Québec, Les Presses de l'Université du Québec, 185-215. Repéré à https://www.puq.ca/catalogue/livres/recherche-sociale-edition-3057.html

Ben Soussan, P. (2004). Le cancer est un combat. Erès. « Même pas vrai! ». 160 p. doi: 10.3917/eres.sous.2004.01.

Bender, C. M., Paraska, K. K., Sereika, S. M., Ryan, C. M., & Berga, S. L. (2001). Cognitive function and reproductive hormones in adjuvant therapy for breast cancer: A critical review. *Journal of Pain and Symptom Management, 21*(5), 407-424. doi: 10.1016/S0885-3924(01)00268-8

Berterö, C.M. (2002). Affected self-respect and self-value: the impact of breast cancer traitment on self-esteem and quality of life, *Psycho-Oncology, 11*, 356-364. doi: 10.1002/pon.577

Bloom, J. R., Stewart, S. L., Chang, S., & Banks, P. J. (2004). Then and now: quality of life of young breast cancer survivors, *Psycho-Oncology*, *13*, 147-160. doi: 10.1002/pon.794

Boulanger, D. (2014). L'écosystémie sous l'angle des discours : Mise en perspective de l'approche de Bronfenbrenner, *Nouvelles pratiques sociales, 271*, 189-210. doi : 10.7202/1033626ar

Bower, J.E., Ganz, P.A., Desmond K.A., Rowland, J.H., Meyerowitz, B.E., & Belin, T. R. (2000). Fatigue in breast cancer survivors: occurrence, correlates, and impact on quality of life, *Journal Clinic of Oncology*, *18*, 743-753. doi: 10.1200/JCO.2000.18.4.743

Boykoff, N., Moieni, M., & Subramanian, S. K. (2009). Confronting chemobrain: An in-depth look at survivors reports of impact on work, social networks, and health care response. *Journal of Cancer Survivor*, *3*(4), 223-232. doi: 10.1007/s11764-009-0098x

Branden N. (1994). *The Six Pillars of Self-Esteem.* Bantam. 346 p. Repéré à https://www.worldcat.org/title/six-pillars-of-self-esteem/oclc/28149079

Brédart, A., Verdier, A.S., & Dolbeault, S. (2007). Traduction/adaptation française de l'échelle "Body Image Scale" (BIS) évaluant la perception de l'image du corps chez des femmes atteintes de cancer du sein, *Psycho-Oncologie, 1*(1), 24-30. doi : 10.1007/s11839-007-0001-9

Brezden, C. B., Phillips, K.-A., Abdolell, M., Bunston, T., & Tannock, I. F. (2000). Cognitive function in breast cancer patients receiving adjuvant chemotherapy, *Journal of Clinical Oncology, 75*(14), 2695-2701. doi: 10.1200/JCO.2000.18.14.2695

Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (1998). The ecology of developmental processes. in W. Damon, & R. M. Lerner (Orgs.), *Handbook of Child Psychology (1)*: Theoretical Models of Human Development, 993-1028. Repéré à https://www.scirp.org/reference/ReferencesPapers.aspx?ReferenceID=1514990

Bronfenbrenner, U., & Morris, P. (2006). The bioecoloigical model of human development. Dans R. M. Lerner, & W. Damon (Eds.), *Theorectical models of human development* (5 ed.), 793-828. (Handbook of Child Psychology; Vol. 1). Wiley.

Bruant-Rodier, C., Mathelin, C., Rodier, J.F., Kjartansdottir, T., Meyer, N. (2004). Immediate breast reconstruction: who is more satisfied the surgeon or the patient? *European Journal Plastic Surgery*, *27*, 4-7. doi : 10.1007/s00238-003-0583-9

Brullmann, F. (2007). Du traumatisme de l'ablation d'un sein après cancer à la reconstruction réparatrice : une traversée., *Le Carnet Psy*, *6*(119), 46-51. doi : 10.3917/lcp.119.0046

Burgess, C., Cornelius, V., Love, S., Graham, J., Richards, M. & Ramirez, A. (2005). Depression and anxiety in women with early breast cancer: five years observational cohort study, *British Medical Journal*, *7493*, (330),702-705, doi: 10.1136/bmj.38397.633588.8F

Carignan, L. (2011). Principales approches en travail social. Dans D. Turcotte, J.-P. Deslauriers, et M. Boily (dir.), Méthodologie de l'intervention sociale personnelle (p.141-163). Québec : Presses de l'Université Laval.

Caplette-Gingras, A. (2011). Relation entre l'insomnie et le fonctionnement cognitif chez les femmes traitées pour un cancer du sein. Thèse de doctorat. Université Laval Québec. Repéré à http://hdl.handle.net/20.500.11794/22593

Cella, D. F., & Tulsky, D. S. (1990). Measuring quality of life today: methodological aspects. *Oncology*, *4*(5), 29-38. Repéré à https://www.scholars.northwestern.edu/en/publications/measuring-quality-of-life-today-methodological-aspects

Cheung, S.Y., & Delfabbro, P. (2016). Are you a cancer survivor? A review on cancer identity. *Journal Cancer Survivors, 10,* 759-771. doi: 10.1007/s11764-016-0521-z

Choimet, C., Moreau, E. (2013). Cancer du sein traité par chirurgie conservatrice et radiothérapie : représentation de la maladie et image corporelle, *Psycho-Oncologie*, 7, 150-155. doi : 10.1007/s11839-013-0427-1

Chou, A. F., Stewart, S. L., Wild, R. C. et Bloom, J. R. (2012). Social support and survival in young women with breast carcinoma. *Psycho-Oncology, 21*(2), 125-133. doi : 10.1002/pon.1863

CISSS de la Gaspésie (2011). *Statistiques.* Repéré à https://www.cisssgaspesie.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/2020/02/Le_cancer.pdf

Clayton, A.H. (2001). Recognition and assessment of sexual dysfunction associated with depression, *Journal of Clinical Psychiatry, 62*(Suppl. 3), 5-9.

Cohee, A.A., Stump, T., Adams, R.N., Johns, S.A., Von Ah, D., Zoppi, K., Fife, B., Monahan, P.O., Cella, D., & Champion, V.L. (2016). Factors associated with depressive symptoms in young long-term breast cancer survivors, *Quality Life Research, 25,* 1991-1997. doi: 10.1007/s11136-016-1241-6

Cordova, M. J., Cunningham, L. L., Carlson, C. R., & Andrykowski, M. A. (2001). Posttraumatic growth following breast cancer: a controlled comparison study. *Health Psychology, 20*(3), 176-185. doi: 10.1037/0278-6133.20.3.176

Cox, C., & Zumstein-Shaha (2017). Theory of the omnipresence of cancer; includind two concepts: uncertainty and transitoriness. A Theory of Cancer Care in Healthcare, Settings.*Routledge research in nursing,* 172 p.

Dany, L. (2007) Elle ne supporte plus son image, *Research Gate,* 43-48. doi : 10.1007/978-2-287-74947-6_12

Dany, L., Duclos, M., Marie, D., Dudoit, E., & Duffaud, F. (2011). Sexualité féminine et cancer : une recherche exploratoire, *Psycho-Oncologie*, 5, 197-207. doi : 10.1007/s11839-011-0329-z

Dauchy, S. (2004). Retentissement psychologique du cancer du sein chez la femme jeune, *La Lettre du Sénologue 24*, (avril/mai/juin), 19-23. Repéré à https://www.edimark.fr/Front/frontpost/getfiles/9702.pdf

Davis, C. (2004). Psychosocial Needs of Women with Breast Cancer: How can social workers make a difference? *Health and Social Work, 29*(4), 330-334. Repéré à http://www.biomedsearch.com/article/Psychosocial-needs-womenwithbreast/1248629 98.Html

Da Rocha, G., Roos, P. & Shaha, M. (2014). Le sentiment de finitude de vie et les stratégies de coping face à l'annonce d'un cancer. *Revue internationale de soins palliatifs, 29*(2), 49-53. doi: 10.3917/inka.142.0049

De Broca, A. (2004). Tensions entre le savoir et le croire d'une personne face à l'annonce de la maladie. *Éthique and Santé, 1*(1), 42-44. doi : 10.1016/S1765-4629(04)94655-7

Deimling, G.T., Bowman, K.F., & Wagner, L.J. (2007). Cancer survivorship and identity among long-term survivors, *Cancer Investigation*, *25*(8), 758-65. doi: 10.1080/07357900600896323

Delveaux, N. (2006). L'expérience du cancer pour les familles, *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, 1*(36), 81-101. doi : 10.3917/ctf.036.101

De Morais, F.D, Freitas-Junior, R., Sousa Rahal, R.M., & Reis Gonzaga, C. M. (2016). Sociodemographic and clinical factors affecting body image, sexual function and sexual satisfaction in women with breast cancer, *Journal of Clinical Nursing*, *25*(11), 1557-1565. doi: 10.1111/jocn.13125

Dilhuydy, J. M. (2006). La réinsertion professionnelle des patientes traitées pour un cancer du sein. *Oncologie, 8*, 245–250. doi: 10.1007/s10269-006-0341-2

Documet, P.I., Trauth, J.M., Key, M., Flatt, J., & Jernigan, J. (2102). Breast cancer survivors' perception of survivorship. *Oncology Nursing Forum*, 39(3), 309-315. doi: 10.1188/12.ONF.309-315.

Domaison, S., Sordes-Ader, F., Auclair, C., Gironde, M., Bézy, O., & Rogé, B. (2012). Étude longitudinale du fonctionnement familial, de la détresse psychologique et des stratégies d'adaptation chez des patientes traitées pour un cancer du sein et leurs conjoints, lorsque des enfants jeunes vivent au sein de la famille: résultats de la première évaluation. *Psycho-Oncologie, 6*(3), 163-168. doi: 10.1007/s11839-012-0382-2

Dorval, M., Maunsell, E.,Taylor-Brown, J., & Kilpatrick, M. (1999). Marital stability after breast cancer, *Journal National Cancer Institute 91*, 54-59. doi: 10.1093/jnci/91.1.54

Dorval, M., Guay, S., Mondor, M., Masse, B., Falardeau, M., Robidoux, A., Deschênes, L., & Maunsell E. (2005). Couples who get closer after breast cancer: frequency and predictors in a prospective investigation. *Journal of Clinical Oncology*, *23*(15), 3588-3596. doi: 10.1200/JCO.2005.01.628

Downie, F. P., Mar Fan, H. G., Houede-Tchen, N., Yi, Q., & Tannock, I. F. (2006). Cognitive function, fatigue, and menopausal symptoms in breast cancer patients receiving adjuvant chemotherapy: Evaluation with patient interview after formal assessment. *PsychoOncology, 75*(10), 921-930. doi: 10.1200/JCO.2005.01.6550

Dumez, H. (2011). Qu'est-ce que la recherche qualitative *? Le Libellio d'Aegis, 7*, (4), 47-58. Repéré à https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00657925

Falk Dahl, C.A., Reinertsen, K.V., Nesvold, I.-L., Fossa, S.D., & Dahl, A.A. (2010). A study of body image in long-term breast cancer survivors, *Cancer, 116*, 3549-3557. doi: 10.1002/cncr.25251

Fanello S, Sarazin P, Le Coent, M.A., Le Cardinal, S., Minier, J., Penneau-Fontbonne, D. & Larra, F. (1993). Les modalités de la réinsertion socioprofessionnelle après un cancer du sein. *Archives Médicales Professionnelles, 54*, 397–402. Repéré à http://bdsp-ehesp.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=71555

Favez, N., Cairo Notari, S., Charvoz, L. Notari, L. Ghisletta, P. Panes Ruedin, B., & Delaloye, J.F. (2016). Distress and body image disturbances in women with breast cancer in the immediate postsurgical period: the influence of attachment insecurity, *Journal of Health Psychology, 21(*12), 2994-3003. doi: 10.1177/1359105315589802

Fekih-Romdhane, F. Henchiri, H., Ridha, R., Labbane, R., & Cheour, M. (2019). Niveau de détresse psychologique et de fardeau perçu chez les conjoints de femmes atteintes d'un cancer du sein. *L'Encéphale 45* (2), 190-192. doi: 10.1016/j.encep.2018.09.003

Ferrans, C.E. (1996). Development of a conceptual model of quality of life. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice, 10*(3), 293-304. doi: 10.1891/0889-7182.10.3.293

Feuerstein, M. (2007). Defining cancer survivorship, *Journal Cancer Survivors*, *1*, 5-7. doi : 10.1007/s11764-006-0002-x

Fincham, F.D., Fernandes, L.O.L., Humphreys K. (1993). Communicating in relationships. A guide for couples and professionals, *Research Press.* 267 p.

Fitch, M. I., Armstrong, J., & Tsang, S. (2008). Patients' experiences with cognitive changes after chemotherapy. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie, 18*(4), 180-185. doi: 10.5737/1181912x184180185

Fitch, M.I., Gray, R.E., Godel, R., & Labrecque, M. (2008). Young women's experiences with breast cancer: An imperative for tailored information and support. *Canadian Oncology Nursing Journal*, *18*(2), 74-79. Repéré à https://www.cano-acio.ca/page/CONJ_18_2

Fitch, M. I., Mings, D., & Lee, A. (2008). Exploration des expériences des patients en matière de fatigue liée au cancer et de leurs stratégies personnelles pour y faire face *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie,18* (3), 132-140. doi: 10.5737/1181912x183132140

Fobair, P., Stewart, S. L., Chang, S., D'onofrio, C., Banks, P. J., & Bloom, J. R. (2006). Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, *15*(7), 579-594. doi : 10.1002/pon.991

Fondation du cancer du sein du Québec. (2016) Repéré à https://rubanrose.org/fondation/nouvelles/octobre rose, le mois de sensibilisation au cancer du sein

Fondation du cancer du sein du Québec. (2016). *Statistiques.* Repéré à https://rubanrose.org/cancer-du-sein/comprendre/statistiques

Fondation québécoise du cancer : Repéré à https://fqc.qc.ca

Fortin, P., Charron, A., Beauchamp, J., Morin, S., & Lagacé, J. (2010). Corps, femmes et féminité : le vécu des jeunes femmes atteintes du cancer du sein au Nouveau Brunswick. *Recherches féministes, 23*(2), 71-89. doi : I10.7202/045667ar

Frisch, F. (1999). *Les études qualitatives.* Paris, L'organisation, 180p. Repéré à https://www.eyrolles.com/Entreprise/Livre/les-etudes-qualitatives-9782708122697/

Gagné, E, (1995). Les chemins qu'on parcourt pour livrer un combat contre la maladie sont très difficiles par bouts : la réalité des Franco-Manitobaines et le cancer du sein, *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire, 1*(2), 90-114. doi : 10.7202/026078ar

Gagnon, A. (2018). Le vécu des femmes à la suite d'un diagnostic et de traitements du cancer du sein. Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Chicoutimi, Chicoutimi. Repéré https://constellation.uqac.ca/4711/

Gagnon, I. (2007). L'impact du cancer du sein sur les transitions sur le marché du travail. Mémoire de maîtrise, Université Laval, Québec. Repéré à https://corpus.ulaval.ca/jspui/bitstream/20.500.11794/19316/1/24789.pdf

Ganz, P.A. (1997). Sexual functioning after breast cancer: A conceptual framework for future studies, *Annals Oncology 8* (2), 105-107. doi : 10.1023/A:1008218818541

Ganz, P.A., Desmond, K.A., Belin, T.R., Meyerowitz, B.E., & Rowland, J.H. (1999). *Journal of Clinical Oncology*, *17*(8), 2371-2371. doi: 10.1200/JCO.1999.17.8.2371

Ganz, P. A., Kwan, L., Stanton, A. L., Krupnick, J. L., Rowland, J. H., Meyerowitz, B.E.,
Belin, T.R. (2004). Quality of life at the end of primary treatment of breast cancer: first results from the moving beyond cancer randomized trial. *Journal of the National Cancer Institute, 96*(5), 376-387. doi: 10.1093/jnci/djh060

Glaus, A. (1998). Fatigue in patients with cancer. *Recent Results Cancer Research*, *145*, 3-26. Repéré à https://www.worldcat.org/title/fatigue-in-patients-with-cancer-analysis-and-assessment/oclc/37694863

Globocan (2013). *Dernières statistiques mondiales sur le cancer*. Repéré à https://www.iarc.fr/wp-content/uploads/2018/07/pr223_F.pdf

Gould, J., Wilson, S., & Grassau, P. (2008). Réflexions sur la spiritualité dans le contexte du diagnostic et du traitement du cancer du sein, *Revue Canadienne de soins infirmiers en oncologie. 18* (1), 40-46. doi: 10.5737/1181912x1814046

Gould, J. Grassau, P., Manthorne, J., Gray, R.E., & Fitch, M.I. (2006). Nothing fit me: nationwide consultations with young women with breast cancer, *Health Expectations 9*(1), 158–173. doi: 10.1111/j.1369-7625.2006.00383.x

Gouvernement du Canada (2019). Repéré à https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies-chroniques/cancer/cancer-sein.html

Guittard, M. (2014). Facteurs influençant le retour au travail et le maintien en emploi après un cancer du sein. Thèse pour le doctorat en médecine, Université d'Angers. doi : 10.1016/j.admp.2015.09.003

Ha, E. H., & Cho, Y. K. (2014). The mediating effects of self-esteem and optimism on the relationship between quality of life and depressive symptoms of breast cancer patients, *Psychiatry Investigation, 11*(4):437-445. doi: 10.4306/pi.2014.11.4.437

Hebdon, M., Foli, K., & McComb, S. (2015). Survivor in the cancer context: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing 71*(8), 1774–1786. doi: 10.1111/ jan.12646

Helms, R.L. O'Hea, E.L., & Corso, M. (2008). Body image issues in women with breast cancer, *Psychology, Health & Medicine, 13*(3), 313-325. doi: 10.1080/13548500701405509

Hopwood, P., Fletcher, I., Lee, A., & Al Ghazal, S. (2001). A body image scale for use with cancer patients. *European Journal of Cancer 37*, 189-197. doi: 10.1016/s0959-8049(00)00353-1

Hotier, H. (1996*). Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Sous la direction d'Alex Mucchielli, Armand Colin, Paris, 1996, 280 p. doi : 10.4000/communicationorganisation.1901

Huberman, A. M. et Miles, M. B. (2003). *Analyse des données qualitatives.* (2e éd.), Bruxelles, Éditions de Boeck, 632 p. Repéré à https://books.google.ca/books/about/Analyse_des_donn%C3%A9es_qualitatives.html?id=AQHRyJ1AiPEC

Hurria, A., Goldfarb, S., Rosen, C, Holland, J., Zuckerman, E., Lachs, M. S., Witmer, M. Van Gorp, W.G., Fornier, M., D'Andrea, G., Moasser, M.,Dang, C.,Van Poznak, C., Robson, M.(2006). Effect of adjuvant breast cancer chemotherapy on cognitive function from the older patient's perspective. *Breast Cancer Research and Treatment, 98*(3), 343- 348. doi: 10.1007/s10549-006-9171-6

Johnson M. (1997). On the dynamics of self-esteem. Empirical validation of basic self-esteem and earningself-esteem. Doctoral Dissertation. Department of Psychology, Stockholm University: Stockholm, Sweden. Repéré à https://www.dissertations.se/dissertation/6d18a2572e/

Katz, A. (2009). Le corps et le moi : l'image corporelle et la sexualité chez les femmes atteintes du cancer, *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie, 19*(1), E5-E8. doi: 10.5737/1181912x191E5E8

Kaiser, K. (2008). The meaning of the survivor identity for women with breast cancer, *Social Science & Medicine 67*, 79-87. doi: 10.1016/j.socscimed.2008.03.036

Kakai, H. (2008). Contribution à la recherche qualitative, cadre méthodologie de rédaction de mémoire, Université de Franche-Comté. Repéré à https://www.dphu.org/uploads/attachements/books/books_227_0.pdf

Kennedy, F., Haslam, C., Munir, F. et Pryce, J. (2007). Returning to work following cancer: a qualitative exploratory study into the experience of returning to work following cancer, *European journal of cancer care, 16*(1), 17-25. doi: 10.1111/j.1365- 2354.2007.00729.x

Khan, N.F., Harrison, S. Rose, P.W., Ward, A., & Evans, J. (2012) Interpretation and acceptance of the term 'cancer survivor's : a United Kingdom-based qualitative study, *European journal of cancer care, 21*(2), 177-186. Repéré à https://www.dphu.org/uploads/attachements/books/books_227_0.pdf

King, S. (2006). Breast cancer and the politics of philanthropy. Pink Ribbons, Inc. University of Minnesota Press. 157 p. Repéré à https://books.google.ca/books/about/Pink_Ribbons_Inc.html?id=_JvEpEYFj_gC

Knobf, M.T., (2007). Psychosocial responses in breast cancer survivors, *Seminars in Oncology Nursing, 23*(1), 71-83. doi: 10.1016/j.soncn.2006.11.009

Kwekkeboom, K.L., Seng, J.S. (2002). Recognizing and responding to post-traumatic stress disorder in people with cancer. *Oncology Nursing Forum*, *29*, 643-650. doi : 10.1188/02.ONF.643-650

Lanctôt, D. (2015). Tu n'es pas seule. L'expérience du cancer : paroles de femmes. Montréal, Québec : Les Éditions de l'homme. 288 p. Repéré à http://www.editions-homme.com/es-pas-seule/dominique-lanctot/livre/9782761942829

Lange, M., Giffard, B., Eustache, F., Morel, N., Noal, S., & Joly. F. (2011). Impact de la chimiothérapie adjuvante sur les fonctions cognitives dans le cancer du sein : revue de la littérature, *Psycho-Oncologie, 5*, 3-10 doi : 10.1007/s11839-010-0303-1

Lemieux, J., Maunsell, E., & Provencher, L. (2008). Chemotherapy-induced alopecia and effects on quality of life among women with breast cancer: a literature review. *Psycho-Oncology*, *17*, 317-328. doi: 10.1002/pon.

Leopold, E. (1999). A darker ribbon: Breast cancer, women, and their doctors in the twentieth century. Beacon Press. 358 p. Repéré à https://archive.org/details/darkerribbonbrea00elle/page/n357/mode/2up

Lezak, M. D., Howieson, D. B., Loring, D. W., Hannay, H. J., & Fischer, J. S. (2004). Neuropsychological assessment, (4 è éd.), Oxford University Press, USA.

Mallinger, J.B., Griggs, J.J. et Shields, C.G. (2006). Family communication and mental health after breast cancer. *European Journal of Cancer Care*, *15*(4), 355-361. doi: 10.1111/j.1365-2354.2006.00666.x

Malo, C. (2000). Diaporama, Institut de recherche pour le développement social des jeunes & École de service social, Université de Montréal. Repéré à http://www.stes-apes.med.ulg.ac.be/Documents_electroniques/MIL/MIL-GEN/ELE%20MIL-GEN%207647.pdf

Maly, R.C., Umezawa, Y., Leake, B. et Silliman, R.A. (2005). Mental health outcomes in older women with breast cancer: Impact of perceived family support and adjustment. *Psycho-Oncology*, *14*(7), 535-545. doi : 10.1002/pon.869

Markopoulos, C., Tsaroucha, A. K., Kouskos, E., Mantas, D., Antonopoulou, Z., & Karvelis, S. (2009). Impact of Breast Cancer Surgery on the self-esteem and sexual life of female patients. *The Journal of International Medical Research,* 37, 182 - 188. doi : 10.1111/j.1524-4741.2007.00544.x

Maunsell, E., Drolet, M., Brisson, J., Brisson, C., Mâsse, B., & Deschênes, L. (2004). Work Situation After Breast Cancer: Results from a Population-Based Study. *Journal of the National Cancer Institute, 96*(24), 1813-1822. doi : 10.1093/jnci/djh335

Mayer R. & 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 R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques et D. Turcotte (dir.). *Méthodes de recherche en intervention sociale*, Boucherville, Gäetan Morin Éditeur, Montréal.

Mayer, R. & St-Jacques, M.-C. (2000). L'entrevue de recherche. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. St-Jacques et D. Turcotte (dir.). *Méthodes de recherche en intervention sociale.* Gaétan Morin Éditeur, Montréal.

Mehnert A., Scherwath, A., Schirmer, L., Schleimer, B., Petersen, C, Schulz-Kindermann, F., Zander AR, Koch U. (2007). The association between neuropsychological impairment, self-perceived cognitive deficits, fatigue and health related quality of life in breast cancer survivors following standard adjuvant versus high-dose chemotherapy, *Patient Education Counselling, 66* (1), 108-118. doi: 10.1016/j.pec.2006.11.005

Miaskowski C, Portenoy R. (1998). Update on the assessment and management of cancer-related fatigue. *Principles Practice Supportive Oncology Updates, 1*(2) 1-10. Cité dans https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK66049/

Moley-Massol, I., & Lesur, A. (2012). Le retentissement du cancer du sein et de ses traitements sur le couple: un ménage à trois. *Oncologie, 14,* 374-380. doi: 10.1007/s 10269-012-2182-5

Moreira, H., & Canavarro, M.C. (2010). A longitudinal study about the body image and psychosocial adjustment of breast cancer patients during the course of the disease, *European Journal of Oncology Nursing, 14*, 263-270. doi: 10.1016/j.ejon.2010.04.001

Morel, N., Eustache, F., Lange, M., Joly, F., & Giffard, B. (2010). L'impact du cancer et de ses traitements sur les fonctions cognitives : l'exemple du cancer du sein. *Revue de neuropsychologie, 2*(3), 250-254, doi:10.3917/rne.023.0250

Mullan, F. (1985). Seasons of survival: reflections of a physician with cancer, *New Englang Journal of Medecine*, *313*, 270-273. doi: 10.1056/NEJM198507253130421

Nahum, S. (2007). Annoncer une maladie grave, l'exemple du cancer. *La Presse Médicale, 36*(2), 303-307. doi : 10.1016/j.lpm.2006.10.010

Nicolleau-Petit, V. (2009). Les séquelles psychoaffectives après le traitement d'un cancer du sein, *La lettre du Sénélogue, 44*, 31-33.

Nilsson, M.I., Saboonchi, F., Alexanderson, K., Olsson, M., Wennman-Larsen, A., & Petersson, L.-M. (2016). Changes in importance of work and vocational satisfaction during the 2 years after breast cancer surgery and factors associated with this, *Journal Cancer Survivors*, *10*, 564-572. doi: 10.1007/s11764-015-0502-7

Normand, J. (2008). Symptomatologie dépressive et communication conjugale chez des femmes atteintes de cancer du sein. Thèse de doctorat. Université de Montréal, Québec. Repéré à : http://hdl.handle.net/1866/6364

Ouellet, F. et Saint-Jacques, M.-C. (2000). Les techniques d'échantillonnage. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques et D. Turcotte (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale.* Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.

Organisation mondiale de la santé. (2013). *Dernières statistiques mondiales sur le cancer*. Repéré à https://www.iarc.fr/fr/media-centre/pr/2013/pdfs/pr223_F.pdf

Organisation mondiale de la santé (2018). *Cancer.* Repéré à https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cancer

Padilla, V.G., & Ferell, B., Grant, M.M., & Rhiner, M. (1990). Defining the content domain of quality of life for cancer patients with pain, Cancer Nursing 18: 1346-1353. Repéré à https://journals.lww.com/cancernursingonline/abstract/1990/04000/defining_the_content_domain_of_quality_of_life_for.6.aspx

Pauzé, R. (2016). Présentation du modèle écologique. Repéré à http://www.cerfasy.ch/cours_modeco.php

Peteet, J. R. (2000). Cancer and the meaning of work. *General hospital psychiatry, 22*(3), 200-205. doi: 10.1016/S0163-8343(00)00076-1

Picard, L. (1996). Reflet d'une pratique psychosociale en oncologie. *Service social, 45*(3), 91-102. doi :10.7202/706739ar

Pieters, H.C., & Heilemann, M.V. (2011). Once you 're 82 going on 83, surviving has a different meaning: older breast cancer survivors reflect on cancer survivorship, *Cancer Nursing, 34*(2), 124-133. doi: 10.1097/NCC.0b013e3181ef77b5

Plotkin, D. (1996). Good news and bad news about breast cancer. *The Atlantic Monthly*, 53-82. Repéré à https://www.theatlantic.com/magazine/archive/1996/06/good-news-and-bad-news-about-breast-cancer/307788/

Poinsot, R., Brédart, A., This, P., de La Rochefordière, A., & Dolbeault, S. (2005). Impact sur la qualité de vie et la sexualité du traitement hormonal chez les patientes atteintes d'un cancer du sein, *Psycho-Oncologie, 3*, 161-169. doi : 10.1007/s10332-005-0077-z

Pudrovska, T. et Anikputa, B. (2012). The role of Early-Life Socioeconomic Status in Breast Cancer Incidence and Mortality: Unraveling Life Course Mechanisms. *Journal of Aging and Health, 24*(2), 323-344. doi :10.1177/0898264311422744

Przezdziecki, A., Sherman, K.A., Baillie, A., Taylor, A., Foley, E., & Stalgis-Bilinski, K. (2012). My changed body: breast cancer, body image, distress and self-compassion, *Psycho-Oncology, 22,* 1872-1879. doi: 10.1002/pon.3230

Quesnel, C., Savard, J., & Ivers, H. (2009). Cognitive impairments associated with breast cancer treatments: results from a longitudinal study. *Breast Cancer Research Treat*ment, 116, 113-123.doi : 10.1007/s10549-008-0114-2

Reich, M. (2009). Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique: Travail présenté lors des 27es Journées de la Société de l'Information Psychiatrique, Lille 24-27 septembre 2008. *L'information psychiatrique, 85*(3), 247-254. doi: 10.3917/inpsy.8503.0247.

Reich, M. Deschamps.C., Ulaszewski, A.L. Horner-Vallet (2001*).* L'annonce d'un diagnostic de cancer : paradoxes et quiproquos, *Revue Médecine Interne 22*, 560-566. doi : 10.1016/S0248-8663(01)00387-3

Reich, M., Lesur, A. et Perdrizet-Chevallier, C. (2008). Depression, quality of life and breast cancer: A review of the literature. *Breast Cancer and Research Treatment, 110*(1), 9- 17. doi: 10.1007/s10549-007-9706-5

Reid-Arndt, S. A. (2006). The potential for neuropsychology to inform functional outcomes research with breast cancer survivors. *NeuroRehabilitation, 27*(1), 51-64. Repéré à https://www.deepdyve.com/lp/ios-press/the-potential-for-neuropsychology-to-inform-functional-outcomes-WJEpjD5p0C

Reid-Arndt, S. A., Hsieh, C, & Perry, M. C. (2010). Neuropsychological functioning and quality of life during the first year after completing chemotherapy for breast cancer, *Psycho-Oncology, 19*(5), 535-544. doi: 10.1002/pon.1581

Renaud, L. & Lafontaine, G. (2011). Guide pratique : Intervenir en promotion de la santé à l'aide de l'approche écologique, *Réseau francophone international pour la promotion de la santé,* Collection Partage, Montréal, Canada, 1-40. Repéré à http://www.leblocnotes.ca/node/3873

Rogers, M., & Kristjanson, L. (2002). The impact on sexual functioning of chemotherapy induced menopause in women with breast cancer, *Cancer Nursing 25* (1), 57-65. Repéré à https://journals.lww.com/cancernursingonline/Abstract/2002/02000/The_Impact_on_Sexual_Functioning_of.11.aspx

Romano, H. (2010). L'annonce d'un diagnostic grave. *Revue de médecine interne, 31*(1), 626-630. doi : 10.1016/j.revmed.2010.01.013

Rosedale, M. (2009). Survivor Loneliness of women following breast cancer. *Oncology Nursing Forum, 36*(2), 175-183. doi: 10.1188/09.ONF.175-183

Rosenberg, S.M., Tamimi, R.M., Gelber, S., Ruddy, K.J., Kereakoglow, S., Borges, V.F., Come, S.E., Schapira, L., Winer, E.P., & Partridge, A.H. (2013). Body image in recently diagnosed young women with early breast cancer, *Psycho-Oncology, 22*(8), 1849-55. doi: 10.1002/pon.3221

Rustoen, T., Moum, T., Wiklund, I. et Hanestad, B. R. (1999). Quality of life in newly diagnosed cancer patients. *Journal of Advanced Nursing, 29*(2), 490-498. doi: 10.1046/j.1365-2648.1999.00912.x

Satariano, W.A., & Delorenzo, G.N. (1996) The likelihood of returning to work after breast cancer. *Public Health Rep* 111, 236–41. Repéré à https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1381765/pdf/pubhealthrep00048-0054.pdf

Schnipper, H.H. (2001). Life after breast cancer. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology, 19*(15), 3581-3584. doi: 10.1200/JCO.2001.19.15.3581

Schover, L.R. (1999). Counseling cancer patients about changes in sexual function, *Oncology, 13*(11), 1585-91. Repéré à https://mdanderson.elsevierpure.com/en/publications/counseling-cancer-patients-about-changes-in-sexual-function

Shapiro, S. L., Lopez, A. M., Schwartz, G. E., Bootzin, R., Figueredo, A. J., Braden, C. J., et Kurker, S.F. (2001). Quality of life and breast cancer: relationship to psychosocial variables. *Journal of clinical psychology, 57*(4), 501-519. doi: https://doi.org/10.1002/jclp.1026

Shilling, V., & Jenkins, V. (2007). Self-reported cognitive problems in women receiving adjuvant therapy for breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing, 77*(1), 6-15. doi: 10.1016/j.ejon.2006.02.005

Shimozuma, K., Ganz, P.A., Petersen, L., & Hirji, K. (1999). Quality of life in the first year after breast cancer surgery: rehabilitation needs and patterns of recovery, *Breast Cancer Research Treatment, 56*(1), 45-57. doi: 10.1023/a:1006214830854

Short, P.M., Vasey, J.J., Tunceli, K. (2005). Employment pathways in a large cohort of adult cancer survivors, *Cancer 103*(6), 292-301. doi: 10.1002/cncr.20912

Smets E.M. Garssen, B., Schuster-Uitterhoeve, A.L., & de Haes, J.C. (1993). Fatigue in cancer patient, *Breast Journal Cancer, 68*(2):220-4. doi: 10.1038/bjc.1993.319

Société canadienne du cancer (2017). Statistiques canadiennes sur le cancer. Sujet particulier : le cancer du pancréas. *Société canadienne du cancer, Statistique Canada, Agence de la santé publique du Canada, Registres provinciaux et territoriaux du cancer cancer.ca/statistiques,*147 p.

Société canadienne du cancer. (2019). *Informations*.
Repéré à http://www.cancer.ca/fr-ca/information sur le cancer/types de cancer/sein/cancer du sein

Spelten, E.R., Sprangers, M.A.G. et Verbeek, J.H.A.M. (2002). Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: a literature review. *Psycho-Oncology, 11*(2), 124-131. doi: 10.1002/pon.585

Statistiques Canada. (2015). Statistiques canadiennes sur le cancer. Repéré à http://publications,gc.ca/collections/collection_2016/statcan/CS2-37-2015-fra.pdf

St-Jacques, M.-C., Drapeau, S., Cloutier, R., & Lépine. R. (2003). Dimensions écologiques associées aux problèmes de comportement des jeunes de familles recomposées, *Nouvelles pratiques sociales, 161*, 113-131. doi : 10.7202/009630ar

Sulik, G.A., (2012). Pink ribbon blues: how breast cancer culture undermines women's health. Oxford University Press, Updated edition, 440 p.

Surbone, A., Annunziata, M.A., Santoro, A., Tirelli, U., & Tralongo, P. (2013). Cancer patients and survivors: changing words or changing culture? *Annals of Oncology, 24*, 2468-2471. doi :10.1093/annonc/mdt229

Tacquet, A. (2005). Cancer du sein et sexualité, *Revue Francophone Psycho-Oncologie, 3*, 170-174. doi : 10.1007/s10332-005-0078-y

Tarabulsy, G. M., Provost, M., Drapeau, S. et Rochette, E. (2008). Mieux évaluer ; mieux intervenir. Dans G. M. Tarabulsy, M. Provost, S. Drapeau, et E. Rochette

(dir.), L'évaluation psychosociale auprès de familles vulnérables, 97-130. Québec : Presses de l'Université du Québec.

Tarantini, C., Gallardo, L., & Peretti-Watel, P. (2014). Travailler après un cancer du sein. Enjeux, contraintes et perspectives. *Sociologie*, *5*(2), 139-155. doi: 10.3917/socio.052.0139.

Teo, I. Reece G. P., Christie, I. C., Guindani, M., Markey, M.K., Heinberg, L.J., Crosby, M.A., & Fingeret, M.C. (2016). Body image and quality of life of breast cancer patients: influence of timing and stage of breast reconstruction, *Psycho-Oncology, 25*, 1106-1112. doi: 10.1002/pon.3952

Thomas, R., Hack, T. F., Quinlan, E., Tatemichi, S., Towers, A., Kwan, W., Miedema, B. Tilley, A., Hamoline, R., & Morrison, T. (2015). Perte, adaptation et nouvelles directions : l'impact de l'atteinte du bras sur les loisirs après le traitement pour cancer du sein. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, *25*(1), 54-59. doi : 10.5737/236880762515459

Vallières, E.F., & Vallerand, R. J. (1990). Traduction et validation canadienne-française de l'échelle de l'estime de soi de Rosenberg. *International Journal of Psychology*, *25*, 305-316. doi: 10.1080/00207599008247865

Van Dam, F. S. A. M., Schagen, S. B., Muller, M. J., Boogerd, W., Van den Wall, E., Fortuyn, M. E. D., & Rodenhuis S., (1998). Impairment of cognitive function in women receiving adjuvant treatment for high-risk breast cancer: High-dose versus standard-dose chemotherapy, *Journal of the National Cancer Institute*, *90*(3), 210-218. doi: 10.1093/jnci/90.3.210

Vogelzang, N.J., Breitbart, W., Cella, D., Curt, G.A., Groopman, J.E., Horning, S.J., Itri, L.M., Johnson, D.H., Scherr, S.L., & Portenoy, R.K. (1997). Patient, caregiver, and oncologist perceptions of cancer-related fatigue: results of a tripart assessment survey. The Fatigue Coalition, *Seminary Hematology*, *34*(3 Suppl 2), 4-12. Repéré à https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9253778/

Von Ah, D., Russell, K. M., Storniolo, A. M., & Carpenter, J. S. (2009). Cognitive Dysfunction and Its Relationship to Quality of Life in Breast Cancer Survivors, *Oncology Nursing Forum*, *36*(3), 326-336. doi: 10.1188/09.ONF.326-334

Wade, J.E., & Sherbourne, C.D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36), *Medical Care 30*, 473-483. doi: 10.12691/ajphr-3-4-3

Walsh, F. (2003), Family Resilience: A Framework for Clinical Practice. *Family Process, 42*, 1-18. doi:10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x

Walsh, S.R., Manuel, J.C. et Avis, N.E. (2005). The Impact of breast cancer on younger women's relationships with their partner and children. *Families, systems and health, 23*(1), 80-93. doi: 10.1037/1091-7527.23.1.80

Walsh-Burke K. (1992). Family communication and coping with cancer: Impact of the we can weekend. *Journal of Psychosocial Oncology. 1992, 10* (1), 63–81. doi:10.1300/J077v10n01_06

Wennman-Larsen, A., Peterson, L.M. et Alexanderson, K. (2010). Return to work after breast cancer-an exploratory systematic literature review, *European Journal of Public Health, 20*(1), 59-60

Wong-Kim, E.C., & Bloom, J.R. (2005). Depression experienced by young women newly diagnosed with breast, *Psycho-Oncology, 14*, 564-573. doi: 10.1002/pon.873

Yoon S.J., Kim J.S., Jung J.G., Kim, S.S., & Kim, S. (2014). Modifiable factors associated with caregiver burden among family caregivers of terminally ill Korean cancer patients. *Support Care Cancer, 22* (5) 1243-1250. doi: 10.1007/s00520-018-4287-x

Zapka, J., Fisher, G., Lemon, S., Clemow, L., & Fletcher, K. (2006). Relationship and Distress in Relatives of Breast Cancer Patients. *Families, Systems and Health, 24*(2), 198-212. doi: 10.1037/1091-7527.24.2.19

Zebrack, B.J. Cancer survivor identity and quality of life. *Cancer Practice 2000, 8* (5), 238–242. doi :10.1046/j.1523-5394.2000.85004.x

Annexes

ANNEXE 1

FORMULAIRE D'ACCEPTATION DE PARTICIPATION DE L'ORGANISME À LA PRÉSENTE RECHERCHE

Par la présente, notre organisme, l'OGPAC, accepte d'aider Madame Andrée Leblond, étudiante à la maîtrise en travail social de l'UQAC, afin de recruter des participantes à son étude intitulée **: « Les conséquences psychosociales du cancer du sein chez les femmes ».**

Nous confirmons avoir reçu les informations nécessaires pour bien comprendre les objectifs et les modalités de cette étude. Nous confirmons qu'à la suite de la lecture du résumé du projet de mémoire et le mot pour diffuser sur le site internet et dans les réseaux sociaux, nous consentons à participer au recrutement des participantes et ce en distribuant les documents d'information sur le projet de recherche auprès des intervenantes communautaires. Celles-ci transmettront à leur tour aux femmes recevant des services de l'organisme, les informations relatives à cette étude.

La signature du présent formulaire autorise Madame Andrée Leblond à réaliser le recrutement par l'intermédiaire des intervenantes communautaires en ce sens qu'elles vérifient l'intérêt des répondantes potentielles pour les orienter vers l'étudiante chercheure. De plus, l'étudiante chercheure utilisera les réseaux sociaux de l'organisme et le site internet de l'organisme pour diffuser son projet d'étude. Faute de disponibilité de locaux au sein de l'organisme, la rencontre pour chaque participante se fera à son domicile.

Pour recevoir davantage d'informations concernant les modalités éthiques de ce projet de recherche, il est possible de contacter la coordonnatrice du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi au 1-800- 463-9880 au poste 4704 ou par courrier électronique au cer@uqac.ca

Nom de l'organisme : OGPAC

Responsable en charge : Huguette Bernard, pour Martha Henry

Numéro de téléphone : 418- 759-5050

Signature du responsable : Huguette Bernard pour Martha Henry

Date : 22 mars 2018.

ANNEXE 2

Résumé du projet de mémoire d'Andrée Leblond
Étudiante à la maîtrise en travail social
Département des sciences humaines et sociales
Unité d'enseignement en travail social
Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)

Les conséquences psychosociales du cancer du sein chez les femmes

Le cancer du sein provoque souvent un double traumatisme chez les femmes. En effet, le terme cancer évoque une menace de mort imminente, alors que le sein est associé à la féminité et demeure un symbole de beauté, de séduction et de fertilité dans notre société.

Cette maladie autrefois mortelle est devenue une maladie chronique et depuis le milieu des années 1980 sont apparus les termes rémission et survivant pour les personnes atteintes du cancer. Tandis que le nombre de femmes diagnostiquées de ce type de cancer ne cesse d'augmenter, le taux de mortalité diminue chaque année depuis 1986. Les données recensées sur la prévalence et la fréquence du cancer du sein nous permettent de constater que cette maladie est un des problèmes de santé publique pour lequel une attention particulière doit être apportée par les professionnels de la santé et par la société en général.

Dans ce contexte, la présente étude réalisée dans le cadre d'une maîtrise en travail social, vise à répondre aux trois questions suivantes :

1) Est-ce que les femmes atteintes du cancer du sein utilisent une terminologie en particulier pour s'identifier ?

2) Quels sont les conséquences de ce cancer sur l'image de soi ou corporelle ?

3) Quels sont les conséquences du cancer du sein sur la vie personnelle, conjugale, familiale et professionnelle des femmes atteintes du cancer du sein?

Dans le cadre de cette recherche, l'échantillon à l'étude sera constitué de 10 à 12 femmes atteintes du cancer du sein depuis au moins un an. La méthode d'échantillonnage non probabiliste sera utilisée afin de construire l'échantillon à l'étude. Ces femmes devront être âgées de 18 ans ou plus, sans restriction sur un âge maximal, en couple ou non. Seront exclues, les femmes non francophones, ayant un double diagnostic de cancer ou une récidive

et qui sont au stade 3 et 4 de la maladie. L'échantillon se fera dans le bassin de la population de la Baie des Chaleurs en Gaspésie où l'étudiante chercheure demeure. Un certificat éthique de la part de l'UQAC a été émis en septembre 2018. Le recrutement et la collecte des données peuvent donc être entamés. Le recrutement se fera à partir de l'organisme communautaire offrant des services d'aide et de soutien aux personnes atteintes du cancer situé à Maria soit l'OGPAC par l'intermédiaire de leurs réseaux internet et facebook, de même que par un communiqué de presse radio. Des informations sur le déroulement de cette étude seront également laissées au sein de cet organisme communautaire. Si nécessaire, des démarches seront également entreprises pour recruter des femmes à l'ensemble du territoire de la Gaspésie. Pour recueillir le témoignage des répondantes, une seule rencontre d'une durée de 60 à 90 minutes aura lieu dans les locaux de l'OGPAC ou au domicile des femmes acceptant de participer à cette étude. Chaque entrevue sera enregistrée et un guide d'entrevue semi-structuré sera utilisé ainsi que trois questionnaires : un au sujet de l'estime de soi, un autre sur l'image corporelle et un dernier sur la qualité de vie.

Ainsi, cette étude vise à identifier les conséquences du cancer du sein chez les femmes atteintes de cette maladie. Les informations recueillies devraient permettre d'obtenir de nouvelles connaissances sur leur vécu et d'identifier des pistes d'intervention pouvant répondre à leurs divers besoins.

Pour pouvoir prendre un rendez-vous avec l'étudiante-chercheure afin de compléter une entrevue semi-dirigée, les femmes intéressées à participer à cette étude doivent entrer en contact avec Andrée Leblond au numéro de téléphone suivant : 418-625-1726 ou en envoyant un message électronique à l'adresse suivante : andree.leblond1@uqac.ca en précisant les coordonnées téléphoniques où il est possible de les rejoindre.

ANNEXE 3

UQAC
Université du Québec
à Chicoutimi

OGPAC
Organisme gaspésien des personnes atteintes de cancer
Partage mes espoirs

Recherche femmes ayant eu le cancer du sein

Ce projet de recherche a lieu dans le cadre d'une maîtrise en travail social avec l'UQAC et a pour but de documenter les conséquences psychosociales du cancer du sein chez les femmes.

Ce projet se réalise pour les femmes qui habitent la région de la Baie des Chaleurs en Gaspésie de préférence, en collaboration avec l'OGPAC.

La confidentialité est primordiale dans le processus.

Les informations recueillies devraient permettre d'obtenir de nouvelles connaissances sur le vécu des femmes en région et d'identifier des pistes d'intervention pouvant répondre à leurs divers besoins.

Critères de recherche :

- Diagnostic du cancer du sein depuis plus d'un an
- Stade 1 ou 2
- Francophone

En quoi ça consiste ?

Une seule rencontre d'environ une heure à votre domicile

Courts questionnaires à remplir et entrevue

Intéressée ?

Andrée Leblond chercheure principale

☎ 1-418-625-1726

Courriel : andree.leblond1@uqac.ca

ANNEXE 4

[Tapez une légende pour votre photo]

UQAC
Université du Québec
à Chicoutimi

En collaboration avec

OGPAC
Organisme gaspésien
des personnes atteintes de cancer
Partage mes espoirs

Object de la recherche :

Ce projet de recherche a lieu dans le cadre d'une maîtrise en travail social avec l'UQAC et a pour but de documenter les conséquences psychosociales du cancer du sein chez les femmes.

Ce projet se réalise pour les femmes qui habitent la région de la Baie des Chaleurs en Gaspésie.

La confidentialité est primordiale dans le processus.

Critères de recherche :

- Diagnostic du cancer du sein depuis plus d'un an
- Stade 1 ou 2
- Francophone

En quoi ça consiste ?

Une seule rencontre d'environ une heure

Intéressée ?

Veuillez contacter la chercheure principale

Andrée Leblond

☎ 1-418-625-1726

ANNEXE 5

UQAC

Université du Québec à Chicoutimi

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

1. TITRE DU PROJET

Les conséquences psychosociales du cancer du sein chez les femmes

2. RESPONSABLE(S) DU PROJET DE RECHERCHE

2.1 Responsable

Andrée Leblond
Étudiante à la maîtrise en travail social
Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)
Tél : 418-625-1726
Courriel : andree.leblond1@uqac.ca

2.1 Directeur de recherche (si le responsable est un étudiant)

Danielle Maltais, Ph.D.
Unité d'enseignement en travail social
Département des sciences humaines et sociales
Directrice de recherche
Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)
Tél : 1-800-463-9880 poste 5284
Courriel : danielle_maltais@uqac.ca

3. PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de

vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Afin de garder la confidentialité, seule l'étudiante connaitra l'identité des participantes, car les documents à l'étude (courts questionnaire et verbatim des entrevues) seront codifiés et aucune donnée nominale ne figurera sur ceux-ci. Le nom de chacune des participantes n'apparaîtra pas dans les documents qui seront produits à la suite de cette étude et des noms fictifs seront utilisés dans le mémoire lorsque des extraits du discours des répondantes seront présentés. La liste de codes sera conservée sur une clé USB, protégée par un mot de passe, qui sera déposée dans une chemise dans le classeur barré du bureau professionnel de l'étudiante-chercheure. Cette liste sera détruite une fois que l'ensemble des entrevues seront réalisées sous forme de verbatim.

4. NATURE, OBJECTIFS ET DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

4.1 Description du projet de recherche

Nous réalisons ce projet de recherche dans le cadre d'une maîtrise en travail social. Ce mémoire vise à documenter les conséquences psychosociales du cancer du sein chez les femmes afin d'être capable de proposer des pistes de réflexion sur les manières d'aider ces femmes à préserver ou retrouver leur estime de soi et leur confiance en soi ainsi qu'une meilleure qualité de vie dans les différentes sphères de sa vie.

4.2 Objectif(s) spécifique(s)

Plus spécifiquement, la présente étude vise à répondre aux trois questions suivantes :

1) Est-ce que les femmes atteintes du cancer du sein utilisent une terminologie en particulier pour s'identifier ?
2) Quels sont les impacts de ce cancer sur l'image de soi ou corporelle ?
3) Quels sont les impacts du cancer du sein sur l'estime de soi, sur la qualité de vie, sur la vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle des femmes atteintes du cancer du sein?

4.3 Déroulement

À la suite de l'obtention de votre consentement, nous réaliserons une seule entrevue semi-dirigée dont la durée prévue pourra varier entre 60 et 90 minutes. Nous aborderons différents thèmes concernant votre vécu de femmes atteintes du cancer du sein ainsi que les impacts de cette maladie sur différents aspects de votre vie. Nous ferons un enregistrement audio de cette entrevue à partir d'un enregistreur numérique. Chaque entrevue sera retranscrite intégralement sous forme de verbatim et sera anonyme afin de conserver la confidentialité de chacune des entrevues réalisées. Ces entrevues auront lieu au domicile des participantes.

Avant de débuter l'entrevue vous aurez à compléter un court questionnaire d'une vingtaine de minutes qui nous permettra de recueillir quelques informations sur vos caractéristiques sociodémographiques (âge, sexe, statut civil, etc.) et sur certaines conditions de votre vie. A la fin de ce questionnaire vous aurez à compléter 3 tests standardisés au sujet de l'estime de soi, de l'image corporelle ainsi que sur la qualité de vie.

Afin de mener à bien ce projet, nous désirons recruter un échantillon de 10 à 12 femmes qui satisfont aux critères d'inclusion suivants :

- Des femmes ayant reçu le diagnostic du cancer du sein depuis au minimum 1 an.
- Les participantes devront être âgées de 18 ans ou plus, sans restriction sur l'âge maximal, en couple ou non.
- Seront exclues, les femmes non francophones, ayant un double diagnostic de cancer ou une récidive et qui sont au stade 3 et 4 de la maladie.

5. AVANTAGES, RISQUES ET/OU INCONVÉNIENTS ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

Le fait de participer à cette étude vous permettra de faire avancer le développement des connaissances concernant le vécu des femmes atteintes du cancer du sein au Québec, principalement en région. Votre participation vous permettra également de partager votre point de vue sur les éléments qui pourraient être améliorés en ce qui a trait aux services et soutien pour répondre aux besoins de ces femmes.

Toutefois, lors de l'entrevue, il est possible que certaines personnes ne se sentent pas à l'aise de répondre à certaines questions ou puissent ressentir le besoin de prendre une pause si elles ressentent des émotions désagréables. Si tel est le cas, ces personnes pourront aviser l'étudiante-chercheure et une pause pourra être prise. Chacune des participantes pourra aussi décider de ne pas répondre à certaines des questions qui lui seront posées sans encourir de préjudice ou de pressions de la part de l'intervieweur. Si une participante se sent émotive pendant l'entrevue, l'étudiante-chercheure encouragera cette dernière à contacter son intervenante à l'OGPAC, son programme d'aide aux employés ou une autre ressource pouvant lui venir en aide. Une liste de ressources psychosociales sera remise à chacune des participantes à la suite de l'entrevue. L'étudiante chercheure vérifiera dans quel état est la personne après l'entrevue. Si celle-ci avait des idées suicidaires, elle serait alors confiée à un professionnel de la santé.

6. CONFIDENTIALITÉ DES DONNÉES

Afin de garder la confidentialité, seule l'étudiante connaitra l'identité des participantes, car les documents à l'étude (courts questionnaire et verbatim des entrevues) seront codifiés et aucune donnée nominale ne figurera sur ceux-ci. Le nom de chacune des participantes n'apparaîtra pas dans les documents qui seront produits à la suite de cette étude et des noms

fictifs seront utilisés dans le mémoire lorsque des extraits du discours des répondantes seront présentés.

Les données recueillies lors de chacune des rencontres permettront à l'étudiante-chercheure de produire un mémoire de maîtrise en travail social dans le cadre de ses études de second cycle à l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC). De ce fait, les entrevues seront retranscrites intégralement. De plus, le contenu des entrevues et questionnaires pourrait être utilisé afin de produire des articles ou des communications scientifiques. Si de tels écrits ou communications sont produits, l'étudiante- chercheure s'engage à ce qu'aucune des participantes ne puisse être identifiée. Lors du dépôt du mémoire, une copie PDF de ce document pourra être acheminée par courriel aux participantes qui en feront la demande.

L'accès à l'identité des participantes sera impossible pour qui que ce soit, à l'exception de l'étudiante-chercheure étant donné qu'aucun nom des participantes n'apparaîtra sur l'ensemble des documents reliés à cette étude. Toutes les données recueillies seront anonymes et gardées sur une clé USB, protégées par un mot de passe, qui sera déposée dans une chemise dans le classeur barré du bureau professionnel de l'étudiante-chercheure. Après chaque transcription des entrevues, l'enregistrement audio sera détruit. Une fois la collecte et l'analyse des données complétées, l'ensemble des documents relatifs à cette étude seront remis à la Directrice de ce mémoire afin qu'elle dépose ces documents dans un classeur fermé dans un de ses bureaux de recherche. Les données seront conservées pendant sept ans suivant le dépôt du mémoire et seront par la suite détruites selon les règles en vigueur à l'Université de Chicoutimi.

Il est important de savoir que dans des situations exceptionnelles la loi peut nous obliger à divulguer certaines informations ou à intervenir si votre vie ou celle d'un proche est menacée. Il s'agit de situations exceptionnelles qui sont permises par la Loi sur la protection de la jeunesse, la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental représente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui. Dans de tels cas, seules les informations essentielles au traitement de la situation seront divulguées à un intervenant qui sera en mesure de gérer la situation selon les cas. Ainsi, « si vos propos traduisaient un risque potentiel grave et imminent pour votre santé ou pour votre intégrité, la loi nous obligerait alors l'étudiante-chercheure à effectuer un signalement auprès des autorités concernées ».

7. PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

La participante est libre de participer à ce projet de recherche et est libre de se retirer de ce projet à n'importe quel moment, et ce, sans qu'il y ait préjudices. Advenant le cas où la personne se retire du projet, les données seront détruites et ne seront pas utilisées afin de produire le mémoire ou des données scientifiques. Cependant lorsque les données auront été traitées il ne sera plus possible de retirer les données de la recherche. Plus précisément, lorsque l'ensemble des données seront rendues anonymes, c'est-à-dire à la fin de la transcription de toutes les entrevues réalisées sous forme de verbatim, il ne sera plus possible de se retirer de la recherche car il sera impossible de faire des liens entre le nom des participantes et les verbatims des entrevues.

En aucun cas, le consentement de participer à la recherche implique que la participante renonce à ses droits légaux ni ne décharge les chercheurs et les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

8. INDEMNITÉ COMPENSATOIRE

Aucune indemnité compensatoire ne sera remise lors de ce projet. Toutefois, si les participantes se déplacent pour réaliser leur entrevue, entre leur domicile et le lieu de l'entrevue, leurs frais de kilométrage (aller-retour) leur seront remboursés par l'étudiante-chercheure.

9. PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relier à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec :

L'étudiante-chercheure au numéro de téléphone suivant : 418-625-1726

Adresse électronique : andree.leblond1@uqac.ca

Vous pouvez aussi entrer en communication avec la professeure qui encadre ce mémoire aux coordonnées suivantes : Danielle Maltais : 1-800-463-9880 poste 5284 ou danielle_maltais@uqac.ca

Pour toute question d'ordre éthique concernant votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice du Comité d'éthique de la recherche aux coordonnées suivantes: 418-545-5011 poste 4704 ou cer@uqac.ca

CONSENTEMENT

Consentement du participant

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées dont celle de l'enregistrement de l'entrevue. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

Nom et signature du répondant Date

Signature et engagement de l'étudiant-chercheur responsable du projet et qui a obtenu le consentement

Je certifie qu'on a expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions qu'il avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au sujet de recherche.

_____

_____

Nom et signature du chercheur responsable du projet de recherche Date

ANNEXE 6

Fiche de données sociodémographique

Code de la participante : _____

1- Quel âge avez-vous? _____

2- Quel est votre statut civil?

□ Célibataire

□ Mariée

□ Séparée

□ Divorcée

□ Union de fait

3- Quelle est votre nationalité ?

□ Canadienne

□ Autre précisez_____

4- Quelle est votre dernier diplôme obtenu et dans quel domaine

□ DEP _____

□ Attestation _____

□ Diplôme d'études secondaires _____

□ Diplôme collégial _____

□ Diplôme universitaire _____

5- Quelle est votre principale occupation?

□ Femme à la maison

□ Femme au travail salariée ou à son compte

□ Étudiante

□ Retraitée

6- Êtes-vous en arrêt de travail actuellement?

□ Oui □ Non

Si oui depuis quand : _____

7-A quelle date avez-vous reçu le diagnostic de cancer? _____

8- Est-ce que vous avez des enfants?

□ Oui □ Non

Combien avez-vous d'enfants? _____

Enfants	**Âge de l'enfant**	**Habitation avec l'enfant répondre oui ou non**	**L'enfant vit avec vous à temps plein ou partagé**
Premier enfant			
Deuxième enfant			
Troisième enfant			
Quatrième enfant			
Cinquième enfant			
Sixième enfant			
Septième enfant			

9- Au cours de la dernière année, soit en 2017, quelle a été le revenu familial brut?

□ 0$ - 9999$

□ 10000$ - 19999$

□ 20000$ – 29999$

□ 30000$ - 39999$

□ 40000$ - 49999$

□ 50000$ - 59999$

ANNEXE 7

Guide d'entrevue

Les conséquences psychosociales du cancer du sein chez les femmes

Code de la participante _____

Introduction

Je vous remercie d'accepter de participer à cette recherche ayant pour objectif d'identifier les différentes conséquences du cancer du sein chez les femmes et auprès des membres de leur entourage. Je vais vous poser différentes questions et vous serez tout à fait libre de répondre. Si certaines questions ne sont pas claires, sentez-vous très à l'aise de me demander des précisons. De plus, si vous ressentez le besoin de prendre une pause durant l'entrevue, vous pouvez également le faire. L'entrevue devrait avoir une durée de 60 à 90 minutes. Tout ce que vous direz demeure confidentiel et il sera impossible de retracer le nom des participantes dans le mémoire de maîtrise et dans les articles qui pourraient en découler à la suite de la réalisation de cette étude. Cette entrevue ne comprend que des questions ouvertes pour permettre la libre expression de votre vécu. Vous demeurez entièrement libre de ne pas répondre aux questions avec lesquelles vous pourriez vous sentir mal à l'aise ou mettre fin à l'entrevue à tout moment sans vous justifiez. Cette entrevue sera enregistrée. Cet enregistrement audio sera retranscrit intégralement sous forme de verbatim et sera détruit ensuite. Avant de commencer l'entrevue, le formulaire de consentement est à lire et à signer pour indiquer que vous acceptez de participer à cette étude.

Section 1 : les questions qui seront posées portent sur votre vie actuelle

1) Si vous aviez à vous décrire à une personne qui ne vous connaît pas, que lui diriez-vous concernant vos qualités, vos forces, vos défauts ?

2) Actuellement, comment décrieriez-vous votre état de santé physique ? (Que ce soit votre appétit, votre sommeil, votre état de santé physique en général, des problèmes de santé existants, etc.)

3) Comment décrieriez-vous votre état de santé psychologique et votre moral ?

4) Comment se porte votre concentration, votre mémoire ?

5) Comment percevez-vous la vie en général ?

6) Si vous aviez à décrire votre vie conjugale, que diriez-vous en ce qui a trait à vos relations avec votre conjoint ? (communication, intimité, sexualité)

7) Comment décririez-vous le fonctionnement quotidien dans votre famille? (rôles et responsabilités, communication)

8) Si vous aviez à décrire le fonctionnement à votre travail, que diriez-vous? (relations avec les collègues et patrons, rôles, responsabilités et tâches)

9) Pratiquez-vous des activités de loisirs? (hobby, bénévolat, sport), si oui lesquelles ?

10) Comment décririez-vous votre niveau de satisfaction face à votre vie en général ? (réussites, fiertés, accomplissements, défis relevés)

11) Comment vous pourriez décrire le soutien social que vous recevez actuellement et de qui provient ce soutien ?

12) Quels moyens vous prenez pour prendre soin de vous ?

Section 2 : Les prochaines questions porteront sur le moment de la déclaration de la maladie (diagnostic)

1) Pourriez-vous me dire comment s'est fait l'annonce du diagnostic et quelles ont été vos réactions et les sentiments que vous avez éprouvés ?

2) Pourriez-vous me dire l'ensemble des traitements vous avez reçus? (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, hormonothérapie, médecine alternative)

3) Comment décririez-vous la période où vous avez reçu des traitements et qu'elle en a été la durée? (déroulement du quotidien, l'adaptation)

4) Quelles ont été les conséquences qu'a eu cette annonce et le cancer du sein sur votre vie personnelle ? (vos croyances, vos valeurs, etc.)

5) Pourriez-vous me dire quelles conséquences la maladie et les traitements ont eu dans votre couple, dans votre famille?

6) Comment décririez-vous les conséquences de la maladie sur votre travail? (arrêt de travail, durée, relations avec les collègues, retour au travail)

7) Selon vous, est-ce que la maladie a eu des conséquences sur votre vie sociale? (implication, investissement dans les activités, comités, loisirs, relations avec les amis)

8) Dans cette période de la maladie, avez-vous reçu du soutien et de quelles personnes ? (conjoint, famille, amis, collègues, organismes, professionnels de la santé)

Section 3 : Les questions suivantes porteront sur votre vie avant le diagnostic

1) Avant l'annonce du cancer du sein, quelles étaient vos qualités, vos faiblesses, vos forces ? Sont-ils toujours les mêmes aujourd'hui ?

2) En général, comment était votre santé physique ?

3) De quelle façon décrieriez-vous votre moral avant d'avoir reçu un diagnostic de cancer du sein ?

4) Comment était votre concentration et votre mémoire?

5) J'aimerais que vous me dite quelle était votre façon de voir la vie?

6) Comment pourriez-vous décrire votre vie de couple à ce moment-là?

7) Comment décrieriez-vous le fonctionnement dans votre famille au quotidien?

8) Pourriez-vous me dire comment ça se passait au plan social ?

9) A ce moment, comment perceviez-vous votre propre vie et la vie en général ?

10) Aviez-vous du soutien ? Si oui de quelle manière et de quelles personnes ?

11) Aviez-vous une façon de prendre soin de vous ?

Section 4 : Les dernières questions porteront sur votre vie personnelle et professionnelle

1) Comment vous décrieriez-vous en tant que femme ayant reçu un diagnostic de cancer du sein ? (Survivante, conquérante, patiente, malade, en rémission)

2) Pour quelles raisons vous identifiez-vous ou non à ces termes en particulier ?

3) Avez-vous repris le travail ? Si oui, comment s'est vécu le retour ?

4) Selon vous, comment les services et le soutien pourraient-ils être améliorés pour le retour au travail ? (Reprise progressive, tâches, responsabilités, emploi)

5) D'après vous, comment les services et le soutien pourraient-ils être améliorés pour répondre aux besoins des femmes lors du diagnostic, pendant la maladie et lors de la rémission?

En conclusion

1) Croyez-vous qu'il y a d'autres informations qui seraient pertinentes à la recherche et que je n'ai pas abordées aujourd'hui ?

Merci de bien avoir voulu répondre à ces questions pour faire avancer la recherche!

ANNEXE 8

UQAC

Comité d'éthique de la recherche
Université du Québec à Chicoutimi

CERTIFICAT ÉTHIQUE

Dans le cadre de l'*Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains 2* (2014) et conformément au mandat qui lui a été confié par la résolution CAD-7163 du Conseil d'administration de l'Université du Québec à Chicoutimi, approuvant la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains* de l'UQAC, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Chicoutimi, à l'unanimité, délivre la présente approbation éthique puisque le projet de recherche mentionné ci-dessous rencontre les exigences en matière éthique et remplit les conditions d'approbation dudit Comité.

Les membres jugent que ce projet rencontre les critères d'une recherche à risque minimal.

Responsable(s) du projet de recherche :	*Madame Andrée Leblond, Étudiante* *Maîtrise en travail social (UQAC)*
Direction de recherche : *(telle qu'indiquée dans la demande d'approbation éthique)*	*Madame Danielle Maltais, Professeure* *Département des sciences humaines et sociales (UQAC)*
Projet de recherche intitulé :	*Les conséquences psychosociales du cancer du sein chez les femmes*
No référence du certificat :	*602.607.01*
Financement : *(tel qu'indiqué dans la demande d'approbation éthique)*	*N/A* *(Titre lors de la demande de financement :)*

La présente est valide jusqu'au 11 septembre 2019.
Rapport de statut attendu pour le 11 août 2019 (rapport final).
N.B. le rapport de statut est disponible à partir du lien suivant : *http://recherche.uqac.ca/rapport-de-statut/*

Date d'émission initiale de l'approbation : *11 septembre 2018*
Date(s) de renouvellement de l'approbation :

Tommy Chevrette

Tommy Chevrette,
Professeur et président du Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAC

ANNEXE 9

LISTE DE RESSOURCES PSYCHOSOCIALES À CONTACTER EN CAS DE BESOIN

SI VOUS VIVEZ UNE SITUATION PARTICULIÈRE OU VIVEZ DES ÉMOTIONS NÉGATIVES À LA SUITE DE VOTRE PARTICIPATION À CETTE ÉTUDE, VOUS POUVEZ CONTACTER CES RESSOURCES SUIVANTES :

- ORGANISME GASPÉSIEN DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER INC. (OGPAC)
TÉL. : 418 759-5050 SANS FRAIS : 1 888 924-5050
PATRICIA BERNARD ET CINDY BUJOLD

- ACCUEIL PSYCHOSOCIAL DU CISSS DE LA GASPÉSIE :

POUR LES FEMMES DE LA MRC AVIGNON
CLSC DE ST-OMER : 418 364-7064
CLSC DE POINTE À LA CROIX : 418 788-5454
CLSC MALAUZE DE MATAPÉDIA : 418 865-2221

POUR LES FEMMES DE LA MRC DE BONAVENTURE
CLSC DE CAPLAN : 418 388-2572
CLSC DE PASPÉBIAC : 418 752-2572

-INFO-SOCIAL 811
LE SERVICE EST OFFERT 24 HEURES PAR JOUR, 365 JOURS PAR ANNÉE. INFO-SOCIAL PEUT ÉGALEMENT VOUS RÉFÉRER AU CENTRE DE CRISE LE PLUS PRÈS DE VOTRE RÉSIDENCE

- TEL-AIDE GASPÉSIE: 1-877 700-2433
TOUS LES JOURS DE 9H À MINUIT

-LIGNE DE PRÉVENTION DU SUICIDE DE LA GASPÉSIE ET DES ILES : 1-866-APPELLE (277-3553)
SERVICES GRATUITS ET DISPONIBLES 24/7

- VOTRE PROGRAMME D'AIDE AUX EMPLOYÉS

ANNEXE 10

Echelle d'image corporelle – version F

Traduction-adaptation du questionnaire « Body Image Scale » 2

Code de la participante _____

Ce questionnaire vous propose de nous faire part de la façon dont vous percevez votre apparence physique et les changements causés par votre maladie ou ses traitements. Veuillez lire chaque proposition attentivement et entourer la réponse qui correspond le mieux à votre sentiment, **durant la semaine qui vient de s'écouler.**

Pas du tout	**Un peu**	**Assez souvent**	**Très souvent**
0	**1**	**2**	**3**

1. Vous êtes-vous sentie gênée par votre apparence physique ?

0 1 2 3

2. Vous êtes-vous sentie physiquement moins séduisante du fait de la maladie ou du traitement ?

0 1 2 3

3. Vous êtes-vous sentie insatisfaite de votre apparence, une fois habillée ?

0 1 2 3

4. Vous êtes-vous sentie moins féminine du fait de la maladie ou du traitement ?

0 1 2 3

5. Avez-vous eu du mal à vous regarder nue ?

0 1 2 3

6. Vous êtes-vous sentie sexuellement moins attirante du fait de la maladie ou du traitement ?

0 1 2 3

7. Avez-vous évité les gens parce que votre apparence vous gênait?

0 1 2 3

8. Avez-vous ressenti le traitement comme une atteinte à votre corps ou une mutilation ?

0 1 2 3

9. Vous êtes-vous sentie insatisfaite de votre corps ?

0 1 2 3

10. Avez-vous été mécontente de la cicatrice laissée par l'opération ?

0 1 2 3 Non applicable :

In, HOPWOOD P., FLETCHER I., LEE A., AL GHAZAL S. (2001). A body image scale for use with cancer

ANNEXE 11

ÉCHELLE D'ESTIME DE SOI (ÉES-10)

Traduction de l'échelle : "Rosenberg's Self-Esteem scale", 1965 *par Évelyne F. Vallières et Robert J. Vallerand, 1990*. *International Journal of Psychology 25, 305-316*

Code de la participante_____

PERCEPTION PERSONNELLE

Pour chacune des caractéristiques ou descriptions suivantes, indiquez à quel point chacune est vraie pour vous en encerclant le chiffre approprié.

Tout à fait en désaccord	**Plutôt en désaccord**	**Plutôt en accord**	**Tout à fait en accord**
1	**2**	**3**	**4**

1. Je pense que je suis une personne de valeur, au moins égale à n'importe qui d'autre.	1 2 3 4
2. Je pense que je possède un certain nombre de belles qualités.	1 2 3 4
3. Tout bien considéré, je suis portée à me considérer comme une ratée.	1 2 3 4
4. Je suis capable de faire les choses aussi bien que la majorité des gens.	1 2 3 4
5. Je sens peu de raisons d'être fière de moi.	1 2 3 4
6. J'ai une attitude positive vis-à-vis moi-même.	1 2 3 4
7. Dans l'ensemble, je suis satisfaite de moi.	1 2 3 4
8. J'aimerais avoir plus de respect pour moi-même.	1 2 3 4
9. Parfois je me sens vraiment inutile.	1 2 3 4
10. Il m'arrive de penser que je suis une bonne à rien.	1 2 3 4

ANNEXE 12

QUESTIONNAIRE GENERALISTE SF36 (QUALITE DE VIE)

1.- En général, diriez-vous que votre santé est : (cocher ce que vous ressentez)

Excellente __ Très bonne __ Bonne __ Satisfaisante __ Mauvaise __

2.- Par comparaison avec il y a un an, **que diriez-vous sur votre santé** aujourd'hui ?
Bien meilleure qu'il y a un an __ Un peu meilleure qu'il y a un an __ A peu près comme il y a un an __ Un peu moins bonne qu'il y a un an __ Pire qu'il y a un an __

3.- Vous pourriez vous livrer aux activités suivantes le même jour. Est-ce que votre état de santé vous impose des limites dans ces activités ? Si oui, dans quelle mesure ? (Entourez la réponse)

a. Activités intenses : courir, soulever des objets lourds, faire du sport.

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

b. Activités modérées : déplacer une table, passer l'aspirateur.

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

c. Soulever et transporter les achats d'alimentation.

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

d. Monter plusieurs étages à la suite.

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

e. Monter un seul étage.

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

f. Vous agenouiller, vous accroupir ou vous pencher très bas.

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

g. Marcher plus d'un kilomètre et demi.

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

h. Marcher plus de 500 mètres

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

i. Marcher seulement 100 mètres.

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

j. Prendre un bain, une douche ou vous habiller.

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

4.- Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous eu l'une des difficultés suivantes au travail ou lors des activités courantes, du fait de votre santé ? (réponse : oui ou non à encercler

Limiter le temps passé au travail, ou à d'autres activités ?
Oui/non

Faire moins de choses que vous ne l'espériez ?
Oui/non

Trouver des limites au type de travail ou d'activités possibles ?
Oui/non

Arriver à tout faire, mais au prix d'un effort
Oui/non

5.- Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous eu des difficultés suivantes au travail ou lors des activités courantes parce que vous étiez déprimé ou anxieux ? (réponse : oui ou non à chaque ligne).

Limiter le temps passé au travail, ou à d'autres activités ? **Oui/non**

Faire moins de choses que vous n'espériez ? **Oui /non**

Ces activités n'ont pas été accomplies aussi soigneusement que d'habitude ? **Oui/non**

6.- Au cours des 4 dernières semaines, dans quelle mesure est-ce que votre état physique ou mental a perturbé vos relations avec la famille, les amis, les voisins ou d'autres groupes ?

Pas du tout très peu assez fortement énormément

7.- Avez-vous enduré des souffrances physiques au cours des 4 dernières semaines ?

Pas du tout très peu assez fortement énormément

8.- Au cours des 4 dernières semaines la douleur a-t-elle gêné votre travail ou vos activités usuelles ?

Pas du tout très peu assez fortement énormément

9.- Ces 9 questions concernent ce qui s'est passé au cours de ces dernières 4 semaines. Pour chaque question, donnez la réponse qui se rapproche le plus de ce que vous avez ressenti. Comment vous sentiez-vous au cours de ces 4 semaines :

a. vous sentiez-vous très enthousiaste ?

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

b. étiez-vous très nerveux ?

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

c. étiez-vous si triste que rien ne pouvait vous égayer ?

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

d. vous sentiez-vous au calme, en paix ?

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

e. aviez-vous beaucoup d'énergie ?

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

f. étiez-vous triste et maussade ?

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

g. aviez-vous l'impression d'être épuisé(e) ?

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

h. étiez-vous quelqu'un d'heureux ?

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

i. vous êtes-vous senti fatigué(e) ?

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

10.- Au cours des 4 dernières semaines, votre état physique ou mental a-t-il gêné vos activités sociales comme des visites aux amis, à la famille, etc ?

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

11.- Ces affirmations sont-elles vraies ou fausses dans votre cas ?

a. il me semble que je tombe malade plus facilement que d'autres.

Tout à fait vrai assez vrai ne sais pas plutôt faux faux

b. ma santé est aussi bonne que celle des gens que je connais.

Tout à fait vrai assez vrai ne sais pas plutôt faux faux

c. je m'attends à ce que mon état de santé s'aggrave.

Tout à fait vrai assez vrai ne sais pas plutôt faux faux

d. mon état de santé est excellent.

Tout à fait vrai assez vrai ne sais pas plutôt faux faux

Wade JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). Medical Care 1992;30:473–483