

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI COMME
EXIGENCE PARTIELLE DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL OFFERTE À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI EN VERTU D'UN PROTOCOLE
D'ENTENTE AVEC L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

PAR

ALEXANNE GAGNON

LE VÉCU DES FEMMES À LA SUITE D'UN DIAGNOSTIC ET DE TRAITEMENTS
DU CANCER DU SEIN

SEPTEMBRE 2018

SOMMAIRE

Le cancer du sein chez les femmes est un problème d'une ampleur importante, et ce, tant à l'échelle mondiale, nationale que provinciale. En effet, le cancer du sein est le plus prévalent à l'échelle mondiale et constitue la cause la plus fréquente de décès par cancer chez les femmes (Organisation mondiale de la Santé, 2013). Au Canada, une femme sur neuf risque de développer un cancer du sein au cours de sa vie (Société canadienne du cancer, 2017). Chez les Québécoises, le cancer du sein est le type de cancer le plus fréquemment diagnostiqué (Statistique Canada, 2015). Cette maladie entraîne également de nombreuses conséquences dans différentes sphères de la vie des femmes qui en sont atteintes, tant aux plans physique, psychologique, familial, social que professionnel. En ce qui concerne la vie personnelle, plusieurs recherches soulignent les conséquences physiques et psychologiques associées à la maladie et aux traitements, de même que les répercussions sur l'estime personnelle et l'image de soi (Fobair *et al.*, 2006; Zimmerman, Scott et Heinrichs, 2010). Aux plans conjugal et familial, les auteurs notent également des tensions dans le couple, une communication conjugale difficile, des problèmes liés à l'intimité entre les partenaires, une diminution du temps passé avec les enfants, ainsi que des changements dans les rôles et les tâches quotidiennes (Arora, Finney Rutten, Gustafson, Moser et Hawkins, 2007; Maunsell *et al.*, 2009; Moreira *et al.*, 2011; Walsh, Manuel et Avis, 2005). D'autres conséquences sont finalement notées dans la vie professionnelle et sociale des femmes, telles qu'une interruption temporaire ou définitive des activités professionnelles et de l'isolement social (Bloom, Stewart, Johnston, Banks et Fobair, 2001; Lanctôt, 2006; Maunsell *et al.*, 2004). Bref, confrontées au diagnostic de cancer du sein et aux traitements qui en découlent, ces dernières présentent de nombreux besoins psychosociaux, notamment en ce qui concerne le contrôle sur leur situation et le maintien de leur identité féminine (Arora *et al.*, 2007; Davis, 2004). Afin d'augmenter les connaissances scientifiques entourant l'expérience de ces femmes et, conséquemment, de mieux adapter les interventions sociales qui leur sont destinées, ce mémoire vise à documenter leur vécu à la suite d'un diagnostic et de traitements du cancer du sein.

Pour ce faire, ce mémoire s'inscrit dans la spécificité de la recherche qualitative, de type exploratoire-descriptive. Il poursuit trois objectifs spécifiques, soit : (a) d'identifier les réactions et les sentiments éprouvés par les femmes atteintes du cancer du sein à la suite de l'annonce du diagnostic; (b) de documenter les conséquences du diagnostic et des traitements sur la vie personnelle, conjugale, familiale, professionnelle et sociale des femmes atteintes d'un cancer du sein; ainsi que (c) de décrire les stratégies d'adaptation privilégiées par celles-ci à la suite du diagnostic d'un cancer du sein. Pour répondre à ces objectifs, neuf femmes demeurant dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean ont accepté de participer à une entrevue semi-dirigée, réalisée entre mars et avril 2018. Les répondantes étaient âgées entre 35 et 66 ans. Celles-ci ont été recrutées avec l'aide de l'organisme « Cancer Saguenay ». Trois entrevues ont été réalisées dans un local de l'organisme, alors que six entrevues ont été réalisées au domicile des répondantes pour des questions d'intimité, afin qu'elles se sentent davantage confortables dans leur environnement. Les entrevues ont été menées à l'aide d'un guide d'entrevue portant sur différents thèmes prédéterminés et ont duré 60 minutes en moyenne.

En ce qui concerne les résultats obtenus, de nombreuses femmes interrogées dans le cadre de cette recherche ont affirmé avoir ressenti un immense choc lors de l'annonce du diagnostic, suscitant une réaction de panique, engendrée par la peur de mourir et de ne pas s'en sortir. Toutefois, certaines femmes n'ont pas réagi négativement à cette annonce, dans le sens où elles n'ont pas eu de réactions de tristesse, de colère ou de panique. À l'inverse, elles ont plutôt adopté une attitude positive, en souhaitant immédiatement se mettre en action. En ce qui a trait au vécu des femmes dans les sphères personnelle, conjugale, familiale, professionnelle et sociale, différents constats ressortent des entrevues réalisées. Plusieurs répondantes ont mentionné avoir vécu certaines difficultés avec les traitements reçus. D'abord, l'alopécie fut le changement le plus difficile à accepter, en plus d'avoir subi une perte ou un gain de poids important, ainsi qu'une mastectomie, affectant l'image corporelle et l'estime de soi des femmes qui se reconnaissaient de moins en moins physiquement. Ensuite, il a été mentionné que pour les femmes mariées et en couple, le conjoint fut l'aidant principal tout au long de leur cheminement à travers la maladie, et ce, en offrant du soutien instrumental et émotionnel. La maladie a fait en sorte que leur relation amoureuse est devenue plus unie et solide avec le temps, en resserrant les liens qui les unissaient déjà à leur partenaire. Or, pour les femmes plus âgées qui étaient en couple, les relations sexuelles ont soit diminué ou cessé complètement. À propos de la dynamique familiale des participantes, la répartition des rôles et des responsabilités au sein de la famille immédiate a dû être modifiée, puisque celles-ci ont délaissé certaines tâches qui sont devenues impossibles à exécuter en raison des conséquences physiques liées à la maladie. À la suite des traitements reçus, certaines femmes ont également mentionné avoir été obligées de diminuer leurs heures de travail, voire de cesser de travailler, ou encore de modifier leurs tâches professionnelles, puisque leur état de santé s'est graduellement détérioré. Enfin, la maladie a permis aux femmes de reconsidérer leurs relations amicales, et ce, en éliminant les relations néfastes de leur vie. Elle leur a également permis de renouer avec d'anciens amis, de renforcer leurs amitiés actuelles ou d'en développer de nouvelles. Par ailleurs, la plupart d'entre elles ont eu la chance de bénéficier de soutien tangible et émotionnel tout au long de la maladie. Quant aux stratégies d'adaptation privilégiées, les répondantes ont utilisé des stratégies d'évitement à la suite de l'annonce du diagnostic dans le but d'oublier cet événement difficile ou de ne pas y faire face immédiatement. Cependant, elles ont rapidement orienté leurs stratégies vers celles centrées sur le problème, en privilégiant la recherche d'informations pour faire face à la maladie. De plus, lors de la période de traitements et de post-traitements, toutes les répondantes interrogées dans le cadre de ce mémoire ont utilisé des stratégies d'adaptation centrées sur l'émotion dans le but de soulager la détresse qu'elles vivaient.

En somme, ce mémoire démontre l'importance de soutenir les femmes qui reçoivent un diagnostic de cancer du sein, de même que leurs proches en leur offrant un soutien psychologique adapté à leurs besoins. À cet égard, les résultats obtenus mettent en relief la pertinence d'accorder une attention particulière au vécu des femmes atteintes, et ce, dans les diverses sphères de leur vie, dans le but de minimiser les conséquences qui apparaissent à la suite de l'arrivée de la maladie.

REMERCIEMENTS

La réalisation de ce présent mémoire n'aurait sans doute pas été possible sans le soutien de plusieurs personnes à qui je voudrais témoigner ma plus sincère reconnaissance.

Je tiens, d'abord, à remercier ma directrice de maîtrise, madame Eve Pouliot. Tout au long de mon parcours, Eve a su m'écouter, me guider et m'outiller afin que je puisse développer mon plein potentiel en tant qu'étudiante-chercheuse. Je tiens à lui exprimer ma plus profonde reconnaissance pour avoir eu confiance en mes capacités dans les moments où moi-même j'ai pu en douter. Je souhaite également ajouter que la qualité et l'efficacité remarquable de son encadrement m'ont permis d'atteindre mes objectifs universitaires, et ce, dans un délai qui était plus qu'important pour moi dans le but d'entamer mes projets professionnels et personnels. Grâce à Eve, il m'a été possible d'accomplir cette maîtrise avec un sentiment de fierté et de réaliser un rêve que je chérissais depuis bien longtemps.

Je souhaite également remercier monsieur Dany Brisson, directeur de l'organisme « Cancer Saguenay » qui, dès notre première rencontre, n'a pas hésité à m'appuyer dans mes démarches. Dany m'a permis de recruter les merveilleuses participantes qui ont accepté de contribuer à ma recherche. Sans elles, la réalisation de ce mémoire n'aurait pas été possible. De ce fait, je souhaite leur dire mille mercis. Merci de m'avoir fait confiance et d'avoir fait preuve d'ouverture en partageant votre vécu dans le but de faire avancer les connaissances en travail social.

En terminant, je tiens à remercier ma famille. Ma sœur, mon frère et, plus particulièrement, mes parents qui me sont si précieux. Depuis mon plus jeune âge, ils ont su me transmettre des valeurs qui m'ont permis d'être la personne que je suis aujourd'hui. Dès le début de mon parcours universitaire, il y a six ans déjà, ils n'ont pas hésité à m'offrir l'aide nécessaire à l'accomplissement de mes études. Entre les nombreux déménagements entre le Saguenay et Montréal, ils ont suivi mon instinct et m'ont permis d'avoir confiance en mes décisions. Pour toutes ces raisons et plus encore, je leur serai éternellement reconnaissante. Ce mémoire comporte une partie de vous tous.

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE.....	ii
REMERCIEMENTS	iv
TABLE DES MATIÈRES.....	v
LISTE DES TABLEAUX.....	ix
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 :.....	3
PROBLÉMATIQUE.....	3
1.1 L’ampleur de la problématique du cancer du sein	4
1.2 Les facteurs de risque associés au développement du cancer du sein	5
1.3 Les conséquences de la maladie sur différentes sphères de la vie des femmes.....	6
1.4 Les besoins psychosociaux des femmes atteintes d’un cancer du sein.....	7
1.5 La pertinence de ce mémoire	9
CHAPITRE 2 :.....	10
RECENSION DES ÉCRITS.....	10
2.1 Les réactions et les sentiments éprouvés lors du diagnostic	11
2.2 Les conséquences du cancer et des traitements sur la vie des femmes.....	13
2.2.1 Les conséquences sur la vie personnelle.....	14
2.2.2 Les conséquences sur la vie conjugale	17
2.2.3 Les conséquences sur la vie familiale.....	19
2.2.4 Les conséquences sur la vie professionnelle.....	22
2.2.5 Les conséquences sur la vie sociale	24
2.2.6 Les facteurs d’influence sur la qualité de vie des femmes atteintes d’un cancer du sein	26
2.3 Les stratégies d’adaptation privilégiées par les femmes atteintes d’un cancer du sein	29
2.4 Les limites des recherches actuelles	32
CHAPITRE 3 :.....	34
CADRE DE RÉFÉRENCE.....	34
3.1 Le modèle bioécologique de Bronfenbrenner.....	35
3.2 La théorie du stress et de l’adaptation de Lazarus et Folkman.....	38
CHAPITRE 4 :.....	43
MÉTHODOLOGIE	43
4.1 Le type de recherche	44
4.2 Les objectifs de recherche.....	44
4.3 La population et l’échantillon à l’étude	45
4.4 Les modalités de recrutement des participantes	45

4.5 Les méthodes de collecte de données	46
4.6 Les instruments de collecte des données	47
4.7 Les modalités d'analyse et de traitement des données	49
4.8 Les considérations éthiques	49
CHAPITRE 5 :	51
RÉSULTATS.....	51
5.1 Les caractéristiques sociodémographiques des répondantes	52
5.2 Les caractéristiques des répondantes liées à la maladie	53
5.3 Les sentiments et les réactions à la suite du diagnostic de cancer du sein	55
5.3.1 Le contexte de l'annonce et les réactions des répondantes.....	55
5.3.2 L'annonce aux proches et leurs réactions	60
5.3.3 Les difficultés vécues en lien avec les traitements reçus.....	63
5.4 Le point de vue des répondantes sur le soutien formel reçu.....	67
5.5 Les conséquences du cancer du sein dans la vie des répondantes	71
5.5.1 Les conséquences sur la vie personnelle.....	71
5.5.2 Les conséquences sur la vie conjugale	78
5.5.3 Les conséquences sur la vie familiale.....	84
5.5.4 Les conséquences sur la vie professionnelle.....	89
5.5.5 Les conséquences sur la vie sociale	96
5.6 Les stratégies d'adaptation privilégiées.....	100
5.7 Les recommandations des répondantes.....	107
CHAPITRE 6 :	111
DISCUSSION.....	111
6.1 Les sentiments et les réactions des femmes à la suite du diagnostic de cancer du sein.....	112
6.2 Les conséquences du cancer du sein dans la vie des répondantes	114
6.2.1 Les conséquences sur la vie personnelle.....	115
6.2.2 Les conséquences sur la vie conjugale	117
6.2.3 Les conséquences sur la vie familiale.....	119
6.2.4 Les conséquences sur la vie professionnelle.....	121
6.2.5 Les conséquences sur la vie sociale	123
6.3 Les stratégies d'adaptation privilégiées.....	125
6.4 Les forces et les limites de ce mémoire	127
6.5 Les implications pour les recherches futures	128
6.6 Les retombées pour le domaine du travail social.....	129
CONCLUSION	131
RÉFÉRENCES.....	134
ANNEXE 1 : AFFICHE DE RECRUTEMENT	149

ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE	151
ANNEXE 3 : GUIDE D'ENTREVUE.....	154
ANNEXE 4 : FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT CONCERNANT LA PARTICIPATION.....	163
ANNEXE 5 : LISTE DE RESSOURCES D'AIDE	168
ANNEXE 6 : LETTRE D'APPUI PROVENANT DU DIRECTEUR GÉNÉRAL DE L'ORGANISME « CANCER SAGUENAY ».....	170
ANNEXE 7 : CERTIFICATION ÉTHIQUE.....	172

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Thèmes et sous-thèmes du guide d'entrevue	48
Tableau 2 : Caractéristiques sociodémographiques des répondantes (n=9)	53
Tableau 3 : Caractéristiques des répondantes liées à la maladie (n=9)	54
Tableau 4 : Évolution des stratégies d'adaptation privilégiées par les répondantes (n=4) à la suite de l'annonce du diagnostic	102

INTRODUCTION

Au Canada, le cancer du sein est la forme de cancer la plus répandue chez les femmes. En moyenne, chaque jour, 70 Canadiennes reçoivent un diagnostic de cancer du sein (Statistique Canada, 2015). L'annonce d'un tel diagnostic est généralement vécue comme un choc, qui risque d'engendrer des effets importants sur les femmes atteintes (Gould, Grassau, Manthorne, Gray et Fitch, 2006). En effet, dès l'annonce du diagnostic, ces dernières éprouvent diverses émotions. Celles-ci peuvent changer d'une journée à l'autre, d'une heure à l'autre, voire d'une minute à l'autre. Différents facteurs peuvent affecter les réactions émotionnelles des femmes, dont l'âge, l'expérience antérieure avec le cancer, la présence de la famille, le réseau de soutien, ainsi que les croyances spirituelles et culturelles (Société canadienne du cancer, 2015). Étant donné le peu d'études québécoises s'intéressant à cette problématique sous un angle qualitatif, ce mémoire vise à documenter le vécu des femmes à la suite d'un diagnostic et de traitements du cancer du sein, en s'intéressant aux conséquences de la maladie dans leur vie, ainsi qu'aux différentes stratégies d'adaptation utilisées pour pallier à celles-ci.

Pour ce faire, le présent mémoire comporte six chapitres. Le premier dresse un portrait de la problématique à l'étude, en documentant son ampleur, les facteurs de risque, ainsi que les diverses conséquences qui y sont associées, de même que la pertinence scientifique et sociale s'y rattachant. Le second chapitre présente une recension des écrits qui met en lumière les connaissances actuellement disponibles dans les écrits scientifiques en lien avec le sujet étudié. Ce chapitre est divisé en trois grands sous-thèmes : (a) les réactions et les sentiments éprouvés par les femmes atteintes du cancer du sein à la suite de l'annonce du diagnostic; (b) les conséquences du diagnostic et des traitements sur la vie personnelle, conjugale, familiale, professionnelle et sociale des femmes atteintes d'un cancer du sein; ainsi que (c) les stratégies d'adaptation privilégiées par celles-ci à la suite du diagnostic de cancer du sein. Le cadre de référence privilégié est présenté dans le troisième chapitre et repose sur deux principaux modèles théoriques qui sont décrits, soit le modèle bioécologique de Bronfenbrenner (1998) et la théorie du stress et de l'adaptation de Lazarus et Folkman (1984). Des précisions méthodologiques sont, par la suite, apportées dans le quatrième chapitre afin de justifier le type de recherche, la méthode de recrutement des participants, ainsi que les outils et les techniques de collecte et d'analyse de données utilisés pour mener à bien cette étude. Enfin, les derniers chapitres du mémoire sont dédiés à la présentation des résultats et à la discussion.

CHAPITRE 1 :
PROBLÉMATIQUE

La problématique présentée dans ce chapitre propose, d'abord, de documenter l'ampleur du phénomène du cancer du sein chez les femmes, et ce, tant à l'échelle mondiale, nationale que provinciale. Dans un deuxième temps, les facteurs de risque associés à cette problématique sont abordés, suivis des conséquences du cancer du sein dans différentes sphères de vie des femmes qui en sont atteintes. À la lumière de ces éléments, les besoins psychosociaux de ces femmes sont identifiés et contribuent ensuite à justifier la pertinence sociale et scientifique de ce mémoire.

1.1 L'ampleur de la problématique du cancer du sein

Le cancer est la deuxième cause de décès dans le monde. En 2015, 8,8 millions de personnes sont décédées de cette maladie, ce qui représente un décès sur six (Organisation mondiale de la Santé, 2017b). En effet, les cancers figurent parmi les principales causes de morbidité et de mortalité dans le monde. En 2012, on comptait approximativement 14 millions de nouveaux cas et ceux-ci devraient augmenter de 70 % au cours des deux prochaines décennies (Organisation mondiale de la Santé, 2017b).

Parmi l'ensemble des cancers, le cancer du sein est le plus prévalent à l'échelle mondiale et constitue la cause la plus fréquente de décès par cancer chez les femmes (Organisation mondiale de la Santé, 2013a). L'Organisation mondiale de la Santé (2013a) affirme que 1,7 million de femmes reçoivent un diagnostic de cancer du sein chaque année et, en 2012, 6,3 millions de femmes vivaient avec un cancer du sein diagnostiqué au cours des cinq années précédentes, soit entre 2007 et 2012 (Organisation mondiale de la Santé, 2013a).

Au Canada, une femme sur neuf risque de développer un cancer du sein au cours de sa vie (Société canadienne du cancer, 2017). En 2016, 25 700 Canadiennes ont reçu un diagnostic de cancer du sein, ce qui représente près de 26 % de tous les nouveaux cas de cancer chez les femmes (Société canadienne du cancer, 2017). Chez les Québécoises, le cancer du sein est le type de cancer le plus fréquemment diagnostiqué (Statistique Canada, 2015). En 2016, la Fondation du cancer du sein du Québec affirmait que 6 100 femmes avaient reçu un diagnostic de cancer du sein au cours de la même année.

Au Saguenay-Lac-Saint-Jean, le cancer est la première cause de mortalité, représentant 35 % des décès (Agence de la santé et des services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean, 2010). Entre 2002 et 2006, 236 femmes ont reçu un diagnostic de cancer du sein et 53 d'entre elles sont décédées des suites de la maladie (Agence de la santé et des services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean, 2010). Dans cette région, le nombre de nouveaux cas de cancers ne cesse d'augmenter chaque année (une croissance annuelle moyenne de 3 % de 1984 à 2006) et le vieillissement de la population du Saguenay-Lac-Saint-Jean porte à croire que cet accroissement risque de se poursuivre dans les années à venir, le cancer touchant davantage les personnes âgées que les jeunes (Agence de la santé et des services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean, 2010).

Bien qu'il soit démontré que moins de femmes meurent du cancer du sein qu'autrefois, et ce, principalement en raison de la performance des techniques de dépistage et l'amélioration de l'efficacité des traitements (Société canadienne du cancer, 2015), les statistiques à propos du cancer du sein démontrent à quel point cette maladie affecte un nombre important de femmes (Statistique Canada, 2015). Les conséquences s'y rattachant sont considérables sur la vie des femmes atteintes et de leurs proches, ce qui démontre la nécessité pour les professionnels de la santé de s'intéresser à cette problématique, qui prend continuellement de l'ampleur dans notre société et qui nécessite l'implication de plusieurs acteurs sociaux.

1.2 Les facteurs de risque associés au développement du cancer du sein

Certains facteurs sociodémographiques ont été associés au cancer du sein dans les écrits scientifiques. À cet égard, l'âge, l'origine ethnique, le statut matrimonial et les conditions socioéconomiques des femmes sont des facteurs de risque reconnus (Namer, 2010; Société canadienne du cancer, 2017). Ainsi, le risque d'être atteinte du cancer du sein augmente avec l'âge. Par exemple, au Canada, 80 % des cas se retrouvent chez les femmes âgées de plus de 50 ans (Key, Verkasalo et Banks, 2001; Société canadienne du cancer, 2015). Le risque d'être atteinte de cancer du sein varie également en fonction de l'origine ethnique des femmes, les femmes blanches étant les plus susceptibles de développer cette maladie, suivies des femmes noires, hispaniques et asiatiques (Key *et al.*, 2001). De plus, il

est démontré que le fait de n'avoir jamais vécu avec un partenaire est un facteur de risque associé au cancer du sein chez les femmes âgées de 40 ans et plus (Nelson *et al.*, 2012). Ce constat s'expliquerait, du moins en partie, par le fait que ces femmes présentent une moins grande probabilité de grossesse, qui est reconnu comme un facteur de protection du cancer du sein (Nelson *et al.*, 2012). Par ailleurs, le cancer du sein touche davantage les femmes qui ont un statut socioéconomique élevé, ce qui s'explique par le fait que ces dernières sont plus scolarisées et, conséquemment, qu'elles sont en couple tardivement et deviennent généralement enceintes après l'âge de 35 ans (Nelson *et al.*, 2012).

Bien que plusieurs facteurs sociodémographiques soient associés au risque de développer un cancer du sein, certains facteurs comportementaux et habitudes de vie augmentent aussi les risques de cancer du sein. Ces facteurs englobent, entre autres, la consommation régulière d'alcool (plus de deux verres par jour), l'obésité à la ménopause, ainsi que l'usage de contraceptifs oraux (Namer, 2010). Contrairement à la croyance populaire, il n'existe pas de plan alimentaire précis pouvant prévenir l'apparition de cette maladie. Toutefois, il est pertinent d'encourager les femmes à maintenir un poids santé, tout en pratiquant de l'activité physique pendant une période de 30 à 45 minutes, et ce, entre trois et cinq fois par semaine (Dunn *et al.*, 2006).

1.3 Les conséquences de la maladie sur différentes sphères de la vie des femmes

Dans les écrits scientifiques actuels, les conséquences physiques et psychologiques sont les plus documentées en lien avec la problématique du cancer du sein chez les femmes (Begovic-Juhant, Chmielewski, Iwuagwu et Chapman, 2012; Shaw, Sherman et Fitness, 2016). Les femmes atteintes de cancer du sein subissent des changements importants en ce qui concerne leur apparence physique, principalement en raison des traitements invasifs qu'elles reçoivent, tels qu'une perte ou un gain de poids, ou encore la perte de leurs cheveux (Choi *et al.*, 2014). Près de 50 % d'entre elles rapportent avoir une dysfonction sexuelle ou ressentir de la douleur lors des rapports sexuels (Fobair *et al.*, 2006). En ce qui a trait aux femmes plus jeunes, soit celles âgées entre 30 et 40 ans, il est fréquent d'observer une ménopause précoce, ainsi que des difficultés liées à l'infertilité (Fitch, Gray, Godel et Labrecque, 2008; Kurowecki et Fergus, 2014). Confrontées à ces changements et ces

difficultés, plusieurs femmes mentionnent avoir une faible estime d'elles-mêmes et de leur image corporelle, en plus de vivre avec les symptômes anxieux et dépressifs qui apparaissent dès l'annonce du diagnostic et qui risquent de persister pendant et après les traitements (Fitch *et al.*, 2008; Fobair *et al.*, 2006; Zimmerman *et al.*, 2010).

En outre, des conséquences sont aussi observées chez les proches, c'est-à-dire le conjoint, les enfants, la famille et les amis. La menace de perdre une personne significative et aimée provoque chez eux une détresse psychologique et suscite des changements dans leurs rôles et leurs responsabilités (Picard, 1996; Zapka, Fisher, Lemon, Clemow et Fletcher, 2006). Or, à la suite de l'annonce du cancer, la femme doit être soutenue par des personnes significatives (Maly, Umezawa, Leake et Silliman, 2005; Walsh *et al.*, 2005). À titre d'exemple, la personne la plus fréquemment sollicitée par les femmes atteintes de cancer du sein est le conjoint, qui est l'aidant principal (Maly *et al.*, 2005). De ce fait, la relation conjugale risque d'être affectée par la maladie, puisque le choc du diagnostic heurte les deux partenaires et peut facilement créer un climat de tension et de perte de contrôle quant à cette nouvelle réalité (Maunsell *et al.*, 2009).

Le cancer du sein affecte également les femmes sur le marché du travail. En effet, cette maladie peut avoir de graves conséquences personnelles, conjugales et sociales sur la vie des femmes, qui les contraignent à réorganiser leurs occupations en attachant une moins grande importance à leur emploi (Maunsell *et al.*, 1999; Maunsell *et al.*, 2004). Dans plusieurs cas, celles-ci quitteront leur emploi, alors que d'autres pourront continuer à travailler à temps partiel. Bref, on observe une baisse du taux moyen d'emploi pour les personnes atteintes de cancer à la suite du diagnostic (Boucher et Beauregard, 2010).

1.4 Les besoins psychosociaux des femmes atteintes d'un cancer du sein

Étant donné l'ampleur et les conséquences associées au cancer du sein, il importe de comprendre les besoins des femmes qui en sont atteintes. Tout d'abord, à la suite de l'annonce du diagnostic et des traitements, il est possible de constater un manque d'information ressenti chez un nombre important de femmes en ce qui a trait à leur sexualité,

leur adaptation à la maladie et aux troubles liés aux traitements (Davis, 2004). Or, la réponse aux besoins d'information a un impact sur la qualité de vie, le fonctionnement émotionnel, ainsi que le bien-être familial et social de ces femmes (Arora *et al.*, 2007).

Un certain nombre de besoins psychosociaux ont également pu être identifiés dans les recherches menées à ce jour. Ces dernières révèlent que les femmes souhaitent avoir un sentiment de contrôle sur leur situation, être validées dans leur expérience par l'équipe traitante, se faire rassurer lorsqu'elles ont des inquiétudes, maintenir leur identité féminine, ainsi que se sentir acceptées dans ce qu'elles vivent par leur famille et leurs amis (Arora *et al.*, 2007; Davis, 2004). Afin de répondre à ces besoins, certains auteurs soulignent que des équipes multidisciplinaires sont nécessaires dans les cliniques d'oncologie pour être en mesure de répondre adéquatement aux besoins de ces femmes, ainsi que de leur transmettre l'information concernant leur état de santé, tout en mentionnant les impacts que peuvent avoir les traitements sur les différentes sphères de leur vie (De Morais, Freitas-Junior, Rosemar Marcedo Rahal et Gonzaga, 2016; Moreira et Canavarro, 2010). En ce sens, l'idée de favoriser une approche globale en oncologie est d'ailleurs prônée par le Programme québécois de lutte contre le cancer, ce qui implique de soutenir les personnes et leurs proches, mais surtout d'accorder autant d'attention aux problèmes psychosociaux qu'aux différentes difficultés de la vie quotidienne (Gouvernement du Québec, 2007).

Dans un contexte où il semble primordial de considérer les besoins et l'environnement de la personne dans l'intervention sociale, l'implication du travailleur social est de mise, et ce, dès l'annonce du diagnostic. En effet, la vision systémique du travailleur social contribue à promouvoir le bien-être personnel et social lorsqu'une famille doit faire face à une maladie grave, telle que le cancer du sein (Molgat, 2006; Picard, 1996). De plus, en raison de leurs connaissances, leurs habiletés en relation d'aide et leur capacité à prendre en considération l'environnement de la personne, les travailleurs sociaux peuvent aisément offrir une certaine éducation par rapport au monde médical, proposer du soutien et de l'écoute en lien avec les préoccupations entourant la maladie et promouvoir, au sein de la famille, les besoins et les droits exprimés par la personne souffrante, ainsi que le respect de la dignité dans le cheminement à travers la maladie (Molgat, 2006; Picard, 1996).

1.5 La pertinence de ce mémoire

Ce mémoire vise à décrire le vécu des femmes atteintes du cancer du sein, en documentant les réactions et les sentiments éprouvés par celles-ci et leurs proches à la suite de l'annonce du diagnostic. De surcroît, les multiples conséquences du diagnostic et des traitements en ce qui a trait à la vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle des femmes atteintes d'un cancer du sein sont explorées, en plus d'aborder les stratégies d'adaptation privilégiées par ces femmes afin de faire face à cette problématique.

À la lumière d'une recherche approfondie sur les bases de données actuelles et des études consultées, la réalisation d'une étude qualitative auprès de femmes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein au cours des dernières années semble pertinente afin de permettre d'augmenter les connaissances scientifiques et de mieux comprendre la réalité de ces femmes. De plus, étant donné le très peu d'études québécoises de nature qualitative ayant été réalisées sur le sujet, il paraît pertinent de s'intéresser au vécu de ces femmes, d'autant plus que leur réalité est encore moins documentée dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. En outre, le fait que ce mémoire soit réalisé dans le domaine du travail social permet une vision davantage sociale de la problématique abordée, en orientant les objectifs vers les femmes elles-mêmes, tout en tenant compte des conséquences de leur maladie dans différentes sphères de son environnement. Enfin, une meilleure connaissance du vécu des femmes atteintes de cancer du sein permettra aux intervenants sociaux de pouvoir adapter leurs interventions et d'entrevoir certaines avenues de prévention de l'apparition de psychopathologies et de difficultés d'adaptation, que ce soit dès l'annonce du diagnostic ou lors du cheminement à travers la maladie, et ce, dans le but d'atténuer les multiples conséquences affectant les femmes et leurs proches, tout en leur offrant le soutien psychosocial nécessaire.

CHAPITRE 2 :
RECENSION DES ÉCRITS

Cette recension des écrits porte sur trois objectifs spécifiques. Les réactions et les sentiments éprouvés par les femmes à la suite d'un diagnostic de cancer du sein sont d'abord documentés. Ensuite, les conséquences de la maladie et des traitements sont abordées en lien avec la vie personnelle, conjugale, familiale, professionnelle et sociale de ces femmes, tout en mettant en relief les principaux facteurs associés à leur qualité de vie. De plus, les stratégies d'adaptation utilisées par les femmes à la suite de l'annonce du diagnostic sont décrites. Enfin, ce chapitre se termine en abordant les limites des recherches actuelles en ce qui a trait aux principaux thèmes abordés dans ce mémoire.

2.1 Les réactions et les sentiments éprouvés lors du diagnostic

Encore aujourd'hui, dans les sociétés occidentales, l'annonce d'un cancer est souvent synonyme de mort. Annoncer à un individu qu'il est atteint de cette maladie peut donc s'avérer particulièrement délicat pour le médecin (Reich, Deschamps, Ulaszewski et Horner-Vallet, 2001). De ce fait, les réactions induites par l'annonce du diagnostic sont très dépendantes des relations de transfert et de contre-transfert engagées entre le médecin et le patient. Les réactions psychologiques de la personne concernée évoluent donc grâce à une bonne relation médecin-patient (De Broca, 2004; Nahum, 2007; Sghari et Hammami, 2017). Il est démontré que la clé est une bonne communication permettant à l'individu de se sentir confortable d'exprimer ses besoins et ses émotions (De Broca, 2004). Ce dernier doit immédiatement se sentir pris en charge par l'équipe médicale en qui il a confiance (De Broca, 2004; Nahum, 2007).

L'annonce d'un diagnostic grave est déterminante pour l'avenir du patient et de ses proches, car elle conditionne souvent l'acceptation de la maladie, ainsi que les conditions du traitement et de la prise en charge (Da Rocha, Roos et Shaha, 2014; Romano, 2010). L'annonce d'un diagnostic grave est un événement traumatique, au sens où c'est un événement de la vie qui se caractérise par sa violence et son intensité, tout en entraînant des bouleversements chez la personne concernée et son entourage (Romano, 2010). Les paroles alors prononcées restent ancrées dans la mémoire et, habituellement, le patient et ses proches se souviennent avec précision de ce moment marquant de leur vie (Romano, 2010).

Plus spécifiquement, plusieurs auteurs soulignent que l'annonce d'un cancer du sein et des traitements qui en découlent est perçue comme un choc dans la vie de tout individu (Da Rocha *et al.*, 2014; Picard, 1996; Taquet, 2005). Les femmes se retrouvent alors submergées par une multitude d'émotions, principalement alimentées par la peur de mourir, de rester diminuées, de souffrir et de faire souffrir leurs proches (Da Rocha *et al.*, 2014). Elles vivent, en alternance, des moments d'espoir, où elles ont la certitude qu'elles vont guérir, ainsi que des périodes d'incertitude et de désarroi vis-à-vis leur avenir (Picard, 1996). Dans un tel contexte, les femmes se sentent généralement fragiles et vulnérables, car elles perdent leurs moyens habituels de fonctionner dans une période où elles doivent faire des choix cruciaux pour leur vie (Picard, 1996).

Par ailleurs, l'annonce du diagnostic peut générer des sentiments de détresse vécus sous forme de choc, de peur, d'anxiété, de colère et d'impuissance, et ce, tant chez la femme que chez ses proches (Fujimori *et al.*, 2007; Houldin, 2007). De ce fait, il est possible que la patiente refuse de divulguer le diagnostic à ses proches (Nahum, 2007). Celle-ci agit généralement par amour, motivée par le désir de ne pas causer de peine à son entourage. Dans un cas comme celui-ci, le médecin doit déterminer avec elle ce qu'il en coûte de cacher la vérité à ses proches, ainsi que l'impact d'une telle attitude sur ses relations émotionnelles avec ses proches, le but étant de communiquer et d'aborder ensemble le problème afin de trouver une solution (De Broca, 2004; Nahum, 2007).

Outre le choc du diagnostic, les femmes sont déjà conscientes, dès l'annonce de ce dernier, qu'elles devront possiblement vivre une chirurgie dite mutilante et des traitements qui sont susceptibles d'avoir des effets indésirables dans différentes sphères de leur vie (Fortin, Charron, Beauchamp, Morin et Lagacé, 2010; Picard, 1996). Préoccupées par leur image corporelle, plusieurs femmes craignent alors de perdre leur féminité (Fortin *et al.*, 2010; Société canadienne du cancer, 2017). En outre, lors de l'annonce d'un diagnostic de cancer du sein, l'objectif primordial pour les patientes concerne leur guérison et, en ce sens, elles utilisent la totalité de leur énergie pour lutter contre la maladie, reléguant ainsi les autres aspects de leur vie au second plan, notamment leurs relations intimes et sociales (Taquet, 2005).

En plus des sentiments de peurs, de craintes et d'incertitudes, les femmes qui reçoivent un diagnostic de cancer du sein doivent affronter de multiples souffrances qui prennent différentes formes (Picard, 1996; Société canadienne du cancer, 2017). De ce fait, l'annonce d'un diagnostic suscite de la détresse et de l'instabilité émotionnelle, mesurées par la présence de symptômes d'anxiété et de dépression chez la majorité des femmes atteintes de cancer du sein (Al-Azri, Al-Awisi et Al-Moundhri, 2009; Lanctôt, 2006; Reich, Lesur et Perdrizet-Chevallier, 2008). En effet, il est démontré que les femmes venant de recevoir un tel diagnostic sont à risque de développer certains troubles psychopathologiques, en plus de ressentir de la douleur physique associée à la présence des symptômes de la maladie (Reich *et al.*, 2008).

La période d'analyses diagnostiques et l'annonce en elle-même du cancer sont ainsi identifiées comme des phases de grande vulnérabilité psychologique (Al-Azri *et al.*, 2009; Reich *et al.*, 2008). Plus spécifiquement, les femmes ressentent de l'anxiété et du stress à chaque étape de la maladie, cette dernière étant particulièrement intense au début des traitements adjuvants, car les femmes appréhendent alors leurs effets néfastes (Lemieux, Maunsell et Provencher, 2008). Même si Lanctôt (2006) souligne que la crise émotionnelle aiguë ressentie lors de l'annonce du diagnostic s'estompe lorsque les femmes sont mises au courant du plan de traitement qu'elles devront suivre, il est mentionné que pendant les traitements de chimiothérapie, les femmes atteintes du cancer du sein ressentent également de l'angoisse et de la colère (Knobf, 2007; Reich *et al.*, 2008).

2.2 Les conséquences du cancer et des traitements sur la vie des femmes

Au-delà des sentiments et des réactions immédiatement exprimés lors du diagnostic, les écrits scientifiques identifient également de nombreuses conséquences du cancer et des traitements sur la vie des femmes. Cette section aborde, plus spécifiquement, les conséquences observées dans la vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle de ces femmes.

2.2.1 Les conséquences sur la vie personnelle

Les écrits scientifiques actuels soulignent que le début de l'administration des traitements adjuvants, ainsi que les mois suivants la chirurgie et la fin des traitements sont des moments transitoires pour les femmes atteintes du cancer du sein, qui se caractérisent par une faible adaptation et une moins bonne qualité de vie chez celles-ci (Choi *et al.*, 2014; Lemieux *et al.*, 2008). En effet, les traitements de chimiothérapie, de radiothérapie et d'hormonothérapie ont plusieurs effets secondaires de courte durée, qui apparaissent seulement en cours de traitement et de longue durée, c'est-à-dire qui peuvent persister plusieurs mois après la fin des traitements (Alcântara-Silva, Freitas-Junior, Freitas et Machado, 2013).

En ce qui a trait aux conséquences physiques des traitements, des études mentionnent que les effets secondaires les plus fréquents concernent la fatigue, l'insomnie, la perte d'appétit, les nausées et les vomissements, l'alopécie et la perte de poils corporels, ainsi que la sécheresse vaginale et la diminution de la libido (Alcântara-Silva *et al.*, 2013; Sarradon-Eck et Pellegrini, 2012). Ces effets secondaires font en sorte que les femmes se sentent plus faibles et vulnérables, ce qui diminue leurs activités quotidiennes (Lanctôt, 2006). À long terme, celles-ci peuvent vivre d'autres répercussions physiques de la maladie, dont un gain ou une perte de poids, ainsi que certains troubles de mémoire et de concentration (Choi *et al.*, 2014). De ce fait, les traitements cancérologiques sont fréquemment mal vécus par les femmes en raison des effets secondaires physiques qu'ils impliquent et de la souffrance psychologique associée (Sghari et Hammami, 2017).

Les conséquences physiques liées au cancer du sein influencent également l'image corporelle des femmes et, par conséquent, leur sexualité, leur bien-être psychologique, ainsi que leur qualité de vie (Begovic-Juhant *et al.*, 2012; Choi *et al.*, 2014; Walsh *et al.*, 2005; Zimmermann *et al.*, 2010). Pour les femmes nord-américaines, les seins représentent généralement l'identité féminine et sont associés à la sexualité, à l'attraction corporelle et à la maternité. De ce fait, la perte d'un sein peut affecter négativement l'image corporelle et l'estime de soi (Begovic-Juhant *et al.*, 2012). D'ailleurs, pendant les cinq premières années suivant la fin des traitements, près de la moitié des femmes affirment vivre des difficultés

persistantes en lien avec leur image corporelle (Zimmermann *et al.*, 2010).

Outre les difficultés liées à l'image corporelle, plusieurs études démontrent des conséquences psychologiques importantes chez les femmes atteintes d'un cancer du sein, principalement en ce qui concerne les symptômes anxieux et dépressifs (Bower, 2008; Burgess *et al.*, 2005; Reich *et al.*, 2008). Bower (2008) souligne qu'entre 20 % et 30 % des femmes atteintes de cancer du sein présentent des symptômes dépressifs et anxieux dès l'annonce du diagnostic de cancer, qui se poursuivent lors des mois, voire des années suivant le diagnostic et les traitements. Bien que le taux d'épisodes de dépression majeure soit considérablement bas chez ces femmes (Bower, 2008; Reich *et al.*, 2008), certaines études révèlent que ces dernières continuent à vivre de la détresse dans certaines sphères de leur vie un an après leurs traitements (Bower, 2008; Burgess *et al.*, 2005; Knobf, 2007). Cette détresse se manifeste par le biais de troubles du sommeil, de la fatigue, de troubles de la mémoire et de la concentration, d'une humeur changeante, ainsi que d'une peur de la récurrence de la maladie (Knobf, 2007).

Certains auteurs affirment que les femmes âgées dans la trentaine et la quarantaine au moment du diagnostic sont davantage à risque de souffrir de dépression et de détresse psychologique que les femmes plus âgées (Caplette-Gingras et Savard, 2008; Coyne et Borbasi, 2007; Trogdon, Ekwueme, Chamiec-Case et Guy, 2016; Vin-Raviv, Akinyemiju, Galea et Bovbjerg, 2015). En effet, celles-ci doivent gérer différentes préoccupations, telles que les répercussions de la maladie sur leur conjoint, l'incertitude face à leur avenir, le sentiment d'être différentes et isolées parce qu'elles ne connaissent pas d'autres femmes traversant les mêmes épreuves en raison de leur jeune âge, ainsi que, pour certaines, le souci du bien-être de leurs enfants à charge ou encore le deuil de devenir mères (Coyne et Borbasi, 2007; Fitch *et al.*, 2008; Trogdon *et al.*, 2016). À l'inverse, d'autres auteurs affirment toutefois que les femmes plus âgées sont davantage à risque de souffrir de dépression et d'avoir des idées suicidaires, puisqu'elles ont plus à perdre, entre autres aux plans physique, financier, relationnel et familial (Knobf, 2007; Reyes-Gibby, Anderson, Morrow, Shete et Hassan, 2012).

Outre les troubles physiques et psychologiques, le stress peut entraîner de l'anxiété, des symptômes dépressifs, des dysfonctionnements relationnels, ainsi que des pressions

sociales, financières ou professionnelles. Bien que de nombreuses personnes soient en mesure de maîtriser ces problèmes seules ou à l'aide du soutien de leur réseau social ou familial, il est mentionné que près de la moitié d'entre elles nécessitent de l'aide psychosociale au cours de leur maladie (Krakowski, Chardot, Bey, Guillemin et Philip, 2001; Meissner, Anderson et Odenkirchen, 1990; Sghari et Hammami, 2017). Cette prise en charge psychosociale est fondamentale aux différentes phases de la maladie. Les réactions les plus fréquentes incluent la dépression et l'anxiété, le plus souvent de type réactionnel. Ces réactions dépendent donc de la personnalité de l'individu, de ses ressources psychologiques et du soutien qu'il reçoit provenant de tous les acteurs (familial, social, médical). De ce fait, la disponibilité et l'écoute des intervenants facilitent l'acceptation de la maladie et des traitements (Meissner *et al.*, 1990; Sghari et Hammami, 2017). Également, la prise en compte des besoins sociaux est indispensable à tous les stades de la maladie, dans le but d'aider le patient et sa famille dans l'obtention d'une aide sociale ou financière. Le déficit financier est un facteur qui influence considérablement la santé psychologique de la personne atteinte de cancer (Krakowski *et al.*, 2001; Sghari et Hammami, 2017).

Bien que le processus de guérison pour les femmes atteintes de cancer du sein soit lent et difficile aux plans émotionnel, psychologique et physique, la majorité d'entre elles s'adaptent relativement bien et rapportent avoir une bonne qualité de vie en général (Ganz *et al.*, 2004; Schnipper, 2001; Shapiro *et al.*, 2001). En fait, il a été démontré que certaines femmes expérimentent cette épreuve d'une manière positive en percevant le cancer du sein comme une opportunité de croissance personnelle et de nouvelle vision de la vie (Friedman *et al.*, 2006; Hanson *et al.*, 2000 ; Shapiro *et al.*, 2001). D'ailleurs, l'étude réalisée par Sears, Stanton et Danoff-Burg (2003) auprès de 101 femmes atteintes de cancer du sein démontre que lors de la première année suivant la fin des traitements, 83 % d'entre elles ont été en mesure d'identifier minimalement un bénéfice lié à la maladie. En effet, elles ont mentionné que les relations avec leurs proches se sont solidifiées, qu'elles ont perçu de nouvelles possibilités d'avenir, qu'elles ont pu croître personnellement, ainsi qu'apprécier davantage la vie, ce qu'elles faisaient considérablement moins avant l'arrivée du cancer. À l'heure actuelle, les facteurs qui influencent les femmes à réagir positivement à l'expérience du cancer du sein sont toujours inconnus (Friedman *et al.*, 2006; Knobf, 2007). Or, il est possible d'identifier certains éléments qui favorisent une vision positive, tels que l'évaluation de l'état

psychologique, la connaissance des facteurs de risque associés aux troubles de santé mentale, ainsi que les interventions psychosociales potentiellement efficaces permettant aux femmes de modifier leur attitude, en plus de permettre la croissance personnelle (Edgar, Remmer, Rosberger et Fournier, 2000; Friedman *et al.*, 2006; Knobf, 2007).

2.2.2 Les conséquences sur la vie conjugale

Selon Maunsell *et al.* (2009), lorsque les femmes reçoivent le diagnostic de cancer du sein, 65 % d'entre elles sont mariées ou habitent avec un conjoint avec qui elles sont en relation depuis déjà quelques années. Le choc de l'annonce du diagnostic heurte les deux partenaires et peut facilement créer un climat de tension et de perte de contrôle quant à cette nouvelle réalité (Maunsell *et al.*, 2009). De ce fait, un diagnostic de cancer du sein affecte non seulement les femmes, mais également leur conjoint (Bondil, Habold et Carnicelli, 2016; Wagner, Biggati et Storniolo, 2006). En effet, l'équilibre du couple se retrouve généralement transformé, puisque les femmes atteintes de cancer deviennent les conjointes « malades », alors que leur partenaire devient le conjoint « aidant ». Chacun doit apprendre à assumer son nouveau statut. Pour le conjoint, concilier le fait d'être le soutien instrumental, affectif, moral, familial et financier, ainsi que le partenaire intime peut facilement être complexe et engendrer de l'ambivalence (Glantz *et al.*, 2009; Goldzweig *et al.*, 2009; Traa, De Vries, Bodenmann et Den Oudsten, 2015).

Par ailleurs, les conjoints sont souvent les confidents les plus importants ainsi que les aidants principaux, alors qu'ils présentent un niveau de détresse comparable à celui de leur conjointe (Edwards et Clarke, 2004; Traa *et al.*, 2015; Wagner *et al.*, 2006). La lourdeur de la tâche peut facilement devenir envahissante, ce qui affecte leur bien-être physique et psychologique, en plus de perturber leurs relations sociales et leur équilibre financier (Wagner *et al.*, 2006). Plus spécifiquement, la majorité des conjoints présentent des difficultés psychologiques variées en réponse à la maladie de leur partenaire, telles que des troubles du sommeil, une perte d'appétit, un sentiment d'impuissance, des symptômes d'anxiété et de dépression, ainsi que des problèmes sexuels (Bigatti, Wagner, Lydon-Lam, Steiner et Miller, 2011; Wagner *et al.*, 2006).

Malgré la période difficile vécue par le couple à la suite de l'annonce du diagnostic, les mois passent et la qualité de vie pour les femmes et leur conjoint augmente (Drabe, Wittmann, Zwahlen, Büchi et Jenewein, 2013). En fait, il est démontré que malgré la maladie, les relations conjugales ne semblent pas constituer un problème majeur chez les femmes atteintes de cancer du sein (Mallinger, Griggs et Shields, 2006; Walsh *et al.*, 2005). Pour plusieurs femmes, l'annonce du diagnostic du cancer du sein leur a permis de se rapprocher de leur partenaire (Dorval *et al.*, 2005; Mallinger *et al.*, 2006; Walsh *et al.*, 2005). Cependant, la communication conjugale est une composante qui peut s'avérer problématique et qui est susceptible d'engendrer des problèmes dans l'intimité du couple, de même que des difficultés d'ordre sexuel, notamment un manque de désir, une absence d'orgasme, une sécheresse vaginale, des douleurs importantes lors de la pénétration, ainsi qu'une diminution des rapports sexuels (Fobair *et al.*, 2006; Moreira *et al.*, 2011). Ces éléments tendent à réduire considérablement la satisfaction rapportée par les femmes et leur conjoint (Graziottin et Rovei, 2007), ce qui peut entraîner une séparation ou un divorce dans certains cas (De Morais *et al.*, 2016; Taquet, 2005).

Bien que plusieurs femmes puissent compter sur la présence de leur partenaire amoureux pour leur offrir un soutien émotionnel et social lors de l'annonce du diagnostic et des traitements, d'autres femmes n'ont pas la chance de recevoir ce type de soutien en raison du fait qu'elles sont célibataires au moment de l'annonce du diagnostic ou encore parce qu'elles ont vécu une séparation ou un divorce pendant les mois suivants cette annonce (Shaw *et al.*, 2016). Dès lors, les écrits scientifiques actuels affirment que les femmes célibataires qui sont atteintes d'un cancer du sein sont majoritairement intéressées à rencontrer un nouveau partenaire amoureux après la fin de leurs traitements (Shaw *et al.*, 2016). Or, les défis liés à la rencontre d'un nouveau conjoint varient d'une femme à l'autre (Kurowecki et Fergus, 2014; Shaw *et al.*, 2016). Ils sont, d'une part, d'ordre psychologique, en étant liés à une faible estime corporelle et une faible estime de soi, ainsi que physique, liés entre autres à la fatigue et aux douleurs corporelles (Shaw *et al.*, 2016).

Malgré le fait que les femmes plus âgées se soucient moins de leur apparence physique que les femmes plus jeunes, il n'en demeure pas moins que la majorité des femmes affirment se sentir physiquement déformées, moins féminines, inadéquates et mises au

second plan (Kurowecki et Fergus, 2014; Shaw *et al.*, 2016). Le combat lié à leur image corporelle et à leur acceptation d'elles-mêmes est directement lié au stress des rendez-vous et à la peur d'être rejetées par un partenaire potentiel (Kurowecki et Fergus, 2014). Il est démontré que ces femmes ressentent le besoin de communiquer avec le nouveau partenaire à propos de sujets qui, normalement, auraient pu être évités ou retardés, tels que l'état de santé, les problèmes sexuels, les difficultés financières, ainsi que la nécessité de recevoir du soutien instrumental et émotionnel. Cependant, le fait de divulguer leur passé avec ce nouveau partenaire semble engendrer des bénéfices psychologiques pour les femmes, en augmentant le soutien perçu, ainsi que le niveau d'acceptation et de délivrance par rapport à la maladie (Kurowecki et Fergus, 2014; Shaw *et al.*, 2016).

2.2.3 Les conséquences sur la vie familiale

L'annonce d'un diagnostic de cancer est un événement stressant non seulement pour la personne concernée, mais également au sein des membres de la famille qui doivent s'adapter à cette nouvelle, en plus de se retrouver face aux incertitudes qu'amène la maladie (Edwards et Clarke, 2004). Les proches adultes de la personne nouvellement diagnostiquée peuvent également expérimenter des symptômes dépressifs, anxieux, ainsi que de la détresse (Edwards et Clarke, 2004; Northouse *et al.*, 2002; Sneeuw, Sprangers et Aaronson, 2002). Par ailleurs, les membres vivant dans une famille ayant un niveau moindre de cohésion (engagement les uns envers les autres, entraide, soutien), d'expression (agir ouvertement, communiquer directement les émotions), en plus d'un niveau élevé de conflits sont davantage prédisposés à expérimenter de la détresse psychosociale (Compas *et al.*, 1994; Edwards et Clarke, 2004; Lewis, Hammond et Woods, 1993).

Selon le modèle bioécologique de Bronfenbrenner (1998), il est possible d'analyser la complexité de l'impact du cancer du sein de la mère sur le fonctionnement familial (Domaison *et al.*, 2012). En ce sens, chaque membre du système familial est affecté par l'annonce du cancer. L'attitude de chaque membre de la famille agit directement ou indirectement sur ses proches, tout en étant influencée réciproquement par eux (Guex, 2003). Ainsi, bien plus que la somme des personnes d'une même famille, le fonctionnement familial est un ensemble de processus qui concerne l'intégration et le maintien de l'unité familiale et

sa capacité à mener à bien les tâches essentielles à la croissance et au bien-être de ses membres, telles que l'éducation et la protection des enfants (Walsh, 2012). La famille va ainsi devoir s'adapter au contexte de la maladie pour maintenir un équilibre optimal nécessaire au bon fonctionnement du groupe (Domaison *et al.*, 2012).

Les résultats de l'étude de Domaison *et al.* (2012) soulignent que malgré un fonctionnement familial typique, les individus rapportent tout de même vivre des difficultés au sein de leur famille. En effet, les deux conjoints évoquent plus de difficultés concernant la répartition des rôles au sein de la famille (Edwards et Clarke, 2004). Ainsi, l'annonce d'un diagnostic de cancer du sein chez les femmes a un impact majeur sur l'ensemble des rôles établis au sein de leur famille (Visser, Huizinga, van der Graaf, Hoekstra et Hoekstra-Weebers, 2004). D'ailleurs, les membres de la famille offrent un soutien émotionnel et physique aux femmes atteintes de cancer du sein en leur prodiguant de l'aide concernant les décisions importantes à prendre, mais également en participant aux tâches ménagères et éducatives, entre autres en s'occupant des enfants et des rendez-vous médicaux (Arora *et al.*, 2007). Les personnes qui occupent ces rôles sociaux sont généralement les conjoints, les enfants, les autres membres de la famille et les amis (Arora *et al.*, 2007; Mallinger *et al.*, 2006). Ces derniers jouent un rôle crucial tout au long de la maladie (Maly *et al.*, 2005).

Un diagnostic de cancer du sein influence le fonctionnement familial, et ce, plus particulièrement chez les femmes ayant de jeunes enfants (Gould *et al.*, 2006). En effet, il est démontré que les familles ayant des enfants à charge et dont l'un des parents est atteint de cancer sont plus exposées à des problèmes d'ajustement (Lewis, 2007). Les obligations familiales, combinées à celles du diagnostic, engendrent un sentiment de stress et obligent tous les membres de la famille à s'adapter (Arora *et al.*, 2007).

De surcroît, il est démontré que les relations que les femmes entretiennent avec leurs enfants peuvent certainement être affectées par la maladie, tant de façon négative que positive (Walsh *et al.*, 2005). De ce fait, les femmes souffrent de ne plus pouvoir s'occuper de leurs enfants comme à leur habitude (Domaison *et al.*, 2012). Bien que certaines d'entre elles soient en colère de ne pas être en mesure d'en faire autant qu'à l'habitude avec et pour leurs

enfants, d'autres se disent, au contraire, soulagées d'être en mesure de transférer certaines de leurs responsabilités à leur conjoint (Walsh *et al.*, 2005). On remarque également une détresse émotionnelle chez ces femmes, car certaines d'entre elles ont l'impression de perdre du temps précieux avec leurs enfants, dans le sens où elles ne peuvent plus participer à leurs activités, principalement en raison de la fatigue, du stress et du manque d'énergie qu'elles ressentent (Gould *et al.*, 2006; Walsh *et al.*, 2005). Enfin, certaines femmes mentionnent que la maladie leur a permis de renforcer les liens qu'elles entretiennent avec leurs enfants, car elles apprécient davantage le temps de qualité passé avec ceux-ci, spécialement en raison de l'urgence de vivre qu'elles ressentent continuellement (Walsh *et al.*, 2005).

À la suite des traitements, les femmes souhaitent reprendre leur routine, que ce soit au travail, à la maison ou à l'extérieur de leur domicile (Coyne et Borbasi, 2007; Knobf, 2007). Toutefois, celles-ci peuvent éprouver de la difficulté à le faire, surtout lorsqu'elles ne bénéficient pas du soutien nécessaire pour y parvenir (Coyne et Borbasi, 2007). Elles ont alors le sentiment qu'elles doivent être fortes pour les autres membres de leur famille, et ce, même si elles font face à des problèmes physiques et émotionnels importants (Allen, Savadatti et Gurmankin Levy, 2009). À mesure qu'elles retrouvent leurs capacités physiques, elles reprennent leurs activités quotidiennes et le contrôle de leur existence (Coyne et Borbasi, 2007). Ce processus peut s'étendre sur plusieurs mois et tous les membres de la famille doivent faire preuve de patience, tout en s'ajustant graduellement (Coyne et Borbasi, 2007; Knobf, 2007).

Il est à noter que la communication entre les membres de la famille est essentielle pour soutenir les femmes dans leur cheminement vers la guérison (Mallinger *et al.*, 2006). Plusieurs études démontrent d'ailleurs que plus les femmes bénéficient d'un soutien émotionnel et d'une communication ouverte avec les membres de leur famille immédiate et élargie à propos du cancer et des répercussions de celui-ci, plus leur état de santé mentale et leur ajustement à leur nouvelle réalité sont positifs (Coyne et Borbasi, 2007; Knobf, 2007; Mallinger *et al.*, 2006). Par ailleurs, il semble qu'une communication ouverte fonctionne mieux dans un contexte où il y a déjà une communication positive et où les membres de la famille possèdent des habiletés relationnelles, telles que l'empathie, l'écoute et la validation (Mallinger *et al.*, 2006).

2.2.4 Les conséquences sur la vie professionnelle

En ce qui a trait à leur vie professionnelle, la plupart des femmes atteintes de cancer du sein occupaient un emploi à temps plein ou à temps partiel avant de recevoir leur diagnostic (Pudrovska et Anikputa, 2012). Toutefois, il semble que plusieurs facteurs influencent leur choix de maintenir leurs occupations professionnelles, soit les traitements requis, le type d'emploi occupé, l'âge, le niveau d'éducation, l'état de santé, l'origine ethnique et le statut matrimonial (Bradley, Neumark, Bednarek et Schenk, 2005; Pudrovska et Anikputa, 2012).

Ainsi, les études démontrent que la majorité des survivantes travaillent, avec salaire ou bénévolat (Bradley et Bednarek, 2002; Spelten, Sprangers et Verbeek, 2002). Dans une étude menée auprès de 1 170 femmes, Spelten *et al.* (2002) soulignent d'ailleurs que 62 % des femmes travaillaient au cours des mois et des années suivant leurs traitements. Parmi celles-ci, 74 % étaient âgées de moins de 50 ans, alors que 26 % étaient âgées de plus de 50 ans. De plus, 84 % des femmes occupaient un emploi à temps complet, soit près de 40 heures par semaine (Spelten *et al.*, 2002). Malgré le fait que certaines femmes retournent au travail à temps complet après leurs traitements, certaines préfèrent y retourner à temps partiel, par choix ou non. Leur décision est alors influencée par leur état de santé physique en général, ainsi que leur état de santé mentale (Short, Vasey et Tunceli, 2005).

Par ailleurs, il est démontré que le retour au travail pour les femmes est particulièrement important du point de vue personnel, ainsi que social (Wennman-Larsen, Petersson et Alexanderson, 2010). En effet, un congé maladie prolongé risque de générer une perte de revenu, de l'isolement social et une diminution de l'estime personnelle. De ce fait, pour les survivantes du cancer du sein, retourner au travail entraîne non seulement un sentiment de guérison, mais contribue aussi à augmenter la confiance en soi et la participation sociale, tout en favorisant le rétablissement des relations sociales (Kennedy, Haslam, Munir et Pryce, 2007; Wennman-Larsen *et al.*, 2010).

En ce qui concerne les motivations à reprendre le travail, des études ont indiqué que les soucis financiers semblent être l'une des motivations les plus importantes chez les femmes

atteintes de cancer du sein (Kennedy *et al.*, 2007; Main, Nowels, Cavender, Etschmaier et Steiner, 2005). Dans l'étude de Kennedy *et al.* (2007), près du deux tiers des participantes (n=29) avaient expérimenté des difficultés financières lors de leurs traitements. De ce fait, lorsqu'elles recevaient leur dernière paie de chômage maladie, elles ressentaient l'obligation de retourner au travail afin de pouvoir continuer à subvenir à leurs besoins et à ceux de leur famille, le cas échéant (Kennedy *et al.*, 2007). Quant à la seconde motivation principale à retourner au travail, il a été démontré que les femmes souhaitent retrouver une vie « normale » et utiliser le travail comme une distraction (Kennedy *et al.*, 2007). Cela s'explique, entre autres, par le fait qu'à partir de l'annonce du diagnostic, le seul sens à leur vie était de combattre la maladie, ce qui signifie qu'une fois les traitements terminés, les femmes souhaitent passer à autre chose et reprendre le contrôle sur leur vie (Peteet, 2000).

À la suite de l'annonce du diagnostic de cancer du sein et des traitements y étant liés, certaines femmes diminuent leurs heures de travail ou cessent de travailler parce qu'elles valorisent la vie de famille, qu'elles attachent moins d'importance au travail ou encore parce qu'elles en retirent moins de satisfaction professionnelle et personnelle qu'auparavant (Maunsell *et al.*, 2004). Certaines femmes font également le choix de prendre leur retraite plus tôt qu'elles l'avaient prévu initialement (Maunsell *et al.*, 2004; Spelten *et al.*, 2002). Ces choix sont personnels et réfléchis, c'est-à-dire qu'ils résultent d'un cheminement ayant débuté lors de l'annonce du diagnostic, qui a entraîné un changement dans leurs priorités de vie (Lanctôt, 2006).

Par ailleurs, d'autres survivantes du cancer mentionnent qu'elles éprouvent des difficultés à retourner sur le marché du travail en raison d'une fatigue récurrente, d'une diminution de leur capacité physique et de préjugés provenant des employeurs et des collègues (Spelten *et al.*, 2002). Ces difficultés tendent à apparaître non seulement après les premiers traitements, mais également jusqu'à deux à trois ans après la fin de ceux-ci (Maunsell, Brisson, Dubois, Lauzier et Fraser, 1999). Cela peut amener les femmes à diminuer leurs heures de travail, à s'absenter plus fréquemment de leur milieu d'emploi, ainsi qu'à réduire leur productivité dans les tâches qui leur incombent (Spelten *et al.*, 2003). De plus, pour certaines femmes, il est difficile de trouver un nouvel emploi, en raison des doutes de leurs employeurs, qui craignent que celles-ci ne soient pas complètement guéries et

qu'elles n'aient pas les capacités suffisantes pour répondre aux attentes correspondant à l'emploi souhaité (Kearney-Mahar, BrintzenhofeSzoc et Shields, 2008).

L'origine ethnique des femmes atteintes du cancer du sein pourrait aussi avoir un impact sur leur retour sur le marché du travail (Bradley *et al.*, 2005). En effet, les femmes afro-américaines seraient deux fois plus susceptibles d'être sans emploi après le diagnostic que les autres femmes (Bradley *et al.*, 2005). Ceci peut être dû au type d'emploi que ces femmes occupent, puisque les femmes qui doivent fournir un grand effort physique dans leur emploi ou encore qui travaillent manuellement sont moins susceptibles de retourner au travail (Spelten *et al.*, 2002).

Enfin, le statut matrimonial des femmes affectées par la maladie et l'assurance salaire peuvent aussi avoir un impact important sur le retour au travail (Bradley *et al.*, 2005; Pudrovska et Anikputa, 2012). Selon Bradley *et al.* (2005), on remarque une diminution de l'offre de travail plus importante chez les femmes qui sont mariées et qui bénéficient de l'assurance de leur conjoint. Une femme qui s'absente de son travail en raison de sa maladie a moins d'incitatifs à retourner au travail (Bradley *et al.*, 2005). Lorsque l'assurance est supportée par la femme, elle doit retourner au travail le plus tôt possible au risque de perdre son assurance. Si c'est l'employeur du conjoint qui procure l'assurance, la femme peut prendre le temps de guérir sans craindre de perdre sa propre assurance (Bradley *et al.*, 2005). On observe aussi que ces femmes ont plus de chances d'être en meilleure forme et davantage disposées à retourner au travail que celles qui doivent retourner travailler pour une question d'assurance avant la fin de leur convalescence. Selon Bradley *et al.* (2005), les femmes assurées avec leur propre employeur vont même jusqu'à diminuer les traitements et les doses pour continuer à travailler le plus possible.

2.2.5 Les conséquences sur la vie sociale

Il importe de souligner que le besoin de soutien des femmes atteintes d'un cancer du sein varie selon différents facteurs, tels que leur condition physique et psychologique, les changements dans leurs valeurs et leurs priorités, ainsi que l'étape où elles se trouvent dans le traitement de la maladie. Tout d'abord, certains auteurs mentionnent que le besoin de soutien de ces femmes varie quotidiennement, selon leur condition physique et

psychologique, qui est susceptible d'influencer leur capacité à répondre aux rôles sociaux attendus (Allen *et al.*, 2009; Bloom *et al.*, 2001). Il est également démontré que les valeurs et les priorités de ces femmes changent lorsqu'elles réalisent que leur vie est précieuse et fragile, ce qui les incite à réévaluer leurs priorités dans la vie et, dans certains cas, à changer de direction (Lanctôt, 2006). Ces femmes apprécient davantage la vie et elles entreprennent des activités qu'elles avaient mises de côté en raison de la maladie (Bloom *et al.*, 2001; Lanctôt, 2006). En retour, cette nouvelle philosophie de vie peut entraîner des changements dans les relations interpersonnelles. Les femmes peuvent alors mettre de l'ordre dans leurs relations et couper les liens avec certaines personnes (Bloom *et al.*, 2001; Lanctôt, 2006). Ainsi, les femmes venant de recevoir le diagnostic tendent à se rapprocher de certaines personnes, mais aussi à prendre une distance par rapport à d'autres (Lanctôt, 2006). Même si le cancer du sein est guérissable, il fait encore peur. En conséquence, les femmes peuvent se retrouver avec un réseau social différent ou plus restreint (Allen *et al.*, 2009; Cordova, Cunningham, Carlson et Andrykowski, 2001; Lanctôt, 2006). D'ailleurs, faire le choix de réduire leur réseau social permet aux femmes de concentrer leur énergie à développer et à maintenir les relations sociales qu'elles jugent importantes, ce qui leur permet, ultimement, d'augmenter la qualité de leur réseau de soutien (Cordova *et al.*, 2001).

Toutefois, plus le temps passe, moins les femmes reçoivent de soutien de la part d'autrui, principalement en raison du fait que leurs traitements sont terminés (Rosedale, 2009). Par ailleurs, la fin imminente des traitements crée également beaucoup d'insécurité, d'incertitude et d'anxiété chez les femmes, en raison des risques de récurrence du cancer et la fin d'un suivi médical constant et rassurant (Lanctôt, 2006). Pendant cette période, les femmes réalisent que leur vie ne redeviendra jamais complètement comme elle était avant la maladie (Lanctôt, 2006). Une fois les traitements terminés, les femmes continuent de subir certaines conséquences de la maladie, tant au plan physique, émotionnel que social (Hasson-Ohayon *et al.*, 2014; Rosedale, 2009). Malgré ces répercussions de la maladie qui persistent dans leur vie, elles mentionnent subir une pression sociale de la part de leur entourage, soit celle de « revenir à la normale », à la personne, la femme, la mère qu'elles étaient auparavant (Hirschman et Bourjolly, 2005; Rosedale, 2009). En période de rémission, il n'est pas rare qu'elles se sentent seules, puisqu'elles savent que leur entourage ne peut pas comprendre ou ne se souvient pas de certains moments cruciaux, tels que la journée de l'annonce du

diagnostic ou encore la date de la fin des traitements (Rosedale, 2009). Dans le même sens, elles se sentent parfois déconnectées de la réalité, car elles sont les seules à avoir reçu le diagnostic, à vivre quotidiennement avec les effets secondaires des traitements et à constamment faire face à une possible récurrence du cancer (Rosedale, 2009).

2.2.6 Les facteurs d'influence sur la qualité de vie des femmes atteintes d'un cancer du sein

Dans les écrits scientifiques, plusieurs facteurs ont été associés à la qualité de vie des femmes atteintes d'un cancer du sein. Tout d'abord, la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein diffère en fonction de leur âge. Que ce soit après l'annonce du diagnostic de cancer ou pendant le suivi, la qualité de vie des femmes plus âgées est supérieure à celle des femmes plus jeunes (King, Kenny, Shiell, Hall et Boyages, 2000; Walsh *et al.*, 2005). En effet, l'impact du diagnostic sur la qualité de vie est plus important chez les femmes âgées de 50 ans et moins que chez celles de plus de 70 ans (Janz *et al.*, 2005). Les femmes plus âgées semblent moins tendues, moins irritables et elles se soucient moins de leur état de santé dans le moment présent et pour l'avenir (King *et al.*, 2000). Elles se sentent également plus attirantes, plus féminines et davantage satisfaites de leur apparence corporelle. Ainsi, elles ont un intérêt plus prononcé pour les activités familiales et sociales (Janz *et al.*, 2005; King *et al.*, 2000).

La qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein diffère également en fonction de leur niveau de scolarité (Cui *et al.*, 2004; King *et al.*, 2000; Rustoen, Moum, Wiklund et Hanestad, 1999). Les femmes qui sont plus scolarisées, ayant une formation collégiale ou professionnelle, ont un meilleur fonctionnement physique et émotionnel et éprouvent moins de douleur au sein et au bras, comparativement à celles ayant une formation secondaire (King *et al.*, 2000). Les survivantes ayant réalisé des études postsecondaires ont une meilleure qualité de vie globale et un bien-être social supérieur aux autres femmes (Cui *et al.*, 2004). La plupart du temps, celles-ci sont bien entourées (amis et famille) et elles n'éprouvent pas de difficultés à travailler ou à étudier. Elles prennent également part à des activités de loisirs (Cui *et al.*, 2004).

D'autre part, le statut matrimonial semble aussi être un facteur influençant la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein (King *et al.*, 2000; Rustoen *et al.*, 1999). Plus précisément, il est démontré que cinq mois après l'annonce du diagnostic, les femmes qui demeurent avec un proche ont une meilleure qualité de vie que les femmes qui vivent seules (Rustoen *et al.*, 1999). Dans le même sens, les femmes qui sont en couple sont davantage satisfaites de leurs relations familiales et de leur santé, car elles ont plus d'énergie pour les activités quotidiennes, étant donné l'aide constante qu'elles reçoivent de la part de leur conjoint et de leurs enfants (Rustoen *et al.*, 1999). Enfin, on peut croire que les survivantes de cancer du sein qui sont en couple ont une meilleure qualité de vie globale et éprouvent visiblement moins de détresse émotionnelle que les femmes qui vivent seules (King *et al.*, 2000; Rustoen *et al.*, 1999).

De surcroît, il est démontré que le fait de conserver son emploi pendant les traitements, ou encore de retourner au travail après les traitements est un facteur déterminant qui prédit la qualité de vie chez les femmes atteintes de cancer du sein (Maunsell *et al.*, 1999; 2004). En effet, il est démontré que la profession des femmes occupe un rôle important dans leur vie. En ce sens, il existe une différence significative entre les femmes qui continuent d'occuper leur emploi pendant leurs traitements et les femmes qui arrêtent complètement de travailler, sans y retourner une fois les traitements terminés (Maunsell *et al.*, 2004). Les femmes qui ont choisi de continuer à travailler sont celles qui rapportent un plus faible niveau de stress, un meilleur fonctionnement physique et une meilleure qualité de vie de façon générale (Aislinn-Taha, Matheson et Anisman, 2012; Maunsell *et al.*, 2004; Pudrovska et Anikputa, 2012). Ainsi, le fait d'occuper un emploi à temps partiel pendant la maladie apporte non seulement un soutien financier aux femmes atteintes d'un cancer du sein, mais également un soutien social et psychologique (Aislinn-Taha *et al.*, 2012; Pudrovska et Anikputa, 2012). De plus, le travail permet une réalisation de soi, dans le sens où la personne en retire une satisfaction personnelle à travers ce qu'elle accomplit, la reconnaissance sociale qu'elle reçoit, ainsi que les interactions sociales qu'elle a quotidiennement (Maunsell *et al.*, 1999; 2004). Par ailleurs, les femmes qui prennent la décision de retourner au travail le font principalement pour des raisons financières, par souci d'un retour à la normalité et pour favoriser leur réintégration sociale (Kearney-Mahar *et al.*, 2008).

Dans les écrits consultés, il est démontré que le soutien social est une composante qui contribue positivement au bien-être psychologique des patientes lorsque la maladie survient (Hasson-Ohayon, Goldzweig, Dorfman et Uziely, 2014). Plus spécifiquement, il existe deux concepts liés au soutien social qui sont fréquemment documentés dans les écrits scientifiques abordant le vécu des femmes faisant ou ayant fait l'expérience d'un cancer du sein (Bloom *et al.*, 2001; Hasson-Ohayon *et al.*, 2014; Maly *et al.*, 2005). D'une part, le soutien tangible ou instrumental se décrit comme étant une aide reçue sous diverses formes provenant d'une personne qui est un membre de la famille ou non (Bloom *et al.*, 2001; Maly *et al.*, 2005). Par exemple, celle-ci peut accompagner la femme atteinte du cancer du sein lors de ses rendez-vous médicaux, prendre soin des enfants de cette dernière ou encore participer aux tâches domestiques. D'autre part, le soutien émotionnel réfère à une présence à l'autre, une écoute, afin de montrer à la personne malade qu'elle a de la valeur, qu'elle est importante et qu'elle est aimée (Bloom *et al.*, 2001).

Ainsi, la présence de soutien émotionnel auprès des femmes qui reçoivent un diagnostic de cancer du sein est bénéfique pour leur survie. En effet, le soutien émotionnel apporté améliore leurs stratégies d'adaptation, tout en augmentant les opportunités d'avoir accès à de l'information pertinente en lien avec la maladie (Bloom *et al.*, 2001; Chou, Stewart, Wild et Bloom, 2012). De plus, faire partie d'un réseau social peut favoriser le sentiment d'appartenance à une communauté chez les femmes et augmenter les opportunités d'apprendre les unes des autres (Chou *et al.*, 2012). Alors que certaines femmes se tournent vers des réseaux formels, tels que les groupes de soutien, d'autres sont davantage soutenues par leur famille, leurs amis, l'équipe médicale ou encore d'autres femmes atteintes de la maladie (Chou *et al.*, 2012). En ce sens, Taylor et Lobel (1989) soulignent que les femmes qui ont des interactions soutenues avec d'autres patientes qui vivent une situation similaire sont davantage susceptibles de survivre à la maladie et d'avoir un meilleur ajustement à moyen et long terme. Ce constat est possiblement attribuable au fait que les relations sociales aident les femmes à gérer l'anxiété, le stress et les frustrations qu'amène la maladie, plus particulièrement lorsqu'elles partagent leurs pensées et sentiments avec d'autres femmes également atteintes du cancer (Chou *et al.*, 2012; Taylor et Lobel, 1989). Le soutien social amène ainsi les femmes à vivre des expériences positives qui influencent leur bien-être et

leur qualité de vie en général (Cohen, Underwood et Gottlieb, 2000; McDonough, Sabiston et Wrosch, 2014).

Bien que le soutien formel et informel soit essentiel au bien-être de la personne atteinte de cancer, il est démontré que la perception du soutien social est plus importante que la véritable utilisation du soutien (Bloom *et al.*, 2001; Hirschman et Bourjolly, 2005). À ce sujet, l'étude qualitative de Hirschman et Bourjolly (2005), réalisée aux États-Unis auprès de 33 femmes majoritairement caucasiennes atteintes de cancer du sein, a révélé que la quasi-totalité de celles-ci avait une personne de confiance sur qui elles pouvaient compter afin de les aider à répondre adéquatement à leurs rôles primaires et secondaires, c'est-à-dire prendre soin d'elles-mêmes et d'autrui. Dans la majorité des cas, cette personne était un membre de la famille immédiate de la femme, c'est-à-dire le conjoint, un enfant ou un parent.

Ainsi, le soutien social est un facteur de protection pour ces femmes, dans le sens où elles présentent un meilleur état psychologique, une meilleure estime d'elles-mêmes et une meilleure qualité de vie lorsqu'elles perçoivent qu'elles bénéficient d'un soutien adéquat de leurs proches (Bloom *et al.*, 2001). En effet, le soutien social provenant des membres de la famille et des amis aide à diminuer les effets négatifs des symptômes de la maladie et des traitements sur la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein (Manning-Walsh, 2005). À ce sujet, l'étude de Kroenke, Kubzansky, Schernhammer, Holmes et Kawachi (2006) confirme que plus les enfants, les amis et les proches de la femme atteinte de cancer du sein sont nombreux et présents, moins sont les risques de mortalité.

2.3 Les stratégies d'adaptation privilégiées par les femmes atteintes d'un cancer du sein

Lorsque les femmes reçoivent le diagnostic et les traitements du cancer du sein, celles-ci vivent des difficultés personnelles et interpersonnelles de toutes sortes, puisqu'elles doivent prendre des décisions cruciales quant à leur futur, tout en sachant que ces dernières auront certainement des répercussions sur les diverses sphères de leur vie. Ainsi, afin de pallier à l'annonce de la maladie et aux conséquences y étant liées, les femmes atteintes utilisent diverses stratégies d'adaptation en lien avec leur réalité.

En ce qui a trait aux stratégies d'adaptation en lien avec l'annonce du diagnostic, il est démontré que l'évitement est une stratégie qui prédit l'adaptation des femmes à la suite de l'annonce du diagnostic (Stanton, Danoff-Burg et Huggins, 2002). Bien qu'elle soit efficace à court terme, cette stratégie peut devenir néfaste si elle est utilisée à plus long terme. À titre d'exemple, l'évitement peut être perçu comme une prise de distance émotionnelle pour gérer l'anxiété et l'incertitude (Drageset, Lindstrom et Underlid, 2010). La détresse des femmes qui évitent la situation diminuera au cours des trois premiers mois qui suivent l'annonce du diagnostic, mais augmentera toutefois après la première année. L'évitement est également une stratégie qui est associée à une plus grande crainte de rechute de la maladie une fois les traitements terminés (Stanton *et al.*, 2002).

À l'inverse, les femmes qui utilisent des stratégies d'adaptation telles que la résolution de problèmes ou la pensée positive semblent avoir une meilleure adaptation à la suite de l'annonce du diagnostic (Ben-Zur, Gilbar et Lev, 2001; Manning-Walsh, 2005). Dans le même sens, l'expression des émotions à la suite de l'annonce du diagnostic est liée à un meilleur taux de survie chez les femmes atteintes du cancer du sein. Effectivement, l'étude de Reynolds *et al.* (2000) rapporte que les patientes qui n'expriment pas leurs émotions et n'ont pas de soutien émotionnel provenant d'autrui présentent des taux de survie moins élevés que celles qui expriment leurs émotions et qui bénéficient d'un soutien émotionnel.

Plus spécifiquement, l'étude de Drageset *et al.* (2010) révèle que la stratégie d'adaptation la plus fréquemment utilisée par les femmes atteintes de cancer du sein est celle communément appelée « un pas à la fois ». Cette stratégie permet de faire face à la réalité de manière graduelle et facilite le processus d'acceptation de la maladie et des répercussions qui en découlent. Cette stratégie permet également un contrôle sur une situation qui, au départ, semble difficile à gérer pour la personne qui reçoit le diagnostic (Drageset *et al.*, 2010; Lazarus et Folkman, 1984). En lien avec la théorie de Lazarus et Folkman (1984), « un pas à la fois » est une fusion entre la stratégie basée sur les émotions et celle centrée sur l'évitement, qui fonctionnent simultanément, dans le sens où la personne se concentre sur les faits de la situation actuelle et évite de penser aux problèmes qui pourraient survenir dans l'avenir. Cette

stratégie permet alors aux femmes atteintes de cancer du sein de maintenir un niveau d'anxiété relativement stable (Drageset *et al.*, 2010).

En outre, la recherche de soutien social est également une stratégie efficace lorsqu'elle est utilisée par les femmes atteintes d'un cancer du sein (Manning-Walsh, 2005). En effet, le soutien psychosocial de la part des membres de la famille et des amis proches aide grandement à diminuer les effets négatifs des symptômes de la maladie sur la qualité de vie des patientes (Manning-Walsh, 2005). Plus précisément, plus les femmes bénéficient de soutien social, plus leur détresse liée aux traitements et leurs effets secondaires diminuent (Manning-Walsh, 2005). Ainsi, on peut affirmer qu'un soutien social est essentiel pour les femmes atteintes du cancer du sein, puisqu'elles peuvent partager leurs préoccupations et se retrouvent moins isolées (Dukes Holland et Holahan, 2003). Dans le même ordre d'idées, il a également été démontré que les femmes atteintes de la maladie, qui ont eu la chance de pouvoir bénéficier d'un soutien psychologique offert par un professionnel de la santé et un membre de leur entourage et qui ont participé à des programmes de yoga peu de temps après l'annonce du diagnostic, sont celles qui présentent des taux de détresse moins élevés comparativement aux autres femmes (Luecken et Compas, 2002; Nicole Culos-Reed, Carlson, Daroux et Hately-Aldous, 2006).

Il est également démontré que lors de situations anxiogènes, certains individus utilisent la spiritualité ainsi que la religion pour faciliter la résolution de problèmes et pour prévenir les conséquences émotionnelles causées par les événements stressants de la vie (Borges *et al.*, 2017; Kristeller, Sheets, Johnson et Frank, 2011; Weaver et Flanely, 2004). De ce fait, la spiritualité et la religion semblent être des stratégies d'adaptation fréquemment utilisées dans le contexte de soins médicaux, aidant les femmes atteintes de cancer du sein à faire face à la maladie et aux conséquences des traitements y étant liés (Borges *et al.*, 2017; Weaver et Flanely, 2004). Des études affirment que les croyances religieuses et spirituelles permettent aux femmes de surmonter le cancer avec davantage d'optimisme et de persévérance, en plus de pouvoir mieux s'adapter à la maladie (Borges *et al.*, 2017; Weaver et Flanely, 2004). De plus, il semble que les femmes qui utilisent ce type de stratégie sont

celles qui les utilisaient déjà quotidiennement avant l'arrivée de la maladie afin de surmonter leurs problèmes personnels (Borges *et al.*, 2017; Kristeller *et al.*, 2011).

Enfin, il est démontré que plusieurs facteurs peuvent influencer les stratégies d'adaptation choisies par les femmes atteintes de cancer du sein, notamment en ce qui concerne leur statut d'emploi, leur niveau d'éducation, ainsi que leur situation conjugale (Al-Azri *et al.*, 2009). Ainsi, il est possible d'affirmer qu'un travail rémunéré augmente la confiance en soi des femmes, leurs croyances en leur capacité à s'adapter à la situation, ainsi que leur bien-être général. En ce sens, plus le statut de la femme est prestigieux, plus elle utilisera des stratégies d'adaptation positives, telles que celles axées sur les émotions (Manning-Walsh, 2005). Au contraire, les femmes ayant une éducation moindre et étant célibataires, divorcées ou veuves sont tentées d'utiliser des mécanismes de défense, tels que le déni ou le blâme envers elles-mêmes (Drageset et Lindstrom, 2005). Le fait de poser le blâme sur elles-mêmes est également associé à une détresse psychologique et semble constituer un mécanisme inefficace, qui contribue à diminuer le bien-être général des femmes (Benett, Compas, Beckjord et Glinder, 2005).

2.4 Les limites des recherches actuelles

En ce qui a trait aux limites des études en lien avec le vécu des femmes atteintes de cancer du sein, il a été observé que la majorité des recherches scientifiques sont réalisées dans le domaine médical ou des sciences infirmières, ce qui signifie que les thèmes abordés ont des orientations qui sont davantage médicales que sociales. Ainsi, l'importance de l'intervention et du rôle de l'intervenant social auprès des femmes et des membres de leur famille semble mise de côté, alors qu'il est nécessaire que ceux-ci puissent avoir accès à du soutien et à des ressources dès l'annonce du diagnostic afin d'éviter les multiples conséquences que pourrait engendrer la maladie. Également, peu d'études abordant le vécu des femmes atteintes de cancer du sein ont été réalisées au Québec et encore moins dans les régions éloignées des grands centres urbains. La plupart de ces études, plus souvent de nature quantitative, sont réalisées aux États-Unis auprès d'une population multiethnique. De ce fait, il est possible de croire que les résultats de ces recherches ne correspondent pas

nécessairement au vécu des femmes québécoises en 2018, puisque les conditions de vie et de santé diffèrent selon chaque province et chaque pays. De plus, il a été possible de constater que peu de recherches actuelles se sont intéressées aux aspects positifs qui peuvent être associés au cancer du sein chez les femmes. L'ensemble des recherches réalisées à ce jour sont plutôt orientées vers les conséquences négatives qu'engendrent la maladie et les traitements, alors que cette épreuve peut apporter certains éléments positifs dans la vie de la femme atteinte et de ses proches. Enfin, le présent mémoire permet, du moins en partie, de combler certaines limites précédemment identifiées. En privilégiant une approche qualitative, il permet d'explorer et de décrire plus précisément le vécu des femmes à la suite d'un diagnostic et de traitements du cancer du sein dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean, tout en incluant les conséquences positives y étant reliées.

CHAPITRE 3 :
CADRE DE RÉFÉRENCE

Pour la réalisation de ce mémoire, deux modèles théoriques ont été utilisés afin d'analyser le vécu des femmes à la suite du diagnostic et de traitements du cancer du sein. Pour débiter, le modèle bioécologique de Bronfenbrenner (1998) a permis de décrire les diverses conséquences de la maladie sur la vie des femmes selon différents niveaux systémiques. Ensuite, la théorie du stress et de l'adaptation de Lazarus et Folkman (1984) a été utilisée afin de mieux comprendre les stratégies d'adaptation privilégiées par les femmes à la suite de l'annonce du diagnostic de cancer du sein.

3.1 Le modèle bioécologique de Bronfenbrenner

Dans le cadre de cette étude auprès des femmes atteintes de cancer du sein, le modèle bioécologique a été utilisé, puisqu'il prend en considération les interactions entre la personne et son environnement (Carignan, 2011). En ce sens, l'annonce d'une maladie grave et les conséquences qui en découlent affectent inévitablement les interactions entre les femmes atteintes et leur environnement. Le modèle bioécologique permet donc de classer les conséquences de la maladie sur la vie personnelle, conjugale, familiale, professionnelle et sociale de la femme, et ce, selon différents niveaux systémiques. Enfin, l'approche bioécologique situe l'individu dans un environnement complexe, où les différents systèmes interagissent entre eux, ce qui est pertinent pour démontrer comment l'annonce d'une maladie grave et le cheminement vers la guérison peuvent affecter les différents systèmes qui gravitent autour de la personne, soit le couple, la famille, le milieu de travail et les liens sociaux.

Étant fréquemment utilisée dans le domaine du travail social, l'approche écologique (1979), qui est devenue le modèle bioécologique en 1998, est définie comme étant un paradigme scientifique permettant d'étudier et de comprendre le développement humain, dans un contexte systémique et relationnel, qui façonne l'individu ainsi que son environnement, qu'il soit immédiat ou éloigné (Bronfenbrenner et Moris, 2006; Carignan, 2011). En effet, le modèle bioécologique est basé sur le postulat que le comportement humain résulte d'une adaptation progressive et mutuelle entre les personnes et leur environnement. Pour bien comprendre la réalité des individus ou des groupes, il faut tenir compte de leurs caractéristiques, mais aussi de l'environnement dans lequel ils évoluent (Bronfenbrenner et

Moris, 2006; Carignan, 2011). Chaque personne réagit aux pressions de l'environnement selon ses ressources, son niveau de développement et ses particularités (Tarabulsky, Provost, Drapeau et Rochette, 2008). En ce qui a trait à l'environnement, celui-ci fait référence à la famille ou à l'entourage immédiat, aux liens sociaux, aux conditions de vie, aux normes, aux institutions, aux valeurs et aux croyances d'une société donnée (Tarabulsky *et al.*, 2008).

À la base de ce modèle, quatre concepts-clés coexistent : le processus, la personne, le contexte et le temps. D'abord, le processus est le noyau du modèle bioécologique et il est décrit comme étant une interaction réciproque entre un organisme et des personnes, des objets et des symboles de son environnement immédiat. Pour contribuer au développement humain, l'interaction doit se produire sur une base régulière pendant une période relativement longue (Bronfenbrenner et Moris, 2006). Ensuite, la personne est à la fois productrice et produit de son développement. En ce sens, le développement se produit lorsque la personne participe à une activité. L'activité doit être régulière et doit se dérouler sur une période de temps suffisamment longue. Le développement n'est pas à sens unique, ce qui signifie qu'il doit y avoir une mutualité et une réciprocité entre la personne et son environnement. Tout au long de leur développement, les capacités développementales des personnes augmentent, ce qui signifie que les processus doivent devenir de plus en plus complexes (Bronfenbrenner et Moris, 2006). Le contexte, quant à lui, est défini comme l'ensemble des personnes avec leurs interactions et leurs transactions, qui évoluent dans un milieu socialement défini et géographiquement construit (Germain et Gitterman, 1995). Enfin, il y a le facteur temps qui doit être pris en considération, puisque les personnes et leurs environnements ont une histoire passée, présente et future (Bronfenbrenner et Moris, 2006).

Plus précisément, le modèle bioécologique propose six niveaux de systèmes : l'*ontosystème*, le *microsystème*, le *mésosystème*, l'*exosystème*, le *macrosystème* et le *chronosystème* (Bouchard, 1987; Bronfenbrenner et Moris, 2006; Carignan, 2011).

D'abord, l'*ontosystème* regroupe l'ensemble des caractéristiques individuelles (physiques, intellectuelles, psychoaffectives, spirituelles), des états (physiques, mentaux), des compétences (personnelles, parentales, sociales, professionnelles), des habiletés

(reconnaissance d'un talent, d'un savoir-faire, d'une qualité, d'une force) ou des déficits de la personne, qu'ils soient innés ou acquis au fil du temps (Bouchard, 1987; Bronfenbrenner et Moris, 2006). Dans le cadre de ce projet, l'*ontosystème* réfère aux caractéristiques individuelles des femmes atteintes de cancer du sein. Ces caractéristiques sont susceptibles de changer au cours de leur processus de guérison à travers la maladie, et ce, dès l'annonce du diagnostic. En effet, le vécu peut varier d'une femme à l'autre et influencer plusieurs caractéristiques personnelles, notamment en ce qui concerne la santé physique et mentale, l'estime personnelle et l'image de soi, ainsi que les habitudes de vie.

Ensuite, le *microsystème* comprend le milieu de vie immédiat dans lequel l'individu joue un rôle actif. Ce milieu se caractérise par une multitude d'activités, de rôles et de relations interpersonnelles et possède des caractéristiques physiques et matérielles particulières (Drapeau, 2008). En fait, le microsystème vise toutes les interactions entre la personne et son environnement immédiat (Bouchard, 1987; Bronfenbrenner et Moris, 2006). Pour les femmes atteintes de cancer du sein, il s'agit d'explorer les conséquences du diagnostic et des traitements sur leur vie conjugale, familiale, sociale et professionnelle, tout en tenant compte des services reçus dans le milieu de la santé, de même que de leur impact sur le processus de guérison, qu'il soit positif ou négatif.

Quant au *mésosystème*, il correspond aux interrelations entre les microsystèmes que fréquentent la personne, tels que la maison, le milieu de travail et la famille élargie. Il inclut l'ensemble des liens, des relations et des activités entre les sous-systèmes, qui peuvent avoir une influence directe ou indirecte sur la vie de l'individu (Boulanger, 2014; Bronfenbrenner et Moris, 2006). Dans le cadre de ce mémoire, le *mésosystème* concerne les relations entre les professionnels de la santé, les collègues de travail, ainsi que la famille immédiate et élargie. Ces relations peuvent influencer positivement ou négativement le bien-être de la femme, de même que son processus de guérison.

L'*exosystème* correspond, pour sa part, aux endroits ou aux lieux non fréquentés directement par la personne, mais dont les activités, les politiques ou les décisions l'influencent. L'*exosystème* correspond à un système social non perçu directement par

l'individu, mais qui a un impact sur son développement. Les événements qui surviennent dans ce niveau de système affectent l'environnement immédiat dans lequel la personne vit (Bronfenbrenner et Moris, 2006). Par exemple, les législations liées au système de santé et de services sociaux peuvent influencer le vécu de la femme atteinte de cancer du sein, dans le sens où l'accès à certains traitements ou encore à une aide psychosociale constante et gratuite pour elle et pour certains membres de sa famille qui en exprimeraient le besoin pourrait s'avérer difficile.

En outre, le *macrosystème* comporte les valeurs, les coutumes, les croyances, les normes et les idéologies qui se reflètent dans la culture et les lois véhiculées au sein d'une communauté et d'une société. Ces valeurs sociales, ces croyances et ces politiques ont une influence directe et indirecte sur la vie de la personne (Bronfenbrenner et Moris, 2006). En lien avec le cancer du sein, le *macrosystème* fait référence aux normes sociétales liées avec l'importance de la féminité, soit l'importance que les femmes accordent à leur apparence corporelle. En raison du fait que les seins représentent bien plus que l'identité féminine, les conséquences du cancer du sein risquent d'être plus accentuées chez les femmes nord-américaines, par exemple, que chez certaines femmes provenant d'une autre culture, où les seins ont une tout autre signification.

En terminant, le *chronosystème* correspond à l'ensemble des considérations temporelles (durée, âge, synchronie, etc.) qui caractérisent la situation d'une personne. Le temps comprend le fil des heures, des jours et des semaines, l'histoire individuelle et familiale, ainsi que les événements survenant dans une période donnée (Bouchard, 1987, Bronfenbrenner et Moris, 2006). Le *chronosystème* nécessite d'être pris en compte dans l'exploration du vécu des femmes atteintes de cancer du sein, puisque certains événements (l'âge de la femme lors du diagnostic, le moment de la prise en charge médicale, etc.) peuvent influencer les réactions et les sentiments de la personne, en plus des conséquences liées à la maladie.

3.2 La théorie du stress et de l'adaptation de Lazarus et Folkman

Dans le cadre de ce mémoire, la théorie du stress et de l'adaptation, proposée par Lazarus et Folkman dans les années 1980, semble fondamentale dans la compréhension de

la problématique proposée. En effet, elle donne la possibilité de mieux comprendre comment les femmes atteintes de cancer du sein s'adaptent au stress dès l'annonce du diagnostic et, par le fait même, de connaître les stratégies d'adaptation qu'elles utilisent pour contrer ce stress.

Dans les écrits scientifiques actuels, il est démontré que les stratégies d'adaptation sont liées à la détresse psychologique, tant chez les populations d'adultes que chez les enfants confrontés à une variété d'événements stressants. Différents modèles sont utilisés pour définir ces stratégies d'adaptation. Un des plus utilisé et documenté est celui de Lazarus et Folkman (1984). Considérée comme un médiateur entre les stressseurs et l'état de stress, l'adaptation a été définie par ces auteurs comme des activités cognitives et comportementales par lesquelles une personne tente de régler des situations stressantes ainsi que les émotions générées par celles-ci (Lazarus et Folkman, 1984).

À la base de la théorie établie par Lazarus et Folkman (1984), deux métatypes de stratégies d'adaptation sont décrits : les stratégies centrées sur la résolution de problème et celles centrées sur les émotions. Les stratégies centrées sur le problème constituent pour l'individu une manière directe d'affronter le problème qui lui cause un stress ou d'augmenter ses ressources afin d'y faire face. Elles englobent deux sous-catégories : (a) la résolution du problème (l'individu cherche de l'information et élabore un plan d'action) et (b) l'affrontement de la situation (l'individu tente d'agir sur le problème) (Bruchon-Schweitzer, 2001). À titre d'exemple, les femmes atteintes de cancer du sein qui utilisent cette stratégie souhaitent être dans l'action et en contrôle de leur vécu. En ce sens, il est démontré que la maîtrise de la situation est acquise lorsque le flux d'informations en ce qui a trait à la maladie peut être contrôlé par et pour elles-mêmes, pour leur famille et pour les autres membres de leur réseau social (Drageset *et al.*, 2010).

En ce qui a trait aux stratégies centrées sur les émotions, Lazarus et Folkman (1984) précisent qu'elles réfèrent aux efforts investis par l'individu pour gérer les tensions émotionnelles, mais sans agir directement sur l'événement. À ce sujet, ces auteurs ont établi cinq sous-catégories : (a) la minimisation de la menace (ex. : ce n'est pas si grave); (b) la réévaluation positive (ex. : je suis sorti grandi de cela); (c) l'auto-accusation (ex. : c'est ma

faute); (d) l'évitement-fuite (ex. : je préfère ne pas y penser); et (e) la recherche de soutien émotionnel (ex. : mon amie m'a écouté) (Bruchon-Schweitzer, 2001). À titre d'exemple, pour gérer leurs émotions, certaines femmes atteintes du cancer du sein peuvent les éviter ou les ventiler par l'expression de celles-ci. L'optimisme a également des effets positifs sur la détresse, permettant aux femmes de forger un esprit de combat contre la maladie, ainsi qu'une meilleure intégration du cancer dans leur vie (Drageset, Lindstrom, Giske et Underlid, 2011). Enfin, puisque l'évitement aide à diminuer le niveau de détresse ressenti initialement, il peut sembler efficace et bénéfique à court terme (Lazarus, 1993). Cependant, à long terme, les femmes atteintes du cancer du sein qui utilisent les stratégies d'évitement présentent plus de symptômes que celles qui utilisent des stratégies d'approche (Stanton *et al.*, 2002).

Par ailleurs, Folkman et Lazarus (1988) considèrent la recherche de soutien social comme étant une troisième catégorie de stratégies en elle-même, qui correspond à un effort de la part de l'individu pour obtenir de l'aide sous des formes diverses, susceptibles de procurer du soutien émotionnel, pratique ou informationnel. En outre, il faut préciser qu'un individu peut utiliser à la fois des stratégies centrées sur le problème et sur les émotions, tout en cherchant du soutien social (Bruchon-Schweitzer, 2005).

Bien que la plupart des sources de stress suscitent le recours aux deux types de stratégies, les stratégies centrées sur le problème tendent à prédominer quand les gens se sentent capables d'agir d'une façon constructive pour faire face au problème, alors que les stratégies centrées sur l'émotion deviennent centrales lorsque les gens constatent que la source de stress est durable (Lazarus et Folkman, 1984). De plus, pour les tenants de cette approche, ce n'est pas l'intensité de l'agent déclencheur qui expliquerait la réponse plus ou moins intense à un événement, mais l'évaluation de la situation par la personne et la signification qu'elle donne au stimulus qui déterminerait s'il y a ou pas présence de stress (Lazarus et Folkman, 1984).

La théorie du stress et de l'adaptation s'attarde principalement au vécu de la personne confrontée à une situation de stress – par exemple, les femmes atteintes de cancer du sein –, en s'intéressant à deux types de processus, soit l'adaptation et l'évaluation. Ces deux processus ont pour effet de produire une relation entre le facteur de stress et l'adaptation de

la personne (Lazarus et Folkman, 1984). Afin d'orienter les stratégies d'adaptation vers les émotions ou les problèmes, Lazarus et Folkman (1984) mentionnent qu'il existe deux formes d'évaluation pour définir la situation stressante ainsi que les ressources disponibles pour y faire face. Alors que l'évaluation primaire se définit par la perception qu'une personne a de son problème, l'évaluation secondaire réfère à la réflexion qu'un individu pose sur son problème et qui se traduit par les solutions ou les pistes de réflexion envisagées pour faire face à l'événement stressant. Ainsi, l'individu fait d'abord une évaluation primaire de sa situation afin d'en dégager une première impression. Si la situation est perçue comme étant trop menaçante, les ressources de la personne ne seront pas suffisantes et son bien-être sera en danger (Dumont, 2001; Lazarus et Folkman, 1984). Pour que la situation se traverse facilement, elle doit être perçue comme étant un défi et la personne doit avoir les ressources nécessaires pour la surmonter. Ce modèle suppose que le stress serait donc le résultat d'une mauvaise interprétation de l'environnement de la personne (Graziani et Swendson, 2004). À cet effet, une femme qui reçoit un diagnostic de maladie grave pourrait facilement croire qu'elle ne sera pas en mesure de s'en sortir et de surmonter cette épreuve.

Évidemment, il existe différentes stratégies d'adaptation pour faire face à un problème ou à une situation stressante. Certaines personnes utiliseront des moyens violents, voire agressifs pour surmonter l'événement en question (se battre, crier des insultes), alors que d'autres auront plutôt recours à des solutions pacifiques, comme le fait d'essayer de trouver des compromis (Lazarus et Folkman, 1984). Certaines personnes arrivent aussi à surmonter leurs difficultés en modifiant leurs comportements à l'origine de la situation ou en essayant de changer leurs émotions face à celle-ci (Monat et Lazarus, 1991). Par exemple, une femme venant de recevoir un diagnostic de cancer du sein peut tenter de modifier ses émotions négatives et pessimistes en émotions plus réalistes et positives, comme le fait de transformer le désespoir par de l'espoir et de la détermination.

De plus, Suls et Fletcher (1985) ajoutent deux autres stratégies au premier modèle développé par Lazarus et Folkman (1984), soit celles qui sont vigilantes, correspondant aux stratégies centrées sur le problème, et celles qui sont évitantes, qui soutiennent celles centrées sur les émotions. Les stratégies vigilantes ont pour but de mettre en action des comportements de sorte à diriger l'attention sur la source du problème. Par exemple, celles-ci peuvent se

traduire par la recherche d'informations ou de soutien social, par l'implication, ou encore par la réévaluation qui consiste à réévaluer le stress perçu et les ressources disponibles. Les stratégies évitantes permettent, de leur côté, de diminuer la tension occasionnée par une trop grande émotion. Elles peuvent être facilitatrices à court terme, mais elles peuvent s'avérer très dommageables à long terme, puisqu'elles n'éliminent pas la source réelle de la situation anxiogène.

Enfin, certains auteurs ajoutent une dimension temporelle à l'analyse des stratégies d'adaptation en les regroupant en quatre stratégies basées sur le temps (Schwarzer et Knoll, 2003). La première est la stratégie d'adaptation réactionnelle, qui représente les efforts effectués par une personne pour gérer une situation problématique. Par exemple, dans le cas des femmes venant de recevoir un diagnostic de cancer du sein, celles-ci peuvent tout simplement accepter la situation et aller de l'avant. Ensuite, la stratégie anticipatoire fait référence au futur, puisque la personne anticipe un problème qui n'est pas encore survenu, mais qui arrivera certainement. Les stratégies anticipatoires permettent à la personne de se préparer de sorte à l'aider à vaincre son problème dès qu'il sera présent. Ces stratégies peuvent être observées chez les femmes atteintes du cancer du sein, puisqu'elles ne savent pas ce que le futur leur réserve. Elles peuvent alors anticiper leur avenir et celui de leurs proches en envisageant des solutions concrètes, au cas où elles ne survivraient pas à la maladie. Ces solutions peuvent être liées à la gestion des finances ou encore au fonctionnement du système familial lorsqu'il y a des enfants en bas âge. Quant aux stratégies d'adaptation préventives, elles permettent à la personne d'anticiper un problème qui pourrait survenir, tout en demeurant incertain. Par exemple, une femme qui a des antécédents familiaux de cancer du sein et qui a annuellement des examens médicaux à cet effet peut recueillir des informations sur la maladie et se renseigner sur les ressources existantes qui pourraient l'aider à traverser cette épreuve. Si celle-ci ne reçoit pas de diagnostic de cancer du sein, elle aura acquis des connaissances qui ne lui seront pas utiles. Or, si à un moment de sa vie elle apprend qu'elle est atteinte, le choc sera moins grand et moins difficile à gérer. En terminant, il existe les stratégies proactives, qui sont jugées positives et efficaces, puisqu'elles mettent l'accent sur l'accomplissement et la réussite. À titre d'exemple, les femmes atteintes du cancer du sein peuvent voir cet événement comme une épreuve de vie, tout en percevant les opportunités d'apprentissage et de croissance personnelle.

CHAPITRE 4 :
MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre présente les principaux aspects de la méthodologie privilégiée dans le cadre de ce mémoire. Le type de recherche est abordé, en plus des objectifs ciblés, de la population à l'étude, ainsi que des modalités de recrutement et des méthodes de collecte et d'analyse des données. Pour terminer, les considérations éthiques associées à la réalisation de ce mémoire sont exposées.

4.1 Le type de recherche

Cette étude s'inscrit dans la spécificité de la recherche qualitative, qui semble la plus appropriée pour explorer le vécu des femmes à la suite d'un diagnostic et de traitements du cancer du sein. L'utilisation de la méthode qualitative permet d'obtenir des données riches et précises sur une situation spécifique en plus d'avoir accès au point de vue des personnes quant à leur expérience (Huberman et Miles, 2003). Elle permet également d'étudier les cas en profondeur, considérant un échantillon d'individus relativement restreint (Huberman et Miles, 2003). Plus spécifiquement, cette recherche est de type exploratoire-descriptive et, en ce sens, elle implique une part de subjectivité, principalement pour des réalités vécues qui peuvent être complexes (Fortin et Gagnon, 2016) et non quantifiables (Aubin-Auger *et al.*, 2008). Ce type de recherche est ainsi privilégié dans le cadre de ce mémoire, puisqu'il décrit l'état d'une situation afin de parvenir à approfondir une problématique qui est encore peu documentée dans les écrits en vue d'en permettre une meilleure compréhension. De plus, l'exploration des concepts permet de mieux comprendre une réalité psychosociale et de concevoir de quelle manière celle-ci peut se développer (Frisch, 1999).

4.2 Les objectifs de recherche

Ce mémoire a comme objectif général de documenter le vécu des femmes à la suite d'un diagnostic et de traitements du cancer du sein. Plus spécifiquement, trois objectifs spécifiques sont poursuivis, à savoir :

1. Identifier les réactions et les sentiments éprouvés par les femmes atteintes du cancer du sein à la suite de l'annonce du diagnostic.

2. Documenter les conséquences du diagnostic et des traitements sur la vie personnelle, conjugale, familiale, professionnelle et sociale des femmes atteintes d'un cancer du sein.

3. Décrire les stratégies d'adaptation privilégiées par celles-ci à la suite du diagnostic d'un cancer du sein.

4.3 La population et l'échantillon à l'étude

La population visée par cette étude comprend l'ensemble des femmes francophones, ayant reçu un diagnostic et des traitements pour un cancer du sein au cours des cinq dernières années, étant en processus de guérison (post-traitements) et vivant dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Aucun critère d'âge n'a été utilisé pour former l'échantillon à l'étude. Toutefois, les femmes âgées de moins de 40 ans qui désiraient participer à l'étude étaient privilégiées, principalement en raison du fait qu'elles sont moins nombreuses que les femmes plus âgées à recevoir un diagnostic de cancer du sein et que leur vécu diffère des femmes plus âgées (Statistique Canada, 2015). Toutefois, seulement deux femmes de ce groupe d'âge ont participé à cette étude. Au total, neuf femmes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein au cours des cinq dernières années forment l'échantillon à l'étude.

4.4 Les modalités de recrutement des participantes

Les participantes ont été recrutées via l'organisme « Cancer Saguenay », qui a pour mission d'offrir des services afin de venir en aide aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches. Des affiches détaillant le projet (voir Annexe 1) ont été installées sur les babillards de l'organisme, afin que les femmes qui souhaitaient participer à l'étude puissent facilement contacter l'étudiante-chercheure. À ce sujet, un premier contact a été réalisé auprès du directeur général de l'organisme, qui s'est engagé à faire la promotion du projet auprès de la clientèle visée, soit les femmes atteintes de cancer du sein. Il s'agit donc d'une technique d'échantillon de volontaires, qui s'inscrit dans une méthode non probabiliste. Cette technique est utilisée lorsque la problématique vécue vise une population particulière et de taille limitée (Ouellet et Saint-Jacques, 2000), ce qui est le cas dans ce mémoire. Elle s'est effectivement avérée efficace, puisque rapidement, les femmes ont manifesté à l'étudiante-chercheure leur

désir de partager leur vécu et, par le fait même, de participer à la réalisation de ce mémoire.

Les participantes qui se sont montrées intéressées à participer à la recherche ont contacté l'étudiante-chercheuse par l'entremise d'un appel téléphonique ou d'un courriel. Celle-ci s'est assurée de leur faire part des objectifs de l'étude, de même que des modalités de participation à l'entrevue (durée approximative, lieu, etc.). Les participantes étaient également informées des modalités concernant les règles de confidentialité liées à l'étude, ainsi que du caractère volontaire de leur participation. À la lumière de ces informations, les femmes intéressées avaient la possibilité d'accepter ou de refuser de participer à la recherche. Ainsi, seules les femmes volontaires désirant réaliser l'entrevue ont été rencontrées.

4.5 Les méthodes de collecte de données

La collecte de données a eu lieu pendant les mois de mars et d'avril 2018. Dans le cadre de ce mémoire, les données ont été recueillies par l'entremise d'entrevues semi-dirigées et par la passation d'un court questionnaire visant à recueillir les informations sur les caractéristiques sociodémographiques des participantes. En recherche qualitative, l'entrevue semi-dirigée est fréquemment utilisée (Mayer et Saint-Jacques, 2000). Elle consiste en une interaction verbale animée de façon souple par l'interviewer. Ce dernier se laisse guider par le rythme et le contenu de l'échange, dans le but d'aborder les thèmes généraux qu'il souhaite explorer avec le participant (Mayer et Saint-Jacques, 2000). Pour ce faire, l'entrevue semi-dirigée s'accompagne d'un guide d'entretien, comportant plusieurs questions ouvertes (Savoie-Zajc, 2009). Cette technique de collecte de données présente plusieurs avantages, dans le sens où elle permet de rendre explicite l'univers de l'autre, d'entrer en contact direct et personnel avec ce dernier, tout en visant la compréhension de son monde, ce qui est crucial lorsqu'un chercheur aborde un sujet intime et complexe (Mayer et Saint-Jacques, 2000), tel que dans ce présent mémoire. De plus, cette technique place les participants dans une situation de communication qui dépasse la simple conversation. De ce fait, en raison des thèmes prédéterminés, les échanges se produisent à travers une certaine structure, qui organise le fil et la dynamique de l'entrevue (Savoie-Zajc, 2009).

Les entrevues se sont déroulées dans un local de l'organisme « Cancer Saguenay » ainsi qu'au domicile des participantes. Celles-ci avaient l'option de choisir ce qui leur convenait le mieux, selon leurs besoins. L'étudiante-chercheuse ne voyait pas d'inconvénient à se déplacer, ce qui a facilité la réalisation des entrevues. Celles-ci se sont déroulées à la date et à l'heure convenue entre les répondantes et l'étudiante-chercheuse. Elles ont eu une durée moyenne de 60 minutes.

4.6 Les instruments de collecte des données

La collecte de données auprès des participantes de l'étude a été effectuée à l'aide de deux instruments. D'une part, un questionnaire sociodémographique (voir Annexe 2) a permis de connaître les caractéristiques sociodémographiques des participantes, telles que l'âge, le lieu de résidence, le statut matrimonial, le niveau de scolarité, la principale occupation, ainsi que le nombre et l'âge des enfants.

Ensuite, l'entrevue a été menée à l'aide d'un guide d'entrevue semi-dirigé (voir Annexe 3), qui comprenait six sections. Ces sections étaient divisées selon les objectifs du mémoire. L'entrevue débutait avec une section plus générale sur le vécu avant l'annonce du diagnostic ainsi que la vie actuelle des participantes, suivie de questions qui portaient sur les sentiments et réactions éprouvés à la suite de l'annonce du diagnostic de cancer du sein. Il y avait ensuite une section sur les changements dans les diverses sphères de la vie des participantes à la suite du diagnostic et des traitements reçus. Puis, le guide comportait une section sur les stratégies mises de l'avant par les femmes dans le but de s'adapter à leur nouvelle situation. Enfin, l'entrevue se terminait avec une section sur les recommandations que celles-ci feraient afin d'aider d'autres femmes qui reçoivent un diagnostic de cancer du sein, leurs proches, ainsi que les intervenants qui exercent leurs fonctions auprès d'elles. Le tableau 1 résume, plus spécifiquement, les thèmes et les sous-thèmes abordés lors des entrevues réalisées auprès des participantes.

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

Thèmes	Sous-Thèmes
Les sentiments et réactions à la suite de l'annonce du diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> - Le contexte de l'annonce/les réactions des répondantes; - L'annonce aux proches/les réactions de ces derniers; - Les difficultés vécues en lien avec les traitements reçus.
Le point de vue des répondantes sur le soutien formel reçu	<ul style="list-style-type: none"> - La satisfaction des répondantes en lien avec le soutien formel offert par l'équipe médicale; - L'aide psychologique reçue par un professionnel de la santé.
Les conséquences sur la vie personnelle	<ul style="list-style-type: none"> - Les changements liés à la santé physique; - Les changements liés à la santé psychologique; - L'évolution en tant que personne; - La plus grande fierté dans ce qui a été vécu; - Les éléments positifs liés à la maladie; - La vision de l'avenir.
Les conséquences sur la vie conjugale	<ul style="list-style-type: none"> - La relation avec le conjoint/le soutien reçu; - Les changements liés à la vie sexuelle/intime.
Les conséquences sur la vie familiale	<ul style="list-style-type: none"> - La dynamique familiale/les rôles et responsabilités; - La relation avec la famille immédiate (enfants); - La relation avec la famille élargie (frères/sœurs/parents); - Le désir d'enfants.
Les conséquences sur la vie professionnelle	<ul style="list-style-type: none"> - Les expériences (positives/négatives) sur le marché du travail/l'emploi occupé; - L'organisation du travail (heures/tâches); - Les relations professionnelles avec les collègues; - La situation financière; - Les motivations à retourner au travail.
Les conséquences sur la vie sociale	<ul style="list-style-type: none"> - Les liens d'amitié (réconciliation/nouvelles amitiés/rupture); - Les changements au sein des activités sociales et communautaires; - Les formes de soutien provenant des relations amicales.
Les stratégies d'adaptation privilégiées	<ul style="list-style-type: none"> - Les traits de personnalité; - Les stratégies d'adaptation utilisées pour faire face au diagnostic, aux traitements et aux changements associés à la maladie dans les diverses sphères de la vie.
Les recommandations	<ul style="list-style-type: none"> - Aux autres femmes qui ont un diagnostic de cancer du sein; - Aux proches des femmes qui reçoivent un diagnostic de cancer du sein; - Aux intervenants qui travaillent avec les femmes qui reçoivent un diagnostic de cancer du sein.

4.7 Les modalités d'analyse et de traitement des données

Afin de procéder à l'analyse de contenu en fonction des thèmes et des sous-thèmes, quatre étapes ont été réalisées selon l'ordre proposé par Mayer et Deslauriers (2000). En ce qui a trait à la préparation du matériel, l'ensemble des entrevues ont été enregistrées à l'aide d'un enregistreur numérique et retranscrites intégralement sous forme de *verbatim*, tout en préservant l'anonymat des participantes. À cet effet, des prénoms fictifs ont été donnés aux participantes pour préserver leur confidentialité. Ensuite, l'étape de la préanalyse a consisté à procéder à plusieurs lectures de chaque *verbatim* dans le but d'acquérir une vue d'ensemble du matériel recueilli et à se familiariser avec ses différentes particularités. Par la suite, la codification s'est réalisée en fonction des thèmes du guide d'entrevue et des thèmes émergents ont été ajoutés au tableau des thèmes et des sous-thèmes préalablement établis. Cette étape est importante, puisqu'elle permet de séparer le contenu en thèmes et de procéder, par la suite, à une analyse plus poussée des entrevues. Dans le cadre de ce mémoire, la codification a été réalisée à l'aide du logiciel *Word*, sous forme de tableaux et de synthèses, regroupant les informations similaires et divergentes dans les propos des participantes. Cette technique de codification a été privilégiée compte tenu de la petite taille de l'échantillon et en raison du fait que les logiciels d'analyse qualitative n'étaient pas accessibles pour l'étudiante-chercheuse. Enfin, la dernière étape, soit l'analyse et l'interprétation des résultats, a permis d'interpréter les informations obtenues auprès des participantes, et ce, en apportant une vision globale de la réalité vécue. Ces interprétations figurent dans le chapitre présentant les résultats de ce mémoire et elles sont soutenues par des citations retenues dans le discours des participantes à l'étude.

4.8 Les considérations éthiques

Dans le cadre de ce mémoire, plusieurs considérations éthiques de la recherche auprès des êtres humains ont été prises en compte afin de protéger l'intégrité des participantes. D'abord, lors de la première prise de contact avec les répondantes, celles-ci ont été avisées que leur participation reposait uniquement sur une base volontaire. Elles étaient donc libres d'accepter la participation à l'entrevue ou encore de se retirer à tout moment, si elles en éprouvaient le besoin. Également, les participantes ont été informées des objectifs et du déroulement de la recherche. Ainsi, pour formaliser les procédures, lorsque les participantes

ont été rencontrées pour la réalisation de la collecte des données, celles-ci ainsi que l'étudiante-chercheuse ont signé un formulaire de consentement sur une base libre et éclairée (voir Annexe 4). Ce dernier précise que la confidentialité des répondantes est assurée et que tous les documents utilisés dans le cadre de la recherche (questionnaires, *verbatim*, enregistrements) ou autre matériel permettant de les identifier sont gardés sous clés.

Étant donné que le sujet de ce mémoire était susceptible d'engendrer diverses émotions auprès des participantes, une liste comportant les principales ressources d'aide (voir Annexe 5) dans la région leur a été remise à la fin de l'entrevue. De plus, le directeur général de l'organisme « Cancer Saguenay » était disponible pour celles-ci si elles ressentaient le besoin de recevoir une aide psychologique (voir Annexe 6).

Finalement, afin de respecter et de protéger les participantes à l'étude, une demande de certification éthique a été soumise au comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi avant le début du recrutement des participantes. De ce fait, la certification éthique a été émise par ce comité en date du 1^{er} mars 2018 (#602.598.01) (voir Annexe 7).

CHAPITRE 5 :
RÉSULTATS

Le présent chapitre expose les faits saillants du discours des répondantes en ce qui a trait à leur vécu à la suite d'un diagnostic et de traitements du cancer du sein. La première section apporte des informations sur les caractéristiques sociodémographiques des répondantes ainsi que les caractéristiques liées à la maladie. La seconde présente les réactions et les sentiments éprouvés par les femmes atteintes du cancer du sein à la suite de l'annonce du diagnostic. La troisième section documente les conséquences du diagnostic et des traitements sur la vie personnelle, conjugale, familiale, professionnelle et sociale des répondantes. La dernière section met en lumière les stratégies d'adaptation privilégiées par les répondantes à la suite du diagnostic de cancer du sein et est suivie des recommandations faites par celles-ci.

5.1 Les caractéristiques sociodémographiques des répondantes

Au total, neuf femmes vivant dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean ont participé à la collecte des données. Les répondantes étaient âgées entre 35 et 66 ans, pour une moyenne de 52,2 ans. Celles-ci demeuraient dans le secteur de Jonquière (n=3), Chicoutimi (n=2), Laterrière (n=2), Shipshaw (n=1) et La Baie (n=1). Plus de la moitié des participantes (n=5) étaient en couple au moment de l'entrevue. Parmi celles-ci, deux femmes étaient mariées depuis plus de 38 ans, alors que les trois autres étaient conjointes de fait depuis minimalement neuf ans. Les répondantes qui n'étaient pas en couple étaient divorcées depuis plus de 20 ans (n=2), séparée depuis huit ans (n=1) ou célibataire (n=1). La plupart des répondantes avaient des enfants (n=8) et parmi celles-ci, quatre femmes avaient des enfants à charge au moment de la collecte des données. Les enfants des participantes étaient âgés entre 3 et 22 ans (âge moyen de 10,6 ans).

En ce qui concerne les caractéristiques socioprofessionnelles, six femmes avaient fait des études postsecondaires, qu'elles soient collégiales (n=3) ou universitaires (n=3). Les autres répondantes avaient fait leurs études secondaires (n=2) ou encore décroché de l'école avant l'obtention d'un diplôme qualifiant (n=1). Quatre participantes occupaient un emploi au moment de l'entrevue, que ce soit à temps plein (n=3) ou à temps partiel (n=1). Les six autres participantes demeuraient à la maison, bénéficiant de l'aide de dernier recours (n=3)

ou de prestations de retraite (n=2). Le Tableau 2 présente les caractéristiques sociodémographiques des participantes.

Tableau 2 : Caractéristiques sociodémographiques des répondantes (n=9)

Âge	
- Entre 30 et 40 ans	2
- Entre 41 et 50 ans	1
- Entre 51 et 60 ans	5
- Entre 61 et 70 ans	1
Lieu de résidence	
- Jonquière	3
- Chicoutimi	2
- Laterrière	2
- Shipshaw	1
- La Baie	1
Statut matrimonial	
- Conjointe de fait	3
- Mariée	2
- Divorcée	2
- Séparée	1
- Célibataire	1
Dernier diplôme obtenu	
- Secondaire IV ou moins	1
- Secondaire V	2
- Diplôme d'études collégiales	3
- Diplôme universitaire	3
Principale occupation	
- Travail à temps plein	3
- Travail à temps partiel	1
- À la maison (aide de dernier recours)	3
- À la retraite	2
Enfants à charge	
- Oui	4
- Non	5

5.2 Les caractéristiques des répondantes liées à la maladie

Au moment de leur diagnostic, les répondantes étaient âgées entre 31 et 61 ans, pour un âge moyen de 48,2 ans. Toutes les participantes ont subi une mastectomie à la suite du diagnostic de cancer du sein. Pour certaines, il s'agit d'une mastectomie partielle, d'un sein (n=3) ou des deux seins (n=2), alors que d'autres ont subi une mastectomie complète, d'un sein (n=3) ou des deux seins (n=1). Plus de la moitié des femmes interrogées (n=5) ont fait le choix de ne pas avoir recours à une reconstruction mammaire. Les autres étaient toujours

en attente de celle-ci au moment de l'entrevue (n=3) et l'une d'elles l'avait complétée. En ce qui a trait aux traitements reçus, toutes les répondantes ont eu des traitements de chimiothérapie. En plus de ces traitements, plusieurs femmes ont également reçu des traitements de radiothérapie (n=8) et certaines d'entre elles ont eu recours à des traitements d'Herceptin¹ (n=3). Enfin, l'ensemble des répondantes avaient terminé leurs traitements moins de cinq années avant leur participation à la recherche, ces traitements ayant pris fin moins d'un an plus tôt pour trois d'entre elles. Le Tableau 3 fait une synthèse des caractéristiques des répondantes en lien avec leur cancer du sein.

Tableau 3 : Caractéristiques des répondantes liées à la maladie (n=9)

Âge au moment du diagnostic de cancer du sein	
- Entre 31 et 35 ans	2
- Entre 41 et 45 ans	1
- Entre 46 et 50 ans	2
- Entre 51 et 55 ans	1
- Entre 56 et 61 ans	3
Opérations mammaires subies	
- Mastectomie partielle d'un sein	3
- Mastectomie partielle des deux seins	2
- Mastectomie complète d'un sein	3
- Mastectomie complète des deux seins	1
Reconstruction mammaire	
- Oui	1
- Non	8
Traitements reçus à la suite du diagnostic de cancer du sein²	
- Chimiothérapie	9
- Radiothérapie	8
- Herceptin	3
Nombre d'années écoulées depuis la fin des traitements	
- Moins d'une année	3
- Entre 1 et 3 ans	3
- Plus de trois ans	3

¹ Le Herceptin est le médicament ciblé pour traiter le cancer du sein HER2 positif. Si les cellules du cancer du sein surexpriment la HER2, on dit que le cancer du sein est HER2 positif. Le traitement est administré par voie intraveineuse. Les femmes atteintes d'un cancer du sein infiltrant ou localement avancé peuvent recevoir le Herceptin qu'on associe à des agents chimiothérapeutiques après une chirurgie (traitement adjuvant). Le Herceptin est habituellement administré jusqu'à un an à la suite de la chimiothérapie (Société canadienne du cancer, 2018).

² Le total est supérieur à 9, car les répondantes ont subi plus d'un type de traitement.

5.3 Les sentiments et les réactions à la suite du diagnostic de cancer du sein

Cette section présente les sous-thèmes abordés par les répondantes en ce qui a trait à leur vécu entourant le diagnostic de cancer du sein, à savoir : (a) le contexte de l'annonce et les réactions des répondantes, (b) l'annonce aux proches et la réaction de ces derniers, ainsi que (c) les difficultés vécues en lien avec les traitements reçus.

5.3.1 Le contexte de l'annonce et les réactions des répondantes

Dans le discours des répondantes entourant la découverte du cancer et son annonce, il est possible de distinguer des parcours distincts en fonction de l'âge des participantes et de leurs antécédents familiaux. D'une part, bien qu'elles n'aient pas eu d'antécédents familiaux, les répondantes âgées de plus de 50 ans (n=4) au moment de la découverte du cancer avaient accès au Programme québécois de dépistage du cancer du sein, ce qui a fait en sorte qu'elles ont pu avoir un diagnostic assez rapidement, soit avant que le cancer prenne de l'ampleur et se propage dans leur corps. Malgré tout, le fait que la mammographie révèle une anomalie nécessitant d'autres tests fut une surprise pour ces femmes (n=4), qui ne s'attendaient pas à un tel résultat. En effet, pour ces répondantes, la mammographie était simplement un test de routine, qui générait peu d'anxiété chez elles, principalement en raison du fait qu'elles n'avaient pas d'antécédents familiaux de cancer du sein. Néanmoins, pour trois des quatre répondantes, la découverte du cancer du sein s'est effectuée en raison d'une anomalie qu'elles avaient préalablement identifiée sur leur sein. Pour deux d'entre elles, cette anomalie n'avait pas été détectée lors de la plus récente mammographie, d'où leur sentiment de choc lorsqu'elles ont appris le développement excessivement rapide de la masse cancéreuse.

J'ai des frissons juste à y penser... J'étais sur le programme de dépistage de mammographie aux deux ans. Au mois de mai, j'avais été voir mon médecin pour passer des examens. Mais il n'y avait pas de cancer dans la famille, donc je me disais qu'on n'aurait pas ça. J'allais passer ma mammographie, puis je ressortais de là, ce n'était pas plus grave que ça. Là, je m'en rappelle, j'allais passer ma mammographie le 29 octobre. C'était le matin, j'allais aider ma sœur dans l'après-midi parce qu'elle avait été opérée. Donc, j'étais chez ma sœur quand j'ai reçu un appel. Ils me disent qu'ils aimeraient me repasser une mammographie le lendemain matin. (Henriette³, 66 ans)

J'avais une petite bosse sur le sein droit. Une très petite bosse. J'avais passé ma mammographie et ils m'ont rappelée pour me dire que c'était à mon sein gauche qu'il y avait quelque chose. Je me disais que ça ne se pouvait pas, étant donné que la bosse était sur le sein droit. Ils m'ont dit que le médecin voulait me revoir. Ça fait que j'y suis retournée. Après ça, j'ai passé une échographie et une biopsie. (Jocelyne, 60 ans)

J'ai trouvé une bosse sur un sein. C'était en décembre 2013. Alors c'est ça, j'ai vu le médecin en décembre. Je venais de passer une mammographie. Il m'avait dit que tout était beau, mais qu'il ne prendrait pas de chance et que j'allais passer une échographie. Mais le délai était de 6 mois d'attente. Donc, au mois de juin, ils ont téléphoné pour l'échographie et j'ai failli ne pas y aller. (Nathalie, 59 ans)

D'autre part, parmi les répondantes âgées de moins de 50 ans au moment du diagnostic (n=5), une seule avait des antécédents familiaux de cancer du sein. Étant donné que certains membres de sa famille immédiate ou élargie avaient également reçu un diagnostic de cancer du sein au cours de leur vie, cette dernière était suivie à la clinique du sein depuis l'âge de 40 ans. Ainsi, pour cette répondante, la découverte du cancer n'était pas réellement une surprise. Malgré ses espoirs de ne jamais avoir à traverser cette épreuve, elle était consciente de ses risques de développer un cancer, à un moment ou un autre de sa vie.

Moi, c'était un test de routine. Depuis l'âge de 40 ans, j'étais suivie à la clinique du sein. À cause de l'hérédité du côté mon père. Moi, du côté de mon père, à partir des grandes tantes, de la grand-mère, des tantes et une cousine elles sont toutes mortes de ça. (Georgia, 47 ans)

De leur côté, les quatre autres répondantes âgées de moins de 50 ans au moment du diagnostic n'avaient pas d'antécédents familiaux liés au cancer du sein. Ces femmes ont soit

³ Les prénoms utilisés dans le cadre de ce mémoire sont fictifs.

découvert une bosse sur leur sein (n=2) ou encore une anomalie mammaire (n=2) qui les a incitées à consulter leur médecin de famille ou un médecin d'une clinique médicale, et ce, le plus rapidement possible. En raison du fait que ce sont les répondantes elles-mêmes qui ont pris conscience que leur sein présentait une anomalie, le moment entre les tests diagnostiques et l'annonce du cancer du sein fut une période particulièrement éprouvante pour elles, puisqu'elles étaient conscientes de l'éventualité d'être confrontées à un diagnostic de cancer. Or, étant donné leur jeune âge et en raison du fait qu'elles n'avaient pas d'antécédents familiaux, elles tentaient de demeurer positives, même si elles ressentaient continuellement un doute à ce sujet au fond d'elles-mêmes.

Moi, il n'y en a pas dans ma famille, zéro. Ni aucun cancer. Euh... Je l'ai su parce que je me suis grattée un soir et c'était vraiment là. C'était gros, une grosse bosse. Mais je venais d'accoucher. Ma petite avait quatre mois. Ils m'avaient fait un examen des seins avant quand j'ai su que j'étais enceinte par précaution et il n'y avait rien du tout. Donc en 13 mois il y a eu un développement assez fulgurant. (Maude, 37 ans)

Dans le fond, moi je m'en suis rendu compte vers février/mars en 2014. C'était au niveau de mon mamelon. Je voyais qu'il ne sortait plus. Là, à un moment donné, je me suis mise à regarder ça. Je me disais voyons, c'est dur. Mais ça ne me faisait pas mal. Au bout de quelques jours, je trouvais que c'était rendu bizarre, donc j'ai pris contact avec la Clinique du sein à Jonquières. (Julie, 35 ans)

À partir du mois d'août 2016, j'avais une galactorrhée. Je donnais du lait. Écoute, ça faisait huit ans que j'avais accouché. Ce n'était pas normal. Honnêtement, je ne m'en suis pas trop soucié, parce que ça pouvait être hormonal et moi j'ai beaucoup d'hormones. À partir du mois de mai 2017 justement, mon amant aimait ça, donc à un moment donné il a tiré pour en avoir et là, j'ai comme eu une enflure sur le sein. Une zone gonflée et en dessous je sentais une petite bosse. Puis, j'ai attendu, l'enflure est passée. Deux semaines après, la bosse avait diminué, mais elle n'était pas partie. Donc ça, tu ne niais pas. J'ai consulté tout de suite mon médecin de famille. (Irène, 44 ans)

De façon générale, entre le moment des tests diagnostiques et celui de l'annonce officielle du cancer, environ deux mois s'étaient écoulés pour l'ensemble des répondantes (n=8), exception faite d'une femme qui, pour une raison inconnue, a dû attendre six mois avant d'effectuer tous les tests requis. Indépendamment de leur âge, l'annonce du diagnostic de cancer du sein fut un véritable choc pour plusieurs répondantes (n=6), qu'elles qualifient

de « claque au visage ». Bien qu'elles aient elles-mêmes découvert leur anomalie mammaire, elles étaient tout de même surprises d'être confrontées à ce diagnostic. Au fond d'elles-mêmes, elles espéraient que leurs inquiétudes des semaines précédentes ne soient pas fondées. Malgré leur espoir de ne pas être malades, ces six répondantes tenaient à se rendre à leur rendez-vous médical sans être accompagnées, car elles désiraient gérer leurs émotions elles-mêmes sans avoir à se préoccuper des sentiments de leurs proches. Leur réaction immédiate fut d'éclater en sanglots dans le bureau de leur médecin. Pour deux femmes interrogées, l'annonce du diagnostic a suscité une réaction de panique, engendrée par la peur de mourir et de ne pas s'en sortir. Cette crainte fut particulièrement présente dans le discours d'Irène, une mère monoparentale d'une fillette alors âgée de huit ans. Chez cette répondante, la peur de la mort semblait surtout liée à son rôle de parent, car elle craignait que sa fille se retrouve orpheline. Cette dernière ressentait le besoin d'être rassurée par l'équipe médicale, en obtenant un maximum d'informations sur son état de santé et les traitements à envisager. De façon générale, malgré le choc ressenti lors de l'annonce du diagnostic, il importe de mentionner que la plupart des participantes (n=8) se sont senties prises en charge immédiatement par l'équipe médicale et elles considèrent que les étapes vers la guérison se sont enchaînées rapidement par la suite. Toutefois, la rencontre avec le médecin pour recevoir le diagnostic de cancer a engendré une grande fatigue chez certaines répondantes, compte tenu du nombre important d'informations transmises.

Eh bien, c'est le médecin à la Clinique du sein qui me l'a dit. J'étais là-bas. Elle m'a rencontrée. Euh... C'est sûr que sur le coup, ça fesse. Je m'en attendais et je me l'étais mis au pire. Tu ne veux pas que ça arrive. C'est sûr que tu espères quand même. Tu as toujours un petit fond d'espoir qu'ils te disent que tu n'as rien, qu'on va enlever et que c'est fini. C'est une claque dans la face, c'est sûr. Sur le coup, j'ai pleuré un peu. Le médecin et l'infirmière ont jéré avec moi. Elles sont fines. (Julie, 35 ans)

J'ai pleuré dans le bureau du médecin, euh... Ma première chose c'est de me dire mon Dieu, j'ai un enfant de huit ans. Huit ans, tu ne peux pas être toute seule dans la vie, perdre ta mère. Elle a juste moi. Comme je te dis, je me suis bien assurée, pendant cette rencontre-là, que je n'étais pas en danger de mort et qu'il n'était pas question de mortalité. Dans la même rencontre, il m'a dit que la manière de guérir ça, c'était de faire l'ablation complète du sein. En une heure, c'est intense. (Irène, 44 ans)

À la suite de l'annonce du diagnostic, certaines répondantes (n=3) ont ressenti le besoin de se retrouver seules, en « terrain neutre », pour vivre leurs émotions, que ce soit en prenant quelques minutes dans leur voiture, en allant faire des achats à l'épicerie ou encore en retournant sur leur lieu de travail. De cette façon, elles souhaitaient se ressaisir et retarder l'annonce qu'elles auraient à faire à leurs proches.

Une claque dans le front. Après ça, je m'en vais faire l'épicerie. Si vous saviez ce que j'ai acheté... Des affaires dont je n'avais pas besoin. Puis, ça l'a coûté le double que c'était supposé. J'arrive chez nous. 3-4 sacs de Chips, des gâteaux... Je ne pouvais pas retourner ça... Je ne savais pas ce que j'avais fait là. Je m'assois, je songe à ça, les larmes coulent... Puis là, j'étais censée appeler des gens et je n'ai appelé personne. (Henriette, 66 ans)

Je capotais. C'est vraiment comme un mur qui te fesse dans la face. Bien non voyons. Mais le médecin était encourageant, il me disait que ce n'était pas grave. Donc, j'ai pris un rendez-vous tout de suite avec la chirurgienne. Je suis même retournée au travail après. Je ne pouvais pas retourner chez nous. J'avais besoin d'être en terrain neutre, toute seule. (Nathalie, 59 ans)

À l'inverse, certaines répondantes (n=3) ont mentionné ne pas avoir réagi négativement lors l'annonce, dans le sens où elles n'ont pas eu de réactions de tristesse, de colère ou de panique. Elles ont plutôt adopté une attitude positive, en souhaitant immédiatement se mettre en action. Pour l'une de ces répondantes, cette réaction s'explique, du moins en partie, par des antécédents familiaux de cancer du sein. Consciente de ses risques de développer la maladie, l'arrivée du cancer dans sa vie n'était pas une surprise pour elle. Dès le diagnostic, elle se sentait prête à foncer vers les prochaines étapes de guérison, tout en gardant la tête haute. Pour une autre répondante qui avait fait plusieurs dépressions majeures dans le passé, le cancer n'était pas un obstacle insurmontable étant donné qu'elle avait déjà affronté une maladie grave. La dernière répondante avait, quant à elle, un bébé en bas âge et, de ce fait, elle considérait qu'elle ne pouvait pas s'effondrer. Bien déterminée à ne pas abandonner son rôle de maman, puisque son enfant avait besoin d'elle, elle désirait guérir et se sentait prête à faire face aux traitements.

Je n'ai pas eu de difficulté. Moi, c'était ça, c'était ça. Puis là, il fallait que j'avance. Moi, j'étais dans l'action, je ne me suis pas effondrée. Moi, je n'arrêtais pas de dire au monde, moi l'histoire de l'annonce que t'es assise sur la chaise puis il te l'annonce, puis tu bascules par en arrière, moi pour moi, ça n'a pas fait ça. (Georgia, 47 ans)

Je me rappelle que j'étais dans le stationnement de l'hôpital, je m'étais dit que si je n'avais rien, j'irais m'acheter une paire de souliers. Ça te donne une idée. Quand elle me l'a dit, elle attendait comme que je pleure ou je ne sais pas. Donc, le médecin me dit qu'il y a des cellules cancéreuses et elle attendait que je pleure, mais ça ne venait pas. Ce que je lui ai dit est : « Bon qu'est-ce qu'on fait maintenant? » (Maude, 37 ans)

Eh bien là, le médecin m'a dit que les résultats c'était cancéreux. Ils m'ont référée à une chirurgienne. Mes émotions ça l'a été : « Ouais, c'est plate. Mais je vais passer au travers ». Je n'ai pas eu de creux. Je m'en allais au jour le jour. Moi dans ma vie, j'ai fait trois dépressions majeures. Donc, quand je me suis sortie de ça, je vais t'avouer que je n'ai pas refait de projets. C'est vraiment au jour le jour et j'ai appris à apprécier la santé et chaque jour et j'ai trouvé ça plus dur que l'annonce d'un cancer. C'est plus souffrant ça que le cancer. Le cancer ce n'est pas souffrant (Jocelyne, 60 ans)

5.3.2 L'annonce aux proches et leurs réactions

Pour l'ensemble des répondantes (n=8), l'annonce de la maladie aux proches a constitué une étape particulièrement difficile. En effet, ces femmes devaient elles-mêmes se sentir prêtes à procéder à l'annonce et choisir le moment adéquat pour ce faire. Certaines répondantes (n=4) ont d'ailleurs attendu quelques jours, voire deux semaines avant d'en parler à qui que ce soit, même à leur conjoint. Elles avaient besoin de prendre du temps pour elles afin d'assimiler cette annonce et de pouvoir ensuite mieux gérer les réactions de leurs proches.

Ça l'a pris quelques jours-là avant que j'en parle. Même à mon conjoint, ça l'a pris quelques jours. Il fallait que je le digère avant. Ça l'a pris peut-être plus que quelques jours, peut-être deux semaines. (Nathalie, 59 ans)

Je l'ai gardé quelques jours pour moi toute seule cette nouvelle-là, parce que ma mère était à l'extérieur et je voulais lui annoncer en premier. Je te dirais que j'ai attendu à peu près deux semaines. (Irène, 44 ans)

Pour les femmes qui vivaient avec un conjoint au moment du diagnostic (n=4), ce dernier fut la première personne informée de la situation. À ce sujet, les répondantes en couple soulignent que la discussion avec leur partenaire fut éprouvante au plan émotionnel. Confrontés au diagnostic de leur amoureuse, ces derniers ont manifesté plusieurs sentiments, tels que de l'impuissance, de l'inquiétude, de l'angoisse, voire de la peur. Placés dans une situation qui leur était jusque-là inconnue et craignant le pire pour leur partenaire, soit la mort de celle-ci, ces hommes ont eu diverses réactions au moment de l'annonce. Certains demeuraient silencieux, ne trouvant pas les mots pour exprimer leur tristesse, alors que d'autres cherchaient à reconforter leur conjointe et à leur démontrer leur soutien. Malgré ces réactions jugées positivement par les répondantes, une participante a affirmé que son conjoint n'a pas été en mesure de la rassurer et de lui venir en aide. Au contraire, ce dernier a préféré partir et quitter sa partenaire des cinq dernières années, ne se sentant pas la force d'affronter la maladie à ses côtés.

Et là je lui ai dit (au conjoint), ça ne va pas bien... ils ont trouvé quelque chose. Là il dit : ah ouais? Puis là, il ne parlait plus. Il ne parlait plus. Puis là, je voyais que les yeux roulaient dans l'eau. (Georgia, 47 ans)

De la peine. Eux autres c'est de la peur aussi, parce qu'eux ne sont pas dans l'action. Ils te regardent... Mon chum c'était de l'inquiétude, parce qu'on a un nouveau bébé. Quand je lui ai annoncé au téléphone, il voulait venir me chercher dans le stationnement, mais là je disais je vais être capable de conduire quand même. (Maude, 37 ans)

Non. Lui ce n'est pas ça. Je ne sais pas. Il n'a pas été rassurant et il m'a dit qu'il le savait que c'était ça... C'est la maladie en tant que telle qui a fait en sorte qu'il est parti. Il est peureux, il n'aime pas la maladie. Je pense que c'est ça qui a fait qu'il s'est sauvé. (Sonia, 55 ans)

De leur côté, les femmes qui avaient des enfants (n=4) au moment du diagnostic ont jugé important d'en discuter avec ces derniers, de manière à ne pas trop les inquiéter. Les mères qui étaient en couple ont d'abord fait l'annonce à leur conjoint, pour ensuite aborder le diagnostic avec leurs enfants, tout en s'assurant d'avoir le soutien de leur conjoint pour le faire. Certaines répondantes (n=3) ont parlé à chacun de leurs enfants séparément, alors qu'une autre a préféré faire l'annonce à ses quatre enfants au même moment. Si trois participantes ont privilégié des annonces individualisées, c'est surtout en raison du fait que

certaines de leurs enfants n'habitaient plus la résidence familiale, ni parfois la même ville, ce qui rendait la possibilité d'une réunion familiale plus complexe. De plus, les répondantes ne voulaient pas attendre plusieurs semaines avant de faire cette annonce, désirant la faire avant l'opération, afin de bénéficier du soutien nécessaire leur permettant de traverser les traitements imminents et guérir. Les réactions des enfants ont pris différentes formes lors de l'annonce du diagnostic. Plusieurs enfants ont rassuré leur mère, en lui mentionnant qu'ils seraient là pour elle. L'un d'eux était même prêt à revenir vivre avec sa mère, afin d'être là pour elle en tout temps et d'éviter qu'elle ne se retrouve seule. D'autres sont plutôt demeurés silencieux ou ont extériorisé leurs sentiments en éclatant en sanglots. Chez les enfants ayant réagi fortement à l'annonce du diagnostic, une aide professionnelle pour accepter la situation a été nécessaire dans certains cas.

J'ai commencé par mon conjoint et mes enfants, je leur ai dit l'avant-veille de l'opération. Mon fils, lui, il est comme hypocondriaque en plus, donc c'était assez intense. Ma fille, elle descendait, donc elle est venue avec moi. En fait, toute la famille est venue avec moi. (Nathalie, 59 ans)

Je l'ai annoncé à ma fille. Après ça, je l'ai annoncé à mon autre fille et à mon garçon. Ma fille qui est ici [au Saguenay], elle a réagi fortement, parce qu'elle est proche de moi. Mon autre fille aussi. Elle se fait suivre depuis ce temps-là. Elle se fait suivre par un professionnel. Ils ont trouvé ça plus dur que moi. (Jocelyne, 60 ans)

Donc là, on soupe et tout ça. Je n'avais pas l'esprit à la fête, mais je me suis forcée comme on dit. Là, on sert le gâteau et tout ça. À un moment donné, j'ai dit que j'avais quelque chose à leur dire. Ils ne m'écoutaient pas. Les enfants, c'est ça. J'ai dit que c'était sérieux. Là, je leur raconte ça. Leur première réaction qui m'a comme réveillée c'est quand ils ont dit : « Maman, on va se battre avec toi ». C'était la réaction qu'ils m'ont faite. Juste le dernier qui a plus ou moins parlé. Il venait de quitter la maison et il m'a dit qu'il voulait revenir habiter avec moi. Il ne voulait pas me laisser toute seule, mais je ne voulais pas. Et ma fille m'a dit qu'elle allait descendre [au Saguenay] à chaque fois que j'allais avoir quelque chose. Dans le fond, il y en a un qui pleure, un qui fait les 100 pas, un qui ne dit pas un mot et ma fille qui me rassure. (Henriette, 66 ans)

Enfin, pour trois répondantes, l'annonce la plus difficile a été celle faite à leurs parents et, plus particulièrement, à leur mère. Ainsi, pour Irène, une répondante célibataire qui avait

un enfant en bas âge et dont le père était absent, sa mère a été la première personne à qui elle s'est confiée. Craignant pour la santé physique, psychologique et émotive de sa fille, celle-ci s'est empressée de consulter toutes les ressources possibles pour l'aider à surmonter cette épreuve. Pour Jocelyne, une autre répondante célibataire, le diagnostic de cancer fut d'abord annoncé à ses enfants, pour ensuite être discuté avec ses parents. Très proches de leur fille qui leur rendait visite quotidiennement, ces derniers ont été ébranlés par la nouvelle et se sont sentis inquiets pour le bien-être et la vie de leur fille. Finalement, pour Julie, qui entretient une relation de proximité avec sa mère, l'annonce du cancer a été mal reçue. Alors qu'elle avait besoin du soutien de sa mère, elle sentait que les rôles s'inversaient et que c'était à elle de la soutenir. Cette répondante a toutefois fait une mise au point avec sa mère afin de lui mentionner qu'elle devait être forte pour « se battre à ses côtés ».

Après ça, en l'ayant dit à ma mère, j'ai pu le dire aux autres personnes. Ma mère a mal pris l'annonce. C'est elle qui s'est jetée sur les psychologues puis les ressources alternatives et tout ça. (Irène, 44 ans)

Mes parents aussi. Mes parents ils ont trouvé ça extrêmement difficile. À toutes les fois que j'y allais, mon père me demandait comment allait ma santé. (Jocelyne, 60 ans)

Je pense que le pire, c'était de l'annoncer à ma mère. En sortant de l'auto, j'ai pleuré, donc elle l'a vu tout de suite. Ça, ça l'a été difficile. À un moment donné, je lui ai demandé si elle ne trouvait pas ça plus difficile que moi. C'est ton enfant. Tu essaies de comprendre... Je lui ai même dit d'arrêter, que j'étais correcte, que j'allais bien et que je le prenais bien. Je ne voulais pas qu'elle me mette ça plus dur que ce ne l'était déjà. Un moment donné, je lui dis et après ça, c'était correct. Elle aussi elle l'a digéré. (Julie, 35 ans)

5.3.3 Les difficultés vécues en lien avec les traitements reçus

Dans le discours des répondantes (n=8), plusieurs difficultés liées aux traitements reçus ont été évoquées. En ce qui a trait aux traitements de chimiothérapie, la perte des cheveux fut le changement le plus difficile à accepter pour la majorité des répondantes (n=7), et ce, malgré le fait qu'elles étaient conscientes que cela se produirait peu de temps après le début des traitements. Dès que leurs cheveux ont commencé à tomber, ces répondantes (n=7) n'ont pas hésité à se raser la tête elles-mêmes ou à demander à un proche de le faire. Outre la perte

de leurs cheveux, ces femmes ont également vécu difficilement la chute de leurs cils et de leurs sourcils. La plupart des répondantes (n=6) ont d'ailleurs choisi de porter une perruque et du maquillage lors de leurs déplacements extérieurs, ce qui facilitait leur adaptation vis-à-vis ce changement corporel. Malgré tout, elles vivaient quotidiennement avec la peur du jugement d'autrui, qu'elles portent ou non leur perruque. Si elles ne portaient pas la perruque, elles avaient le sentiment d'être étiquetées, car toutes les personnes qu'elles rencontraient savaient alors qu'elles avaient un cancer, alors qu'elles ne voulaient pas nécessairement que des inconnus aient accès à cette information. D'autre part, si elles portaient la perruque, elles craignaient que certaines personnes le remarquent et qu'elles se moquent d'elles. Même si la perruque et le maquillage aidaient certaines répondantes à affronter la vie en société, il était difficile pour elles d'accepter leur nouvelle image lorsqu'elles se retrouvaient au naturel. En effet, lorsqu'elles étaient dans leur intimité, à la maison, et qu'elles devaient se regarder dans le miroir, il était difficile pour elles d'accepter les changements physiques auxquels elles étaient confrontées et de se sentir aussi belles qu'avant, bien que leurs proches leur rappellent régulièrement leur beauté intérieure et extérieure.

Après le deuxième traitement, tu n'as plus de cheveux. Ils me l'avaient dit. Je me suis levée un lundi matin et j'ai dit à mon chum tu me rases. Il ne voulait pas. Ce qui est difficile c'est l'image corporelle. Moi, tant que j'étais maquillée, j'étais habillée et j'avais ma perruque, il n'y avait pas de problème. Mais le soir-là... (Suzie, 60 ans)

Le plus difficile c'est sûr que la perte des cheveux... C'est de l'assumer. De te voir pas de cheveux, ça fait bizarre. J'avais perdu mes sourcils et presque plus de cils non plus. C'est sûr que les autres te disent que t'es belle pareil. C'est ton image de toi qui en prend un coup. Quand toi tu te regardes dans le miroir... (Julie, 35 ans)

L'étape de ne pas avoir de cheveux, je trouve ça difficile. Parce que c'est comme une étiquette collée dans le front qui dit que j'ai le cancer. On le sait. Quelqu'un qui n'a pas de cheveux, une femme, un homme qui est chauve c'est autre chose, mais une femme qui n'a pas de cheveux ou qui porte un foulard ou des petits chapeaux, c'est parce qu'elle n'a pas de cheveux, parce qu'elle a des traitements contre le cancer [...] Quand je mets une perruque, je m'en rends compte. Je suis allée au cours de natation de ma fille et avec ma perruque j'ai « bad trippé » je ne me sentais pas bien. J'avais le sentiment que ça paraissait. (Irène, 44 ans)

De plus, les traitements de chimiothérapie ont entraîné d'autres difficultés chez les répondantes. À ce sujet, plusieurs répondantes (n=4) ont ressenti une grande fatigue, et ce, plus spécifiquement les jours suivant le traitement. Cette fatigue empêchait parfois ces femmes de réaliser leurs tâches quotidiennes, en raison d'un manque d'énergie et de force. Malgré cette grande fatigue, certaines répondantes (n=2) réussissaient à accomplir leurs tâches quotidiennes, particulièrement les femmes qui avaient des enfants à charge et qui pouvaient plus difficilement déléguer leurs responsabilités. En plus des problèmes liés à la fatigue, les traitements de chimiothérapie ont aussi provoqué des douleurs et des changements physiques chez certaines femmes (n=2), qui les empêchaient également de vaquer à leurs occupations. En ce qui a trait aux changements physiques, ceux-ci se manifestaient, la plupart du temps, par une perte ou un gain de poids important qui, en plus de l'alopécie, ont affecté l'image corporelle et l'estime de soi des femmes qui se reconnaissaient de moins en moins physiquement. Finalement, des répondantes (n=2) ont mentionné la perte de goût comme effet secondaire des traitements, ce qui diminuait leur appétit et leur plaisir de manger.

J'ai eu 6 traitements de chimio. C'était assez difficile. Les trois premiers, ça l'a bien été, mais les trois derniers ont été très difficiles (...) Les trois derniers, les trois jours après, j'étais complètement clouée au lit, pas capable de me lever. Ce qui était difficile, c'est l'énergie que je n'avais plus. Mon système était vraiment à plat. Même après les trois jours, il fallait que je fasse vraiment attention. (Nathalie, 59 ans)

J'allais à mes traitements le mardi. Le mercredi et jeudi ça allait bien. Mais le vendredi j'étais complètement à terre. Je ne me sentais plus les jambes. Je me serais fait couper les jambes, tellement j'avais mal. J'avais de la misère à marcher. (Sonia, 55 ans)

Le seul désagrément c'est qu'à un moment donné tu viens que tu ne goûtes plus. Euh... tu sais, moi j'aime le fromage. Je sais quel goût le fromage a, ça fait que là tu manges, mais il ne goûte pas. Ça fait que c'est pour ça qu'un moment donné tu finis par maigrir parce que tu manges pour manger. (Georgia, 47 ans)

Quant aux traitements de radiothérapie, ceux-ci ont également entraîné des effets secondaires importants dans la vie de quatre répondantes. Tout d'abord, deux d'entre elles soulignent que les traitements de radiothérapie étaient inconfortables, puisqu'elles ne

pouvaient pas bouger pendant plusieurs minutes. Elles étaient alors immobilisées dans une machine et elles ne pouvaient rien faire avant que le traitement ne soit terminé. De plus, deux participantes ont aussi mentionné que ces traitements provoquent une sensation de brûlure très douloureuse, qui persiste pendant quelques jours. Elles comparent ces brûlures à un coup de soleil important, qui les empêchait de se vêtir comme elles le souhaitaient, tout en altérant leurs mouvements ainsi que leur sommeil. En outre, les femmes interrogées (n=3) devaient parfois se rendre seules à leurs traitements de radiothérapie, puisque la personne qui les accompagnait (conjoint, parent) pouvait difficilement s'absenter de son travail pendant plus de 15 jours consécutifs. Ainsi, il pouvait être d'autant plus exigeant pour ces femmes de devoir se rendre à l'hôpital chaque jour afin de recevoir leurs traitements pendant une période de plus ou moins trois semaines. Dans ce contexte, une répondante a également mentionné que les transports étaient difficiles pour elle, puisqu'elle ne pouvait pas conduire.

Donc, après ça, ils ont ajusté pour me donner de la radio dans les deux seins. Ça, ça l'a été difficile la radio. C'était très fatigant. Moi, c'était les deux seins. Tu es couchée dans ton moule, tu ne bouges pas. Ils font un sein à la fois et moi en plus, j'avais les ganglions. Ce n'est pas long, mais tu as de la misère à respirer. (Nathalie, 59 ans)

Mais j'ai trouvé plus dure la radiothérapie. Parce que la chimio, c'est intraveineux et tu peux te promener, tu peux aller aux toilettes, tu peux lire. Tandis que la radio, tu es pris les bras en l'air, il ne faut pas bouger. Puis après ça, les brûlures après. Les brûlures, ça fait mal. La peau s'est mise à lever. (Jocelyne, 60 ans)

La radio, il n'y a pas vraiment d'effets... Mais tu dois y aller tous les jours, c'est ça qui est le plus lourd. Tu es tannée, tu commences à être tannée de l'hôpital. Je n'étais pas toujours accompagnée. Je suis allée toute seule quelques fois, il n'y avait rien là. Mon chum travaillait, donc. (Maude, 37 ans)

Enfin, il importe de mentionner que les traitements de Herceptin ont été évités par la plupart des femmes dont le cancer du sein n'était pas HER2 positif (n=6). Cependant, trois des répondantes ont dû recevoir ces traitements pendant un an et elles affirment qu'ils ont eu des effets secondaires importants dans leur vie. Deux répondantes ont mentionné avoir ressenti des douleurs physiques persistantes qui continuaient d'affecter leur vie au moment de l'entrevue. Ces douleurs restreignaient les répondantes dans leurs tâches quotidiennes et limitaient certains de leurs mouvements. Dans un tel contexte, certaines activités physiques

de longue durée étaient à proscrire, puisqu'elles provoquaient une douleur trop intense. Une répondante a également mentionné que ces traitements ont gravement affecté l'état de son cœur, principalement en raison d'une négligence médicale lui causant une embolie pulmonaire qui aurait pu lui coûter la vie.

Tu as mal partout. Moi je suis restée avec des douleurs. J'ai mal partout partout, partout. J'ai mal dans les os, dans les chevilles, dans les genoux. Quand je m'accroupis, je ne suis pas capable de me lever d'un coup sec comme toi. Comme j'étais capable avant là. Des fois, ça me prend un support pour me relever. (Georgia, 47 ans)

Le Herceptin, ce n'est pas de la chimio, mais ça l'a quand même des effets secondaires. Tu prends une médication qui empêche le corps de reproduire des hormones. Alors, c'est quand même difficile. Tu as des douleurs physiques. Moi, j'ai le bout des orteils complètement atrophié. La médication qu'on prend pour le cancer hormono-répondant, ça donne des douleurs musculaires. (Suzie, 60 ans)

Puis, le traitement de Herceptin, il ne fait pas d'effets secondaires, mais il est dur pour le cœur. Il faut passer un examen aux trois mois au nucléaire. Les premiers trois mois, ils l'ont fait et ils ont sauté les autres trois mois. Je suis allée six mois plus tard et il était trop tard. J'avais la moitié du cœur brûlé. Ce que ça l'a fait, ça l'a provoqué une embolie pulmonaire, je me suis ramassée à l'hôpital (Sonia, 55 ans)

5.4 Le point de vue des répondantes sur le soutien formel reçu

Cette section aborde la satisfaction des répondantes en lien avec le soutien formel offert par l'équipe médicale, ainsi que l'aide psychologique reçue par un professionnel de la santé.

D'une part, en ce qui a trait au degré de satisfaction lié au soutien formel offert par l'équipe médicale, toutes les répondantes (n=9) partageaient la même opinion, soit que l'équipe en oncologie leur avait fourni un soutien exemplaire. Ces dernières se sont senties prises en charge et soutenues tout au long de leur expérience. En effet, les répondantes (n=9) ont mentionné qu'elles ont été traitées dans le département d'oncologie dès qu'elles ont reçu leur diagnostic, ce qui fait en sorte que toutes les ressources ont été mises à leur disposition pour faciliter leur parcours. Elles ont été informées des différentes étapes menant à leur

guérison, tout en bénéficiant du soutien des membres du personnel médical qui ont été présents pour les rassurer et répondre à leurs questions. À cet égard, le soutien de l'infirmier pivot et celui du chirurgien-oncologue semblent particulièrement appréciés par les participantes, en raison de leur disponibilité, de leur écoute et de leur professionnalisme. D'ailleurs, des liens de confiance importants, qui tendent à perdurer dans le temps, se sont créés entre plusieurs patientes (n=5) et leurs médecins, qui sont devenus des personnes significatives dans leur vie.

Ma satisfaction de tout ce qui est hôpital et tout ça, c'est 10/10. Le monde chiale sur les réseaux de santé et tout ça, mais une fois que tu as quelque chose de grave, tu es pris en charge, ça ne niaise pas. Le monde a été vraiment gentil, humain. Moi, j'ai encore un lien avec ma chirurgienne. C'est la meilleure personne sur la Terre. Je l'adore. Ça l'a été un ange sur ma route, vraiment. Mon oncologue, toutes les infirmières, je n'ai rien à dire sur le milieu hospitalier, du tout du tout. (Maude, 37 ans)

Moi, le soutien, c'est sûr qu'au niveau hospitalier, tout ce qui concerne les départements, aucun mot à dire. Mon infirmière pivot je l'appelais n'importe quand, elle avait toujours des réponses pour moi. Euh... ma chirurgienne était toujours là, toujours disponible. Tu rentrais dans son bureau, tu sortais n'importe quand. (Georgia, 47 ans)

Je n'ai eu aucun problème. Vraiment, sur le département d'oncologie, elles sont géniales, elles sont vraiment gentilles. Tu te sens toujours importante quand tu arrives. Mon chirurgien-oncologue, si j'avais quelque chose, j'appelais et il me rappelait dans la journée souvent. J'avais aussi mon infirmière pivot que je pouvais téléphoner n'importe quand. Vraiment là-dessus, quand tu es dedans et tu vis ça, les gens répondent assez rapidement. (Julie, 35 ans)

Malgré son niveau de satisfaction élevé envers les services offerts en oncologie, une répondante aurait cependant aimé se sentir davantage appuyée dès les premiers signes de la maladie, et ce, jusqu'à l'opération. Celle-ci affirme qu'elle a manqué de soutien entre le moment où elle a passé les tests diagnostiques et celui où elle a rencontré le chirurgien-oncologue. Elle s'est sentie jetée dans l'inconnu et elle aurait aimé être davantage renseignée du point de vue médical sur les opérations à venir, soit la mastectomie complète ou partielle, ce qui l'aurait aidée à faire un choix davantage éclairé en ce qui concerne sa santé. Elle souligne qu'il serait pertinent qu'une travailleuse sociale ou une infirmière puisse donner du

soutien aux femmes lors de cette période, où les questionnements et les incertitudes sont nombreux.

La problématique est beaucoup plus au niveau du début. De l'attente du diagnostic jusqu'à la rencontre avec le chirurgien. C'était un jeune chirurgien, donc il n'était peut-être pas spécialisé dans le cancer du sein. Je n'ai peut-être pas été chanceuse. Ça prendrait une travailleuse sociale, je ne sais pas, une infirmière, n'importe qui qui va te dire : « Regarde là, tu vas voir ton chirurgien, il va te dire ça, voici les options qui s'offrent à toi, voici ce qui peut t'arriver ». Dans le fond, avoir une personne qui peut répondre à tes questions. Mais peut-être que c'est différent selon le chirurgien/médecin. (Suzie, 60 ans)

De plus, les femmes interrogées ont mentionné avoir reçu de la documentation sur laquelle toutes les ressources professionnelles existantes, dont elles pourraient avoir besoin à un moment ou à un autre de leur parcours, étaient inscrites. Elles étaient, bien évidemment, libres d'y avoir recours ou non. Bien que la majorité des répondantes (n=5) n'aient pas sollicité d'aide psychologique, il était rassurant pour elles de savoir que ces ressources existaient et qu'elles pouvaient y recourir en cas de besoin.

Dès le diagnostic, on reçoit une valise avec toute la documentation possible de tous les organismes. On a tout ça, des livres, des cahiers, tout ça. (...) Je n'ai pas eu besoin d'aller vers du soutien professionnel, ni psychologique, ni la société du cancer, tout ça. Mais, j'étais quand même contente de savoir que ça existait des fois que. Je les suivais sur Facebook. (Maude, 37 ans)

Mon oncologue, il me disait oui tu peux aller sur Internet, sauf que ne crois pas tout ce qu'Internet dit. Va sur le site de Société du cancer. J'arrivais toujours avec mes questions. Puis mes besoins, c'était des besoins d'une femme qui est malade, qui avait toutes les ressources. Si j'avais voulu consulter un psychologue, j'aurais pu. (Georgia, 47 ans)

Pour les quatre répondantes qui ont affirmé avoir bénéficié d'une aide psychologique, cette aide a été offerte par le biais du département d'oncologie du Centre hospitalier (n=1) ou encore par une ressource externe (n=3). Deux de ces répondantes recevaient déjà une aide offerte par un psychiatre depuis plusieurs années, en raison de leurs épisodes de dépression majeure. Pour Irène, ce soutien professionnel n'était plus suffisant après l'annonce du diagnostic de cancer du sein, ce qui l'a poussée à consulter un psychologue et une travailleuse sociale. Cette aide était essentiellement reliée à la maladie, dans le sens où Irène

vivait seule et ne bénéficiait pas d'un réseau social suffisamment solide pour l'appuyer dans cette épreuve. Pour deux autres répondantes, la consultation d'un professionnel de la relation d'aide a eu lieu après l'annonce du diagnostic et elles sont d'avis qu'elles n'auraient probablement jamais eu recours à ce type d'aide en l'absence de cancer. Bien que trois répondantes aient utilisé l'aide psychologique pour parler de la maladie, ces trois répondantes s'entendent pour dire qu'elles ont surtout abordé d'autres sphères de leur vie dans lesquelles elles rencontraient certains problèmes, qu'ils soient d'ordre personnel, conjugal ou familial. À titre d'exemple, Sonia a ressenti le besoin de recevoir une aide psychologique après sa séparation qui, selon elle, découlait directement de la maladie et de l'incapacité de son partenaire à gérer cette épreuve. Une autre répondante a cependant affirmé qu'elle ne souhaitait pas aborder directement la maladie lors de ses rencontres avec la psychologue, préférant diriger la discussion vers les impacts du cancer dans les diverses sphères de sa vie. Plusieurs répondantes (n=4) ont mentionné que l'aide professionnelle reçue a été bénéfique, puisqu'elles ont été en mesure d'exprimer leurs besoins et de développer un lien de confiance avec les spécialistes rencontrés, ce qui leur a permis de regarder vers l'avant et de mieux combattre la maladie.

J'en parlais justement avec ma psychologue et mon psychiatre, parce que j'ai un psychiatre aussi. Je commençais à avoir des problèmes à dormir et tout ça, donc il a augmenté ma médication pour dormir. Travailleuse sociale et psychologue, c'est arrivé pas mal après le diagnostic. Comme je te disais, je n'ai pas beaucoup... Je ne sens pas que j'ai beaucoup de gens sur qui je peux m'appuyer. Je n'ai pas de chum, euh... On parlait tantôt de mes inquiétudes pour l'avenir, mais je suis comme pas mal persuadée de finir ma vie toute seule (émotions). (Irène, 44 ans)

C'est l'infirmière pivot quand elle m'a vue. Je vais dans son bureau, je lui raconte ce qui s'est passé et elle m'a demandé si je voulais rencontrer une psychologue et j'ai dit oui. Je suis allée peut-être une dizaine de fois. La dixième fois, je me suis dit que je n'avais plus d'intérêt à y aller. J'avais compris, elle m'avait donné des trucs. Ça m'a aidée pour la maladie, mais plus pour la séparation. Elle m'a fait comprendre qu'il fallait que je me reprenne en main. Elle m'a donné des trucs, ça m'a aidée beaucoup ça. Elle était super gentille. (Sonia, 55 ans)

J'ai eu une référence pour une psychologue à Chicoutimi qui m'a vraiment suivie tout le long. Je l'ai vue pendant 10 rencontres. Dans le fond on n'a pas vraiment parlé du cancer, on a parlé de ce que je vivais. Elle m'a vraiment aidée. C'est ce dont j'avais besoin. (Suzie, 60 ans)

5.5 Les conséquences du cancer du sein dans la vie des répondantes

Cette section propose une description détaillée des résultats concernant le vécu des femmes à la suite d'un diagnostic et de traitements du cancer du sein en documentant les conséquences de cette réalité dans diverses sphères de leur vie, soit aux plans personnel, conjugal, familial, professionnel et social.

5.5.1 Les conséquences sur la vie personnelle

Lors des entrevues, les répondantes ont mentionné que l'arrivée du cancer a eu de nombreuses répercussions dans leur vie personnelle. Ces répercussions concernent, plus spécifiquement, leur santé physique et psychologique. Bien que les conséquences du cancer semblent plutôt négatives en ce qui concerne la santé physique des répondantes, il est intéressant de noter que la maladie a aussi eu un impact positif dans certains aspects de leur vie psychologique. Dans le même sens, les répondantes ont été en mesure d'aborder leur plus grande fierté dans ce qu'elles ont vécu, les éléments positifs liés à la maladie, ainsi que leur vision de l'avenir.

Tout d'abord, certaines répondantes (n=4) considéraient, au moment de l'entrevue, que leur état de santé s'était détérioré à la suite de la maladie et des traitements reçus. En effet, certains effets secondaires de la maladie ont perduré dans le temps, tels qu'une grande fatigue et une diminution de leur énergie (n=3), ce qui restreint aujourd'hui leur choix d'activités et la durée qu'elles peuvent consacrer à celles-ci. En ce sens, Georgia a dû diminuer et cesser certaines de ses activités sportives (vélo, curling), car les mouvements physiques quotidiens sont devenus plus difficiles à exécuter. Toutefois, celle-ci vit relativement bien avec son nouvel état de santé et arrive à s'adapter aux changements que le cancer a occasionnés dans sa vie. Elle mentionne néanmoins qu'elle ne croit pas au terme « rémission », préférant se centrer sur son état de santé actuel. De son côté, après avoir

concilié l'annonce du cancer à son nouveau rôle de mère, Maude affirme que sa fatigue n'est pas seulement liée au cancer, mais également à son rôle de parent qui lui demande beaucoup de temps et d'énergie. Elle souligne qu'elle peut difficilement évaluer les répercussions du cancer sur son état de santé actuel, puisque ce diagnostic a coïncidé avec sa transition à la parentalité. Elle réalise cependant qu'elle a dû apprendre à vivre avec le cancer, en écoutant son corps et en acceptant sa réalité, sans culpabiliser sur le fait qu'elle n'est pas en mesure d'accomplir tout ce qu'elle souhaiterait. Les traitements ont également affecté les capacités cognitives d'une répondante, Jocelyne, qui souligne avoir des pertes de mémoire et des difficultés de concentration depuis la fin de ceux-ci. Ces difficultés influencent sa capacité à réaliser certaines tâches, puisqu'elle craint d'oublier ce qu'elle doit faire. Cette situation l'inquiète, puisqu'elle ne sait pas si ces problèmes se résorberont éventuellement avec le temps.

Physique, l'énergie est moins là. Je fatigue plus rapidement. Avant, je jouais au curling, on avait des tournois de curling au bureau. Je jouais parce que je n'avais pas mal dans mon corps. Je faisais du vélo, je n'avais pas de problème. Si j'avais le goût de m'accroupir, de jouer par terre, je n'avais pas de problème. Je veux dire mon corps était en santé. Il n'y avait pas plein d'affaires qui avaient été injectées dedans. C'est sûr qu'à ce niveau-là, c'est la grosse différence. Puis, j'ai des douleurs dans mon corps. Moi, je suis bien, mais je ne dirai jamais que je suis guérie. Présentement, je suis bien, je suis en santé, mais la rémission. C'est quoi la rémission? Avant c'était 5 ans, maintenant c'est rendu 10 ans. Pour moi, je ne suis pas en rémission, je ne suis pas guérie, je suis bien, je suis en santé, c'est ça qui est important, ça finit là. (Georgia, 47 ans)

Au niveau physique, il y a la fatigue. Mettons qu'avant-après il y a une fatigue qui demeure. Je ne sais pas si elle va repartir, parce que ma comparaison de mon moi d'avant, c'est une moi d'avant qui n'a pas d'enfant et qui n'est pas malade. Mon moi d'aujourd'hui, c'est une maman qui a été malade. Si j'avais juste été maman, j'aurais sûrement été plus fatiguée... C'est sûr que la fatigue, j'apprends à vivre avec ça. Puis, j'apprends à me déculpabiliser, à dire non à des activités et tout ça. (Maude, 37 ans)

J'ai des pertes de mémoire. Là, j'ai peur de ne pas me rappeler des démarches et tout ça. J'ai de la misère avec la concentration. J'ai plus de trous de mémoire et je cherche mes mots. (Jocelyne, 60 ans)

En ce qui a trait à leur santé psychologique, certaines répondantes (n=4) notent également des répercussions négatives du cancer et des traitements associés sur leur vie actuelle. Ainsi, en raison des effets secondaires des traitements de chimiothérapie, trois répondantes ont développé un trouble déficitaire de l'attention, qui affecte la réalisation de leurs tâches quotidiennes, que ce soit à la maison ou au travail. De plus, Henriette considère que la maladie a fragilisé son état de santé mentale en l'amenant à faire une dépression et à développer de l'anxiété, ce qui l'a obligée à laisser tomber certaines activités qui lui tenaient à cœur. Cette répondante s'est d'abord isolée, mais a toutefois su demander de l'aide pour se rétablir graduellement.

À un moment donné, j'ai eu une claque. J'ai été obligée de tout laisser. J'ai démissionné de mon poste au conseil régional, je ne donnais plus de cours, je ne brodais plus. Je ne parlais plus à personne. J'ai fait un genre de petite dépression. Comment on appelle ça déjà? Un « burn-out ». J'ai pris une petite pilule pour l'anxiété. Je n'étais pas capable de parler. Quand on me demandait comment ça allait, je pleurais. On me demandait pourquoi je ne parlais plus à personne, mais je n'étais pas capable. Je suis venue très basse. (Henriette, 66 ans)

Je fais aussi un « Chemo Brain » qu'ils appellent, c'est comme un trouble TDA, un trouble d'attention suite à de la chimio. Ça affecte beaucoup ma concentration au travail. (Maude, 37 ans)

Certaines répondantes (n=3) ont identifié des retombées positives de leur expérience de cancer et des traitements associés, l'une d'elles la qualifiant même de « cadeau ». À ce sujet, ces trois répondantes ont mentionné qu'elles étaient des personnes plus anxieuses avant la maladie. Elles faisaient des projets à long terme et elles pensaient beaucoup à leur futur plutôt que de vivre le moment présent. Elles ne pensaient pas que leur santé était fragile et que leur vie pouvait être en danger à court terme. L'arrivée de la maladie leur a donc permis de ralentir, de profiter des instants qui passent et de ne pas angoisser pour le futur. Elles affirment ne plus s'en faire pour des banalités du quotidien, qui auparavant pouvaient leur causer de l'anxiété. Elles relativisent désormais les situations et se concentrent davantage sur les aspects positifs de la vie.

Le cancer a été... J'appelle ça un cadeau mal emballé. C'est un cadeau dans le sens où j'étais une personne qui était très anxieuse, qui pensait beaucoup à demain. Ça m'a appris à vivre le moment présent, donc l'avenir, je ne me projette pas dans l'avenir si tu veux. Je vis ce que j'ai à vivre. Je suis là. (Suzie, 60 ans)

Je dirais que je me sens peut-être moins stressée, moins anxieuse, moins préoccupée par toutes sortes d'affaires. Bien, je suis plus terre à terre, comment je pourrais dire donc? Je suis moins anxieuse comme je disais tantôt. Je relativise les choses. C'est moins grave et on dirait que ma tête s'arrête, l'imagination et tout ça. (Jocelyne, 60 ans)

De plus, avec l'arrivée de la maladie, plusieurs répondantes (n=8) considèrent avoir évolué en tant que personnes. Certaines d'entre elles (n=4) avaient antérieurement tendance à prioriser les besoins d'autrui avant leurs propres besoins, alors qu'elles s'écoutent et s'affirment davantage désormais. Elles savent que la vie n'est pas éternelle et que les gens qui tiennent à elles comprendront leurs choix et, dans le cas contraire, elles ne souhaitent pas dépenser leur énergie pour des relations négatives. Chez ces femmes, la maladie a provoqué une urgence de vivre, en ce sens qu'elles profitent aujourd'hui de chaque instant, comme s'il était le dernier. Même si elles ont survécu à la maladie, elles ne savent pas ce que l'avenir leur réserve et elles préfèrent vivre pleinement le moment présent. La maladie a également permis à certaines répondantes (n=2) de réaliser des rêves et de foncer dans la vie, ce qu'elles n'auraient pas osé faire avant leur diagnostic de cancer. En effet, elles se disent maintenant qu'elles n'ont plus rien à perdre et que la vie est courte, ce qui les amène à foncer en se souciant moins des conséquences de leurs décisions et de leurs comportements. Dans le même sens, deux répondantes ont aussi mentionné donner moins d'importance aux petits tracas de la vie quotidienne et aux considérations matérielles, qu'elles arrivent à mieux relativiser. Elles fuient les gens qui se plaignent pour des banalités et qui ne savent pas apprécier ce qu'ils ont.

Avant, j'étais beaucoup moins au jour le jour. Je partageais des fois des pensées positives de même, mais là c'est vrai. Quand je fais une activité, je prends le temps de mettre ça sur pause et de dire je le fais là. Après ça, ça m'a ouvert psychologiquement sur moi en tant que femme. Ça m'a enlevé beaucoup de barrières. Il y a des choses que je n'aurais jamais faites si le cancer n'était pas arrivé. Quand t'as failli perdre ta santé, tout ce qui est dans ma maison, ce n'est rien, ce n'est vraiment rien. Je ne suis attachée à rien du tout. (Maude, 37 ans)

Moi, je suis quelqu'un qui pense beaucoup aux autres, mais là c'était assez. Avant, j'étais plus à dire ah ce n'est pas grave, je passais par-dessus beaucoup de choses. Je pardonnais facilement. Mais là non. Je n'endure pas ça, parce que je ne sais pas combien de temps il me reste à vivre. Je peux vivre jusqu'à 90 ans comme je peux vivre jusqu'à 70 ans. Je n'ai pas de temps à perdre à réfléchir pendant une semaine, comment je vais lui dire... Non. Lui il pense de même, bien c'est tant pis pour lui ou tant pis pour elle. Moi je pense comme ça et je suis à l'aise avec ça. Je n'ai pas besoin de ça dans ma vie. Je ne sais pas si tu comprends. (Henriette, 66 ans)

J'ai développé une intolérance envers les gens qui se lamentent. Les gens que leur vie c'est de la merde... J'ai toujours eu une perception difficile pour ces personnes-là, mais là c'est pire que c'était. Il y a des gens qui se lamentent pour rien. Tu as envie de leur dire qu'il y a des choses plus graves. Comme je disais au début, pour moi maintenant, ce que j'ai à vivre, c'est à court et moyen terme. Long terme, je n'ai pas d'intérêt pour ça. Ça ne me tente même pas. Qu'est-ce qui se passe présentement, on s'en va vers ça... On pense en mode présentement. J'apprécie la vie. Il n'y a pas une journée où je n'ai pas beaucoup de gratitude sur ce que je vis. Pour moi, le cancer, ça l'a été un cadeau mal emballé, parce que ça m'a permis de repositionner ma vie, de repositionner ce que je voulais faire de ma vie et ce dans quoi je suis bien. Maintenant je suis capable de dire : « Non, ça je ne peux pas le faire ». (Suzie, 60 ans)

Dans le même sens, les répondantes (n=9) ont été en mesure de nommer une fierté dans ce qu'elles ont vécu. La majorité d'entre elles (n=6) ont mentionné être fières d'avoir simplement survécu, d'avoir passé au travers cette épreuve la tête haute, sans avoir fait de ravages autour d'elles, dans le sens où elles n'ont pas trop bouleversé leur univers et les gens qui en font partie. Deux répondantes ont mentionné être fières de l'attitude positive qu'elles ont adoptée tout au long de cette épreuve difficile. Évidemment, il aurait été plus simple pour ces répondantes de voir les aspects négatifs associés à la maladie, car elles sont d'avis qu'ils sont plus nombreux que les aspects positifs, mais elles ont choisi de regarder vers l'avant et de continuer à avancer. Enfin, Suzie a mentionné être fière de son cheminement personnel dans le sens où désormais, elle apprécie les moments présents de la vie et la chance qu'elle a d'être toujours là, auprès des gens qu'elle aime.

Je suis juste fière de moi. Être fière de soi, ça te rend invincible. Je suis fière d'avoir passé au travers sans que ça bouleverse, bien ça les a bouleversés, mais ça n'a pas créé de raz-de-marée. Tout était sous contrôle et tout est resté... Solide. (Maude, 37 ans)

Ma plus grande fierté... Ma plus grande fierté c'est moi-même. Je suis tellement fière de moi c'est impossible. J'ai passé au travers, je ne me suis pas découragée, j'ai continué à foncer. (Sonia, 55 ans)

La façon dont je l'ai vécu, je pense. D'être positive et je me le suis fait dire souvent que j'avais eu une belle attitude. La force avec laquelle je l'ai fait, oui. (Julie, 35 ans)

Spontanément, je dirais d'être heureuse. Je ne sens pas de séquelles. Même tu vois ce matin, j'amenais ma perruque et on dirait que je n'ai comme... pas oublié, mais c'est loin. C'est en arrière de moi. En même temps, je ne vois pas trop en avant non plus. Je suis fière de ça, d'être capable de me centrer, d'apprécier ce que j'ai, oui. Ma gratitude. (Suzie, 60 ans)

Ainsi, malgré le fait que l'annonce d'une maladie grave, telle que le cancer du sein, soit un événement difficile dans une vie, des éléments positifs sont associés à cette épreuve dans le discours des répondantes. En plus de se centrer davantage sur le moment présent et de ressentir de la fierté vis-à-vis leur cheminement, trois femmes ont mentionné avoir découvert des forces, chez elles-mêmes et dans leur entourage, qu'elles ne soupçonnaient pas avant la maladie. Leur cancer a fait en sorte qu'elles ont dû aller au plus profond d'elles-mêmes afin d'utiliser leurs ressources personnelles pour surmonter cette épreuve. Elles ont pris conscience de leur force intérieure et, désormais, elles ont le sentiment qu'elles peuvent affronter toutes les épreuves que la vie mettra sur leur chemin. De son côté, Jocelyne a réalisé à quel point il y avait des gens autour d'elle qui tenaient à sa présence. Même si elle s'en doutait, elle n'avait jamais réalisé pleinement l'amour que ses proches lui portaient, ce que la maladie lui a permis de découvrir.

C'est comme que je te disais, moi j'ai appris à découvrir des forces intérieures que j'avais et que je ne savais pas que j'avais. J'ai appris que j'étais très positive. Je savais que j'étais positive, mais pas à ce point-là. J'ai aussi appris que j'étais capable de passer au travers une expérience comme ça, d'une dure épreuve comme ça, parce qu'on ne parle pas d'une grippe. (Georgia, 47 ans)

Moi, je suis allée chercher dans le fond de moi, je suis allée me reconnecter. Je ne sais pas comment le dire, mais quand on dit que tu n'es plus la même personne. En dedans de toi, tu n'es plus la même personne. Ça ne veut pas dire nécessairement qu'on change la façon qu'on agit, mais c'est en dedans de toi que tu ne ressens pas la même chose. (Sonia, 55 ans)

Ça m'a fait connaître vraiment l'amour que les gens me portaient aussi. J'ai pu voir vraiment que j'étais appréciée. (Jocelyne, 60 ans)

Au moment de l'entrevue, les répondantes (n=9) ont dû se positionner quant à leur vision de l'avenir. Pour la majorité d'entre elles (n=6), ce fut plutôt difficile de percevoir leur vie dans le futur, puisque la maladie les a amenées à vivre l'instant présent et à ne pas se projeter à long terme. Elles savent que la santé est fragile et que la vie n'est pas garantie. Or, cela ne les empêche pas d'avoir d'éventuels projets, mais ce sont des projets qui se réaliseront à court ou moyen terme. Pour deux autres répondantes, l'avenir est quelque chose qui est plus facile à envisager. Elles concentrent leurs objectifs sur ce qui leur tient à cœur, soit leurs enfants et leur couple. L'important, pour elles, ce sont leurs proches, car les moments passés avec eux sont précieux et elles désirent les savourer pleinement. Finalement, pour une autre femme, Irène, l'avenir est surtout envisagé négativement, puisqu'elle se sent seule et qu'elle ne croit pas être en mesure de vivre une relation amoureuse dans le futur. Cette répondante préfère ne pas réfléchir à l'avenir, puisque ce type de réflexion génère chez elle de l'anxiété.

Ça, c'est une question vraiment difficile, parce qu'avec la maladie, l'avenir, ça reste un concept vraiment abstrait, parce que j'essaie de ne pas trop me projeter dans l'avenir pour ne pas être trop déçue. Quand tu n'as pas été malade rien, tu penses que tu vas te rendre à 50 ans et tout... Donc moi l'avenir, c'est demain. C'est vraiment au jour le jour. La semaine prochaine aussi quand même. Mais je ne projette jamais dans 20 ans ou dans 10 ans. (Maude, 37 ans)

Écoute, l'avenir j'essaie de ne pas l'anticiper. Avant, j'étais une personne qui était très anxieuse, qui pensait beaucoup à demain. Ça m'a appris à vivre le moment présent, donc l'avenir, je ne me projette pas dans l'avenir si tu veux. Je vis ce que j'ai à vivre. Je suis là, je profite de mes petits-enfants. L'année prochaine, ce sera l'année prochaine. On verra. (Suzie, 60 ans)

Pour l'instant, notre priorité c'est sûr que c'est les filles. Pour moi et mon chum, c'est important de donner aux filles, de les élever pour qu'elles soient polies, respectueuses des autres, qu'elles vieillissent bien dans le fond. Leur éviter le plus d'embûches possible. Nous, pour l'instant, c'est les filles tant qu'elles vont être là, après ça on verra. (Julie, 35 ans)

Je me vois célibataire. Le reste je n'ose pas trop l'envisager, parce que ça me fait faire de l'anxiété. (Irène, 44 ans)

5.5.2 Les conséquences sur la vie conjugale

D'entrée de jeu, il importe de mentionner que les femmes en union libre (n=3) et les femmes mariées (n=2) vivaient une relation amoureuse depuis plusieurs années au moment de l'entrevue, allant de neuf à 40 ans, pour une moyenne de 23 ans de vie commune. Pour ces répondantes, leur conjoint fut leur principale source d'aide tout au long de leur cheminement à travers la maladie, tant en ce qui concerne les tâches domestiques que le soutien psychologique. En effet, étant donné que leur relation conjugale était basée sur la confiance mutuelle et le partage, il fut naturel pour ces conjoints d'accompagner celles-ci pendant cette épreuve. Ainsi, trois répondantes ont mentionné que la maladie a fait en sorte que leur couple est devenu plus uni et plus solide avec le temps, en resserrant les liens qui les unissaient déjà à leur partenaire. Elles affirment avoir pris conscience qu'elles peuvent compter sur leur conjoint et que ce sentiment est réciproque et inébranlable. Elles apprécient tout particulièrement le respect, l'écoute, le dévouement et les compliments de leurs conjoints, de même que le fait que ces derniers aient été en mesure de leur faire oublier leur maladie. Bien entendu, certaines difficultés conjugales ont pu être rencontrées par ces femmes, mais elles ne les attribuent pas nécessairement au cancer et les jugent inhérentes à la trajectoire de tous les couples.

Il m'a toujours soutenue, il a toujours été là. Pendant qu'on était dans les traitements et tout, ça nous a rapprochés. On avait besoin d'être plus proches, même s'il travaillait à l'extérieur, quand il était là, c'était vraiment plus notre petit cocon. Quand il arrivait ici, il en faisait beaucoup. Il m'aidait pour le ménage, il faisait les repas. Il a pris plus de choses en charge à ce moment-là, mais il me laissait aller à mon rythme. J'étais quand même autonome pour faire mes choses. (Julie, 35 ans)

Le fait qu'on a traversé ça ensemble, ça nous a solidifiés. Ça aurait pu nous défaire, mais au lieu de ça, ça l'a resserré les liens. Je pense qu'il m'a soutenue en faisant comme si je n'avais rien. Il me trouvait aussi belle, il me complimentait autant, il prenait soin de notre fille. Il était bon pour me détecter, je pense. Il me laissait dormir si j'avais besoin de dormir, il était à l'écoute sans me faire sentir malade. Je ne me sentais vraiment pas malade avec lui. (Maude, 37 ans)

Malgré l'importance du soutien ressenti par la plupart des femmes en couple au moment de l'entrevue (n=5), trois d'entre elles ont affirmé que leurs conjoints ont vécu beaucoup d'inquiétudes tout au long de ce processus, habités eux aussi par des peurs et des doutes importants qu'ils n'osaient pas toujours exprimer. Leurs conjoints ont été à l'écoute de leurs besoins sans toutefois en faire trop, puisqu'une trop grande sollicitude pouvait offusquer certaines répondantes (n=3), qui souhaitaient effectuer leurs tâches habituelles et vivre une vie « normale ».

Pour un conjoint, ce n'est pas facile. Vraiment pas. Veut, veut pas ils nous prennent avec des pincettes. Il doit vivre beaucoup d'inquiétudes aussi qu'il ne partage pas avec moi, ce qui est correct en même temps. (Maude, 37 ans)

J'ai le même conjoint depuis... On s'est marié à 23 ans et on est toujours ensemble depuis 38 ans. C'est sûr et certain qu'il prenait soin de moi. Il avait tout le temps peur. Ce n'est pas un peureux, mais peureux, je ne sais pas si c'est le terme, mais il a peur de me perdre ou bien des choses comme ça. Il veut tout le temps m'aider, mais moi je ne veux pas. Laisse faire je suis capable. À un moment donné, laisse-moi tranquille, je suis capable de faire mes affaires. (Nathalie, 59 ans)

De leur côté, deux autres répondantes, qui vivaient avec le même conjoint depuis plus de 30 ans au moment de l'entrevue, sont d'avis que la maladie n'a pas eu de répercussions sur leur relation de couple en les rapprochant ou en les éloignant de leur partenaire. Elles considèrent avoir traversé de nombreux obstacles tout au long de leur vie, faisant en sorte qu'un soutien mutuel s'était développé au sein de leur couple. Elles savaient que leur relation était solide et qu'une épreuve comme celle-ci ne l'affecterait pas.

J'ai une vie, bon, euh, mariée avec le même homme depuis 40 ans. Très stable. Avec mon conjoint, il a été vraiment respectueux et correct tout au long. On a eu des hauts et des bas, mais c'était aussi normal. Comme n'importe quel couple. Ce n'est pas nécessairement dû au cancer. Le cancer, ça ne nous a pas rapprochés, c'était naturel qu'il soit là pour moi. (Suzie, 60 ans)

Ça ne nous a pas rapprochés. Je pense qu'on est un vieux couple. C'était juste une habitude. C'était normal qu'il prenne soin de moi. (Nathalie, 59 ans)

Par ailleurs, Sonia a souligné que le cancer a eu des répercussions négatives sur sa vie conjugale, car son conjoint de l'époque a pris la décision de mettre un terme à leur relation à la fin de ses premiers traitements de chimiothérapie pour ensuite s'afficher en couple avec une autre femme. Même si les deux partenaires entretenaient une relation stable depuis près de cinq ans, la maladie fut un obstacle de taille au maintien de celle-ci. De ce fait, cette répondante a non seulement dû affronter seule la maladie, mais également faire face à une douloureuse séparation, ce qui fut très difficile à accepter. Aujourd'hui, cette mauvaise expérience fait en sorte qu'elle anticipe l'idée de rencontrer un nouveau partenaire amoureux, de peur d'être abandonnée par la suite si elle est à nouveau malade.

Quand j'ai eu mon cancer du sein, lui il ne l'a pas accepté et il est parti avec quelqu'un d'autre. On peut dire ça. Ça détruit. Je sais que ce n'est pas tout le monde, mais je me suis dit « Si je rentre quelqu'un d'autre dans ma vie et que je suis malade, est-ce qu'il va partir lui aussi? » (Sonia, 55 ans)

Finalement, Henriette a souligné que la présence d'un conjoint lors de sa maladie aurait certainement facilité son expérience. En effet, celui-ci aurait pu lui offrir plusieurs formes de soutien, principalement en l'aidant à réaliser des tâches quotidiennes, dont la préparation des repas. Elle est également d'avis qu'un partenaire amoureux aurait pu lui fournir un soutien psychologique important, en faisant en sorte qu'elle ne soit pas laissée à elle-même. Bien qu'elle ait pu bénéficier de la présence de son réseau social pendant cette période difficile de sa vie, Henriette souligne que ce type de soutien n'est pas comparable à celui qu'un conjoint aurait pu lui fournir.

C'est zéro depuis plusieurs années (rires). Parce que ma mère est morte du cancer il y a 15 ans. Ensuite, j'ai pris soin d'elle, donc la vie amoureuse c'était zéro. Quand j'ai eu mon garçon qui a 26 ans, qui n'a pas le même père que les autres, le père m'a laissée et j'étais enceinte. C'est plus difficile quand on est célibataire. De ce côté-là, je me disais : « Ah, si j'avais quelqu'un avec moi, un compagnon qui irait faire mon épicerie, qui m'amènerait un bon café le matin, qui me ferait mes toasts, qui me ferait un souper ». Je ne peux pas m'inviter tous les jours chez des amies pour aller manger. (Henriette, 66 ans)

Outre le soutien apporté ou non par le partenaire amoureux, les répondantes ont abordé les changements liés à leur vie sexuelle et intime depuis l'annonce du cancer et les traitements associés. En ce qui a trait aux femmes en couple âgées de moins de quarante ans (n=2), la maladie ne semble pas avoir eu d'effets négatifs sur leur vie sexuelle. Pour Julie, la vie sexuelle et intime n'a pas du tout changé depuis son diagnostic de cancer du sein. Elle a affirmé que son conjoint ne voyait pas de différence et qu'il n'a jamais démontré de baisse de désir envers elle. Faire ce constat a été rassurant pour cette répondante, puisqu'elle ne sentait pas que ses changements corporels avaient des impacts sur sa relation amoureuse. Pour sa part, Maude a affirmé que ses activités sexuelles avec son conjoint ont diminué lors des traitements, pour ensuite revenir à la normale dès la fin des traitements. De plus, lors des traitements, elle souligne que sa vie intime a été préservée, par une fréquence plus élevée de gestes de tendresse dans son couple. Elle ressentait aussi beaucoup de respect de la part de son partenaire, puisque ce dernier suivait son rythme et s'adaptait à la situation.

Et bien, avec mon amoureux, il ne m'a jamais fait sentir qu'il y avait une différence. Lui, ça ne l'a pas freiné. Ça ne l'a pas dérangé la mastectomie ou quoi que ce soit. Ça ne lui a jamais coupé ses ardeurs ou quoi que ce soit (rires). Là-dessus, j'ai été chanceuse. (Julie, 35 ans)

Pendant cette époque-là, on avait une vie sexuelle active, mais avec douceur je dirais. C'était plus tendresse. C'était sans brusquer. Ce n'est jamais lui qui faisait les premiers pas. Il ne voulait pas me brusquer, jamais. C'était juste respectueux. Mais c'est sûr que c'était beaucoup moins que d'habitude. Ça l'a repris après les traitements. Et maintenant, il n'y a pas de différence avec avant la maladie. (Maude, 37 ans)

Pour les femmes âgées de plus de 40 ans (n=3) étant en couple, la maladie semble avoir affecté davantage leur vie sexuelle. En effet, même après les traitements, les relations sexuelles ont soit diminué ou cessé complètement pour ces répondantes. Ces dernières ont

mentionné que la maladie a modifié leur vie sexuelle de différentes façons. Ainsi, deux participantes ont ressenti une baisse de leur désir d'avoir des relations sexuelles complètes avec leur partenaire en raison de douleurs importantes causées par la pénétration. Certaines répondantes (n=2) ont également constaté des changements dans leurs besoins sexuels, préférant vivre des moments intimes et de la tendresse avec leur partenaire. Plusieurs motifs semblent associés à ce changement, dont une baisse générale du niveau d'énergie ou encore une perception différente de la sexualité. À cet égard, Suzie nuance le rôle du cancer dans la baisse de sa libido, en affirmant que le fait de vieillir peut également l'expliquer. Ces trois répondantes ont aussi mentionné ne plus avoir la même apparence corporelle, ce qui affecte leur estime personnelle et, par le fait même, leurs relations sexuelles. Étant donné qu'elles se sentent moins en confiance par rapport à leur apparence, ces femmes affirment qu'il leur est difficile de vivre une vie sexuelle épanouie. Par exemple, la confiance de Nathalie en elle-même n'est pas revenue depuis la fin de ses traitements et il lui est encore très difficile d'accepter sa nouvelle apparence physique. De ce fait, la communication conjugale et la vie intime deviennent plus importantes dans sa vie.

Sauf que la maladie amène aussi, regarde j'en parle à toi, mais je n'en parle pas à tout le monde. Ça amène aussi des petits désagréments au niveau des relations sexuelles. Il faut être réaliste, ce n'est peut-être pas tout le monde qui va t'en parler, mais moi je peux t'en parler, puis je n'ai aucune gêne là-dessus. La libido-là, tu ne l'as plus du tout. Moi, des relations sexuelles, il n'y en a plus. On va s'amuser de même tout ça là, mais quand tu dis que tu n'as aucun goût, aucun goût, aucun goût, zéro. La pénétration je veux dire la dernière fois que je l'ai eue je ne m'en souviens même pas. C'était rendu que c'était très douloureux. Même durant les traitements et tout, même si j'étais bien, c'était douloureux. Déjà, si tu sais que c'est douloureux pourquoi tu ferais quelque chose qui pourrait être plaisant, mais qui te fait mal. Mais j'en parle avec mon conjoint et on en a parlé encore dernièrement, il y a deux semaines. (Georgia, 47 ans)

Au niveau de ma vie avec mon conjoint, c'est sûr que quand tu es en traitement, autant au niveau de l'intimité et de la sexualité, c'est un peu plus difficile pour nous en tant que femmes. Mais mon conjoint a toujours été bien respectueux là-dessus. On a continué à avoir des relations sexuelles. Mais en même temps, il y a l'âge aussi. Tu comprends. Mon conjoint a 63 ans et moi 60 ans. Parallèlement au cancer, il y a notre âge aussi qui vient jouer. Donc est-ce que c'est le cancer, est-ce que c'est l'âge? C'est un peu des deux. Si j'avais 34 ans, 44 ans ou même 54 ans... Mais là, je vais avoir 61 ans. On est des personnes vieillissantes. Oui, le cancer nous a amené des choses, mais notre âge nous amène aussi des choses. Nos besoins sexuels ne sont plus pareils. (Suzie, 60 ans)

Oui, c'est sûr que ça l'a modifié, veut, veut pas par la force des choses. C'était moi, ce n'était pas lui. Il faut que tu aies confiance en toi... Et ça, ce n'est jamais revenu. C'est difficile ça. C'est vraiment ce qu'il y a de plus difficile. Mais pour le reste, c'est correct. Oui, c'est moins fréquent. Mon conjoint accepte ça. Je pense que ça fait partie de ça. À un moment donné, on a eu des discussions aussi. Il doit me respecter là-dedans, parce que moi je suis comme ça. C'est sûr que j'ai une baisse de désir. Il y a plein de choses autour qui font que ça ne donne plus le goût. Il y a autre chose que la vie sexuelle, il y a l'intimité et les gestes de tendresse. Puis, je pense que dans notre vie, on est rendus là. On est correct comme ça. Il ne faut pas se cacher d'histoires, ce n'est pas toujours rose partout. (Nathalie, 59 ans)

Pour Irène, qui est célibataire, des changements ont également été nommés en ce qui concerne sa vie sexuelle. Depuis la fin de ses traitements, cette répondante affirme que ses rapports sexuels se font exclusivement avec un amant qu'elle connaissait déjà avant de recevoir son diagnostic de cancer du sein. Elle ne souhaite pas expliquer sa situation à une nouvelle personne et, éventuellement, se sentir jugée par cette dernière. Ainsi, l'idée de rencontrer un nouveau partenaire et de s'ouvrir sexuellement et intimement à lui n'est pas envisageable pour elle. À ses yeux, il est difficile d'imaginer qu'un homme puisse avoir envie de s'investir dans une relation amoureuse avec une femme qui a des séquelles corporelles dues à un cancer du sein.

Écoute, j'ai revu mon amant et ça faisait six mois que je ne l'avais pas vu, mais on se tenait au courant des étapes dans ma vie et tout ça. Ça fait sept ans que je le connais. Si je voulais recoucher avec quelqu'un, je voulais que ce soit lui. Mais, j'ai mis un chandail sur mon sein et dans ce temps-là, j'avais encore un pansement. C'est comme, je me cache. Je ne vois pas non plus comment je vais me présenter à un nouveau partenaire. Ancienne bonne maîtresse, mais qui lui reste juste un sein. Quelqu'un qui n'était pas là avant, comment il pourrait m'aimer maintenant? Ça, je ne comprends pas. Je suis sûre que non. (Irène, 44 ans)

5.5.3 Les conséquences sur la vie familiale

L'arrivée de la maladie a entraîné des changements dans la vie familiale des répondantes, et ce, particulièrement en ce qui a trait à la dynamique familiale et aux rôles et responsabilités de certains membres de la famille immédiate ou élargie. Pour trois répondantes, aucun changement important n'a toutefois été noté en ce qui concerne la dynamique familiale. Ces dernières affirment tout de même avoir reçu du soutien de la part de leurs proches, surtout de leurs parents et beaux-parents, pour la réalisation de certaines tâches quotidiennes, principalement pour le ménage et pour la préparation des repas. Ces femmes ont été en mesure de répondre aux besoins des membres de leur famille, comme elles le faisaient avant la maladie. Malgré tout, lors des jours qui suivaient les traitements de chimiothérapie, elles devaient se reposer et reprendre des forces avant de réintégrer la routine familiale.

Non, ça n'a pas changé. C'est sûr que mon chum avait engagé sa mère pour qu'elle vienne faire mon ménage. Je n'ai jamais dormi une journée complète, ce n'est jamais arrivé. J'avais mon traitement de chimio le matin, je finissais à midi, je dormais l'après-midi, mais après ça la vie continuait bien normale. (Maude, 37 ans)

Eh bien, ma mère elle m'amenait de la nourriture. Mes beaux-parents aussi des fois. Moi, je faisais à manger aussi. Après mes traitements, quand j'allais bien, je faisais à manger tempête (rires). (Julie, 35 ans)

Certaines répondantes (n=2) ont toutefois perçu des changements plus importants dans la répartition des rôles et des responsabilités au sein de leur famille immédiate. Ainsi, Georgia, une belle-mère de trois enfants, a affirmé qu'elle ne se sentait plus en mesure d'aider son conjoint lorsque ce dernier avait la garde de ses enfants. Étant donné sa condition

physique affaiblie, elle ne se sentait pas suffisamment en confiance afin de s'occuper seule des enfants, ce qui a fait en sorte que l'horaire de la garde de ces derniers a dû être ajusté. De son côté, Nathalie a également perçu des changements dans la participation de son fils de 22 ans aux tâches domestiques. En raison de son état de santé plus fragile, son fils a dû s'impliquer davantage dans les tâches familiales et apprendre à être plus responsable. Malgré le fait que ce fut un ajustement difficile pour lui, Nathalie est fière de voir son fils devenir autonome et elle juge positivement ce changement, car elle le sent désormais mieux outillé afin de quitter le nid familial.

C'est sûr que moi la dynamique familiale a changé dans le sens que je ne pouvais plus aider mon chum comme je l'aidais avant. Avant, il pouvait aller travailler et c'est moi qui m'occupais des enfants. Il n'y avait pas de problème, tandis que là, je ne pouvais plus faire ça. C'était lui qui était confiné à s'occuper des enfants par lui-même. Il fallait vraiment qu'il ait les enfants pendant qu'il ne travaillait pas. (Georgia, 47 ans)

Mon fils a dû se prendre en main. Là, tu es capable de faire ton lavage. Il y a plein d'affaires que je faisais pour lui avant. Je lui ai montré à faire à manger aussi. C'est un gars et il est bébé. Sauf qu'à un moment donné, il faut que tu prennes sur toi. Pour lui, ça l'a été difficile. Il est autonome, il travaille et il fait ses affaires, mais... C'est ça, il a réussi ! (Nathalie, 59 ans)

Au-delà de la répartition des tâches et des responsabilités, plusieurs répondantes (n=7) ont mentionné que la maladie a affecté leurs relations avec leurs enfants. Tout d'abord, pour les femmes ayant des enfants plus âgés qui ne résidaient plus au domicile familial (n=4), la situation a fait en sorte que leurs enfants ont été plus présents dans leur vie, afin de leur offrir diverses formes de soutien. Ces derniers venaient plus souvent au domicile familial pour accompagner leur mère à ses rendez-vous médicaux, lui préparer des repas ou simplement lui rendre visite. Étant donné que leurs enfants ont été présents tout au long de leur cheminement à travers la maladie, ces répondantes sont d'avis que leurs liens familiaux se sont solidifiés. En effet, pour trois répondantes, le fait d'avoir partagé des moments précieux avec leurs enfants a réaffirmé l'importance des valeurs familiales chez ces derniers. Ainsi, l'expérience du cancer et les traitements qui ont suivi ont permis aux enfants de ces répondantes de prendre conscience de l'importance d'entretenir une relation avec leur mère, et ce, malgré l'ensemble de leurs occupations. Ils démontrent aujourd'hui plus d'affection envers leur mère et lui rendent visite plus fréquemment.

Ma fille est descendue [au Saguenay] et elle, elle m'a fait beaucoup de manger congelé. Elle a vraiment été d'une aide importante. Et ma fille qui habite ici [au Saguenay], elle venait avec moi à tous mes rendez-vous. On était proches avant la maladie et on l'est encore. Mais je pense que ma fille qui habite proche de chez moi, ça l'a peut-être rapprochée de moi, parce qu'elle, elle était là à toutes les étapes. Elle est plus affectueuse qu'avant. (Jocelyne, 60 ans)

Je te dirais que mes enfants... Ma fille et mon fils ont été présents. Surtout mon fils avec ses enfants. Pendant les traitements je ne pouvais pas sortir. La première semaine était toujours plus difficile, donc il venait me rendre visite avec ses enfants. (Suzie, 60 ans)

Ça l'a peut-être rapproché plus ma fille. Elle est quand même indépendante, elle a sa vie et elle est malade elle aussi. Mais avec tout ce que la maladie engendre, ça nous a rapprochés. Ma fille s'est dit qu'elle allait venir voir sa mère plus souvent. (Sonia, 55 ans)

D'autre part, la situation des femmes âgées de moins de 45 ans ayant des enfants à charge (n=3) variait de façon importante en fonction de l'âge des enfants. Certaines (n=2) estiment que leurs enfants étaient trop jeunes pour comprendre la situation, puisque ces derniers étaient âgés de trois ans et moins. Pour Maude, qui était maman d'un jeune bébé, son rôle de parent était crucial et lui demandait la totalité de son temps et de son énergie. Son bébé était la priorité dans la famille et faisait en sorte que les conversations ne tournaient pas uniquement autour de la maladie. Étant donné son jeune âge, sa fille faisait des apprentissages quotidiens dans les nombreuses sphères de son développement, ce qui meublait les discussions et maintenait une ambiance familiale positive.

C'est sûr que ma petite avait juste trois ans, donc elle ne comprenait pas du tout ce qu'il se passait. Je devais jouer mon rôle de mère, malade ou non. (Julie, 35 ans)

La petite elle était tellement petite qu'elle n'a rien vu. Elle voit des photos et elle se demande un peu c'est quoi le but de ne pas avoir de cheveux (rires). Elle, elle a été le point central, c'est sûr. Elle était en apprentissage, donc on ne parlait pas de moi dans la maison, mais d'elle. C'est elle qui commençait à marcher, qui mangeait solide pour la première fois. L'attention était mise sur elle, pas sur moi. (Maude, 37 ans)

Les femmes qui avaient des enfants un peu plus âgés (n=3) ont perçu, quant à elles, que leurs jeunes avaient conscience de la maladie, ce qui faisait naître des inquiétudes ou des

sentiments négatifs chez ces derniers. Par exemple, dans son rôle de mère monoparentale, Irène a mentionné qu'elle ne pouvait pas solliciter l'aide de son réseau social pour s'occuper de son enfant, même si elle avait besoin de prendre du temps pour elle. Sa fille, alors âgée de neuf ans, refusait l'autorité des autres adultes de son entourage. Pour Irène, cette situation a été difficile à gérer, puisque son rôle de mère occupait tout son temps. Pour sa part, Julie se sentait parfois coupable de ne pas être entièrement présente pour ses filles. En raison de son manque d'énergie, elle ne pouvait pas incarner exactement la maman qu'elle souhaitait être pour ses enfants, ce qui fut difficile à accepter pour elle, car elle ne voulait pas les décevoir.

Ça l'a été difficile pour ma fille lors des hospitalisations. Elle s'ennuyait de sa mère et tout ça. Ça l'a été difficile pour ma mère à la maison, elle réagissait beaucoup. Elle avait une grosse réaction contre l'autorité. Je ne pouvais pas me reposer. Il fallait que je me lève pour l'école, sinon ma fille ne fonctionnait pas bien. Elle ne voulait pas faire ses devoirs avec ma mère. (Irène, 44 ans)

Mes filles étaient petites. Mais c'est sûr que pour ma plus vieille, elle, elle avait plus de questionnements. Elle avait eu un coup dur un moment donné quand j'ai eu mon infection et que mon chum est allé me reporter à l'hôpital le soir après la fête. Dans l'auto après, elle lui a dit : « Je ne suis pas très chanceuse, moi ma maman est malade et mon papa travaille à Québec ». Ça, j'ai trouvé ça dur. (Julie, 35 ans)

En plus des relations avec leur conjoint et leurs enfants, le discours de certaines répondantes (n=3) permet aussi de dégager certains constats en ce qui concerne les conséquences du cancer et des traitements sur leurs liens avec leur famille d'origine et leur famille élargie. Ainsi, trois femmes ont mentionné avoir eu quelques différends avec les membres de leur fratrie ou leurs parents. Ces désaccords ont fait en sorte qu'elles ont dû affirmer leurs besoins afin d'être comprises et respectées dans ce qu'elles vivaient. Cette mise au point n'a pas été simple à faire pour les répondantes, puisque les membres de leur famille sont des personnes précieuses dans leur vie et elles ne souhaitaient pas les perdre ou encore les rendre tristes. Heureusement, ces mises au point ont été bénéfiques, puisque les proches se sont ajustés aux demandes des répondantes et ils ont été en mesure de leur offrir le soutien souhaité. En outre, pour Irène, la maladie a solidifié certains de ses liens familiaux, en élargissant le nombre de personnes susceptibles de lui venir en aide. Elle a également été en mesure de bénéficier du soutien d'un oncle, qui avait également reçu un diagnostic de

cancer, ce qui lui a permis d'échanger à propos de certains aspects de la maladie souvent difficiles à comprendre pour des individus n'ayant jamais reçu un diagnostic de maladie grave.

Du côté familial, j'ai eu un peu plus de misère pour l'accompagnement. Mon frère habite à l'extérieur et ma sœur... Ça l'a été plus difficile, parce que ma sœur travaille et elle venait chez nous à 19h00 – 19h30 le soir quand moi je n'avais plus le goût de la voir. À un moment donné, on a eu une petite friction. On a dû rétablir des petites choses parce qu'on n'était pas à la même place. Moi, j'avais de la misère à affirmer mes besoins. Elle, dans le fond, elle pensait me donner du support quand moi ce n'était pas ce que je m'attendais d'elle. Il a fallu ajuster nos choses à ce moment-là. C'est là que ça l'a été plus difficile au niveau familial. (Suzie, 60 ans)

J'ai quatre sœurs. Elles étaient toutes inquiètes pour moi. Elles m'ont soutenue là-dedans, vraiment. Ma mère était vivante dans ce temps-là. Ma mère avait bien tendance à s'apitoyer et je lui ai dit que je n'avais pas besoin de ça. Elle me reprochait de ne pas l'appeler et tout ça. À un moment donné, il a fallu que je mette les points sur les i, plein d'affaires. Regarde, laisse-moi tranquille, il faut que je pense à moi. (Nathalie, 59 ans)

Il y a un oncle de qui je me suis rapprochée. Il a déjà eu le cancer et ça m'a rapprochée de lui, parce qu'il a été opéré deux fois aussi. Sinon, il y a des gens qui ont été là. Ma mère, ça l'a quand même rapprochée, parce que j'ai besoin d'elle. Ça l'a amélioré certains liens. Dans ma famille aussi, les gens sont là, proches. J'ai senti beaucoup que ma famille était là. (Irène, 44 ans)

Enfin, pour les deux répondantes dans la trentaine, Julie et Maude, leur cancer du sein a fait en sorte qu'elles ne peuvent plus avoir d'enfants. C'est une décision qui leur a été imposée et elles ont dû faire le deuil de futurs enfants biologiques. Malgré tout, ces deux femmes ont mentionné bien vivre avec cette situation, puisque leur état de santé actuel demeure leur principale préoccupation. D'ailleurs, Maude ne sait pas si elle aurait la force d'avoir d'autres enfants, en raison de la fatigue qui est demeurée présente après la maladie. Les deux répondantes se considèrent choyées d'avoir déjà eu des enfants en pleine santé qui, heureusement, ont vu le jour avant l'arrivée du cancer.

Moi je ne peux plus. Pour les hormones. Mon médecin m'a dit que ça ne serait pas un signe d'intelligence d'avoir un autre enfant, donc mon chum s'est fait couper. C'est terminé. Je ne suis pas sûre que j'aurais l'énergie pour avoir d'autres enfants. (Maude, 37 ans)

C'est sûr qu'au moment où on l'a découvert, on s'enlignait pour en avoir un autre... Mais ce n'est pas grave. C'est parce que là, il faudrait que j'attende à 38 ans genre. Donc, on va laisser faire. Ça ne me tentera plus. J'ai dû faire le deuil, mais en même temps on s'est dit qu'on allait choisir notre combat. On en a déjà deux et elles sont santé, donc, ça va s'arrêter là. (Julie, 35 ans)

5.5.4 Les conséquences sur la vie professionnelle

Lors des entretiens, les répondantes ont mentionné que l'arrivée du cancer du sein a occasionné des changements dans leur vie professionnelle. Celles-ci se sont prononcées sur leurs expériences sur le marché du travail, ainsi que sur l'emploi qu'elles occupaient. Tout d'abord, les répondantes qui avaient un emploi au moment du diagnostic (n=5) ont dû le quitter pour une période indéterminée. Parmi celles-ci, quatre femmes ont repris progressivement le travail après minimalement un an d'arrêt. Ces femmes occupaient le même emploi depuis plus de 12 ans, ce qui signifie qu'elles étaient confortables dans leur milieu de travail, ainsi qu'avec leurs collègues et leurs employeurs. Néanmoins, ces femmes jugent que certains éléments ont changé de manière positive ou négative depuis leur retour au travail. À titre d'exemple, Maude a souligné qu'elle a dû trouver de nouvelles manières d'organiser certaines tâches à son travail, puisqu'elle a moins de concentration, ce qui signifie qu'il est plus ardu d'effectuer les activités administratives liées à l'enseignement. De son côté, Nathalie souligne que ses collègues de travail ne la perçoivent plus de la même façon, dans le sens où ils savent qu'elle a eu un cancer du sein. Dans un tel contexte, ses collègues féminines n'hésitent pas à la consulter lorsqu'elles ont des inquiétudes par rapport à leur santé physique. Nathalie apprécie ce nouveau rôle, puisqu'elle se sent utile et a l'impression d'être un exemple de survie pour tous. Pour Georgia, son retour au travail s'est avéré extrêmement positif, car elle a des responsabilités qui conviennent à son nouvel état de santé et elle se plaît dans sa nouvelle position.

Je suis enseignante depuis 15 ans maintenant. Pour moi c'est vraiment la réalisation d'un rêve. Mais depuis le retour au travail, j'ai des problèmes, je suis plus distraite, vraiment moins « focus ». Ça, ça l'a vraiment changé beaucoup au niveau professionnel. Quand j'enseigne, c'est correct avec mes élèves et tout ça. Mais c'est tout ce qui est à l'extérieur comme faire les appels de parents. Là, j'avais mes bulletins à faire, c'était le « rush ». C'est fou comment je ne suis pas planifiée, pourtant j'ai fait ça 15 ans de temps. (Maude, 37 ans)

Je travaille chez [nom de la compagnie] ça fait 28 ans. Je suis au recouvrement. Je vais te dire, on est beaucoup de monde, on est presque 200 à mon travail et je veux dire, c'est moitié femmes, moitié hommes à peu près. Je vais te dire que depuis que j'ai eu ça, la minute qu'il y a une fille qui se découvre quelque chose, elles viennent toutes me voir. Elles m'appellent, elles me textent. C'est épouvantable. Elles me demandent des conseils. C'est fou là. Je suis comme devenue la personne-ressource. Je suis devenue un exemple pour les autres. (Nathalie, 59 ans)

Ça fait 31 ans que je travaille au même endroit. Présentement, je travaille en comptabilité. Je ne suis pas comptable, je n'ai pas ma formation, sauf que je m'y connais pas mal quand même. C'est ça. C'est merveilleux, je suis dans mon bureau, je fais mes affaires, puis j'ai de l'ouvrage en masse. (Georgia, 47 ans)

Pour Sonia, la maladie et ses conséquences ont fait en sorte qu'elle a dû quitter son emploi sans pouvoir y retourner par la suite. Étant donné que ce travail demandait un effort physique constant, puisqu'elle devait se déplacer fréquemment, elle ne se sentait plus capable de le faire après les traitements reçus. Elle a alors entamé des recherches afin de trouver un emploi où les déplacements physiques sont quasi inexistantes, mais ce fut malheureusement impossible pour elle, puisque son expérience professionnelle antérieure ne le lui permettait pas d'occuper un tel emploi. Ainsi, Sonia a dû faire le deuil d'une vie professionnelle à seulement 50 ans, ce qui a été difficile, tout en générant beaucoup d'inquiétudes chez elle. Aujourd'hui, elle doit vivre de l'aide de dernier recours. Dans le même sens, Irène a été forcée de quitter son emploi lorsqu'elle a fait une dépression majeure il y a cinq ans. Il n'a pas été possible pour elle de le réintégrer. Depuis ce temps, elle n'a pas été en mesure de retourner sur le marché du travail, puisque la maladie est arrivée dans sa vie. Elle souhaite toutefois trouver un nouvel emploi lorsqu'elle sera prête, mais elle entretient certaines craintes en lien avec son retour éventuel sur le marché du travail. Elle a peur de ne pas être en mesure d'occuper un emploi en raison de ses antécédents médicaux. Selon elle, il est plus acceptable socialement de bénéficier de l'aide de dernier recours en raison d'une maladie physique, telle que le cancer du sein, comparativement à une maladie mentale, telle que la dépression. Enfin, Jocelyne bénéficie également de l'aide de dernier recours depuis les quarante dernières années. Elle mentionne faire du bénévolat sur une base hebdomadaire. Malgré le fait que ce ne soit pas un travail rémunéré, la répondante perçoit cela comme une occupation qui lui permet de se réaliser et de créer des relations avec autrui.

Avant le cancer, j'étais serveuse. J'ai dû arrêter de travailler à cause de mon insuffisance cardiaque. C'est trop fatigant. Il ne faut pas que je marche trop. Au début, oui. Je me disais : « Mon Dieu, comment je vais faire? Qu'est-ce que je vais faire de ma peau? » Je fais bien des activités, du bricolage, du tricot puis tout ça. Mais là, je me disais que je ne pouvais pas juste tricoter non plus. (Sonia, 55 ans)

Je suis tombée en congé maladie en janvier 2013. Mais, après un an, j'ai perdu mon emploi parce qu'eux trouvaient que ça faisait trop longtemps que j'étais partie. Là, je suis comme un peu inapte au travail, mais je pense qu'un jour, je pourrai retravailler [...] En même temps, ça me soulage face à l'emploi, dans un sens où j'ai un gros trou dans mon CV et je me demandais comment le présenter, mais là je vais pouvoir dire que j'ai le cancer. Mais en même temps j'ai peur. Si je dis que j'ai le cancer, les employeurs vont-ils m'employer quand même, parce que ça veut dire beaucoup de rendez-vous chez le médecin, un risque de récurrence. (Irène, 44 ans)

Je m'implique beaucoup à l'église. Je m'occupais beaucoup à l'église, du bénévolat. Mes tâches étaient de préparer des messes, les funérailles, les mariages, les baptêmes. Je m'occupais de ça. J'aime ça, je rencontre des gens. Depuis 40 ans, je n'ai jamais travaillé (travail rémunéré). (Jocelyne, 60 ans)

En ce qui a trait à l'organisation du travail, six répondantes ont vécu des changements lors de leur retour en emploi. Parmi celles-ci, trois des répondantes ont mentionné ne plus assumer les mêmes fonctions qu'auparavant. En raison des effets secondaires des traitements, leurs capacités physiques sont diminuées et il est devenu trop difficile d'accomplir certaines tâches, qui auparavant étaient habituelles. De plus, elles ne voulaient plus vivre un stress continu, ce qui les a menées à se réorienter, tout en conservant leur emploi. Pour Nathalie, le retour fut particulièrement difficile, puisque les changements étaient plutôt inattendus. Elle croyait être capable de reprendre le travail comme si rien ne s'était passé, alors que ce ne fut pas le cas. Elle était déstabilisée par l'environnement qui avait changé depuis son départ et elle n'y trouvait plus sa place, alors qu'elle y travaillait depuis 28 ans. Heureusement, les trois répondantes ont eu la chance d'avoir des employeurs compréhensifs, qui ont été en mesure de leur offrir des postes convenant davantage à leur nouvelle réalité et à leurs besoins.

J'ai changé, il a fallu que je change (...) À un moment donné, j'ai perdu de la concentration, j'ai perdu de tout. Quand je suis arrivée au travail, je me suis aperçue que je n'étais plus à ma place. Je n'étais plus capable de répondre aux clients, je n'étais plus capable de retenir les choses ou quoi que ce soit. Finalement, ils ont ouvert un poste au recouvrement et c'est beaucoup moins demandant, donc je suis allée là. Le retour au travail n'a pas été facile. Pourtant j'avais hâte. Mais quand je suis arrivée là-bas, je me suis demandé ce que je faisais ici. En un an et demi, il y avait beaucoup de nouveaux employés, ça l'avait changé de place. Je n'avais plus mes repères. (Nathalie, 59 ans)

J'allais à mes traitements de radio et j'allais travailler après. Ma boss, elle m'avait dit que dans le restaurant c'était trop difficile pour moi, elle m'a installée dans le bureau. J'étais dans le bureau tant que mes traitements de radiothérapie n'étaient pas terminés. Je pouvais retourner dans le restaurant seulement quand j'allais être prête. (Sonia, 55 ans)

Moi, je négociais avec la compagnie d'assurances et quand je suis tombée malade et je suis revenue, je ne voulais plus faire ça, parce que c'était trop de stress. Je ne voulais plus vivre de stress. Je ne voulais plus me battre avec les compagnies. Je sentais que je n'avais plus la capacité, l'énergie pour me battre, faire juste un téléphone et être épuisée à la fin de la journée. (Georgia, 47 ans)

Malgré le fait qu'elles n'aient pas changé de fonction, trois autres répondantes ont dû modifier leur horaire de travail en diminuant le nombre d'heures effectuées. Maude, une jeune professionnelle qui enseignait à temps plein avant la maladie, travaille désormais à temps partiel. Celle-ci souhaiterait retrouver son rythme de vie initial, mais ce n'est toujours pas possible, puisque sa santé physique n'est pas optimale. Elle ne sait pas si la fatigue s'estompera ou si elle demeurera constamment présente. Pour le moment, les deux jours dans la semaine où elle est en congé lui semblent absolument nécessaires, car elle prend ces moments pour penser à elle-même et pour se reposer. Pour sa part, Julie a repris rapidement le travail à temps partiel. Ce fut une décision personnelle de retrouver son emploi, puisqu'elle désirait sortir de la maison et retrouver son identité professionnelle. Même si elle effectue les mêmes tâches qu'avant, elle affirme que ses journées sont plus difficiles, puisqu'elle ressent une fatigue persistante. Au moment de l'entrevue, cette répondante avait repris le travail à temps plein. Enfin, Georgia a eu la chance d'avoir un horaire à temps partiel, sans même en faire la demande. Une nouvelle politique avait été instaurée dans son lieu de travail, ce qui

lui a permis de conserver son emploi, car elle est convaincue qu'elle n'aurait pas été en mesure de travailler à temps plein.

Avant je travaillais à temps plein. La fatigue, ça affecte ma vie professionnelle, parce que je ne suis pas encore rentrée à temps plein. Chose que j'aurais aimé faire. Mais je ne suis vraiment pas capable. Je travaille encore à trois jours/semaine. Je ne sais pas jusqu'à quand. (Maude, 37 ans)

J'ai tout de suite demandé un retrait de travail. J'ai arrêté de travailler dès l'annonce du diagnostic. Je n'étais pas capable d'aller travailler et d'attendre les traitements. Pendant les traitements de radio, j'avais recommencé à travailler aussi un petit peu. J'allais faire les pauses à la garderie. Ça me faisait du bien. Je travaillais juste trois heures par jour. J'allais à mon traitement le matin et j'allais travailler sur l'heure du dîner et après ça, je retournais chez nous. Ça me faisait du bien de changer d'air, de retrouver les enfants. Pendant les trois semaines de ma radio, je faisais trois heures par jour et après ça, j'ai fait trois jours par semaine du mois de mars jusqu'à l'été. Ça n'a rien changé dans mon travail. Je fais les mêmes tâches qu'avant. C'est sûr que je suis plus fatiguée le soir que je l'étais avant, ça oui. (Julie, 35 ans)

Avant je faisais cinq jours par semaine. Quand je suis retournée au travail, il y avait une nouvelle politique implantée au bureau qui faisait en sorte que l'horaire était devenu quatre jours par semaine. Mais même si ça n'avait pas été le cas, je l'aurais demandé, parce que je n'aurais pas été capable de travailler à temps plein comme avant. (Georgia, 47 ans)

En ce qui concerne leurs relations professionnelles avec leurs collègues, trois répondantes ont affirmé que leurs collègues sont plus attentionnés envers elles depuis la maladie et qu'ils s'informent de leur état de santé physique et émotionnel. Les répondantes perçoivent ce changement positivement, puisqu'elles se sentent importantes et elles ont l'impression que leurs collègues se soucient de leur bien-être, ce qui leur semble rassurant. D'un autre côté, deux des répondantes n'ont rien remarqué de différent dans les attitudes et les comportements de leurs collègues. L'une d'entre elles, Georgia, a d'ailleurs mentionné qu'elle préfère que ses collègues ne la voient pas différemment. Celle-ci souhaite être perçue comme une personne qui n'a pas été malade, qui peut effectuer son travail efficacement au même titre que tout autre employé. Elle mentionne également avoir conservé des liens d'amitié avec ses collègues tout au long de son arrêt de travail, de manière à ne pas être mise de côté. Elle voulait s'assurer que rien ne soit changé à son retour.

Ils sont plus attentionnés. Parfois, ils me disent « Ah, tu n'as pas bien dormi » et je le vois que je suis plus fatiguée. Ces temps-ci, je suis fatiguée beaucoup. Ils prennent plus attention, ils savent. (Nathalie, 59 ans)

Mes relations n'ont pas changé. C'est sûr que ça ajoute toujours une petite couche de sympathie. Tout le monde est plus attentionné. C'est dans le positif. Mettons que je suis plus dorlotée qu'avant. (Maude, 37 ans)

C'est comme avant. Ils ne me traitent pas différemment et je ne voudrais pas. C'est fait, c'est fait. Même quand j'étais malade, je suis allée régulièrement au bureau. J'allais au bureau. Je prenais des petites marches et je me rendais au bureau. Aussi, ils recevaient tous mes courriels. (Georgia, 47 ans)

Par ailleurs, plusieurs répondantes (n=5) ont dû surmonter des difficultés financières qui ont joué un rôle dans leur décision de reprendre leurs activités professionnelles. Lorsqu'elles ont quitté leur emploi, celles-ci bénéficiaient des prestations de maladie qui ne sont offertes que pendant quelques semaines, alors que les femmes sont en arrêt de travail pendant plusieurs mois, voire des années. Celles-ci ont également affirmé que les montants reçus ne sont pas suffisants pour arriver à défrayer les dépenses régulières et les surplus qu'amène la maladie. Tel que mentionné par ces cinq répondantes, avec l'arrivée du cancer et les diverses conséquences qui y sont liées, ces dernières n'ont pas eu le choix de revoir leur budget et de prioriser leurs dépenses. Ironiquement, elles ont moins d'entrées d'argent puisqu'elles sont en arrêt de travail, alors que leurs dépenses augmentent en raison de leurs nouveaux besoins. À titre d'exemple, Henriette a mentionné qu'elle a dû refaire sa garde-robe étant donné sa prise de poids, ainsi que changer de véhicule, car elle ne pouvait plus conduire une automobile à transmission manuelle, ce qui lui a occasionné un endettement. Certaines répondantes (n=3) ont également mentionné ne plus avoir d'économies, ce qui fait en sorte qu'elles se sentent vulnérables à l'idée de vivre des imprévus. L'aspect financier est donc une raison importante qui explique que les femmes retournent au travail dès que leur état de santé leur permet de le faire. De plus, pour les femmes seules (n=3), les finances semblent davantage problématiques comparativement aux femmes qui ont un conjoint travaillant à temps plein (n=2). Bien qu'elles ne puissent compter sur une personne qui contribue quotidiennement aux paiements et aux dépenses, elles sont d'avis que la famille et le réseau social peuvent constituer des sources de soutien importantes.

Quand je suis tombée malade, c'était plus difficile financièrement, parce que je suis tombée sur l'assurance-maladie pendant un an. Après, tu tombes sur l'aide sociale. Tu prends une maudite débarque sur ce côté-là aussi. Les petits coussins, tu as bien beau dire... Tu prends ta carte de crédit vide, tu la remplis un peu. Parce que tu as des besoins autres que ce que tu avais avant. Par exemple, j'avais des nausées. Il a fallu que j'achète des Gravol. Tu ne te fais pas à manger, tu vas t'acheter à manger. Aussi, j'ai grossi, ça me prenait d'autres linges. J'ai perdu mes ongles d'orteils, il a fallu que je me chausse autrement. Toutes ces choses-là. J'avais une auto à vitesses avant. J'ai été obligée de changer, parce que je n'étais plus capable avec mon bras. J'avais mal aux genoux. Je n'avais plus d'auto à payer avant ça. C'est toutes ces petites choses-là que personne ne pense. (Henriette, 66 ans)

Ça coûte cher. J'achète des repas préparés parce que je suis trop fatiguée pour en faire. C'est sûr que je vais moins courir les spéciaux, je n'ai pas toujours l'énergie pour faire plein d'épiceries. Les repas à l'hôpital. Quand tu es entre deux examens, il faut que tu manges à la cafétéria, le coût des stationnements... J'ai tout brûlé mes économies. Je n'avais pas un gros montant, j'avais 1000\$. Mais pour moi c'était une sécurité. Tu ne sais pas quand tu vas pouvoir faire réparer ton auto si elle est brisée, des choses comme ça. Ça change beaucoup le quotidien. (Irène, 44 ans)

La vie continue. Les paiements n'arrêtent pas! C'est sûr que ce n'était pas si pire, mon chum travaillait. Et j'ai eu de l'aide. Mes parents m'ont aidée et les filles au travail ont organisé un Bingo pour ramasser des sous. J'ai eu du chômage maladie, mais c'est juste 15 semaines et après tu n'as plus rien. Donc, tu comprends qu'à un moment donné, tu n'as pas le choix de retourner travailler. (Julie, 35 ans)

Outre l'aspect financier, plusieurs autres raisons ont incité les femmes à retourner au travail à la suite d'un diagnostic de cancer du sein et des traitements reçus. Pour certaines (n=3), leur motivation première à retrouver leur emploi était de reprendre leur vie d'avant, la vie qu'elles avaient délaissée pendant plusieurs mois. Elles désiraient retrouver leur identité professionnelle et le sentiment d'être accomplies professionnellement. Elles voulaient donc retrouver une vie « normale », loin de la maladie et des hôpitaux. Elles souhaitaient occuper leurs journées, tout en se sentant utiles. D'autres répondantes (n=3) ont mentionné qu'elles ressentaient le besoin de quitter leur domicile et de revoir leurs collègues. En effet, elles ne voulaient plus être seules et souhaitaient avoir des interactions sociales. En ce sens, le travail leur permettait de ne pas penser à la maladie. Parmi ses motivations à reprendre le travail, Maude a également mentionné qu'elle adore son emploi qui est la concrétisation d'un rêve.

J'aime beaucoup mon travail. C'est ma passion. Une fois qu'on est guéries, on est beaucoup à la recherche de normalité. J'ai de la misère avec le fait de travailler à temps partiel. J'ai de la misère parce qu'on veut retrouver une vie normale le plus possible, donc je suis toujours à la recherche de ça. Je voulais aussi parler à des collègues. Moi, je ne suis pas faite pour rester dans la maison. Je voulais avoir une vie professionnelle. Mon chum travaille, son fils est à l'école, la petite est à la garderie. Je voulais avoir une vie. Rentrer quelque part le matin et avoir quelque chose à raconter le soir. La motivation c'est vraiment l'amour de mon travail. (Maude, 37 ans)

Probablement la solitude, la peur d'être toute seule chez nous. Je me suis demandé ce que ça donnait de rester assise et de penser que je suis malade. Je suis donc partie travailler. Je suis retournée travailler et ça l'a comme bien fait. Tu vois du monde, tu parles d'autres choses. (Sonia, 55 ans)

Le changement d'air et l'impression de servir à quelque chose. Recommencer à servir à quelque chose, ouais. Ça fait du bien. C'est valorisant. C'était impossible pour moi de ne pas y retourner. (Julie, 35 ans)

5.5.5 Les conséquences sur la vie sociale

Lors des entrevues, les femmes ont mentionné que l'annonce du cancer a modifié leur vie sociale. Tout d'abord, la maladie a eu des conséquences positives dans la vie sociale de plusieurs répondantes (n=5), leur permettant de renouer avec d'anciens amis, de renforcer leurs amitiés actuelles ou d'en développer de nouvelles. D'une part, certaines répondantes (n=3) estiment que le cancer leur a permis de renouer avec des personnes importantes à leurs yeux, qui n'étaient plus dans leur vie depuis quelques mois, voire des années. Selon ces répondantes, leurs amis étaient inquiets pour elles, en raison de l'épreuve difficile qu'elles traversaient. Ils désiraient régler leurs conflits du passé afin d'aller de l'avant et de pouvoir leur offrir du soutien. Ce fut plus particulier dans le cas d'Irène, que ses amis avaient rejetée à la suite d'un diagnostic en santé mentale. Maintenant qu'elle souffrait d'une maladie physique, ils souhaitaient lui proposer leur aide. Irène a accepté, puisqu'elle avait besoin d'un réseau social afin de briser son isolement. L'arrivée de la maladie a également permis à des répondantes de renforcer leurs liens d'amitié déjà existants (n=3) ou de faire de nouvelles rencontres avec d'autres femmes également atteintes du cancer du sein qui, en raison de leur vécu, pouvaient facilement échanger et se comprendre mutuellement (n=2). Avec ces dernières, ces répondantes n'avaient donc pas à expliquer en profondeur leur

expérience, puisque l'autre personne vivait une situation similaire. Cela a créé entre elles une amitié hors du commun, dans laquelle il existe une connexion qu'elles qualifient de « spéciale ».

Il y a aussi des amis qui se sont rapprochés de moi à cause du cancer. Ils ont montré qu'ils étaient là pour moi. Ils ne comprenaient pas que je fasse de l'anxiété et que je ne travaille pas. Ils me voyaient comme une grosse lâche. J'ai juste à me forcer à aller travailler. Mais en sachant que j'avais le cancer, ils étaient plus inquiets. Donc, ils se sont rapprochés de moi et tout ça. (Irène, 44 ans)

Je me suis rapprochée de certaines amies. Même de ça, il y a une amie que ça faisait deux ans que je n'avais pas eu de nouvelles et on s'est appelées et je l'ai sentie encore plus proche de moi. Ça l'a recréé des liens. (Jocelyne, 60 ans)

Et je m'en suis fait des nouvelles. Elles sont encore plus sincères, plus vraies. Elles comprennent ce qu'on vit sans qu'on parle. Ce sont des amies qui ont eu un cancer du sein aussi. Je les ai connues grâce à Parcours de femmes. Ils organisent souvent des activités, des déjeuners et des soupers. C'était dynamique parce qu'on ne parlait pas de cancer. (Henriette, 66 ans)

En revanche, la maladie a amené certaines répondantes (n=2) à reconsidérer leurs relations amicales. De ce fait, elles ont mis fin à des relations néfastes en priorisant les relations saines. Elles n'avaient pas d'énergie à consacrer aux personnes qui n'étaient pas en mesure de leur offrir le soutien dont elles avaient besoin. Elles ont donc été en mesure d'identifier les personnes qui étaient dignes de confiance dans leur entourage, ce qui ne fut pas une tâche facile, car il peut être éprouvant de mettre fin à une relation amicale qui perdure depuis longtemps.

J'ai fait du ménage. Il y a des amies et il y a des fausses amies hein? C'est ça. J'ai gardé les bonnes amies. J'ai aussi perdu une amie à cause de ça, de la maladie. Elle ne comprend pas pourquoi des fois je n'ai pas le goût de sortir. (Henriette, 66 ans)

J'ai appris à faire le ménage au niveau de mes amies. À un moment donné, de la bisbille ou des chicanes pour des banalités, je n'ai pas besoin de ça dans ma vie. Moi, du négatif, j'en veux le moins possible. C'est sûr que j'ai fait du ménage dans mes relations. C'est là que tu apprends à découvrir tes vraies amies. Il y a une amie entre autres que ça fait plus de 20 ans que je la connaissais et je l'ai croisée dans un enterrement et je lui ai dit : « Câline, ça fait longtemps qu'on s'est vues. Je ne t'ai pas vue pendant que j'étais malade ». Elle m'a dit : « Tu avais l'air bien entourée, tu ne donnais pas de nouvelles ». Je lui ai dit de m'appeler et je n'ai jamais eu de nouvelles. (Georgia, 47 ans)

En ce qui a trait aux activités sociales et communautaires, certaines répondantes (n=3) ont dû les diminuer ou encore y mettre un terme, principalement en raison de leur état de santé physique qui ne leur permettait plus de faire tout ce qu'elles accomplissaient avant la maladie. Parmi celles-ci, deux répondantes étaient impliquées socialement auprès de leur communauté. L'une d'entre elles, Henriette, a dû se résigner à céder sa place complètement, puisqu'il était impossible pour elle de poursuivre ses activités. Jocelyne a, quant à elle, dû réduire la fréquence de son implication à l'église. Pour Maude, l'arrivée de la maladie a coïncidé avec la naissance de son premier enfant, ce qui a fait en sorte qu'elle a dû, malgré elle, reconsidérer ses activités.

Je suis rentrée dans le [nom de l'organisme]. Je suis rentrée dans le CA régional. Avant que j'aie le cancer, j'étais présidente régionale. J'ai voulu rester, mais la maladie a fait que je ne pouvais pas. Mon but aurait été d'aller au conseil provincial, mais ça s'est arrêté là. (Henriette, 66 ans)

Je m'occupais beaucoup à l'église, du bénévolat. J'en fais moins qu'avant, parce que je n'ai pas la capacité. Je n'ai plus la capacité que j'avais avant. (Jocelyne, 60 ans)

Pour d'autres répondantes (n=4), la maladie n'a pas changé leur implication au sein de leur réseau social, puisqu'il était important à leurs yeux de maintenir leurs relations sociales. Ces répondantes ne voulaient pas se retrouver isolées et elles souhaitaient s'impliquer auprès de leur réseau, afin de ne pas être oubliées. De plus, sachant que leur réseau social était constitué en grande partie de collègues de travail, le fait de conserver leurs liens a facilité ainsi la reprise de leurs activités professionnelles.

Ça n'a pas changé, non. On n'a pas changé nos activités. Même à ce moment-là, quand les filles se réunissaient et faisaient des activités par rapport à la garderie, j'y allais. J'ai même organisé le party de Noël avec eux autres, parce que j'étais dans le comité social. Ça prend ça, parce que trop s'isoler ce n'est pas mieux non plus. Avoir l'impression de faire des activités normales comme les autres. (Julie, 35 ans)

On se rencontre quatre filles célibataires. On se fait un souper chez l'une ou chez l'autre. Pratiquement toutes les fins de semaine. J'ai continué à faire mes sorties. Si on a envie d'aller prendre un verre, on y va. C'était vraiment important pour moi de garder mon lien avec mes amies, je ne voulais pas me retrouver toute seule chez nous. (Sonia, 55 ans)

Finalement, en ce qui concerne le soutien dont elles ont bénéficié, plusieurs répondantes (n=6) ont pu compter sur la présence de leurs amies pendant les traitements. Certaines femmes ont bénéficié de soutien tangible (n=4), c'est-à-dire qu'elles recevaient de l'aide pour plusieurs tâches, telles que le ménage, la préparation des repas, l'accompagnement aux rendez-vous et l'aide pour faire leurs emplettes. Pour Jocelyne, une amie lui a même offert de déménager chez elle pendant ses traitements, ce qui signifie qu'elle a pu compter sur quelqu'un à temps plein pour l'aider pendant cette période. Certaines femmes (n=3) ont aussi bénéficié de soutien émotionnel, ce qui a fait en sorte qu'elles se sont senties appuyées et soutenues tout au long de leur cheminement. Ces femmes recevaient régulièrement des appels téléphoniques de la part de leurs amies, à qui elles pouvaient facilement se confier. De plus, elles faisaient des activités qui leur permettaient de sortir, de prendre l'air et de penser à autre chose que la maladie. Le discours des répondantes démontre ainsi l'importance d'avoir un réseau social bien établi lorsque survient une telle épreuve. En ce sens, Maude a mentionné que le soutien social est également essentiel lors du processus de guérison, puisqu'à son avis, le plus difficile est que l'empathie et le soutien des gens s'estompent lorsque les traitements sont terminés et que l'apparence de la femme semble revenir à la normale. Selon elle, la maladie laisse nécessairement des traces et transforme la personne qui en souffre, ce qui fait en sorte que cette dernière a tout de même besoin du soutien de ses proches une fois les traitements terminés.

Il y a deux de mes amies qui sont venues à deux étapes différentes. Quand j'ai été opérée et tout ça, il y en a une qui est venue. Elle est venue me donner un coup de main pour la nourriture et tout ça. Pour la chimio, c'est mon autre amie qui est venue me donner un coup de main. Elle, elle est venue habiter avec moi. (Jocelyne, 60 ans)

Moi, j'ai une amie entre autres avec qui je travaille. C'était une amie extraordinaire, elle sortait du travail, elle venait me voir et me demandait si j'avais besoin de quelque chose, elle m'amenait des affaires, elle m'appelait régulièrement. Tout le temps, tout le temps. On parlait, ça faisait du bien. (Georgia, 47 ans)

Le plus dur c'est quand tu es malade, tu n'as pas de cheveux, tout le monde sait que tu es malade. Donc, ils prennent ça pour acquis puis c'est parfait. Mais quand tu n'es plus malade dans ton enveloppe, parce que mon enveloppe corporelle est normale, j'ai l'air comme avant. Eux, automatiquement, ce n'est pas contre eux que je dis ça, mais automatiquement tu es guérie, tu es correcte. Je veux dire, moi, je vais quelque part, mais je n'ai pas l'air malade du tout. Mais les séquelles intérieures sont quand même présentes. (Maude, 37 ans)

5.6 Les stratégies d'adaptation privilégiées

Cette section aborde les stratégies d'adaptation privilégiées par les femmes atteintes de cancer du sein afin de mieux vivre avec les conséquences provoquées par la maladie à différentes étapes de leur cheminement. D'abord, certains traits de la personnalité des répondantes semblent avoir fait en sorte qu'elles ont pu traverser cette épreuve plus facilement. Ces dernières ont aussi abordé les diverses stratégies d'adaptation centrées sur le problème et sur l'émotion qu'elles ont mises de l'avant pour faire face au diagnostic, aux traitements, ainsi qu'aux changements associés à la maladie dans diverses sphères de leur vie après la période de traitements.

Tout d'abord, plusieurs répondantes (n=6) estiment que des traits de leur personnalité les ont aidées à traverser l'épreuve du cancer du sein. Parmi celles-ci, quatre d'entre elles ont mentionné être des personnes positives dans la vie, qui voient le bon côté des choses avant tout. Cet esprit positif les amène à foncer dans tout ce qu'elles entreprennent et à se mettre en action. Dans le même sens, cinq répondantes ont également souligné le fait qu'elles s'apitoient rarement sur leur sort, étant plutôt centrées sur la recherche constante de

solutions. De ce fait, elles considèrent que leur attitude positive et leur force de caractère leur ont permis de mieux faire face à la maladie, voire de l'accepter, puisqu'elles souhaitaient survivre. Par ailleurs, cette attitude positive correspond aux stratégies d'adaptation centrées sur le problème, en permettant aux répondantes (n=6) d'être en contrôle de leur vécu par la mise en place de moyens afin de mieux comprendre leur maladie tout en étant davantage préparées aux conséquences qui en découlent. Plus spécifiquement, une répondante a affirmé que sa force de caractère provient de son enfance et des valeurs qui lui ont été transmises par sa mère. Cette force lui a permis de traverser les obstacles quotidiens découlant du cancer, sans abandonner.

Je suis quelqu'un de positif à la base. Moi, je vois toujours le bon côté de la chose plutôt que le mauvais. Moi, je n'étais pas positive dans le sens que je vais guérir, mais dans le sens que j'ai ça à vivre, je vais le vivre. J'ai ça à faire, je vais le faire. (Suzie, 60 ans)

Je pense que la force de mon caractère et le fait que dans la vie je suis de bonne humeur, puis je fonce. Je suis dynamique. Je pense que ça, ça l'a aidé. Le fait de ne pas m'apitoyer sur mon sort non plus. (Julie, 35 ans)

Ça prend quelqu'un de positif, qui voit le verre à demi plein au lieu de demi-vidé. Ça prend quelqu'un avec quand même une forte personnalité. Dès que j'ai eu l'annonce du diagnostic, j'ai décidé d'être en action et de prendre les choses en main. J'ai fait moi-même des recherches et je voulais savoir ce qui m'attendait. (Maude, 37 ans)

Ma tête de cochon et la façon que j'ai été élevée. Même si tu as la grippe, si tu as mal aux dents ou tu as mal aux oreilles, tu te lèves et tu vas à l'école. Tu vas avoir mal aux dents ici, tu vas avoir mal aux dents à l'école. C'était comme ça chez nous. Ma mère était dure sur elle, donc elle nous a élevés comme ça. (Sonia, 55 ans)

Au-delà de leurs traits de personnalité, six répondantes ont affirmé avoir utilisé certaines stratégies d'adaptation à la suite de l'annonce du diagnostic de cancer. Tout d'abord, lors des heures, voire des jours ayant suivi cette annonce, certaines répondantes (n=4) ont privilégié des stratégies d'évitement dans le but d'oublier cet événement difficile ou de ne pas y faire face immédiatement. Pour y arriver, elles ont choisi de garder la maladie secrète, tout en continuant leurs activités quotidiennes. Bien que cette fuite ait contribué, dans un premier temps, à diminuer leur niveau de détresse, les femmes ont pris conscience

qu'elles devaient affronter ce qui leur arrivait, en se mettant en action et en dévoilant leur secret à leur entourage. De ce fait, avant de recevoir leurs traitements, ces répondantes (n=4) ont plutôt utilisé des stratégies centrées sur le problème, en privilégiant la recherche d'informations pour faire face à la maladie, que ce soit en sollicitant l'expertise du personnel médical ou encore en consultant des sites Internet spécialisés. Ainsi, elles ont consulté l'ensemble des ressources mises à leur disposition afin d'en apprendre davantage sur la maladie pour, éventuellement, mieux la maîtriser et prendre les meilleures décisions concernant leur état de santé. Le tableau 4 permet de constater l'évolution des stratégies d'adaptation privilégiées par les répondantes à la suite de l'annonce du diagnostic.

Tableau 4 : Évolution des stratégies d'adaptation privilégiées par les répondantes (n=4) à la suite de l'annonce du diagnostic

Stratégies d'évitement (à court terme)	Stratégies centrées sur le problème (à plus long terme)
<i>C'est vrai quand j'ai passé ma première mammographie, je suis allée toute seule parce que mon chum travaillait. Je n'ai pas voulu l'inquiéter donc j'ai gardé ça pour moi pendant trois jours. Personne ne le savait. Je me disais que ce n'était rien de grave au début... Je ne réalisais pas totalement ce qui allait m'arriver. (Georgia, 47 ans)</i>	<i>Après ça, je lui ai dit. Il est venu avec moi à tous mes rendez-vous. C'est là que je me suis mise à avoir plein de questionnements et à aller faire des recherches sur Internet. Mon médecin m'avait dit d'aller sur le site de la Société du cancer. L'information est bonne sur ce site et ça m'a permis d'en apprendre sur le cancer du sein et sur ce qui pouvait m'arriver. (Georgia, 47 ans)</i>
<i>Quand je l'ai su je n'ai pas voulu alerter tout le monde tout de suite. J'étais capable de conduire et de me rendre chez nous. Mon chum voulait venir me chercher et moi je ne voulais pas. Je voulais prendre le temps d'assimiler la nouvelle avant d'arriver à la maison. (Maude, 37 ans)</i>	<i>Facebook est quand même extraordinaire à ce niveau-là, d'avoir des groupes où on peut raconter nos histoires et il en a une multitude de groupes à propos du cancer du sein, où on peut recevoir de l'information. (Maude, 37 ans)</i>

Par la suite, lors du début des traitements, les répondantes ont été nombreuses (n=4) à privilégier la recherche de soutien social afin d'obtenir de l'information et du soutien émotionnel. Ainsi, certaines femmes (n=4) ont eu la chance d'être appuyées tout au long des étapes de la maladie, et ce, en recevant du soutien physique et émotionnel adapté à leurs besoins. Désirant vivre une « vie normale », il était important pour ces femmes de ne pas

s'isoler et de poursuivre leurs occupations habituelles dans la mesure du possible. De plus, le soutien psychosocial reçu par ces répondantes leur a permis de diminuer les effets négatifs des symptômes de la maladie, tout en réduisant leur détresse liée aux traitements et aux effets secondaires de ceux-ci. De plus, quatre répondantes ont mentionné que le soutien formel, soit celui offert par un professionnel de la santé ou une organisation, a été bénéfique pour elles, en leur donnant la possibilité de ventiler, en plus de pouvoir se confier à une personne neutre qui, sans jugement, les a accompagnées tout au long de leur cheminement vers la guérison.

C'est sûr que de continuer d'avoir des activités et des sorties avec mes amies. Je pense que ça l'a aidé de ne pas me sentir seule et de sortir de la maison. Dans le fond, de continuer de vivre une vie normale, de faire des activités normales. (Julie, 35 ans)

J'ai consulté une psychologue qui m'a vraiment aidée à mettre des mots sur ce que j'avais vécu, des sentiments. Dans le fond, on n'a pas vraiment parlé du cancer, on a parlé de ce que je vivais. C'est ce dont j'avais besoin. (Suzie, 60 ans)

Le soutien de mon psychiatre, ça m'a aidée. Je sentais qu'on pouvait parler de n'importe quoi, il m'écoutait. (Jocelyne, 60 ans)

Par ailleurs, toutes les répondantes (n=9) ont utilisé des stratégies d'adaptation centrées sur l'émotion lors de la période de traitements et de post-traitements dans le but de soulager la détresse qu'elles vivaient. Étant donné qu'elles ne pouvaient pas éliminer le problème qui s'imposait à elles, en l'occurrence le cancer, ces stratégies ont semblé particulièrement importantes dans le cheminement des répondantes. Ainsi, certaines femmes (n=3) ont utilisé la pensée positive comme stratégie d'adaptation. Cette stratégie a été privilégiée par les femmes qui, à la base, avaient une attitude positive dans la vie. Pour ces dernières, il a été naturel de demeurer positives, même si ce n'était pas toujours évident, puisqu'elles ont vécu plusieurs périodes difficiles avant la fin de leurs traitements. De plus, l'écriture (n=3) et la lecture (n=2) ont également été des stratégies utilisées par les répondantes (n=5) qui se sont avérées efficaces. Elles leur permettaient de sentir mieux, même si elles étaient conscientes qu'elles ne pouvaient pas éliminer la maladie. Plus spécifiquement, l'écriture leur permettait de mettre en mots sur ce qu'elles vivaient, ce qu'elles ressentaient. Ce fut un moyen de se

réapproprié leur histoire et de pouvoir en garder un souvenir. Quant à la lecture, ce fut une stratégie utilisée par les femmes afin de s'évader et d'occuper leur esprit, puisqu'elles lisaient à propos de sujets qui les intéressaient, étant liés ou non à la maladie.

La pensée positive, ça m'a aidée. Je n'ai jamais voulu baisser les bras, je me disais que j'allais guérir et j'allais à mes traitements la tête haute. Ça ne me dérangeait pas du tout. J'ai aussi beaucoup écrit. Moi ça m'a beaucoup aidée. Il y a quelques semaines, j'ai retrouvé mon journal et ça fait juste du bien. J'ai vraiment beaucoup écrit et ça aide. (Maude, 37 ans)

J'écrivais aux gens parce qu'ils voulaient savoir comment ça allait, où était rendue ma maladie, comment j'avais de traitements de faits. À un moment donné, j'écrivais des courriels et je me suis rendu compte que les courriels que j'écrivais c'était mon histoire. Donc, j'ai pris tous mes courriels, puis je les ai tous imprimés. Ce sont des souvenirs que je veux conserver. (Georgia, 47 ans)

J'ai lu beaucoup aussi. Ça me faisait du bien, ça me changeait les idées. (Sonia, 55 ans)

En outre, des méthodes alternatives, telles que le yoga, la méditation et l'art-thérapie, ont été utilisées par deux répondantes. Ces stratégies leur ont permis de diminuer leur anxiété, d'apprendre à contrôler leur respiration et d'exprimer différemment leurs émotions. D'ailleurs, la maladie a fait en sorte que certaines répondantes (n=4) ont dû apprendre à vivre l'instant présent, en cessant de se projeter dans un avenir qui leur semblait incertain. Tout au long de la période des traitements, elles ont appris à vivre avec la maladie au quotidien, en faisant « un pas à la fois », ce qui leur a permis de stabiliser leur niveau d'anxiété afin de mieux traverser la période des traitements. Étant donné que les traitements étaient inconnus pour ces répondantes, elles ignoraient comment leur corps allait réagir. Elles préféraient donc éviter de se créer des attentes et accepter les événements tels qu'ils se présentaient.

Parallèlement à ça, j'ai fait beaucoup de lecture, un peu de méditation, de yoga. Je n'en faisais pas avant, mais ça m'a appris à relaxer et à « focaliser » mes énergies. Ce fut bénéfique. (Suzie, 60 ans)

Il y a mes cours qui m'aident. Là, j'ai pris de l'art-thérapie. C'est très émotif, mais ça me permet de libérer un peu d'anxiété et d'apprécier le moment présent. (Irène, 44 ans)

Moi, avant, je voyais vraiment plus à long terme. Je faisais des plans pour dans un mois, deux mois et tout ça. Mais avec la maladie, je ne pouvais plus faire ça. Il a fallu que j'apprenne à penser d'une autre manière. Pendant les traitements, c'était vraiment un jour à la fois et ce l'est encore aujourd'hui. On ne sait pas ce qui nous attend. (Sonia, 55 ans)

En plus des stratégies d'adaptation nommées précédemment, chacune des femmes a été en mesure de se réfugier dans une activité qui lui procure un sentiment de bien-être, permettant de mieux survivre aux épreuves difficiles ayant ponctué la période des traitements. Ainsi, Georgia s'est tournée vers la photographie, en illustrant par le biais de photos toutes les étapes importantes de son parcours. Elle désirait se rappeler de tout, chaque étape étant, à ses yeux, une partie importante de son vécu ayant contribué à façonner la personne qu'elle est aujourd'hui. Au moment de l'entrevue, elle qualifiait d'ailleurs cette activité de « thérapie ».

Peut-être que les gens vont dire que je suis folle un peu, mais moi j'ai pris des photos de tout. J'ai pris des photos lors de mon premier traitement de chimio, j'ai pris des photos lors de mon premier traitement de radio, j'ai pris des photos des gens qui ont pris soin de moi, de mon infirmière pivot, de mon médecin, de ma chirurgienne. Tout. La première fois quand je me suis fait raser les cheveux. C'est mon chum qui a pris les photos. C'était important pour moi. Écoute bien, c'est une étape dans une vie. Il y en a qui vont mettre ça derrière, qui vont dire qu'ils ne veulent plus rien savoir de ça. Pour moi, c'est ma thérapie. (Georgia, 47 ans)

À la suite de son diagnostic, Nathalie a commencé à pratiquer de nouvelles activités, dont la marche rapide et la couture, des loisirs qu'elle a poursuivis une fois ses traitements terminés. Ces stratégies lui permettent de se changer les idées et de s'occuper, tout en contribuant à diminuer son anxiété. De son côté, Julie s'est tournée vers la cuisine, un passe-temps qu'elle appréciait déjà avant l'arrivée de la maladie. Après le diagnostic de cancer, cette répondante a développé de nouvelles habiletés culinaires, en cuisinant davantage pour sa famille. Elle considère que le fait de se réaliser dans une sphère dans laquelle elle excelle lui a permis de reprendre confiance en ses capacités.

Il fallait que je sorte de la maison. Moi, je partais de chez nous et je marchais. C'était salubre pour moi. Je partais avec ma musique. Je partais pour plusieurs kilomètres. Ça faisait tellement du bien, c'était extraordinaire. J'ai aussi découvert la couture. Ça m'occupe l'esprit. Là, j'essaie de me trouver des morceaux de tissus dans plein de boutiques. Je fais des bavettes de bébé. J'en ai de tous les modèles, avec de la dentelle autour. Je vais mettre ça en vente bientôt. (Nathalie, 59 ans)

Je faisais beaucoup à manger aussi. J'essayais beaucoup d'affaires pour les filles. J'aimais ça. (Julie, 35 ans)

D'autres stratégies d'adaptation ont été utilisées non seulement lors de la période de traitements, mais également lors de la période post-traitements. Bien que la fréquence d'utilisation de certaines de ces stratégies ait diminué avec le temps, elles demeuraient importantes dans la vie des répondantes au moment de la collecte des données. Parmi celles-ci, trois répondantes ont souligné leur participation à des événements et des groupes liés au cancer du sein. À leurs yeux, cette stratégie leur a été bénéfique, car elle leur a permis de tisser des liens avec d'autres personnes vivant une épreuve similaire, tout en pouvant bénéficier de références en cas de besoin. Ces femmes ont ainsi pu prendre conscience du fait qu'elles ne sont pas les seules à devoir s'adapter au cancer du sein, tout en faisant naître en elles l'espoir de s'en sortir. Ces rassemblements avec des femmes ayant vécu une épreuve similaire leur permettent aussi de se remémorer une étape importante de leur vie, tout en soulignant leur guérison et la fierté qui les habite.

Le fait d'avoir participé à Parcours de Femmes. J'ai fait le Relais pour la vie. La première année, c'était avec ma sœur, aidante naturelle. Là, on pleure et on pleure. C'est émotif. La deuxième année, j'ai demandé à mon amie de m'accompagner. Ça m'a aidée, parce que tu vois le monde avec qui tu as fait tes traitements. Parcours de Femmes, les femmes sont toutes venues. Je pense qu'on était 15 dans l'équipe. C'était la seule équipe où toutes les femmes avaient eu le cancer. J'y vais chaque année, mais cette année je ne sais pas si je vais y retourner... (Henriette, 66 ans)

Je suis allée dans un groupe de soutien offert par « Cancer Saguenay ». Il y avait seulement des gens qui ont eu un cancer. C'était aidant, parce que j'avais l'impression qu'ils pouvaient comprendre un peu ce que je vivais, et ce, même si on vit tous le cancer d'une manière différente. Ça donnait de l'espoir de s'en sortir. (Irène, 44 ans)

Finalement, deux répondantes ont développé des pratiques religieuses ou spirituelles qui leur ont permis de traverser l'épreuve de la maladie et de vivre une certaine sérénité à la suite de leurs traitements. C'est le cas de Jocelyne, une femme catholique pratiquante, qui a utilisé la religion à différentes étapes de son cheminement. En priant et en se confiant à Dieu, elle a été en mesure de conserver la foi en sa guérison. Sonia, quant à elle, a su trouver du réconfort par le biais de la spiritualité, en consultant des ouvrages faisant référence à des êtres invisibles autres que Dieu. Pour Sonia, ces êtres sont des anges qui l'aident à traverser les étapes plus difficiles de son parcours de vie. Ceux-ci la guident et veillent à son bien-être.

La religion. Moi, c'est la prière ça m'a énormément aidée. Tous les jours, j'écris une prière et tous les soirs je fais une prière avant de m'endormir. Prier c'est de remettre... Comme moi je dis que je me remets dans les mains du Seigneur, du Bon Dieu. Le soir, je le remercie pour tout ce que j'ai passé et je le remercie le matin aussi de me réveiller et d'être en vie. (Jocelyne, 60 ans)

Moi je suis une folle des anges, je crois en mes anges, ça ne se peut comme pas. Je sais qu'ils me protègent. J'ai lu des livres autour de tout ça aussi. (Sonia, 55 ans)

5.7 Les recommandations des répondantes

Cette section présente les recommandations émises par les répondantes afin de faciliter le vécu des femmes à la suite d'un diagnostic et de traitements du cancer du sein. Ces dernières sont d'abord destinées aux femmes qui reçoivent un diagnostic de cancer, puis aux proches de celles-ci, pour finalement être adressées aux intervenants qui travaillent auprès de ces femmes.

En ce qui a trait aux recommandations faites aux femmes venant de recevoir un diagnostic de cancer du sein, certaines répondantes (n=4) ont d'abord mentionné que le mot « cancer » n'était pas nécessairement associé au mot « mort ». Ainsi, elles ont mentionné qu'il était possible de s'en sortir, de guérir et même de percevoir du positif dans cette expérience. De ce fait, lorsqu'une femme reçoit un diagnostic de cancer du sein, elle doit tenter le plus possible de ne pas s'imaginer de scénarios catastrophes, car bien souvent, il est possible que l'expérience se passe relativement bien. Il a également été conseillé (n=2) de

recueillir les bonnes informations en s'adressant à des personnes qui sont bien outillées pour informer et pour rassurer. Ainsi, il semble essentiel d'utiliser son jugement critique lorsque les informations sont trouvées sur Internet et que la source n'est pas totalement fiable. De plus, deux répondantes ont mentionné qu'il est important de s'entourer de personnes significatives, c'est-à-dire d'avoir un bon réseau social ou familial, car le soutien est nécessaire au rétablissement. Certaines femmes (n=2) ont également affirmé qu'il faut faire confiance à la vie et au personnel médical, car ce sont eux les professionnels et qu'il ne faut pas hésiter à s'ouvrir à eux et à poser les questions jugées nécessaires. Enfin, il est aidant de vivre un jour à la fois et de miser sur l'instant présent (n=1), en plus de prendre du temps pour soi, pour se recentrer (n=1).

Je lui dirais de ne pas se décourager, de continuer à avancer et de se dire que oui le mot cancer fait peur, mais ce n'est pas toujours égal à la mort. Aujourd'hui, ils découvrent tellement de choses que tu gardes toujours un espoir. Oui, les médecins font des erreurs, ils en ont toujours fait et ils en feront toujours, malheureusement. Sauf que, quand ils n'en feront pas, il faut leur dire chapeau aussi. (Sonia, 55 ans)

Dans un premier temps, c'est un peu comme on s'est dit, rapidement, au début, il faut aller chercher les bonnes informations et si on ne nous les offre pas, il faut ne rien précipiter et aller chercher les bonnes informations. Ensuite, c'est de bien s'entourer, c'est l'entourage... Et de ne pas hésiter à consulter, mais pas n'importe qui. Puis après ça, il faut faire confiance. (Suzie, 60 ans)

Je leur dirais de ne pas aller sur Internet au début quand on a le diagnostic. Tu as plein d'informations, tu as peur, la chimio tu te vois comme au téléphone. J'attendrais d'avoir quelques traitements avant d'approfondir. Arrêter de chercher de l'information qui n'est souvent pas vraie. Sinon de prendre du temps pour soi, beaucoup. De ne pas se sentir gênée de vouloir être seule. Juste de ne pas paniquer. (Maude, 37 ans)

C'est de dire à la personne une journée à la fois. On ne sait pas ce qui nous pend au bout du nez et on ne sait pas comment on va réagir à une médication, à un traitement. On ne sait rien. C'est de l'inconnu. Mais il faut faire confiance. (Nathalie, 59 ans)

En ce qui concerne les recommandations faites aux proches, l'ensemble des répondantes (n=9) ont d'abord mentionné que les proches doivent être à l'écoute des femmes atteintes de cancer. Ils doivent être présents, respecter leurs besoins et s'assurer d'y répondre.

Parfois, les femmes ont seulement besoin d'une oreille attentive, ce qui signifie qu'elles ont besoin de se sentir appuyées, sans nécessairement avoir à s'engager dans une discussion. Les proches doivent également suivre le rythme des personnes, sans nécessairement vouloir en faire trop, puisque cela peut éventuellement déplaire et créer des conflits entre eux (n=3). Cela n'est évidemment pas souhaitable, car les personnes malades ont peu d'énergie et celles-ci ont besoin d'ondes positives pour guérir. De plus, deux répondantes ont mentionné qu'il était important de considérer la personne comme elle était avant la maladie, puisque celle-ci est à la recherche constante de normalité dans ce qu'elle vit. De ce fait, il est essentiel que les proches continuent à agir comme ils le faisaient avant, en n'omettant pas volontairement certains sujets de conversation. Enfin, les proches doivent user de patience envers la personne atteinte de cancer (n=1) et s'assurer que celle-ci se sente aimée et appuyée (n=1).

Je leur dirais d'être à l'écoute, beaucoup. De faire attention. C'est sûr que moi j'ai eu un entourage qui ne me brusquait jamais, qui marchait sur des œufs. Je pense que c'est important de sentir enveloppée. Il faut que tu te sentes soutenue, mais en toute discrétion. Je sentais juste que si j'avais besoin, je pouvais le dire. Et je leur souhaiterais juste d'être à l'écoute de celle qui est malade et de ne pas lui mettre de freins avant qu'elle-même s'en mette et de ne pas trop en faire pour elle si elle ne veut pas. (Maude, 37 ans)

Qu'ils ne les prennent pas en pitié et qu'ils ne leur disent surtout pas « Pauvre petite », surtout pas. Continuez comme si la vie était normale. Oui, si la personne qui a le cancer a le goût de t'en parler, écoute-là. Ne lui donne pas de conseils, parce que tu ne sais pas ce qu'elle vit. Le seul conseil que tu peux lui donner c'est que si elle a besoin d'aide, c'est d'aller consulter une personne qui a les outils pour l'aider. (Sonia, 55 ans)

Pour les proches, si possible d'être patients. Ça prend beaucoup de patience. Nous les femmes, d'être très reconnaissantes envers eux et de leur dire merci pour tout ce qu'ils font. Quand la patience n'est plus là, c'est là que l'agressivité sort, que la colère sort et c'est là que tu laisses l'autre, que t'embarques là-dedans et c'est un enchaînement. C'est un gros mot la patience. Aussi, d'être là le plus possible pour elle, de l'aider le plus possible. Des fois, juste d'être là, de ne pas parler. Si la personne pleure, juste de la prendre dans ses bras, de dire regarde je suis là. (Georgia, 47 ans)

Parmi les répondantes interrogées, deux ont souhaité adresser des recommandations aux intervenants qui œuvrent auprès de femmes qui reçoivent un diagnostic de cancer du

sein. Ainsi, Jocelyne a affirmé que ceux-ci doivent être à l'écoute de leurs patientes, puisque ces dernières ont parfois seulement besoin d'une présence, d'une oreille attentive. Elles doivent sentir qu'elles sont entendues et comprises, sans être jugées. Sonia, quant à elle, a affirmé que les professionnels de la santé doivent seulement suivre leur instinct d'intervenants pour appuyer les femmes qui traversent cette épreuve. Ceux-ci ont les outils nécessaires pour leur venir en aide et il leur suffit d'être naturels et authentiques pour y arriver.

Je dirais aux intervenants d'être à l'écoute aussi. Parce que des fois, il n'y a pas de mots. (Jocelyne, 60 ans)

Ces personnes-là qui sont outillées, je n'ai pas grand-chose à leur dire parce que la personne qui a les outils et qui aime vraiment son métier et qui aime vraiment les gens n'aura pas besoin de conseils. Ça va venir tout seul. Ça, c'est comme l'amour de ta vie. Quand tu aimes quelqu'un, ça se fait automatique. Tout se fait automatique. Quand tu aimes ton métier et que tu aimes les gens, ça vient tout seul. Tu l'as dans toi ça. (Sonia, 55 ans)

CHAPITRE 6 :
DISCUSSION

Ce chapitre discute les résultats obtenus lors des entrevues réalisées avec les femmes à la suite d'un diagnostic et de traitements du cancer du sein, et ce, en fonction des trois objectifs spécifiques de ce mémoire : (a) identifier les réactions et les sentiments éprouvés par les femmes atteintes du cancer du sein à la suite à l'annonce du diagnostic; (b) documenter les conséquences du diagnostic et des traitements sur la vie personnelle, conjugale, familiale, professionnelle et sociale des femmes atteintes d'un cancer du sein; ainsi que (c) décrire les stratégies d'adaptation privilégiées par celles-ci à la suite du diagnostic d'un cancer du sein. Les résultats liés à ces trois objectifs sont analysés à la lumière des études recensées au sujet du vécu des femmes à la suite d'un diagnostic et de traitements du cancer du sein, ainsi que du cadre de référence privilégié dans ce mémoire constitué de deux modèles théoriques, à savoir : (a) le modèle bioécologique de Bronfenbrenner (1998) et (b) les stratégies d'adaptation de Lazarus et Folkman (1984). En terminant, les forces et les limites de cette recherche sont présentées, en plus des implications pour les recherches futures, pour finalement mettre en lumière les retombées éventuelles de ce mémoire dans le domaine du travail social.

6.1 Les sentiments et les réactions des femmes à la suite du diagnostic de cancer du sein

À l'instar de ce qui a été observé dans d'autres études menées auprès des femmes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein (Da Rocha *et al.*, 2014; Fujimori *et al.*, 2007; Houldin, 2007; Picard, 1996; Taquet, 2005), plusieurs répondantes de la présente recherche ont affirmé avoir ressenti un immense choc lors de l'annonce du diagnostic, et ce, malgré le fait que certaines d'entre elles avaient elles-mêmes découvert leur anomalie mammaire. En effet, elles furent surprises d'être confrontées à cette maladie grave qu'est le cancer du sein. Leur réaction immédiate fut d'éclater en sanglots dans le bureau de leur médecin. Pour certaines femmes interrogées, l'annonce du diagnostic a suscité une réaction de panique, engendrée par la peur de mourir et de ne pas s'en sortir. Certains auteurs (Da Rocha *et al.*, 2014; Reich *et al.*, 2001) soulignent d'ailleurs qu'au moment du diagnostic, les femmes se retrouvent submergées par une multitude d'émotions, principalement alimentées par la peur de mourir, de rester diminuées, de souffrir et de faire souffrir leurs proches. Ce dernier constat converge avec le besoin de plusieurs répondantes de cette étude, qui tenaient à se rendre à leur rendez-vous médical sans être accompagnées, car elles désiraient gérer leurs émotions

elles-mêmes sans avoir à se préoccuper des sentiments de leurs proches. De ce fait, elles ont attendu quelques heures ou jours, voire des semaines avant d'annoncer cette nouvelle qu'elles savaient dévastatrice à leurs proches. À ce sujet, Nahum (2007) mentionne qu'il est possible que la personne refuse de divulguer le diagnostic à ses proches. Celle-ci agit généralement par amour, motivée par le désir de ne pas causer de peine à son entourage.

Également, pour les femmes ayant elles-mêmes découvert une bosse sur leur sein ou encore une anomalie mammaire, le moment entre les tests diagnostiques et l'annonce du cancer du sein fut une période particulièrement difficile, puisqu'elles étaient conscientes de l'éventualité d'être confrontées à un diagnostic de cancer. L'attente pour la majorité des répondantes fut d'une période de deux mois. Cette attente fut inévitablement éprouvante pour ces dernières, puisqu'elles vivaient de l'incertitude et du désarroi vis-à-vis leur avenir, les amenant à vivre de l'anxiété. Certains auteurs (Al-Azri *et al.*, 2009; Reich *et al.*, 2008) identifient d'ailleurs la période d'analyses diagnostiques comme une phase de grande vulnérabilité psychologique, se manifestant le plus souvent par du stress et de l'anxiété, tel que ce fut le cas pour quelques répondantes de cette étude.

Bien que la plupart des femmes interrogées dans le cadre de ce mémoire aient vécu un véritable choc lors de l'annonce du diagnostic, se manifestant par certains symptômes anxieux et dépressifs de type réactionnel, certaines d'entre elles n'ont pas eu de réactions de tristesse, de colère ou de panique. À l'inverse, elles ont plutôt adopté une attitude positive, en souhaitant immédiatement se mettre en action. Cette réaction dépend de plusieurs facteurs, entre autres des caractéristiques personnelles de l'individu, soit son *ontosystème*, ainsi que de ses ressources internes et externes qui font en sorte qu'il réagit d'une manière ou d'une autre. Malgré le fait que cette réaction rarissime soit peu documentée dans les recherches actuelles menées auprès des femmes atteintes de cancer du sein, il est possible de croire, à la lumière du discours des répondantes, que celle-ci s'explique en partie par le fait que la connaissance des antécédents familiaux et des risques de développer la maladie permet de s'y attendre et de s'y préparer en quelque sorte. Également, le fait d'avoir déjà reçu un diagnostic de maladie grave auparavant permet aux femmes d'être davantage outillées et préparées au cancer du sein. Enfin, certaines femmes interrogées dans la présente étude ont

souligné que le fait d'adopter une attitude positive face à la vie a contribué à leur acceptation de la maladie et à des réactions plus sereines par rapport à celle-ci.

Finalement, en ce qui concerne l'annonce du diagnostic, certains auteurs soulignent l'importance d'une bonne communication avec le médecin, permettant à la femme atteinte de cancer du sein de se sentir confortable d'exprimer ses besoins et ses émotions avec ce dernier (De Broca, 2004; Nahum 2007). Ainsi, la personne doit immédiatement se sentir prise en charge par l'équipe médicale en qui elle a confiance et c'est exactement ce que les répondantes de cette étude ont ressenti lors de leur expérience. En effet, malgré le choc vécu par certaines femmes lors de l'annonce du diagnostic, les participantes se sont senties, pour la grande majorité, prises en charge immédiatement par l'équipe soignante. Elles ont mentionné avoir été traitées dans le département d'oncologie dès qu'elles ont reçu leur diagnostic, ce qui fait en sorte que toutes les ressources ont été mises à leur disposition pour faciliter leur parcours. Ces relations positives avec les professionnels de la santé, faisant référence au *mésosystème*, ont permis aux femmes d'être informées des différentes étapes menant à leur guérison, tout en leur permettant de bénéficier du soutien de ces derniers afin de les rassurer et de répondre à leurs questionnements.

6.2 Les conséquences du cancer du sein dans la vie des répondantes

Selon Bronfenbrenner (1998), l'humain est au centre des interactions qui l'entourent et il est en constante évolution. Il peut donc à la fois subir son environnement et agir sur ce dernier, tant positivement que négativement. Ainsi, il demeure essentiel de toujours tenir compte de la complexité des relations afin de comprendre les comportements et les actions qui en découlent (Carignan, 2011). Le modèle de Bronfenbrenner (1998) est utile pour démontrer comment l'annonce d'un cancer du sein peut affecter les différents systèmes qui gravitent autour de la personne. De plus, en raison du fait que le cancer du sein et ses conséquences affectent inévitablement les interactions entre la femme atteinte et son environnement, le modèle bioécologique est pertinent pour classifier les conséquences de la maladie sur la vie personnelle, conjugale, familiale, professionnelle et sociale de la femme selon les différents niveaux systémiques.

6.2.1 Les conséquences sur la vie personnelle

Tout d'abord, en ce qui concerne les conséquences sur la vie personnelle des femmes interviewées dans le cadre de cette étude, les résultats de ce mémoire corroborent ceux de plusieurs études réalisées antérieurement sur le sujet. En effet, selon les études qui ont été menées à ce jour en lien avec les conséquences des traitements adjuvants administrés auprès des femmes atteintes de cancer du sein (Alcântara-Silva *et al.*, 2013; Begovic-Juhant *et al.*, 2012; Choi *et al.*, 2014; Sarradon-Eck et Pellegrini, 2012; Walsh *et al.*, 2005; Zimmermann *et al.*, 2010), plusieurs répondantes de cette recherche ont vécu de nombreuses difficultés avec les traitements reçus. En ce sens, la perte des cheveux, ainsi que la chute des cils et des sourcils constituent les changements les plus difficiles à accepter pour les participantes. Lorsqu'elles étaient dans leur intimité et qu'elles devaient se regarder dans un miroir, il était difficile pour elles d'accepter les changements physiques auxquels elles étaient confrontées et de se sentir aussi belles qu'avant. En plus de l'alopecie, certaines femmes ont également subi une perte ou un gain de poids important, ainsi qu'une mastectomie qui a affecté leur image corporelle et leur estime de soi, faisant en sorte qu'elles se reconnaissaient de moins en moins physiquement. Begovic-Juhant *et al.* (2012) ont d'ailleurs affirmé que pour les femmes nord-américaines, les seins représentent généralement l'identité féminine et sont associés à la sexualité, à l'attrance corporelle et à la maternité, ce qui signifie que la perte d'un sein peut affecter négativement l'image corporelle et l'estime de soi. Cette norme sociétale fait référence au *macrosystème*, qui démontre qu'en effet, les femmes québécoises, telles que celles interrogées dans ce mémoire, sont affectées de façon importante par ces changements de leur apparence corporelle, ce qui a nécessairement des répercussions dans leur vie personnelle, affectant leur état de santé mentale.

Outre les conséquences liées à l'image corporelle des femmes interviewées, les conséquences physiques les plus fréquentes chez les répondantes sont une grande fatigue et une diminution de l'énergie, en plus d'une réduction des capacités cognitives. En effet, les répondantes ont mentionné que leur état de santé s'est détérioré à la suite de la maladie et des traitements reçus. Ces conséquences physiques restreignent désormais leur choix d'activités et la durée qu'elles peuvent consacrer à celles-ci. Certains mouvements physiques habituels sont également devenus plus difficiles à exécuter. De plus, les pertes de mémoire et les

difficultés de concentration influencent la capacité de quelques femmes à réaliser certaines tâches, puisqu'elles craignent d'oublier ce qu'elles doivent faire. À ce sujet, certains auteurs affirment que ces changements physiques indésirables font en sorte que les femmes se sentent plus faibles et vulnérables, ce qui diminue leurs activités quotidiennes et, par conséquent, affecte leur qualité de vie (Choix *et al.*, 2014; Lanctôt, 2006).

Ensuite, plusieurs femmes ont mentionné avoir vécu des répercussions psychologiques à la suite du diagnostic de cancer du sein et des traitements associés. En ce sens, certaines d'entre elles ont développé un trouble déficitaire de l'attention qui affecte la réalisation de certaines tâches quotidiennes, que ce soit à la maison ou au travail. Également, quelques répondantes ont vu leur état de santé mentale se fragiliser les amenant à vivre de l'anxiété et à présenter des symptômes dépressifs. Dans le même sens, certains auteurs affirment que les principales conséquences psychologiques chez les femmes atteintes d'un cancer du sein concernent les symptômes anxieux et dépressifs. En effet, entre 20 % et 30 % des femmes atteintes de cancer du sein présentent des symptômes anxieux et dépressifs dès l'annonce du diagnostic, qui se poursuivent lors des mois, voire des années suivant le diagnostic et les traitements, les amenant à s'isoler (Bower, 2008; Burgess *et al.*, 2005; Reich *et al.*, 2008).

Bien que de nombreuses personnes soient en mesure de maîtriser les diverses conséquences physiques et psychologiques seules ou à l'aide du soutien de leur réseau social et familial, certaines études mentionnent que près de la moitié d'entre elles nécessitent de l'aide psychosociale au cours de leur maladie (Krakowski *et al.*, 2001; Meissner *et al.*, 1990; Sghari et Hammami, 2017). Dans le cadre de ce mémoire, ce fut d'ailleurs le cas de près de la moitié des répondantes. En effet, grâce aux lois liées au système de santé et de services sociaux actuellement en vigueur au Québec, qui relèvent de l'*exosystème*, les femmes ont pu bénéficier d'une aide psychosociale gratuite leur permettant d'exprimer leurs besoins dans un climat de confiance, en plus de développer une alliance thérapeutique avec les spécialistes rencontrés. Cette aide leur a permis de regarder vers l'avant et de mieux combattre la maladie.

Malgré le fait que le processus de guérison pour les femmes atteintes de cancer du sein soit laborieux, il a été démontré que certaines femmes expérimentent cette épreuve d'une manière positive, en percevant le cancer du sein comme une opportunité de croissance

personnelle contribuant à leur faire adopter une nouvelle vision de la vie (Friedman *et al.*, 2006; Hanson *et al.*, 2000; Shapiro *et al.*, 2001). Ce fut le cas pour plusieurs répondantes de cette étude, qui ont été en mesure d'identifier des retombées positives de la maladie, dans le sens où celle-ci leur a permis de profiter de l'instant présent, comme s'il était le dernier. Elles ont également évolué en tant que personnes, puisqu'elles priorisent désormais leurs propres besoins avant ceux d'autrui, en plus de s'écouter et de s'affirmer davantage. Les femmes ont également mentionné avoir de la difficulté à percevoir leur futur, puisque la maladie les a amenées à vivre chaque moment qui passe et à ne pas se projeter à long terme. Elles savent que la santé est fragile et que la vie n'est pas garantie. Or, cela ne les empêche pas d'avoir d'éventuels projets, mais ce sont des projets qui se réaliseront à court ou moyen terme.

6.2.2 Les conséquences sur la vie conjugale

En ce qui concerne les répercussions au plan conjugal, qui relèvent du *microsystème*, la plupart des femmes interviewées dans le cadre de ce mémoire étaient dans une relation amoureuse depuis plusieurs années au moment de l'annonce du diagnostic de cancer du sein. De ce fait, le conjoint fut l'aidant principal tout au long de leur cheminement à travers la maladie, et ce, en offrant du soutien instrumental et émotionnel. Or, les conjoints semblent avoir vécu beaucoup d'inquiétudes, en plus d'avoir des doutes et des peurs qu'ils ne pouvaient pas nécessairement exprimer à leur conjointe. À ce sujet, les écrits scientifiques affirment qu'un diagnostic de cancer du sein affecte non seulement la femme, mais également le conjoint. Pour ce dernier, concilier le fait d'être le soutien instrumental, affectif, moral, familial et financier, ainsi que le partenaire intime de la personne malade, peut être complexe et engendrer de l'ambivalence (Bondil *et al.*, 2016; Glantz *et al.*, 2009; Goldzweig *et al.*, 2009; Traa *et al.*, 2015; Wagner *et al.*, 2006). Bien que ce soit moins fréquent, certaines femmes vivent une séparation ou un divorce pendant les mois suivants cette annonce (Shaw *et al.*, 2016), ce qui fut le cas pour une répondante de cette étude. En effet, celle-ci s'est séparée de son conjoint lors de ses premiers traitements de chimiothérapie. Cette séparation fut difficile pour elle, en plus d'avoir éveillé certaines craintes en lien avec la rencontre d'un éventuel partenaire amoureux, telles que d'être rejetée à nouveau, ainsi que de trouver une façon de divulguer son passé.

Malgré tout, pour la majorité des femmes à l'étude, la maladie a fait en sorte que leur couple est devenu plus solide avec le temps, en resserrant les liens qui les unissaient déjà à leur partenaire. C'est d'ailleurs ce que démontrent les études existantes en affirmant que dans la plupart des cas, l'annonce du diagnostic du cancer du sein permet aux femmes de se rapprocher de leur partenaire (Mallinger *et al.*, 2006; Walsh *et al.*, 2005). Les écrits scientifiques affirment également que les survivantes de cancer du sein qui sont mariées ou qui vivent en union de fait ont une meilleure qualité de vie globale et éprouvent moins de détresse émotionnelle que les femmes qui vivent seules (King *et al.*, 2000; Rustoen *et al.*, 1999). Ce constat fut également observé dans les propos de répondantes célibataires ayant participé à l'étude, qui ont mentionné que le fait d'avoir eu un partenaire amoureux au moment de la maladie aurait certainement facilité leur vécu, dans le sens où elles auraient ainsi reçu davantage de soutien. Même si celles-ci bénéficiaient de leur réseau social et familial, ce type de soutien n'est pas comparable, à leurs yeux, à la présence d'un conjoint.

En ce qui a trait aux changements liés à la vie sexuelle et intime, les résultats de la présente étude suggèrent que l'âge de la femme au moment du diagnostic (*chronosystème*) pourrait influencer certaines conséquences en lien avec la maladie. D'abord, les femmes âgées de moins de quarante ans qui étaient en couple lors de la collecte des données ont affirmé que la maladie ne semble pas avoir eu d'effets négatifs sur leur vie sexuelle. À l'inverse, pour les femmes plus âgées qui étaient en couple, les relations sexuelles ont soit diminué ou cessé complètement, et ce, en raison de plusieurs facteurs. D'une part, les répondantes ont affirmé que la communication conjugale et intime est cruciale pour le bon fonctionnement de la relation. À ce sujet, certains auteurs (Fobair *et al.*, 2006; Moreira *et al.*, 2011) affirment que la communication conjugale est une composante qui peut s'avérer problématique. En effet, elle peut engendrer des problèmes dans l'intimité du couple et des difficultés d'ordre sexuel, notamment un manque de désir, une absence d'orgasme, une sécheresse vaginale, ainsi que des douleurs lors des rapports sexuels. Ces difficultés ont été ressenties par plusieurs femmes interrogées dans le cadre de ce mémoire, qui ont entre autres expérimenté une baisse de désir engendrée par des douleurs importantes causées lors de la pénétration. Elles ont également ajouté avoir perçu des changements concernant leurs besoins sexuels, préférant vivre des moments intimes et de la tendresse avec leur partenaire. Enfin,

certain auteurs (Kurowecki et Fergus, 2014; Shaw *et al.*, 2016) mentionnent que le cancer du sein amène la majorité des femmes à se sentir physiquement déformées, moins féminines et inadéquates, faisant en sorte que ces dernières laissent de côté leur vie sexuelle et intime, ce qui fut le cas pour certaines femmes de cette étude. Ces dernières ont de la difficulté à retrouver leur estime personnelle et corporelle à la suite de la maladie et des traitements associés, en plus de devoir accepter leur nouvelle apparence physique.

6.2.3 Les conséquences sur la vie familiale

À l'instar des propos recueillis auprès des répondantes de cette étude, Edward et Clarke (2004) soulignent que l'annonce d'un diagnostic de cancer du sein est un événement stressant pour les membres de la famille qui doivent s'adapter à cette nouvelle, en plus de se retrouver face aux incertitudes qu'amène la maladie. Il est possible d'analyser la complexité de l'impact du cancer du sein de la mère sur le fonctionnement familial, dans le sens où le *microsystème* familial est touché par l'arrivée de la maladie. L'attitude de chaque membre de la famille agit directement ou indirectement sur ses proches, tout en étant influencée réciproquement par eux (Guex, 2003). Le fonctionnement familial est ainsi un ensemble de processus qui concerne l'intégration et le maintien de l'unité familiale et sa capacité à mener à bien les tâches essentielles à la croissance et au bien-être de ses membres (Walsh, 2012). La famille doit donc s'adapter au contexte de la maladie pour maintenir un équilibre optimal nécessaire au bon fonctionnement de celle-ci (Domaison *et al.*, 2012). De ce fait, les participantes ont mentionné que la répartition des rôles et des responsabilités au sein de leur famille immédiate a dû être modifiée, puisque celles-ci ont délaissé certaines tâches qui sont devenues impossibles à exécuter en raison des conséquences physiques liées à la maladie. Par exemple, une répondante a mentionné que son enfant a dû s'impliquer davantage dans les tâches familiales et apprendre à être plus responsable. Il a développé son autonomie et contribue ainsi au bon fonctionnement du système familial.

Par ailleurs, il a été démontré que les membres de la famille donnent un soutien émotionnel et physique aux femmes atteintes de cancer du sein en leur offrant de l'aide concernant les décisions importantes à prendre, mais également en participant aux tâches

ménagères et éducatives, entre autres en s'occupant des enfants et des rendez-vous médicaux. Les personnes qui occupent ces rôles sociaux sont généralement les conjoints, les enfants et les membres de la famille élargie. Selon plusieurs auteurs, ces derniers jouent un rôle crucial tout au long de la maladie (Arora *et al.*, 2007; Mallinger, Griggs et Shields, 2006; Maly *et al.*, 2005). Dans le même sens, le discours des répondantes indique que ce fut les conjoints qui offraient du soutien, mais également leurs enfants maintenant devenus adultes. En effet, la maladie a amené les enfants à prodiguer diverses formes de soutien à leur mère. Ces derniers venaient plus souvent au domicile familial pour accompagner leur mère à ses rendez-vous médicaux, lui préparer des repas ou simplement lui rendre visite. En raison du fait que leurs enfants ont été présents tout au long de leur cheminement à travers la maladie, les femmes ont affirmé que leurs liens familiaux se sont solidifiés. La maladie leur a permis de partager des moments précieux, ce que les répondantes ont particulièrement apprécié, en plus de permettre aux enfants de prendre conscience de l'importance d'entretenir une relation avec leur mère, et ce, malgré leurs multiples occupations. À ce sujet, Walsh *et al.* (2005) mentionnent que le cancer du sein permet à certaines femmes de renforcer les liens qu'elles entretiennent avec leurs enfants, car elles apprécient davantage le temps de qualité passé avec ceux-ci, spécialement en raison de l'urgence de vivre qu'elles ressentent continuellement.

En ce qui a trait aux femmes ayant des enfants en bas âge, les écrits scientifiques avancent qu'il peut y avoir une détresse émotionnelle chez ces femmes, car certaines d'entre elles ont l'impression de perdre du temps précieux avec leurs enfants, dans le sens où elles ne peuvent plus participer à leurs activités, principalement en raison de la fatigue, du stress et du manque d'énergie qu'elles ressentent (Gould *et al.*, 2006; Walsh *et al.*, 2005). Ce fut le cas pour une mère de l'étude, qui se sentait parfois coupable de ne pas être entièrement présente pour ses filles. En raison de la diminution de son niveau d'énergie, elle ne pouvait pas jouer son rôle de mère conformément à ses souhaits, ce qui fut difficile à accepter pour elle, car elle ne voulait pas les décevoir. Également, pour une autre répondante, son enfant refusait l'autorité des autres adultes de son entourage. Cette situation fut particulièrement éprouvante, puisque son rôle de mère occupait tout son temps, dans un contexte où son niveau d'énergie était diminué.

En prenant en considération le *chronosystème*, les résultats de la présente étude indiquent que le cancer du sein semble avoir des conséquences importantes pour les femmes âgées dans la trentaine au moment du diagnostic. En effet, les conséquences de la maladie ont fait en sorte qu'elles ne peuvent plus avoir d'enfants. C'est une décision qui leur a été imposée et à la suite de laquelle elles ont dû faire le deuil de futurs enfants biologiques. Heureusement, les répondantes de cette étude ont eu la chance d'avoir eu des enfants qui ont vu le jour avant l'arrivée du cancer, ce qui n'est pas toujours le cas. Certains auteurs mentionnent d'ailleurs que les jeunes femmes atteintes de cancer du sein doivent gérer différentes préoccupations liées à leur âge, dont le deuil de devenir mères (Coyne et Borbasi, 2007; Fitch *et al.*, 2008; Trogdon *et al.*, 2016).

6.2.4 Les conséquences sur la vie professionnelle

En ce qui concerne la vie professionnelle, la plupart des femmes atteintes du cancer du sein et interrogées dans l'étude de Pudrovskaja et Anikputa (2012) occupaient un emploi à temps plein ou à temps partiel avant de recevoir leur diagnostic, ce qui fut le cas pour plus de la moitié des répondantes de cette recherche. Or, avec l'arrivée de la maladie, celles-ci ont dû quitter leur emploi pour une période indéterminée. Selon Spelten *et al.* (2002), il semble que 62 % des femmes reprennent leur emploi au cours des mois et des années suivant la fin des traitements. Dans ce présent mémoire, les répondantes ont repris progressivement le travail après une période de 12 mois. Parmi celles-ci, certaines ont toutefois dû changer leur horaire de travail en diminuant le nombre d'heures effectuées ou encore modifier leurs tâches de travail. Il est d'ailleurs démontré que malgré le fait que certaines femmes retournent au travail à temps complet, certaines préfèrent y retourner à temps partiel, par choix ou non. Leur choix est alors influencé par leur état de santé physique en général, ainsi que leur état de santé mentale (Short *et al.*, 2005). Ce constat est lié aux motivations des participantes de ce mémoire à instaurer des changements au sein de leur vie professionnelle dans le but d'améliorer leur bien-être et de diminuer leur anxiété. À l'inverse, il fut impossible pour certaines femmes de reprendre leur emploi après les traitements en raison de leur état de santé qui s'est graduellement détérioré, sans toutefois revenir à la normale. À cet effet, l'étude de Spelten *et al.* (2002) souligne que les femmes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein

éprouvent des difficultés à retourner sur le marché du travail en raison d'une fatigue récurrente et d'une diminution de leur capacité physique.

Également, une répondante interrogée dans la présente étude a mentionné entretenir certaines craintes en lien avec son retour éventuel sur le marché du travail. Celle-ci a peur de ne pas être en mesure de trouver un emploi en raison de ses antécédents médicaux. À ce sujet, Kearney-Mahar *et al.* (2008) révèlent qu'il peut être difficile pour certaines femmes de trouver un nouvel emploi en raison des doutes de leurs employeurs, qui craignent que celles-ci ne soient pas complètement guéries et qu'elles n'aient pas les capacités suffisantes pour répondre aux attentes correspondant à l'emploi souhaité.

En outre, plusieurs femmes interrogées dans le cadre de ce mémoire étaient d'accord pour dire que la maladie amène des difficultés financières qui jouent un rôle dans leur décision de reprendre leurs activités professionnelles. À l'heure actuelle, les écrits scientifiques avancent que les soucis financiers semblent être l'une des motivations les plus importantes liées au retour au travail chez les femmes atteintes de cancer du sein (Kennedy *et al.*, 2007; Main *et al.*, 2005). Lorsqu'elles ont quitté leur emploi, celles-ci bénéficiaient des prestations de maladie qui ne sont offertes que pendant quelques semaines, alors que les femmes sont en arrêt de travail pendant plusieurs mois. De ce fait, les participantes à la présente étude ont affirmé que les montants ne sont pas suffisants pour arriver à payer les dépenses régulières et les surplus qu'amène la maladie. En ce sens, Kennedy *et al.* (2007) soulignent qu'il est possible de croire qu'une fois ces montants écoulés, elles ont l'obligation de retourner au travail afin de pouvoir continuer à subvenir à leurs besoins et à ceux de leur famille, le cas échéant.

Outre l'aspect financier, d'autres raisons incitent les femmes à retourner au travail à la suite d'un diagnostic de cancer du sein et des traitements reçus. Parmi les répondantes, certaines ont mentionné que leur motivation première à retrouver leur emploi était de reprendre leur vie d'avant, la vie qu'elles avaient délaissée pendant plusieurs mois. Elles désiraient retrouver leur identité professionnelle et le sentiment d'être accomplies professionnellement. À cet effet, il a été observé que les femmes souhaitent retrouver une vie

« normale » et utiliser le travail comme une distraction (Kennedy *et al.*, 2007). Cela s'explique entre autres par le fait qu'à partir de l'annonce du diagnostic, le seul sens à leur vie était de combattre la maladie, ce qui signifie qu'une fois les traitements terminés, les femmes souhaitent passer à autre chose et reprendre le contrôle sur leur vie (Peteet, 2000). Également, d'autres répondantes ont mentionné qu'elles ressentaient le besoin de quitter leur domicile et de revoir leurs collègues. En effet, elles ne voulaient plus être seules et souhaitaient avoir des interactions sociales. Les études démontrent à ce sujet qu'une absence prolongée au travail risque de générer une perte de revenu, de l'isolement social et une diminution de l'estime personnelle. De ce fait, pour les survivantes du cancer du sein, retourner au travail entraîne non seulement un sentiment de guérison, mais augmente également leur confiance en elles-mêmes, tout en contribuant à rétablir leurs relations sociales et leur participation sociétale en général (Kennedy *et al.*, 2007; Wennman-Larsen *et al.*, 2010).

6.2.5 Les conséquences sur la vie sociale

À la lumière des études existantes, il est démontré que les valeurs et les priorités des femmes atteintes du cancer du sein changent lorsqu'elles réalisent que la vie est précieuse et fragile, ce qui les incite à réévaluer leurs priorités et, dans certains cas, à changer de direction (Bloom *et al.*, 2001; Lanctôt, 2006). Ainsi, cette nouvelle philosophie de vie risque d'entraîner des changements dans leurs relations interpersonnelles, qui révèlent du *microsystème*. En effet, pour certaines répondantes de cette recherche, la maladie les a amenées à reconsidérer leurs relations amicales, ce qui signifie qu'elles ont mis fin à des relations néfastes et elles ont priorisé les relations saines. Elles n'avaient pas d'énergie à consacrer aux personnes qui n'étaient pas dans une position pour leur offrir le soutien dont elles avaient besoin. Elles ont donc été en mesure d'identifier les personnes qui étaient dignes de confiance dans leur entourage. À cet effet, certains auteurs affirment que les femmes atteintes du cancer du sein peuvent mettre de l'ordre dans leurs relations et couper les liens avec certaines personnes (Bloom *et al.*, 2001; Lanctôt, 2006), ce qui fut le cas dans la présente étude. Faire le choix de réduire leur réseau social permet aux femmes de concentrer leur énergie à développer et à maintenir les relations sociales qu'elles jugent importantes, ce qui

ultimement, permet d'augmenter la qualité de leur réseau de soutien (Cordova *et al.*, 2001). En revanche, la maladie a eu des conséquences positives dans la vie sociale de plusieurs répondantes, leur permettant de renouer avec d'anciens amis, de renforcer leurs amitiés actuelles ou d'en développer de nouvelles. Par ailleurs, certaines femmes ont eu l'opportunité de faire de nouvelles rencontres avec d'autres femmes également atteintes du cancer du sein, qui en raison de leur vécu, pouvaient aisément échanger et se comprendre mutuellement. Elles ont pu développer des amitiés hors du commun, qui ont certainement facilité leur expérience. Il est d'ailleurs démontré que les patientes qui ont des interactions soutenues avec d'autres femmes qui vivent une situation similaire sont davantage susceptibles de survivre à la maladie et d'avoir un meilleur ajustement à moyen et long terme. Cela est possiblement attribuable au fait que les relations sociales aident les femmes à gérer l'anxiété, le stress et les frustrations qu'amène la maladie, plus particulièrement lorsqu'elles partagent leurs pensées et sentiments avec d'autres femmes également atteintes du cancer (Chou *et al.*, 2012; Taylor et Lobel, 1989).

Par ailleurs, plusieurs répondantes ont eu la chance de bénéficier de soutien social tout au long de leur maladie. Certaines femmes ont bénéficié de soutien tangible, c'est-à-dire qu'elles recevaient de l'aide pour plusieurs tâches, telles que le ménage, la préparation des repas, l'accompagnement aux rendez-vous et l'aide pour faire leurs emplettes. Certaines femmes ont également bénéficié de soutien émotionnel, ce qui a fait en sorte qu'elles se sont senties appuyées et soutenues tout au long de leur cheminement. Ces femmes recevaient régulièrement des appels téléphoniques de la part de leurs amies, à qui elles pouvaient facilement se confier. De plus, elles faisaient des activités qui leur permettaient de sortir et d'éviter de se retrouver isolées socialement. Il est d'ailleurs mentionné que la présence de soutien émotionnel auprès des femmes qui reçoivent un diagnostic de cancer du sein est bénéfique pour leur survie (Bloom *et al.*, 2001; Chou *et al.*, 2012). Bien que le soutien social soit essentiel au processus de guérison, plus le temps passe, moins les femmes reçoivent de soutien de la part d'autrui, principalement en raison du fait que leurs traitements sont terminés. Il arrive ainsi que les femmes se sentent seules (Rosedale, 2009). Ce constat fut observé par une participante de cette étude qui a mentionné que l'empathie et le soutien des gens s'estompent lorsque les traitements sont terminés et que l'apparence de la femme semble revenir à la normale, ce qui est difficile à accepter. Selon elle, la maladie laisse

nécessairement des traces et transforme la personne qui en souffre, ce qui fait en sorte que cette dernière a tout de même besoin du soutien de ses proches une fois les traitements terminés.

6.3 Les stratégies d'adaptation privilégiées

En ce qui a trait aux stratégies d'adaptation en lien avec l'annonce du diagnostic, il est démontré que l'évitement est une stratégie qui prédit l'adaptation de la femme à la suite de l'annonce du diagnostic (Stanton *et al.*, 2002). En effet, plusieurs répondantes de la présente étude ont privilégié des stratégies d'évitement à la suite de l'annonce du diagnostic dans le but d'oublier cet événement difficile ou de ne pas y faire face immédiatement. Pour y arriver, elles ont choisi de garder la maladie secrète, tout en continuant leurs activités quotidiennes. Bien qu'elle soit efficace à court terme, cette stratégie peut devenir néfaste si elle est utilisée à plus long terme (Drageset *et al.*, 2010). De ce fait, les femmes ont rapidement pris conscience qu'elles devaient affronter ce qui leur arrivait, en se mettant en action et en dévoilant leur secret à leur entourage. À ce moment, elles ont plutôt utilisé des stratégies centrées sur le problème, en privilégiant la recherche d'informations pour faire face à la maladie, que ce soit en sollicitant l'expertise du personnel médical ou encore en consultant des sites Internet spécialisés. Ainsi, elles ont consulté l'ensemble des ressources mises à leur disposition afin d'en apprendre davantage sur la maladie pour, éventuellement, mieux la maîtriser et prendre les meilleures décisions concernant leur état de santé. À ce sujet, Lazarus et Folkman (1984) avancent que les femmes atteintes de cancer du sein qui utilisent les stratégies centrées sur le problème souhaitent être dans l'action et en contrôle de leur vécu. Il semble ainsi que la maîtrise de la situation est acquise lorsque le flux d'informations en ce qui a trait à la maladie peut être contrôlé par et pour elles-mêmes, pour leur famille et pour les autres membres de leur réseau social (Drageset *et al.*, 2010).

De surcroît, lors du début des traitements, les participantes ont été nombreuses à privilégier la recherche de soutien social afin d'obtenir de l'information et du soutien émotionnel. Ainsi, certaines femmes ont eu la chance d'être appuyées tout au long des étapes de la maladie, et ce, en recevant du soutien physique et émotionnel adapté à leurs besoins. Désirant vivre une « vie normale », il était important pour ces femmes de ne pas s'isoler et de poursuivre leurs occupations habituelles dans la mesure du possible. De plus, le soutien

psychosocial reçu par ces répondantes leur a permis de diminuer les effets négatifs des symptômes de la maladie, tout en réduisant leur détresse liée aux traitements et aux effets secondaires de ceux-ci. À ce propos, les études actuelles révèlent que la recherche de soutien social est une stratégie efficace lorsqu'elle est utilisée par les femmes atteintes d'un cancer du sein (Manning-Walsh, 2005). Le soutien psychosocial offert par les proches permet de diminuer les effets négatifs des symptômes de la maladie sur la qualité de vie des patientes, dans le sens où plus les femmes bénéficient de soutien social, plus leur détresse liée aux traitements et leurs effets secondaires diminuent (Bloom *et al.*, 2001; Manning-Walsh, 2005). Le soutien social permet aux femmes de partager leurs préoccupations et, par le fait même, de se retrouver moins isolées (Dukes Holland et Holahan, 2003; Kroenke *et al.*, 2006). De plus, certaines répondantes ont mentionné qu'elles ont eu recours à un professionnel de la santé ou une organisation leur permettant de bénéficier de soutien formel et d'être accompagnées tout au long de leur cheminement vers la guérison. Cette aide psychologique leur a permis de surmonter cette épreuve et de diminuer la détresse vécue.

En ce qui concerne la période de traitements et de post-traitements, toutes les répondantes interrogées dans le cadre de ce mémoire ont utilisé des stratégies d'adaptation centrées sur l'émotion dans le but de soulager la détresse qu'elles vivaient. Selon Lazarus et Folkman (1984), les stratégies centrées sur l'émotion deviennent centrales quand les gens voient que la source de stress est durable, ce qui fut le cas pour les femmes dans cette présente recherche. La pensée positive a, entre autres, été utilisée par quelques répondantes, qui, à la base, avaient une attitude positive dans la vie. Par la suite, d'autres stratégies ont été privilégiées, telles que l'écriture, la lecture et certaines méthodes alternatives, soit le yoga, la méditation et l'art-thérapie. Également, la maladie a fait en sorte que certaines répondantes ont dû apprendre à vivre l'instant présent, en cessant de se projeter dans un avenir qui leur semblait incertain. Tout au long de la période des traitements, elles ont appris à vivre avec la maladie au quotidien, en faisant « un pas à la fois », ce qui leur a permis de stabiliser leur niveau d'anxiété afin de mieux traverser la période des traitements. Cette stratégie, mise en lumière par Lazarus et Folkman (1984), permet de faire face à la réalité de manière graduelle et facilite le processus d'acceptation de la maladie et des répercussions qui en découlent.

Elle permet également un contrôle sur une situation qui, au départ, semble hors de contrôle pour la personne qui reçoit le diagnostic (Drageset *et al.*, 2010; Lazarus et Folkman, 1984).

Enfin, des répondantes ont utilisé des pratiques religieuses ou spirituelles qui leur ont permis de traverser l'épreuve de la maladie et de vivre une certaine sérénité à la suite de leurs traitements. Ces croyances leur ont permis de traverser les étapes les plus difficiles pendant la maladie, en plus de garder espoir en la guérison. Il est d'ailleurs démontré que les croyances religieuses et spirituelles permettent aux femmes de surmonter le cancer du sein avec davantage d'optimisme et de persévérance, en plus de pouvoir mieux s'adapter à la maladie (Borges *et al.*, 2017; Weaver et Flannelly, 2004).

6.4 Les forces et les limites de ce mémoire

Cette étude a permis de documenter le vécu des femmes à la suite d'un diagnostic et de traitements du cancer du sein en décrivant leurs réactions lors de l'annonce du diagnostic, les diverses conséquences dans leur vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle, ainsi que les principales stratégies d'adaptation utilisées par ces dernières afin de surmonter cette épreuve. D'abord, les objectifs de recherche privilégiés dans ce mémoire divergent de ceux poursuivis dans les écrits scientifiques consultés, dans le sens où le vécu des femmes atteintes de cancer du sein est un sujet peu approfondi au Québec. De ce fait, la dimension régionale de ce mémoire ajoute à sa pertinence, puisque rares sont les études qualitatives qui permettent de documenter le vécu de femmes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein dans une région éloignée comme le Saguenay-Lac-Saint-Jean. Cette force est notable, puisque le vécu de ces femmes est susceptible de varier, notamment en ce qui a trait à la disponibilité des ressources mises à leur disposition, étant moins nombreuses que dans les grands centres urbains. De plus, la réalisation des entrevues semi-dirigées de manière individualisée a offert la possibilité d'explorer des sujets pertinents sous différents angles afin d'obtenir davantage d'informations, sans influence extérieure, et ce, à propos d'un événement particulièrement significatif dans la vie des femmes touchées par le cancer du sein. Les résultats de l'étude ont donc été obtenus dans un contexte favorable, où les répondantes étaient libres de choisir le moment et le lieu de la rencontre. Également, le fait que les femmes faisant partie de l'échantillon appartiennent à différents groupes d'âge (entre

35 et 66 ans) a permis de mieux analyser les répercussions de la maladie dans les différentes sphères de leur vie, ainsi qu'à plusieurs moments décisifs au cours de celle-ci.

Bien que cette étude apporte des contributions aux connaissances à propos du vécu des femmes à la suite d'un diagnostic et de traitements du cancer du sein, elle comporte toutefois certaines limites. Une des limites de cette recherche est la taille restreinte de l'échantillon, composé de neuf participantes, ainsi que l'utilisation de la méthode de recrutement de volontaires, qui engendre régulièrement la participation de répondantes qui se ressemblent. Or, il est probable que les personnes qui sont dans une situation plus difficile ou moins favorable ne se portent pas volontaires pour participer à la recherche (Ouellet et Saint-Jacques, 2000). En effet, les femmes qui souhaitent participer à des entrevues de recherche ont généralement quelque chose à raconter. Elles cherchent ainsi à ventiler leurs émotions et à exprimer leurs besoins, ce qui n'est pas nécessairement le cas de toutes les femmes ayant reçu un diagnostic de maladie grave, comme le cancer du sein. De ce fait, les résultats obtenus dans l'étude ne peuvent pas être généralisés à l'ensemble des femmes ayant reçu un diagnostic et des traitements pour un cancer du sein dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Par la suite, l'échantillon est composé uniquement de femmes caucasiennes hétérosexuelles, ce qui signifie que le vécu des femmes provenant de minorités ethniques et sexuelles n'a pas pu être étudié dans cette recherche, alors qu'il comporte nécessairement des divergences importantes, ce qui aurait pu amener des éléments nouveaux permettant de mieux comprendre le sujet étudié. Enfin, dans le contexte de l'étude, il n'y a que les femmes qui ont été interviewées, alors que le vécu de leurs conjoints aurait certainement été pertinent à connaître dans ce mémoire.

6.5 Les implications pour les recherches futures

Dans le cadre de recherches futures, il serait intéressant de développer des connaissances en travail social concernant l'impact du diagnostic et des traitements du cancer du sein chez les femmes atteintes et leurs proches. À l'heure actuelle, il existe un nombre important d'articles scientifiques en ce qui a trait aux femmes plus âgées, alors qu'il y en a considérablement peu concernant les femmes âgées de 50 ans et moins. Tel que soulevé dans ce mémoire, les conséquences de l'annonce d'une maladie grave chez ces jeunes femmes,

ainsi que leurs besoins en matière d'information et d'éducation diffèrent des femmes plus âgées et tendent, par le fait même, à être plus importants. Également, il serait pertinent d'explorer le vécu des femmes de minorités (femmes noires, hispaniques, de statut socioéconomique moins élevé, célibataires et homosexuelles) afin de mieux comprendre leur réalité. Des recherches longitudinales pourraient aussi être effectuées dans le but d'approfondir la compréhension des différentes étapes vécues par les femmes à la suite du diagnostic, de même que les conséquences à long terme y étant reliées, ainsi que les facteurs leur permettant de traverser cette épreuve. Par ailleurs, les femmes interviewées dans ce mémoire avaient reçu un diagnostic de cancer du sein il y a moins de cinq ans, ce qui signifie qu'il pourrait être pertinent d'effectuer des entrevues avec des femmes qui vivent une récurrence de cancer du sein ou encore qui reçoivent des soins palliatifs. En terminant, il a été démontré qu'un diagnostic de cancer du sein affecte non seulement la femme, mais également le conjoint qui, bien souvent, présente un niveau de détresse comparable à celui de sa conjointe (Wagner *et al.*, 2006). De ce fait, il serait utile de faire des recherches sur le vécu des conjoints qui soutiennent leur partenaire tout au long du cheminement à travers la maladie. Cela permettrait de mieux cibler leurs besoins et de pouvoir adapter les interventions psychosociales leur étant destinées.

6.6 Les retombées pour le domaine du travail social

À la lumière des informations recueillies dans ce présent mémoire, les difficultés vécues par les femmes à la suite d'un diagnostic et de traitements du cancer du sein demeurent un aspect essentiel à approfondir afin d'amener les travailleurs sociaux à intervenir auprès d'elles en ayant une meilleure connaissance de leurs besoins. Tel que le précise l'Ordre des Travailleurs sociaux et des Thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (l'OTSTCFQ), les travailleurs sociaux se distinguent par l'évaluation du fonctionnement social d'une personne en interaction avec son environnement, mais également par l'intégration d'une réflexion critique sur les différents aspects sociaux qui influencent la situation vécue. De ce fait, en comprenant mieux le vécu et les besoins des femmes dans les diverses sphères de leur vie, les travailleurs sociaux deviennent des acteurs importants à intégrer dans les équipes médicales en oncologie, puisque ces derniers sont adéquatement outillés pour gérer les sentiments exprimés par les femmes lors de l'annonce du diagnostic et pour accompagner

celles-ci et leurs proches tout au long du cheminement à travers la maladie. Par ailleurs, le présent mémoire démontre que le soutien psychologique offert par un professionnel de la santé est un élément clé dans le processus de guérison. Il est ainsi important de s'assurer que toutes les femmes qui reçoivent un diagnostic de cancer aient l'ensemble des ressources mises à leur disposition afin de les aider à traverser cette épreuve, et ce, dans le but d'améliorer leur qualité de vie, ainsi que celle de leurs proches. Enfin, dans le contexte de l'intervention en travail social, une meilleure connaissance des stratégies d'adaptation pourrait permettre aux personnes atteintes d'une maladie grave de mieux négocier les conséquences de celle-ci en utilisant les stratégies les plus susceptibles d'améliorer leur bien-être, tout en étant adaptées à leur personnalité et à leurs besoins actuels.

CONCLUSION

Ce mémoire visait à documenter le vécu des femmes à la suite d'un diagnostic et de traitements du cancer du sein. Pour ce faire, des entrevues semi-dirigées ont été réalisées auprès de neuf femmes qui ont accepté de partager leur vécu, leurs sentiments, ainsi que les stratégies d'adaptation qu'elles ont utilisées pour surmonter cette épreuve. Bien que certaines recherches existantes aient déjà mis en lumière les diverses conséquences du cancer du sein sur la vie des femmes atteintes et de leurs proches, ce mémoire permet de mieux comprendre leur vécu dans une région éloignée des grands centres urbains, soit celle du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

Pour chacun des thèmes explorés dans le cadre de cette étude, plusieurs éléments peuvent être dégagés. D'abord, à l'instar de ce qui est mentionné dans les écrits scientifiques, il a été possible de constater que l'arrivée d'une maladie grave, telle que le cancer du sein, est un événement traumatique dans la vie d'une femme, l'amenant à être submergée par plusieurs sentiments et émotions étant difficiles à assimiler lors des jours qui suivent l'annonce du diagnostic. De ce fait, il est possible d'affirmer que les femmes et leurs proches doivent être pris en charge par l'équipe médicale en place, et ce, dans les plus brefs délais afin que leurs besoins soient comblés et qu'ils puissent se sentir en confiance pour aller de l'avant et affronter les étapes difficiles à venir. Les femmes doivent également avoir toutes les ressources d'aide à leur disposition, leur permettant de prendre des décisions éclairées quant à leur état de santé, voire leur avenir.

Par la suite, en privilégiant le modèle bioécologique de Bronfenbrenner (1998), il a été possible de documenter les conséquences de la maladie sur la vie personnelle, conjugale, familiale, professionnelle et sociale des répondantes selon les niveaux systémiques proposés. En effet, le cancer du sein a des répercussions autant à court terme qu'à long terme sur la vie des femmes atteintes et de leurs proches, affectant leur qualité de vie. Plusieurs facteurs influencent le vécu de la personne atteinte et, par conséquent, l'ampleur des conséquences perçues. De ce fait, il a été démontré dans cette recherche que pour cheminer vers la guérison, il est aidant d'avoir une attitude positive, d'avoir accès à plusieurs formes de soutien provenant du conjoint, de la famille, des amis et des professionnels de la santé, en plus d'avoir du soutien financier, permettant de prendre le temps nécessaire pour guérir avant de reprendre

le travail, le cas échéant. Par ailleurs, malgré le fait que la maladie amène de nombreuses conséquences négatives, elle amène également certains éléments positifs qui ont permis à toutes les participantes de cette étude de vivre l'instant présent et de profiter de tous les moments que la vie leur offre.

Enfin, la théorie du stress et de l'adaptation de Lazarus et Folkman (1984) a permis d'identifier les stratégies d'adaptation privilégiées par les femmes interrogées dans le cadre de ce mémoire. Tel que démontré dans les sections précédentes, la plupart d'entre elles ont privilégié des stratégies d'évitement à la suite de l'annonce du diagnostic. Or, ces stratégies se sont rapidement diversifiées au fil du temps, se centrant sur le problème et sur l'émotion. À cet égard, les survivantes du cancer du sein ont opté pour diverses stratégies basées sur leurs capacités et intérêts, le but étant de concentrer leurs énergies sur d'autres aspects de leur vie que la maladie, leur permettant de continuer à avancer et de surmonter les étapes nécessaires à la guérison.

En guise de conclusion, sans généraliser les résultats de la présente recherche à toutes les femmes ayant reçu un diagnostic et les traitements du cancer du sein, ceux-ci pourraient sans doute orienter d'autres recherches sur le sujet ou offrir des pistes de réflexion dans l'intervention auprès de ces femmes. En comprenant mieux leur vécu, les intervenants sociaux et les autres professionnels de la santé seront mieux outillés pour cerner les principales conséquences liées à la maladie, ainsi que les besoins des femmes concernées. Cette recherche semble contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine des sciences sociales; toutefois, il est nécessaire que le vécu des femmes à la suite d'un diagnostic et de traitements du cancer du sein continue de faire l'objet de diverses études dans l'objectif d'accroître les connaissances sur le sujet et d'offrir le meilleur soutien possible aux femmes nouvellement diagnostiquées et à leurs proches.

RÉFÉRENCES

- Agence de la santé et des services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean. (2010). *Le cancer au Saguenay-Lac-Saint-Jean*. Repéré à www.santesaglac.gouv.qc.ca
- Aislinn-Taha, S., Matheson, K. et Anisman, H. (2012). Everyday Experiences of Women Posttreatment After Breast Cancer: The Role of Uncertainty, Hassles, Uplifts, and Coping on Depressive Symptoms. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30(3), 359-379. doi : 10.1080/07347332.2012.664259
- 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
- Alcântara-Silva, T.R., Freitas-Junior, R., Freitas, N.M. et Machado, G.D. (2013). Fatigue related to radiotherapy for breast and/or gynecological cancer: a systematic review. *Journal of Clinical Nursing*. 22(19-20). 2679-2686. doi : 10.1111/jocn.12236
- Allen, J. D., Savadatti, S. et Gurmankin Levy, A. (2009). The transition from breast cancer ‘patient’ to ‘survivor’. *Psycho-Oncology*, 18(1), 71-78. doi : 10.1002/pon.1380
- 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://cbge.fr/College_Bourguignon_des_Generalistes_Enseignants/IMG_files/introduction%20Recherche%20Exercer.pdf
- Begovic-Juhant, A., Chmielewski, A., Iwuagwu, S. et Chapman, L.A. (2012). Impact of Body Image on Depression and Quality of Life Among Women with Breast Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30(4), 446-460. doi: 10.1080/07347332.2012.684856
- Bennett, K.K., Compas, B.E., Beckjord E. et Glinder, J.G. (2005). Self-blame and distress among women with newly diagnosed breast cancer. *Journal of Behavioral Medicine*, 28(4), 313–323. doi : 10.1007/s10865-005-9000-0
- Ben-Zur, H., Gilbar, O. et Lev, S. (2001). Coping with breast cancer: Patient, spouse, and dyad models. *Psychosomatic Medicine*, 63(1), 32-39. doi : 10.1097/00006842-200101000-00004
- Bigatti, S.M., Wagner, C.D., Lydon-Lam, J.R., Steiner, J.L. et Miller, K.D. (2011). Depression in husbands of breast cancer patients: relationships to coping and social support. *Support Care Cancer*, 19(1), 455-466. doi : 10.1007/s00520-010-0835-8

- Bloom, J.R., Stewart, S.L. Johnston, M., Banks, P. et Fobair, P. Sources of support and the physical and mental well-being of young women with breast cancer. (2001). *Social Science and Medicine*, 53(11), 1513-1525. doi : 10.1016/S0277-9536(00)00440-8
- Bondil, P., Habold, D. et Carnicelli, D. (2016). Cancer et sexualité : le couple, un déterminant trop souvent négligé. *Sexologies*, 25(2), 61-68. doi : 10.1016/j.sexol.2016.03.002
- Borges, M. L., Caldeira, S., Loyola-Caetano, E. A., de Magalhães, P. A., Areco, F. S. et Panobianco, M. S. (2017). Spiritual/Religious Coping of Women with Breast Cancer. *Religions*, 8(11), 254. doi : 10.3390/rel8110254
- Bouchard, C. (1987). Intervenir à partir de l'approche écologique : au centre, l'intervenante. *Service social*, 36(2-3), 454-477. doi : 10.7202/706373ar
- Boucher, P. et Beauregard, H. (2010). *Rapport final : le coût économique du cancer en 2008*. Repéré à http://www.coalitioncancer.com/documents/doc_etudePBoucher.pdf
- Boulanger, D. (2014). L'écosystémisme sous l'angle des discours : Mise en perspective de l'approche de Bronfenbrenner. *Nouvelles pratiques sociales*, 27(1), 189-210. doi : 10.7202/1033626ar
- Bower, J. E. (2008). Behavioral symptoms in patients with breast cancer and survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 26(5), 768-777. doi : 10.1200/JCO.2007.14.3248.
- Bradley, C.J et Bednarek, H.L. (2002). Employment patterns of long-term cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 11(3), 188-198. doi : 10.1002/pon.544
- Bradley, C. J., Neumark, D., Bednarek, H. L. et Schenk, M. (2005). Short-term effects of breast cancer on labor market attachment: results from a longitudinal study. *Journal of Health Economics*, 24(1), 137-160. doi : 10.1016/j.jhealeco.2004.07.003
- Bronfenbrenner, U. et Morris, P. (2006). The bioecological model of human development. Dans R. Lerner (dir.), *Theoretical models of human development, vol. 1, Handbook of child psychology* (6^e éd., p. 793-828). Hoboken (N.J.): John Wiley and Sons.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Concepts, stress, coping - Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress. *Recherche en soins infirmiers*, (67), 68-83.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2005). *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes*, (vol. 456) : Paris : Dunod
- Burgess, C., Cornelius, V., Love, S., Graham, J., Richards, M. et Ramirez, A. (2005). Depression and anxiety in women with early breast cancer: five-year observational cohort study. *Bmj*, 330(7493), 702-705. doi : 10.1136/bmj.38343.670868.D3
- Caplette-Gingras, A. et Savard, J. (2008). Depression in women with metastatic breast cancer: a review of the literature. *Palliative and Supportive Care*, 6(4), 377-387. doi : 10.1017/S1478951508000606

- 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.
- Choi, E.K., Kim, I-R., Chang, O., Kang, D., Nam, S-J., Lee, J.E., ... Cho, J. (2014). Impact of chemotherapy-induced alopecia distress on body image, psychosocial well-being, and depression in breast cancer patients. *Psycho-Oncology*, 23(10), 1103-1110. doi : 10.1002/pon.3531
- 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
- Cohen, S., Underwood, L. et Gottlieb, B. (2000). *Social Support Measurement and Intervention: A Guide for Health and Social Scientists*. Oxford, New-York: Oxford University Press.
- Compas, B. E., Worsham, N. L., Epping-Jordan, J. E., Grant, K. E., Mireault, G., Howell, D. C. et Malcarne, V. L. (1994). When mom or dad has cancer: markers of psychological distress in cancer patients, spouses, and children. *Health Psychology*, 13(6), 507-515. doi : 10.1037/0278-6133.13.6.507
- Cordova, M. J., Cunningham, L. L., Carlson, C. R. et 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
- Coyne, E. et Borbasi, S. (2007). Holding it all Together: Breast Cancer and its Impacts on Life for Younger Women. *Contemporary Nurse*, 23(2), 157-169. doi : 10.5172/conu.2006.23.2.157
- Cui, Y., Shu, X. O., Gao, Y., Cai, H., Wen, W., Ruan, Z. X., ... Zheng, W. (2004). The long-term impact of medical and socio-demographic factors on the quality of life of breast cancer survivors among Chinese women. *Breast cancer research and treatment*, 87(2), 135-147. doi : 10.1023/B:BREA.0000041620.76871.97
- 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/124862998.Html>
- Da Rocha, G., Roos, P. et 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

- De Morais, F.D., Freitas-Junior, R., Rosemar Marcedo Rahal, R.N.S. et Gonzaga, C.M.R. (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
- Domaison, S., Sordes-Ader, F., Auclair, C., Gironde, M., Bézy, O. et 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. *Psycho-oncologie*, 6(3), 163-168. doi : 10.1007/s11839-012-0382-2
- Dorval, M., Guay, S., Mondor, M., Masse, B., Falardeau, M., Robidoux, A., ... 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
- Dukes Holland, K. et Holahan, C. K. (2003). The relation of social support and coping to positive adaptation to breast cancer. *Psychology and health*, 18(1), 15-29. doi : 10.1080/0887044031000080656
- Dumont, M. (2001). « Les stratégies adaptatives », dans M. Dumont et B. Plancherel (dir.), *Stress et adaptation chez l'enfant* (p.9-26). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Dunn, C.L., Hannan, P.J., Jeffery, R.W., Sherwood, N.E., Pronk, N.P. et Boyle, R. (2006). The comparative and cumulative effects of a dietary restriction and exercise on weight loss. *International Journal of Obesity*, 30(1), 112-121. doi : 10.1038/sj.ijo.0803046
- Drabe, N., Wittmann, L., Zwahlen, D., Büchi, S. et Jenewein, J. (2013). Changes in close relationships between cancer patients and their partners. *Psycho-Oncology*, 22(6), 1344-1352. doi : 10.1002/pon.3144
- Drageset, S. et Lindstrom, T.C., (2005). Coping with a possible breast cancer diagnosis: demographic factors and social support. *Journal of Advanced Nursing*, 51(3), 217-226. doi : 10.1111/j.1365-2648.2005.03495.x
- Drageset, S., Lindstrom, T.C. et Underlid, K. (2010). Coping with breast cancer: between diagnosis and surgery. *Journal of Advanced Nursing*, 66(1), 149-158. doi : 10.1111/j.1365-2648.2009.05210.x
- Drageset, S., Lindstrom, T. C., Giske, T. et Underlid, K. (2011). Being in suspense: women's experiences awaiting breast cancer surgery. *Journal of advanced nursing*, 67(9), 1941-1951. doi : 10.1111/j.1365-2648.2011.05638.x
- Drapeau, S. (2008). L'approche bioécologique du développement humain. Dans G. M. Tarabulsky, M. Provost, S. Drapeau, et E. Rochette (dir.), *L'évaluation psychosociale auprès de familles vulnérables* (p.11-32). Québec : Presses de l'Université du Québec.

- Edgar, L., Remmer, J., Rosberger, Z. et Fournier, M. A. (2000). Resource use in women completing treatment for breast cancer. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 9(5), 428-438. doi : 10.1002/1099-1611(200009/10)9:5%3C428::AID-PON481%3E3.0.CO;2-L
- Edwards, B. et Clarke, V. (2004). The psychological impact of a cancer diagnosis on families: the influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 13(8), 562-576. doi : 10.1002/pon.773
- Fitch, M. I., Gray, R. E., Godel, R. et Labrecque, M. (2008). Young women's experiences with breast cancer: An imperative for tailored information and support. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 18(2), 74-79. doi :10.5737/1181912x1827479
- Fobair, P., Stewart, S.L., Chang, S., D'Onofrio, C., Banks, P.J. et 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) *Statistiques*. Repéré à <https://rubanrose.org/cancer-du-sein/comprendre/statistiques>
- Fortin, P., Charron, A., Beauchamp, J., Morin, S. et Lagacé, J. (2010). Corps, femmes et féminité : le vécu de jeunes femmes atteintes du cancer du sein au Nouveau-Brunswick. *Recherches féministes*, 23(2), 71-89. doi : 10.7202/045667ar
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016). Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives (3e édition). Montréal, Québec : Chenelière éducation. *Revue des sciences de l'éducation*, 43(1), 264-265. doi : 10.7202/1042088ar
- Friedman, L. C., Kalidas, M., Elledge, R., Chang, J., Romero, C., Husain, I., ... Liscum, K. R. (2006). Optimism, social support and psychosocial functioning among women with breast cancer. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 15(7), 595-603. doi : 10.1002/pon.992
- Frisch, F. (1999). *Les études qualitatives*. Paris : Éditions d'Organisation.
- Fujimori, M., Akechi, T., Morita, T., Inagaki, M., Akizuki, N., Sakano, Y. et Uchitomi, Y. (2007). Preferences of cancer patients regarding the disclosure of bad news. *Psycho-Oncology*, 16(6), 573-581. doi :10.1002/pon.1093
- 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

- Germain, C. B. et Gitterman, A. (1995). Ecological perspective. Dans R.L. Edwards et J.G. Hopps (dir.), *Encyclopedia of social work*, (Vol. 1, p. 816-824). Silver Spring, MD: National Association of Social Workers.
- Glantz, M.J., Chamberlain, M.C., Chung-Cheng Hsieh, Q.L., Edwards, K.R., Van Horn, A. et Recht, L. (2009). Gender disparity in the rate of partner abandonment in patients with serious medical illness. *Cancer*, 115(22), 5237-5242. doi : 10.1002/cncr.24577
- Goldzweig, G., Andritsch, E., Hubert, A., Brenner, B., Walach, N., Perry, S. et Baider, L. (2009). Psychological distress among male patients and male spouses: what do oncologists need to know? *Annals of oncology*, 21(4), 877-883. doi : 10.1093/annonc/mdp398
- Gould, J., Grassau, P., Manthorne, J., Gray, R.E. et 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 Québec. (2007). *Programme québécois de lutte contre le cancer : pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*. Repéré à <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/4b1768b3f849519c852568fd0061480d/9ce51b4b17b9919885257360005f398e?OpenDocument>
- Graziani, P. et Swendsen, J. (2004). *Le stress. Émotions et stratégies d'adaptation*. Paris : Psychologie.
- Graziottin, A. et Rovei, V. (2007). La sexualité après un cancer du sein. *Sexologies*, 16(4), 292-298. doi : 10.1016/j.sexol.2007.06.008
- Guex, P. (2003). Cancer et famille. *Revue francophone de psycho-oncologie*, 2(1-2), 7-10.
- Hanson Frost, M., Suman, V. J., Rummans, T. A., Dose, A. M., Taylor, M., Novotny, P., ... Evans, R. E. (2000). Physical, psychological and social well-being of women with breast cancer: the influence of disease phase. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 9(3), 221-231. doi :1002/1099-1611(200005/06)9:3%3C221::AID-PON456%3E3.0.CO;2-T
- Hasson-Ohayon, I., Goldzweig, G., Dorfman, C. et Uziely, B. (2014). Hope and social support utilisation among different age groups of women with breast cancer and their spouses. *Psychology and Health*, 29(11), 1303-1319. doi : 10.1080/08870446.2014.929686
- Hirschman, K.B. et Bourjolly, J.N. (2005). How Do Tangible Supports Impact the Breast Cancer Experience? *Social Work in Health Care*, 41(1), 17-32. doi : 10.1300/J010v41n01_02

- Houldin, A. D. (2007). A qualitative study of caregivers' experiences with newly diagnosed advanced colorectal cancer. *Oncology Nursing Forum*, 34(2), 323- 330. doi : C985497047376462 [pii] 10.1188/07.ONF.
- Huberman, A. M. et Miles, M. B. (2003). *Analyse des données qualitatives*. (2^e éd.), Bruxelles, Éditions de Boeck.
- Janz, N. K., Mujahid, M., Lantz, P. M., Fagerlin, A., Salem, B., Morrow, M., ... Katz, S. J. (2005). Population-based study of the relationship of treatment and sociodemographics on quality of life for early stage breast cancer. *Quality of Life Research*, 14(6), 1467-1479. doi : 10.1007/s11136-005-0288-6
- Kearney-Mahar, K., BrintzenhofeSzoc, K. et Shields, J.J. (2008). The Impact of Changes in Employment Status on Psychosocial Well-Being: A Study of Breast Cancer Survivors. *Journal of Psychosocial Oncology*, 26(3), 1-17. doi : 10.1080/07347330802115400
- 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
- Key, T.J., Verkasalo, P.K. et Banks, E. (2001). Epidemiology of breast cancer. *The Lancet*, 2(3), 133-140. doi : 10.1016/S1470-2045(00)00254-0
- King, M. T., Kenny, P., Shiell, A., Hall, J. et Boyages, J. (2000). Quality of life three months and one year after first treatment for early stage breast cancer: influence of treatment and patient characteristics. *Quality of Life Research*, 9(7), 789-800. doi : 10.1023/A:1008936830764
- 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
- Krakowski, I., Chardot, C., Bey, P., Guillemin, F. et Philip, T. (2001). Organisation coordonnée de la prise en charge des symptômes et du soutien à toutes les phases de la maladie cancéreuse : vers la mise en place de structures pluridisciplinaires de soins oncologiques de support. *Bulletin du cancer*, 88(3), 321-328.
- Kristeller, J. L., Sheets, V., Johnson, T. et Frank, B. (2011). Understanding religious and spiritual influences on adjustment to cancer: Individual patterns and differences. *Journal of Behavioral Medicine*, 34(6), 550-561. doi : 10.1007/s10865-011-9335-7
- Kroenke, C. H., Kubzansky, L. D., Schernhammer, E. S., Holmes, M. D. et Kawachi, I. (2006). Social networks, social support, and survival after breast cancer diagnosis. *Journal of Clinical Oncology*, 24(7), 1105-1111. doi : 10.1200/JCO.2005.04.2846

- Kurowecki, D. et Fergus, K.D. (2014). Wearing my heart on my chest: dating, new relationships, and the reconfiguration of self-esteem after breast cancer. *Psycho-Oncology*, 23(1), 52-64. doi : 10.1002/pon.3370
- Lanctôt, D. (2006). Tu n'es pas seule. L'expérience du cancer : paroles de femmes. Montréal, Québec : Les Éditions de l'homme.
- Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: past, present, and future. *Psychosomatic medicine*, 55(3), 234-247.
- Lazarus, R. S., et Folkman, S. (1984). *Stress appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lemieux, J., Maunsell, E. et Provencher, L. (2008). Chemotherapy-induced alopecia and effects on quality of life among women with breast cancer: a literature review. *Psycho-Oncology*. 17(4), 317-328. doi : 10.1002/pon.1245
- Lewis, F. M. (2007). Parental cancer and dependent children: selected issues for future research. *Psycho-Oncology*, 16(2), 97-98. doi : 10.1002/pon.1141
- Lewis, F. M., Hammond, M. A. et Woods, N. F. (1993). The family's functioning with newly diagnosed breast cancer in the mother: The development of an explanatory model. *Journal of Behavioral Medicine*, 16(4), 351-370. doi : 0160-7715/93/0800-0351\$07.00/0
- Luecken, L. J. et Compas, B. E. (2002). Stress, coping, and immune function in breast cancer. *Annals of Behavioral Medicine*, 24(4), 336-344. doi : 10.1207/S15324796ABM2404_10
- Main, D. S., Nowels, C. T., Cavender, T. A., Etschmaier, M. et Steiner, J. F. (2005). A qualitative study of work and work return in cancer survivors. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 14(11), 992-1004. doi : 10.1002/pon.913
- 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
- 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
- Manning-Walsh J. (2005). Social support as a mediator between symptom distress and quality of life in women with breast cancer. *JOGNN*, 34(4), 482-493. doi : 10.1177/0884217505278310

- Maunsell, E., Brisson, C., Dubois, L., Lauzier, S. et Fraser, A. (1999). Work problems after breast cancer: an exploratory qualitative study. *Psycho-Oncology*, 8(6), 467-473. doi : 10.1002/(SICI)1099-1611(199911/12)8:6
- Maunsell, E., Drolet, M., Brisson, J., Brisson, C., Mâsse, B. et Deschênes, L. Work Situation After Breast Cancer: Results from a Population-Based Study. (2004). *Journal of the National Cancer Institute*, 96(24), 1813-1822. doi : 10.1093/jnci/djh335
- Maunsell, E., Guay, S., Yandoma, É., Dorval, M., Lauzier, S., Provencher, L. et Robidoux, A. (2009). Patterns of confidant use among patients and spouses in the year after breast cancer. *Journal of Cancer Survivorship*, 3(4), 202-211. doi : 10.1007/s11764-009-0096-z
- Mayer, R., et Deslauriers, J.-P. (2000). Quelques éléments d'analyse qualitative. L'analyse de contenu, l'analyse ancrée, l'induction analytique et le récit de vie. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques et D. Turcotte (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Mayer, R., et Saint-Jacques, M.-C. (2000). L'entrevue de recherche. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques et D. Turcotte (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- McDonough, M. H., Sabiston, C. M. et Wrosch, C. (2014). Predicting changes in posttraumatic growth and subjective well-being among breast cancer survivors: the role of social support and stress. *Psycho-Oncology*, 23(1), 114-120. doi : 10.1002/pon.3380
- Meissner, H. I., Anderson, D. M. et Odenkirchen, J. C. (1990). Meeting information needs of significant others: use of the Cancer Information Service. *Patient Education and Counseling*, 15(2), 171-179. doi : [https://doi.org/10.1016/0738-3991\(90\)90060-X](https://doi.org/10.1016/0738-3991(90)90060-X)
- Molgat, M. (2006). Définir le travail social... Dans J-P. Deslauriers, et Y. Hurtubise (dir.), *Introduction au travail social* (p. 19-40). Québec : Presses de l'Université Laval.
- Monat, A. et Lazarus, R. S. (1991). *Stress and coping: An anthology*. New York: Columbia University Press.
- Moreira, H. et 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(1), 263-270. doi : 10.1016/j.ejon.2010.04.001
- Moreira, H., Crespo, C., Paredes, T., Silva, S., Canavarro, M.-C. et Dattilio, F.M. (2011). Marital Relationship, Body Image and Psychological Quality of Life among Breast Cancer Patients: The Moderating Role of the Disease's Phases. *Contemporary Family Therapy*, 33(2), 161-178. doi : 10.1007/s10591-011-9149-3

- 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
- Namer, M. (2010). La prévention des cancers du sein. *Médecine nucléaire*, 34(1), 3-13. doi : 10.1016/j.mednuc.2009.11.005
- Nelson, H.D., Zakher, B., Cantor, A., Fu, R., Griffin, J., O'Meara, E.S., ... Miglioretti, D.L. (2012). Risk Factors for Breast Cancer for Women Aged 40 to 49 years. *American College of Physicians*, 156(9), 635-648. doi : 10.7326/0003-4819-156-9-201205010-00006
- Nicole Culos-Reed, S., Carlson, L. E., Daroux, L. M. et Hatelly-Aldous, S. (2006). A pilot study of yoga for breast cancer survivors: physical and psychological benefits. *Psycho-Oncology*, 15(10), 891-897. doi : 10.1002/pon.1021
- Northouse, L. L., Mood, D., Kershaw, T., Schafenacker, A., Mellon, S., Walker, J., ... Decker, V. (2002). Quality of life of women with recurrent breast cancer and their family members. *Journal of Clinical Oncology*, 20(19), 4050-4064. doi : 10.1200/JCO.2002.02.054
- 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. (2017a). *Cancer du sein : prévention et lutte contre la maladie*. Repéré à <http://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/fr/>
- Organisation mondiale de la Santé. (2017b). *Cancer*. Repéré à <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/fr/>
- 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
- 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
- Reich, M., Deschamps, C., Ulaszewski, A.L. et Horner-Vallet, D. (2001). L'annonce d'un diagnostic de cancer : paradoxes et quiproquos. *Revue de Médecine interne*, 22(6), 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
- Reyes-Gibby, C.C., Anderson, K.O., Morrow, P.K., Shete, S. et Hassan, S. (2012). Depressive Symptoms and Health-Related Quality of Life in Breast Cancer Survivors. *Journal of Women's Health*, 21(3), doi : 10.1089/jwh.2011.2852
- Reynolds, P., Hurley, S., Torres, M., Jackson, J., Boyd, P. et Chen, V.W. (2000). Use of coping strategies and breast cancer survival: results from the Black/White Cancer Survival Study. *American Journal of Epidemiology*, 152(10), 940-949. doi : 10.1093/aje/152.10.940
- 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
- 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
- Sarradon-Eck, A. et Pellegrini, I. (2012). Le traitement adjuvant du cancer du sein par tamoxifène. *Sciences sociales et santé*, 30(1), 47-71. doi : 10.3917/sss.301.0047
- Savoie-Zajc, L. (2009). « L'entrevue semi-dirigée ». Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte de données* (5^e éd., p. 337-360). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- 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
- Schwarzer, R. et Knoll, N. (2003). Positive coping: Mastering demands and searching for meaning. Dans S. J. L. C. R. Snyder (Éd.), *Positive Psychological Assessment: A Handbook of Models and Measures* (p. 393-409). Washington, DC, US: American Psychological Association.
- Sears, S. R., Stanton, A. L. et Danoff-Burg, S. (2003). The yellow brick road and the emerald city: benefit finding, positive reappraisal coping and posttraumatic growth in women with early-stage breast cancer. *Health Psychology*, 22(5), 487. doi : 10.1037/0278-6133.22.5.487
- Sghari, M. B. A. et Hammami, S. (2017). Prise en charge psychologique des patients cancéreux. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 175(3), 241-246. doi : 10.1016/j.amp.2016.04.013

- 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>
- Shaw, L-K., Sherman, K.A. et Fitness, J. (2016). Women's experiences of dating after breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 34(4), 318-335. doi: 10.1080/07347332.2016.1193588
- Short, P. F., Vasey, J. J. et Tunceli, K. (2005). Employment pathways in a large cohort of adult cancer survivors. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*, 103(6), 1292-1301. doi : 10.1002/ncr.20912
- Sneeuw, K. C., Sprangers, M. A. et Aaronson, N. K. (2002). The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *Journal of clinical epidemiology*, 55(11), 1130-1143. doi : 10.1016/S0895-4356(02)00479-1
- Société canadienne du cancer. (2015). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2015*. Repéré à <http://cancer.ca/fr-ca/about-us/for-media/media-releases/quebec/2015/canadian-cancer-statistics-2015-media-backgrounder-predictions/?region=qc>
- Société canadienne du cancer (2017). *Statistiques sur le cancer du sein*. Repéré à <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/breast/statistics/?region=on>
- Société canadienne du cancer (2018). *Traitement ciblé pour le cancer du sein*. Repéré à <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/breast/treatment/targeted-therapy/?region=qc>
- 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
- Spelten, E. R., Verbeek, J. H. A. M., Uitterhoeve, A. L. J., Ansink, A. C., Van Der Lelie, J., De Reijke, T. M., ... Sprangers, M. A. G. (2003). Cancer, fatigue and the return of patients to work—a prospective cohort study. *European Journal of Cancer*, 39(11), 1562-1567. doi : 10.1016/S0959-8049(03)00364-2
- Stanton, A.L., Danoff-Burg, S. et Huggins, M.E. (2002). The First Year After Breast Cancer Diagnosis: Hope and Coping Strategies as Predictors of Adjustment. *Psycho-Oncology*, 11(2), 93-102. doi : 10.1002/pon.574
- Statistique Canada. (2015). *Statistiques canadiennes sur le cancer*. Repéré à http://publications.gc.ca/collections/collection_2016/statcan/CS2-37-2015-fra.pdf

- Suls, J. et Fletcher, B. (1985). The relative efficacy of avoidant and nonavoidant coping strategies: a meta-analysis. *Health psychology, 4*(3), 249.
- Taquet, A. (2005). Cancer du sein et sexualité. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie – Springer, 3*(1), 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* (p.97-130). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Taylor, S. E. et Lobel, M. (1989). Social comparison activity under threat: Downward evaluation and upward contacts. *Psychological review, 96*(4), 569. doi : 10.1037/0033-295X.96.4.569
- Traa, M. J., De Vries, J., Bodenmann, G. et Den Oudsten, B. L. (2015). Dyadic coping and relationship functioning in couples coping with cancer: a systematic review. *British Journal of Health Psychology, 20*(1), 85-114. doi : 10.1111/bjhp.12094
- Trogdon, J.G., Ekwueme, D.U., Chamiec-Case, L. et Guy, G.P. (2016). Breast Cancer in Young Women: Health State Utility Impacts by Race/Ethnicity. *American Journal of Preventive Medicine, 50*(2), 262-269. doi : 10.1016/j.amepre.2015.09.026
- Vin-Raviv, N., Akinyemiju, T.F., Galea, S. et Bovbjerg, D.H. (2015). Depression and anxiety disorders among hospitalized women with breast cancer. *PloS one, 10*(6), 1-14. doi : 10.1371/journal.pone.0129169
- Visser, A., Huizinga, G. A., van der Graaf, W. T., Hoekstra, H. J. et Hoekstra-Weebers, J. E. (2004). The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer treatment reviews, 30*(8), 683-694. doi : 10.1016/j.ctrv.2004.06.001
- Wagner, C.D., Bigatti, S.M., et Storniolo, A-M. (2006). Quality of life of husbands of women with breast cancer. *Psycho-Oncology, 15*(2), 109-120. doi : 10.1002/pon.928
- Walsh, F. (Ed.). (2012). *Normal family processes: Growing diversity and complexity*. Guilford Press.
- 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
- Weaver, A. J. et Flannelly, K. J. (2004). The role of religion/spirituality for cancer patients and their caregivers. *Southern Medical Journal, 97*(12), 1210-1214. doi : 10.1097/01.SMJ.0000146492.27650.1C
- Wennman-Larsen, A., Petersson, L.M. et Alexanderson, K. (2010). Return to work after breast cancer-an exploratory systematic literature review. *European Journal of Public Health, 20*(1), 59-51.

Zapka, J., Fisher, G., Lemon, S., Clemow, L. et 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

Zimmermann, T., Scott, J.L. et Heinrichs, N. (2010). Individual and dyadic predictors of body image in women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 19(10), 1061-1068. doi : 10.1002/pon.1660

ANNEXE 1 :
AFFICHE DE RECRUTEMENT

Projet de recherche sur le vécu
des femmes à la suite d'un
diagnostic et de traitements du
cancer du sein dans le cadre
d'une maîtrise en travail social

UQAC
Université du Québec
à Chicoutimi

Participant^{es} recherch^{ées}

But de la recherche :

Explorer les sentiments et les réactions des femmes à la suite d'un diagnostic de cancer du sein ainsi que les conséquences sur divers aspects de leur vie.

Pour participer à cette étude, vous devez :

1. Être une femme francophone vivant au Saguenay-Lac-Saint-Jean
2. Avoir reçu un diagnostic et des traitements pour un cancer du sein au cours des cinq dernières années
3. Être en processus de guérison

Toutes les données recueillies dans le cadre de cette recherche demeureront confidentielles. La participation est totalement volontaire et vous pouvez vous retirer du processus en tout du temps.

Pour participer à cette étude, veuillez communiquer avec l'étudiante responsable, Mme. Alexanne Gagnon, aux coordonnées suivantes :



Téléphone : 438-822-4793
Courriel : alexanne.gagnon1@uqac.ca

ANNEXE 2 :
QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE

Questionnaire sociodémographique

Projet de recherche :

Le vécu des femmes à la suite d'un diagnostic et de traitements du cancer du sein

Code du participant : _____ Date : _____

Renseignements sociodémographiques actuels sur la répondante :

1. Quel est votre âge actuel?

Âge : _____

2. Dans quelle ville habitez-vous?

3. Quel est votre statut matrimonial actuel?

- Mariée
- En couple/conjointe de fait
- Divorcée
- Séparée
- Célibataire
- Veuve

4. Depuis combien de temps avez-vous ce statut matrimonial?

_____ années _____ mois

5. Quel est le plus haut niveau de scolarité que vous ayez atteint?

- Secondaire IV ou moins
- Secondaire V
- Diplôme d'études professionnelles
- Diplôme d'études collégiales
- Certificat universitaire
- Baccalauréat
- Maîtrise / Doctorat

6. Quelle est votre principale occupation?

- Travail à temps plein (30 heures et plus par semaine)
- Travail à temps partiel (29 heures et moins par semaine)
- Aux études à temps plein
- À la maison
- À la recherche d'un emploi
- Autre, précisez : _____

7. Présentement, avez-vous des enfants à votre charge?

Si oui, combien? _____

Quel âge ont-ils? _____

ANNEXE 3 :
GUIDE D'ENTREVUE

Projet de recherche

**Par
Alexanne Gagnon**



**Le vécu des femmes à la suite d'un diagnostic et de
traitements du cancer du sein**

Code de la participante : _____

Date : _____

UQAC

Université du Québec
à Chicoutimi

**Le vécu des femmes à la suite
d'un diagnostic et de traitements
du cancer du sein**

Guide d'entrevue semi-dirigée

Tout d'abord, je tiens à vous remercier d'avoir accepté de participer à cette étude sur *le vécu des femmes à la suite d'un diagnostic et de traitements du cancer du sein*. Grâce à votre expérience en lien avec la maladie et votre désir de la partager, ce mémoire pourra soulever quelques pistes de réflexion quant à de futures recherches dans le domaine du travail social et de l'oncologie et, par le fait même, permettre aux intervenants sociaux de pouvoir adapter leurs interventions et d'identifier certaines avenues de prévention de l'apparition de psychopathologies et de difficultés d'adaptation en lien avec l'annonce d'un diagnostic de cancer du sein.

L'objectif de l'entrevue étant de recueillir de l'information par le biais de votre vécu et de vos perceptions en lien avec la maladie, il n'y a donc pas de bonnes ou de mauvaises réponses. N'hésitez pas à demander des précisions si vous trouvez que les questions ne sont pas claires ou encore à demander une pause si vous en ressentez le besoin. De plus, vous n'êtes pas obligée de répondre à toutes les questions et vous avez le droit de mettre un terme à l'entrevue à tout moment, et ce, sans donner d'explication. Également, si vous vivez des difficultés particulières après l'entrevue, je vous suggère de contacter Monsieur Dany Brisson de l'organisme « Cancer Saguenay », qui pourra vous offrir une rencontre de soutien dans les limites de ses disponibilités.

Plus spécifiquement, l'entrevue débutera avec une section plus générale sur certains aspects de votre vie. Ensuite, nous aborderons les questions qui portent sur vos sentiments et réactions à la suite de l'annonce du diagnostic de cancer du sein. Puis, il y aura une section sur les changements dans votre vie à la suite du diagnostic et des traitements que vous avez reçus, ainsi qu'une section sur les stratégies que vous avez mises de l'avant pour vous adapter à la suite du diagnostic de cancer et pendant les traitements qui ont suivi. L'entrevue se terminera avec une section sur les recommandations que vous feriez afin d'aider d'autres femmes qui reçoivent un diagnostic de cancer du sein.

Section 1 : Les questions suivantes portent sur votre vie de façon générale

1. Pouvez-vous me parler de votre vie de façon générale?
 - Vie personnelle (p.ex. Comment vous décririez-vous comme personne?)
 - Vie amoureuse (p.ex. Avez-vous un conjoint? Depuis combien de temps?)
 - Vie de famille (p.ex. Combien avez-vous d'enfants? Quel âge ont-ils?)
 - Vie sociale (p.ex. Quelles sont vos principales activités?)
 - Vie professionnelle (p.ex. Avez-vous un emploi?)

2. Parlez-moi de votre routine au quotidien...
 - Quelles sont vos activités quotidiennes? Comment se passe une journée typique dans votre vie?
 - Comment décririez-vous vos conditions / habitudes de vie? (p.ex. Sommeil, alimentation, exercice)
 - Dans quelle mesure êtes-vous satisfaite de votre vie actuelle?

3. Comment voyez-vous votre avenir dans les différentes sphères de votre vie (personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle)?

Section 2 : Les questions qui suivent portent sur vos sentiments et réactions à la suite de l'annonce du diagnostic de cancer du sein

4. Tout d'abord, comment décririez-vous votre vie avant l'annonce du diagnostic de cancer du sein?
 - Vie personnelle (santé physique et mentale, estime de soi, habitudes de vie, croyances personnelles / vision de la vie, etc.)
 - Vie conjugale (présence ou non d'un conjoint, satisfaction conjugale, intimité / affection, etc.)
 - Vie familiale (structure et dynamique familiale, présence ou non de conflit, organisation et répartition des tâches quotidiennes, communication, etc.)
 - Vie sociale (activités, sorties, réseau de soutien, etc.)
 - Vie professionnelle (présence ou non d'une activité professionnelle, nombre d'heures consacrées, satisfaction au travail, conditions de travail, finances, etc.)

5. Pouvez-vous me parler du contexte entourant la découverte de votre cancer? Qu'est-ce qui vous a poussée à consulter? Combien de temps avez-vous attendu avant de consulter un médecin? Quelles sont les principales émotions qui vous habitaient à cette époque?

6. Comment s'est déroulée l'annonce du diagnostic (lieu, personnes présentes, etc.)? Combien de temps avez-vous attendu avant de l'obtenir? Quelles ont été vos premières réactions lors de l'annonce? Quels sont les sentiments qui vous habitaient à ce moment-là? Avec qui étiez-vous et quelles ont été les réactions des personnes qui vous accompagnaient (le cas échéant)?
7. Lors des jours et des semaines suivant l'annonce du diagnostic, quelles ont été vos actions et vos réactions?
 - Quels gestes avez-vous posés?
 - Quelles ont été les difficultés vécues / les émotions dominantes?
 - Quelles ont été vos pensées pour la suite des choses?
8. Comment avez-vous partagé cette nouvelle avec votre entourage? À qui l'avez-vous dit en premier? Quelles ont été les réactions de votre entourage?
9. En quelques mots, de quelle manière diriez-vous avoir vécu l'arrivée du diagnostic de cancer dans votre vie?
10. Quels types de traitements avez-vous reçus? Quelle a été la durée de ceux-ci? Depuis quand sont-ils terminés?
11. Comment avez-vous vécu la période de traitements? Qu'est-ce qui a été le plus difficile et le plus facilitant? Comment vous sentiez-vous (symptômes physiques/psychologiques)?

Section 3 : Les questions qui suivent portent sur le soutien formel reçu depuis l'annonce du diagnostic

12. Pendant les traitements, quelle aide avez-vous reçue de la part du personnel médical? Comment évalueriez-vous votre degré de satisfaction par rapport à cette aide offerte? Qu'est-ce qui explique cette satisfaction/insatisfaction?
13. En quoi l'équipe médicale a su combler vos besoins et répondre à vos attentes pendant et après les traitements? Si ce n'est pas le cas, quels besoins n'ont pas été comblés? Comment ceux-ci auraient-ils pu être comblés?
14. Depuis l'annonce du diagnostic, quels spécialistes (psychologue, travailleur social, infirmier...) avez-vous rencontrés? En quoi ont-ils été aidants ou nuisibles dans votre cheminement à travers la maladie?

Section 4 : Les questions qui suivent portent sur les changements dans votre vie à la suite du diagnostic et des traitements que vous avez reçus

4.1 Les changements dans votre vie personnelle

15. Comment vos différents rôles (femme, conjointe, mère, amie) ont changé/évolué depuis l'annonce du diagnostic et des traitements?

16. Quels sont les changements que vous observez, positifs et négatifs, liés à votre état de santé physique et psychologique?
- Niveau d'énergie
 - Douleur physique
 - Stress/ anxiété
 - Dépression
 - Estime de soi/ image corporelle
 - Humeur
 - Projets personnels, valeurs et aspirations
 - Autres
17. Quels sont les changements que vous observez dans vos conditions et habitudes de vie?
- Exercice physique
 - Alimentation
 - Milieu de vie
 - Aide financière
 - Autres

4.2 Les changements dans votre vie conjugale

(Questions pour les femmes qui sont en couple)

18. Comment décririez-vous votre relation avec votre conjoint? En quoi cette relation a changé/évolué depuis l'arrivée de la maladie?
19. Quelles sont les formes de soutien que vous avez reçues/ que vous recevez de la part de votre conjoint?
- Émotionnelle
 - Psychologique
 - Physique
 - Financière
 - Autres
20. Quelles sont les principales difficultés que vous avez vécues dans votre couple depuis l'annonce du diagnostic de cancer?
- En lien avec l'intimité
 - En lien avec la sexualité
 - En lien avec la communication conjugale
21. Actuellement, quel serait votre niveau de satisfaction conjugale?
22. Qu'est-ce que le cancer a apporté de positif ou de négatif dans votre vie de couple? Y a-t-il quelque chose que vous aimeriez changer dans votre relation de couple depuis?

(Questions pour les femmes célibataires)

23. Comment la maladie a affecté votre vie intime/ sexuelle (ou pas)?
24. Comment la maladie affecte votre recherche de partenaire? Quelles difficultés avez-vous rencontrées à cet égard?

4.3 Les changements dans la vie familiale

25. Dans quelle mesure la composition et la dynamique de votre famille se sont-elles modifiées depuis l'annonce de votre diagnostic?
26. Comment les rôles et les responsabilités ont-ils changé au sein de votre famille depuis l'annonce de la maladie?
27. Quelles activités pratiquez-vous en famille? Ces activités sont-elles les mêmes qu'avant l'arrivée de la maladie? Dans le cas contraire, quels changements observez-vous?
28. Quelles sont les sources de rapprochement et de conflit au sein de votre famille? Sont-elles les mêmes qu'avant la maladie? Qu'est-ce qui les explique, selon vous?
29. Comment décririez-vous vos liens avec votre famille élargie? Quelles personnes au sein de votre famille ont été présentes pour vous depuis l'annonce du diagnostic?
30. En général, qu'est-ce qui a changé (ou pas) dans votre vie familiale?

4.4 Les changements dans votre vie professionnelle

31. Quelles ont été vos expériences positives ou négatives sur le marché du travail depuis l'annonce du diagnostic?
32. Est-ce qu'il y a eu des changements dans l'organisation de votre travail depuis l'arrivée de la maladie? Quels sont-ils? Qu'est-ce qui explique ces changements selon vous (le cas échéant)?
33. Quelles sont vos motivations à retourner/continuer/arrêter le travail?
 - Physiques
 - Psychologiques
 - Financières
 - Relationnelles
 - Autres
34. Comment décririez-vous vos relations avec vos collègues et vos supérieurs depuis l'annonce de la maladie? Comment ces relations ont-elles été affectées par la maladie?

4.5 Les changements dans votre vie sociale

35. Pouvez-vous me parler des amis qui sont importants dans votre vie?
36. Comment vos relations amicales ont-elles été affectées par l'arrivée de la maladie?
En quoi la perception de vos amitiés a-t-elle changé depuis cet événement?
37. Quelle était la fréquence des contacts avec vos amis avant l'annonce du diagnostic?
Quelle est la fréquence actuelle?
38. Quelles formes de soutien recevez-vous de la part de vos amis?
 - Émotionnelle
 - Psychologique
 - Physique
 - Financière
 - Autres
39. Quelles activités sociales pratiquiez-vous avant la maladie? Quelles activités sociales pratiquez-vous actuellement? Quels bénéfices retirez-vous de ces activités?

Section 5 : Les questions qui suivent traitent des stratégies que vous avez mises de l'avant pour vous adapter à la suite du diagnostic de cancer et pendant les traitements qui ont suivi

40. Selon vous, quels sont les traits de votre personnalité qui ont fait en sorte que vous avez pu surmonter cette épreuve difficile?
41. Quelles stratégies d'adaptation avez-vous utilisées pour faire face au diagnostic et aux traitements?
 - Évitement
 - Pensée positive
 - Soutien psychologique offert par un professionnel
 - Loisirs
 - Entraînement physique (yoga)
 - Soutien social
 - Religion /spiritualité
 - Autres
42. Quelles stratégies avez-vous utilisées pour surmonter les changements qu'a apportés la maladie dans les diverses sphères de votre vie?
 - Évitement
 - Pensée positive
 - Soutien psychologique offert par un professionnel
 - Loisirs
 - Entraînement physique (yoga)
 - Soutien social

- Religion /spiritualité
 - Autres
43. En quoi ces stratégies ont été efficaces, selon vous? Au contraire, en quoi elles ne l'ont pas été?
44. Quelle est votre plus grande fierté dans ce que vous avez vécu depuis les derniers mois/années? Est-ce que la maladie a amené des éléments positifs dans votre vie? Si oui, lesquels? Votre vision de la vie a-t-elle changé?

Section 6 : Les recommandations

45. Si vous deviez faire des recommandations à différentes personnes pour faciliter le vécu des femmes à la suite d'un diagnostic et de traitements du cancer du sein, quelles seraient-elles?
- Aux autres femmes qui reçoivent un diagnostic de cancer du sein
 - Aux proches de celles-ci
 - Aux intervenants qui travaillent auprès de ces femmes

Clôture de l'entrevue

Y a-t-il des éléments qui n'ont pas été abordés durant cette entrevue que vous auriez aimé discuter concernant votre vécu en lien avec le cancer du sein? Si oui, lesquels?

En vous remerciant grandement de votre participation.

ANNEXE 4 :
**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT CONCERNANT LA
PARTICIPATION**

**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE
CONSENTEMENT CONCERNANT LA
PARTICIPATION****TITRE DU PROJET**

Le vécu des femmes à la suite d'un diagnostic et de traitements du cancer du sein.

RESPONSABLES DU PROJET DE RECHERCHE**Étudiante-
chercheure**

Alexanne

Gagnon

Étudiante à la maîtrise en travail social

Unité d'enseignement en travail social

Université du Québec à Chicoutimi

Téléphone : 438-822-4793

Courriel : alexanne.gagnon1@uqac.ca

Directrice de recherche

Eve Pouliot

Unité d'enseignement en travail social

Département des sciences humaines et sociales

Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)

418-545-5011 poste 5089

CONTEXTE DE LA RECHERCHE

Nous sollicitons votre participation dans le cadre du projet de recherche de Madame Alexanne Gagnon, étudiante à la maîtrise en travail social. 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 document a pour but de vous expliquer les objectifs du projet de recherche, son déroulement ainsi que les avantages et les inconvénients associés à votre participation. Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à l'étudiante-chercheure responsable du projet et à lui demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

NATURE, OBJECTIFS ET DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE**Description du projet de recherche**

Cette recherche est effectuée dans le domaine du travail social et elle vise à documenter le vécu des femmes à la suite d'un diagnostic et de traitements du cancer du sein.

Cette recherche comporte trois objectifs spécifiques qui sont :

1. Identifier les réactions et les sentiments éprouvés par les femmes atteintes du cancer du sein à la suite de l'annonce du diagnostic;
2. Documenter les conséquences du diagnostic et des traitements sur la vie personnelle, conjugale, familiale, professionnelle et sociale des femmes atteintes d'un cancer du sein;
3. Décrire les stratégies d'adaptation privilégiées par celles-ci à la suite du diagnostic d'un cancer du sein.

Déroulement

Votre participation à cette recherche vous engage à faire une seule entrevue individuelle d'une durée approximative de 60 minutes avec Madame Alexanne Gagnon. Les entrevues seront réalisées dans un local de l'organisme « Cancer Saguenay ». Également, les entrevues seront enregistrées de façon audio et retranscrites par la suite sous forme de *verbatim*. Il est important de noter que votre nom n'apparaîtra sur aucun enregistrement audio ni dans le contenu du *verbatim*, pour préserver votre identité.

Il y aura également un questionnaire sociodémographique à remplir comportant des renseignements sur votre âge, votre statut matrimonial, votre principale occupation, votre lieu de résidence, ainsi que le nombre et l'âge des enfants. Cette fiche ne sera utilisée par l'étudiante-chercheuse que lors de la rédaction des résultats pour son mémoire et a pour objectif de dresser un portrait global des participantes qui auront accepté de participer à l'étude.

AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

Vous pourriez retirer certains avantages liés à votre participation à cette recherche. En effet, il peut être bénéfique de parler de son expérience en verbalisant ses sentiments et ses émotions, sans ressentir le jugement d'autrui. De plus, vous contribuerez à l'accroissement des connaissances scientifiques sur le vécu et les conséquences du cancer du sein auprès des femmes qui y sont confrontées. Ces nouvelles connaissances pourront aider les intervenants à travailler avec les femmes atteintes du cancer du sein en comprenant un peu mieux les conséquences qu'elles vivent en raison de la maladie.

Dans l'état de nos connaissances actuelles, la participation à cette recherche ne devrait pas vous causer de préjudice. Par contre, il est possible que le fait de raconter votre expérience suscite des réactions ou des souvenirs émouvants ou désagréables. Dans un tel cas, il est certain que nous pourrions interrompre ou reporter l'entrevue à un moment ultérieur selon votre désir. Avant de débiter l'entrevue, il vous sera mentionné qu'il y a une personne-ressource mise à votre disposition si vous ressentez un quelconque inconfort lors de l'entrevue ou après celle-ci. Cette personne-ressource est Monsieur Dany Brisson, intervenant social chez « Cancer Saguenay ».

CONFIDENTIALITÉ DES DONNÉES

Les questionnaires sociodémographiques seront gardés sous clés dans le bureau de la directrice de recherche et elles ne comporteront pas le nom des participantes, mais bien un code qui le remplacera. Lors de la rédaction des *verbatim*, les noms seront changés par des codes et, donc, les données informatiques qui auraient pu dévoiler l'identité d'une personne seront déjà modifiées pour ne pas que les participantes soient reconnues. De plus, les enregistrements audio et les *verbatim* seront conservés sur une clé USB dans le bureau de la directrice de recherche dans un classeur verrouillé. Les seules personnes pouvant y avoir accès seront l'étudiante-chercheuse et la directrice

de maîtrise. Finalement, les fichiers seront détruits par la directrice de recherche après sept ans, selon les règles du comité d'éthique. Les résultats de cette recherche seront diffusés dans le mémoire de l'étudiante. Si cette dernière rédige des articles dans des revues scientifiques ou si elle effectue des présentations orales pour communiquer ses résultats de recherche, en aucun cas les informations qui seront diffusées ne permettront de reconnaître les participantes à la recherche.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à l'étudiante-chercheuse. Par contre, si vous vous retirez du processus de recherche après que les données aient été recueillies et que les codes des participants aient été détruits, sachez que les données déjà recueillies à votre sujet ne pourront être détruites puisqu'elles seront anonymisées lors de la retranscription en *verbatim*, donc impossibles à retracer.

PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec l'étudiante-chercheuse et avec sa directrice de recherche aux coordonnées suivantes :

Mme Alexanne Gagnon, Étudiante à l'UQAC en travail social. 438-822-4793

Mme Eve Pouliot, professeure à l'UQAC en travail social. 418-545-5011 extension 5089

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 À PARTICIPER À LA PRÉSENTE ÉTUDE

Consentement du participant

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement et je comprends suffisamment bien le projet pour que mon consentement soit éclairé. Je suis satisfaite des réponses à mes questions et du temps que j'ai eu pour prendre ma décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Je comprends que je suis libre d'accepter de participer et que je pourrai me retirer en tout temps de la recherche si je le désire, sans aucun préjudice ni justification de ma part. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

Nom et signature du participant

Date

Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent du chercheur responsable du projet de recherche.

J'ai expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

Date

Signature et engagement du chercheur responsable du projet

Je certifie qu'un membre autorisé de l'équipe de recherche a expliqué à la participante les termes du formulaire, qu'il a répondu à ses questions et qu'il lui a clairement indiqué qu'elle pouvait à tout moment 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 5 :
LISTE DE RESSOURCES D'AIDE

Ressources disponibles au Saguenay-
Lac-Saint-Jean offrant un soutien
psychosocial aux femmes atteintes
de cancer du sein



Cancer Saguenay
2327, rue Lévesque,
Jonquière, G7S 3T4
418-699-0009

Société canadienne du cancer
200, rue Racine Est,
Chicoutimi, G7H 1S1
418-543-2222

Centre intégré de santé et
de services sociaux
(CIUSSS) Hôpital de
Chicoutimi
305, rue Saint-Vallier,
Chicoutimi, G7H 5H6
418-541-1000 poste 3505

Centre intégré de santé et de
services sociaux (CIUSSS)
Hôpital de Jonquière -
Clinique des maladies du sein
2230, rue de l'Hôpital,
Jonquière, G7X 7X2
418-695-7700 poste 2179

Centre intégré de santé et de
services sociaux (CIUSSS)
Hôpital de La Baie
1000, rue Desgagné,
La Baie, G7B 3P9
418-544-3381 poste 5270

Soli-Can Lac-Saint-Jean
Est : Solidarité Cancer
1540, Boulevard Auger O,
Alma, G8C 1H8
418-662-8306

À tout moment, si une urgence s'impose, il est
important de joindre Info-Social au 811

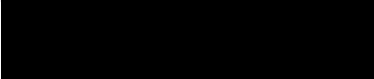
ANNEXE 6 :

**LETTRE D'APPUI PROVENANT DU DIRECTEUR GÉNÉRAL DE
L'ORGANISME « CANCER SAGUENAY »**

Jonquière le 14 décembre 2017

A qui de droit

Moi Dany Brisson est prêt à appuyer Alexanne Gagnon dans sa démarche de recruter des femmes via notre organisme pour son projet d'études et je serai présent pour elles si elles ont besoin d'un soutien psychosocial suite à l'entrevue.



Dany Brisson
Directeur général
Cancer Saguenay

ANNEXE 7 :
CERTIFICATION ÉTHIQUE

APPROBATION 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.

Bien que le projet comporte un risque plus que minimal, les membres jugent que tout est mis en place par la chercheuse pour assurer la protection des participants.

Responsable(s) du projet de recherche :	<i>Madame Aloxanne Gagnon, Étudiante, Maîtrise en travail social, UQAC</i>
Direction de recherche : (telle qu'indiquée sur la demande d'approbation éthique)	<i>Madame Ève Pouliot, Professeure Département des sciences humaines et sociales, UQAC</i>
Projet de recherche intitulé :	<i>Le vécu des femmes à la suite d'un diagnostic et de traitements du cancer du sein.</i>
No référence du certificat :	<i>602.598.01</i>
Financement :	<i>S/O Titre lors de la demande de financement :</i>

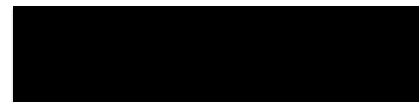
La présente est valide jusqu'au 1^{er} mars 2019.

Rapport de statut attendu pour le 1^{er} février 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 : 1^{er} mars 2018

Date(s) de renouvellement de l'approbation :



Tommy Chevette,
Professeur et président du Comité d'éthique de la
recherche avec des êtres humains de l'UQAC