

Corps, femmes et féminité : le vécu des jeunes femmes atteintes du cancer du sein au Nouveau-Brunswick

Pierrette Fortin, Anne Charron, Jacinthe Beauchamp, Sylvie Morin et Jovanie Lagacé

Volume 23, numéro 2, 2010

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/045667ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/045667ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue Recherches féministes

ISSN

0838-4479 (imprimé)

1705-9240 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Fortin, P., Charron, A., Beauchamp, J., Morin, S. & Lagacé, J. (2010). Corps, femmes et féminité : le vécu des jeunes femmes atteintes du cancer du sein au Nouveau-Brunswick. *Recherches féministes*, 23(2), 71–89.
<https://doi.org/10.7202/045667ar>

Résumé de l'article

La recherche menée par les auteures en 2008 avait pour objet d'accroître les connaissances sur le vécu personnel, conjugal et familial des jeunes femmes francophones qui ont été atteintes du cancer du sein au Nouveau-Brunswick et qui y ont survécu. Pour ce faire, quinze femmes francophones de la province ont accepté de participer à une entrevue semi-dirigée. L'importance de développer des stratégies d'adaptation qui englobent certaines dimensions du soutien social pour améliorer leur qualité de vie s'en est dégagée. Par ailleurs, les résultats révèlent que l'impact de la maladie et des traitements sur leur image et leur estime de soi est étroitement lié à leur identité de femme, de mère et de conjointe.

Corps, femmes et féminité : le vécu des jeunes femmes atteintes du cancer du sein au Nouveau-Brunswick

**PIERRETTE FORTIN, ANNE CHARRON, JACINTHE BEAUCHAMP,
SYLVIE MORIN ET JOVANIE LAGACÉ**

D'après les données les plus récentes du Service provincial d'épidémiologie, 547 femmes ont eu un diagnostic du cancer du sein au Nouveau-Brunswick en 2005. De ce nombre, 115 femmes (21 %) avaient moins de 50 ans. Le taux de mortalité lié à cette forme de cancer étant en diminution depuis plus de vingt ans (Société canadienne du cancer et Institut national du cancer du Canada 2008), il est primordial de s'intéresser au vécu des survivantes afin de favoriser leur qualité de vie à la suite des traitements. Notre recherche s'intéresse plus particulièrement aux femmes de 50 ans et moins étant donné que les recherches réalisées sur cette population que nous considérons comme jeune pour être atteinte d'un cancer du sein sont plus rares (Leibsons-Hawkins 2004; Gould et autres 2006) et qu'il est nécessaire d'investiguer leur vécu particulier. D'ailleurs, le rapport intitulé *Évaluation des besoins en recherche à caractère social dans le domaine du cancer du sein au Nouveau-Brunswick* (2007), produit par le Comité des femmes survivantes du cancer du sein et ami.e.s, révèle un besoin accru de connaissances touchant précisément les jeunes survivantes de ce cancer si intimement lié à leur féminité. Ce rapport rappelle que certaines problématiques acquièrent un sens particulier pour ces femmes en raison de leur âge, qu'il s'agisse de relations conjugales, de soins aux enfants, d'image corporelle ou de déplacements pour les traitements. Notre recherche globale a donc pour objet d'accroître les connaissances sur le vécu personnel, conjugal et familial des jeunes femmes francophones qui étaient atteintes d'un cancer du sein au Nouveau-Brunswick et qui y ont survécu. Une approche féministe nous a permis de saisir l'importance de l'atteinte au corps et à la sexualité sur l'identité féminine, tandis que nous avons choisi le cadre théorique de la qualité de vie de Ferrans et Powers (1992) pour prendre en considération le vécu psychologique et social des survivantes quant à leur maladie et aux traitements médicaux suivis (Addington-Hall et Kalra 2001). Il met en lumière leur impact sur le bien-être global des personnes pour mieux répondre à leurs besoins et pour améliorer la prestation des services de santé (Ferrans et Powers 1985 et 1992). Pour ce faire, quinze femmes francophones de la province ont accepté de nous rencontrer pour une entrevue semi-dirigée. L'analyse de ces échanges nous a permis de mettre en lumière divers thèmes. Un seul sera discuté dans le présent texte, soit l'impact de la maladie et des traitements sur l'image et l'estime de soi des participantes qui sont étroitement liées à leur identité de femme, de mère et de conjointe. Le relevé de la littérature qui suit démontre la nécessité d'explorer le vécu particulier de ces participantes, et ce, peu importe le type de traitement qu'elles ont suivi ou le stade de leur maladie au moment de sa prise en charge.

Relevé de la littérature

À l'instar de plusieurs féministes radicales (Braidotti 1990; Arac 1988; Bartky 1990; Bordo 1989; McNay 1993; Sawicki 1991; Diamond et Quinby 1989; Shilling 1993; Gatens 1996; Singer 1989), nous plaçons le foucauldisme en convergence avec le féminisme parce que Michel Foucault développe, entre autres, la thèse que l'identité n'est pas une donnée de base, que le sujet n'est pas originaire, mais qu'il se construit dans et par les rapports de force qui créent les mécanismes objectivants de la normalisation. Nous pouvons ainsi affirmer ce que suggérait déjà Simone de Beauvoir (1949) : nous sommes le produit de multiples facteurs extérieurs.

Foucault le démontre dans *l'Histoire de la sexualité* (1976a, 1976b et 1976c) : l'individu, à partir de son corps, est imprégné des formes historiques et culturelles dominantes du soi qui déterminent les caractéristiques du désir, de la masculinité et de la féminité. Bartky (1990), quant à elle, applique cette thèse à l'identité sexuelle : nous naissons homme ou femme, mais nous devenons masculin ou féminin par les rapports de force qui agissent sur le corps pour le contrôler. Puisque les concepts de masculinité et de féminité ont été construits par un processus d'exclusion mutuelle, l'individu est contraint d'adopter des caractéristiques soit féminines, soit masculines, sans possibilité de concilier les deux. Bordo (1989) affirme que, pour l'être de sexe femelle, cette exclusion, jumelée à une normalisation de son corps, est d'une importance notable dans la mesure où le pouvoir qui s'exerce sur son corps a l'effet d'un contrôle social flexible et durable. Comme l'identité sexuelle, avec l'apparition des discours normalisateurs qu'ont été la médicalisation de la sexualité puis l'hystérisation du corps de la femme¹, est devenue le noyau central de l'identité personnelle, la femme s'est trouvée soumise aux discours analytiques de la médecine, définie et constituée par sa sexualité et par son corps. Les jeunes femmes qui ont été atteintes du cancer du sein et qui y ont survécu sont fortement imprégnées de ces discours, car l'atteinte à leur corps et à leur sexualité touchent leur identité tant féminine et maternelle que conjugale.

¹ Foucault (1976a : 137) : « *Hystérisation du corps de la femme* : triple processus par lequel le corps de la femme a été analysé – qualifié et disqualifié – comme corps intégralement saturé de sexualité; par lequel ce corps a été intégré, sous l'effet d'une pathologie qui lui serait intrinsèque, au champ des pratiques médicales; par lequel enfin il a été mis en communication organique avec le corps social (dont il doit assurer la fécondité réglée), l'espace familial (dont il doit être un élément substantiel et fonctionnel) et la vie des enfants (qu'il produit et qu'il doit garantir, par une responsabilité biologico-morale qui dure tout au long de son éducation) : la Mère, avec son image en négatif qui est la « femme nerveuse », constitue la forme la plus visible de cette hystérisation ».

De façon plus spécifique, le cancer est plus agressif et le pronostic est plus sombre chez les jeunes femmes (Karami, Young et Henson 2007) et les récurrences sont plus fréquentes (De Bock et autres 2006). Le jeune âge est également un facteur de risque pour une plus grande altération de la qualité de vie (Knobf 2007) et une détresse psychologique (Mehnert et Koch 2008). De plus, les jeunes femmes bénéficient de moins de soutien social (Leibson-Hawkins 2004; Gould et autres 2006) et cette lacune aurait un impact sur leur qualité de vie (Knobf 2007; Arora et autres 2007; Mols et autres 2005; Brown et autres 2007) et leur santé psychologique (Mehnert et Koch 2008). Pour certains chercheurs et chercheuses, le soutien social est un prédicteur de la qualité de vie (Mellon et Northhouse 2001) et est même reconnu comme un important déterminant des relations sociales en rapport avec la maladie et l'adaptation (*coping*) (Hupcey 1998). Il est toutefois suggéré dans la littérature que la diminution du réseau de soutien social chez les jeunes femmes pourrait plutôt être une stratégie d'adaptation, cette réduction étant associée à une plus grande stabilité de l'humeur (Ashida et autres 2009).

De façon générale, le cancer du sein influe sur l'image du corps de la femme atteinte (Graziottin et Rovei 2007) et, par conséquent, sur sa sexualité (Graziottin et Rovei 2007; Walsh, Manuel et Avis 2005). Pour les femmes qui sont en couple, leur perception à l'égard de l'engagement émotionnel de leur conjoint à la suite de la chirurgie influence leur adaptation sexuelle, conjugale et émotionnelle (Walsh, Manuel et Avis 2005). La réponse du conjoint a également un rôle dans l'adaptation des femmes à leur cancer (Zapka et autres 2006). Or, certaines femmes voient la communication s'effriter dans leur couple ou vivent une séparation après le diagnostic (Coyne et Borbasi 2007).

Le besoin et le manque d'information des jeunes femmes relatifs à la sexualité, à l'adaptation et aux troubles liés aux traitements (Gould et autres 2006; Barriere et autres 2007) sont souvent mentionnés dans la littérature. En fait, l'information accessible concerne davantage les femmes de plus de 50 ans, celles-ci étant la population cible des campagnes de prévention et de sensibilisation (Gould et autres 2006). Or, la réponse aux besoins d'information a un impact sur la qualité de vie (Knobf 2007), sur le fonctionnement émotionnel ainsi que sur le bien-être social et familial (Arora et autres 2002). De plus, le soutien informatif offert diminue avec le temps chez les femmes de tous âges (Arora et autres 2007). D'autre part, certains individus considèrent que trop en apprendre sur leur cancer constitue une démarche à risque dans leur cas, ce qui doit être pris en considération par les professionnels et les professionnelles de la santé afin de doser le soutien informatif à prodiguer à chaque personne (Gallant 1997). Pour être en mesure d'analyser et de mieux comprendre le vécu de ces jeunes femmes, nous avons retenu les grandes notions du cadre théorique de la qualité de vie de Ferrans et Powers (1992).

Le cadre théorique

Depuis plusieurs décennies, les recherches s'intéressant à la qualité de vie ont occupé une place plus importante dans certains domaines spécifiques, particulièrement en sciences sociales et en sciences de la santé (Moons, Budts et De Geest 2006; Ferrans et autres 2005; Meeberg 1993; Zhan 1992; Siegrist et Junge 1989; Ferrans et autres 2005). Il semble que cet intérêt grandissant pour ce concept soit lié à une plus grande considération du vécu psychologique et social des patients et des patientes concernant la maladie et les traitements médicaux (Addington-Hall et Kalra 2001). Le domaine de l'oncologie ne fait pas exception, la mesure de la qualité de vie faisant partie intégrante des recherches sur le cancer (Sloan et autres 2002; Travado 2006). L'évaluation de la qualité de vie permet de mettre en lumière l'impact de la maladie et des traitements sur le bien-être de la personne, de même que sur son fonctionnement dans plusieurs sphères (Frost et autres 2002). Elle mène donc à une compréhension holiste de la situation de vie des personnes atteintes de maladies diverses de la part de ceux et celles qui les soignent (Ferrans et Powers 1985; Ferrans 1990) et à une amélioration des services de santé (Ferrans et Powers 1985 et 1992).

Toutefois, le sens à attribuer à ce concept ne fait pas consensus (Ferrans et Powers 1985; Campbell 1976), d'où l'importance du choix d'une définition conceptuelle et opérationnelle. D'une part, plusieurs auteurs et auteures concluent à l'importance d'une évaluation subjective de la qualité de vie (Moons, Budts et De Geest 2006; Meeberg 1993; Zhan 1992; Siegrist et Junge 1989; Travado 2006; Ferrans et Powers 1985 et 1992; Campbell 1976; Campbell, Converse et Rodgers 1976). D'autre part, un nombre croissant semblent reconnaître la nature multidimensionnelle du concept (Zhan 1992; Siegrist et Junge 1989; Ferrans et Powers 1985 et 1992; Campbell 1976; Bramston, Chipuer et Pretty 2005). Malgré les propositions nombreuses au cours des années, une définition de la qualité de vie en fait de satisfaction relativement à la vie semble se démarquer (Meeberg 1993; Siegrist et Junge 1989; Ferrans et Powers 1985; Ferrans 1990). Toutefois, il est impératif de ne pas se limiter à l'évaluation de la satisfaction à l'égard des divers domaines de vie, car l'importance de chacun varie d'une personne à l'autre (Ferrans et Powers 1985 et 1992; Ferrans 1990). La satisfaction quant aux divers domaines de vie doit donc être pondérée en fonction de l'importance relative de chacun pour le sujet (Ferrans 1990; Ferrans et Powers 1992).

La définition de Ferrans et Powers concernant la qualité de vie a donc été retenue (1992 : 29) : « Le sentiment de bien-être d'une personne qui résulte de sa satisfaction ou de son insatisfaction à l'égard des domaines de vie importants pour elle [traduction libre] ». Cette définition présente la qualité de vie comme un concept multidimensionnel et subjectif, tout en considérant à la fois l'importance et la satisfaction ressentie, ce qui correspond aux facteurs importants dans la

conceptualisation de la qualité de vie tels qu'ils sont décrits dans la littérature consultée.

L'approche méthodologique

L'objectif global de notre recherche consistait à explorer l'impact psychosocial du diagnostic et des traitements du cancer du sein sur le vécu des jeunes femmes en termes de défis personnels, conjugaux et familiaux et à comprendre l'effet de l'éloignement des centres de traitement sur ceux-ci. Dans le présent texte, un seul de ces thèmes sera abordé, soit l'impact de la maladie et des traitements sur l'image et l'estime de soi des participantes qui sont étroitement liées à leur identité de femme, de mère et de conjointe. Nous avons retenu l'approche qualitative, par l'entremise d'études de cas multiples du type instrumental, pour approfondir la description du vécu des participantes. Cette approche est définie par Creswell (1997 : 61) comme « l'exploration d'un « système défini » ou cas (ou cas multiples) sur une certaine période, par une collecte de données en profondeur, détaillée, impliquant des sources d'information multiples riches en contexte [traduction libre] ». L'étude de cas est dite instrumentale, car le cas sert à décrire le phénomène étudié plutôt que d'être une source d'intérêt en soi. L'exploration de plusieurs cas permet d'ailleurs de mettre en évidence les thèmes communs à l'expérience d'une grande part des femmes atteintes du cancer du sein.

Nous avons mené notre recherche au Nouveau-Brunswick, province majoritairement rurale et bilingue où les francophones sont minoritaires, ce qui représente environ 30 % de la population. Il existe plusieurs définitions du terme « rural » : l'important, selon Du Plessis et autres (2001), est de retenir une définition qui s'aligne sur la question examinée. Pour les besoins de notre recherche, nous avons opté pour une définition tenant compte de la distance du lieu de résidence par rapport aux centres de traitement spécialisés. Par conséquent, le terme « urbain » désigne les endroits à la périphérie immédiate (dans un rayon de 60 km) des centres de traitement spécialisés. Ceux-ci se trouvent dans deux centres urbains, soit à Moncton pour les francophones et à Saint-Jean pour les anglophones. Le terme « rural » comprend tous les autres secteurs. Notons que les centres de traitement sont tous deux situés dans le Sud-Est de la province, alors que la majorité des francophones vivent dans le Nord. D'ailleurs, étant donné la proximité des centres de traitement de la ville de Québec, il est parfois plus facile et rapide en fait de distance pour certaines femmes francophones de se déplacer vers la province voisine pour recevoir leurs traitements. Quoi qu'il en soit, la distance des centres de traitement implique des absences prolongées du domicile pour les traitements de radiation, et parfois même pour la chimiothérapie. L'absence d'oncologue en régions rurales entraîne également des déplacements pour la durée du suivi.

Après avoir obtenu l'approbation des comités d'éthique de l'Université de Moncton et de l'Hôpital régional Dr-Georges-L.-Dumont, nous avons mené des

entrevues semi-dirigées auprès de quinze jeunes femmes francophones du Nouveau-Brunswick. Les entrevues se sont déroulées sur une période de cinq mois, soit de juin à octobre 2008. Les critères de recrutement des participantes étaient les suivants : être francophone, avoir reçu un diagnostic du cancer du sein entre 2000 et 2006 alors qu'elles étaient âgées de 20 à 50 ans, avoir subi des traitements de chimiothérapie et ou de radiothérapie, être mère ou désirer le devenir. Les participantes ont été rencontrées en posttraitement et elles ont été recrutées par l'intermédiaire des cliniques d'oncologie de l'Hôpital régional Dr-Georges-L.-Dumont, des groupes de soutien communautaire et des médecins. Une campagne médiatique a également permis d'informer la population au sujet de notre recherche, tout comme elle a invité les femmes visées à prendre contact avec nous. Le but était de poursuivre le recrutement de participantes jusqu'à ce que la saturation des données soit atteinte, c'est-à-dire le moment où peu ou pas de nouveaux renseignements émergent des données.

Après une conversation téléphonique initiale, les entrevues ont duré de 1 heure et demie à 3 heures et se sont déroulées, pour la plupart, au domicile de la participante. Les questions d'entrevue étaient ouvertes et chaque participante était invitée à raconter son vécu. L'orientation directrice pour l'entrevue était donnée par les questions suivantes :

- 1) « Parlez-nous de vous, de votre vie avant le diagnostic »;
- 2) « Parlez-nous du moment entourant le diagnostic »;
- 3) « Parlez-nous du traitement »;
- 4) « Comment s'est vécue cette période? »;
- 5) « Quelles ont été les conséquences de la maladie et des traitements sur vous? »;
- 6) « Quelles ont été les conséquences de la maladie et des traitements sur votre famille? »;
- 7) « Quels ont été l'impact et les conséquences de la maladie et des traitements sur votre travail? »;
- 8) « En termes de soutien, comment ça s'est passé pour vous? »;
- 9) « Selon vous, comment les services et le soutien pourraient-ils être améliorés? »;
- 10) « Comment s'est vécu votre retour au travail? ».

Les participantes ont également répondu à un questionnaire sociodémographique et médical.

Les entrevues ont été enregistrées et transcrites en verbatim par une assistante de recherche. Pour l'analyse des entrevues, la méthode suggérée par Stake (1995) a été adoptée. Premièrement, les membres de l'équipe (chercheuse, cochercheuses et assistantes de recherche) ont analysé les transcriptions pour faire ressortir l'information pertinente par rapport aux questions énumérées plus haut. Ce

processus a permis d'accumuler une trentaine de catégories. Deuxièmement, des liens ont été établis entre ces catégories à l'intérieur des cas pour les regrouper. Quatorze catégories majeures ont ainsi été codées dans le logiciel N-Vivo 8 et ont été interprétées à la lumière de la littérature pertinente.

Les résultats obtenus

Notre échantillon est composé de quinze femmes francophones du Nouveau-Brunswick âgées de 30 à 50 ans, l'âge moyen étant de 41 ans. Six d'entre elles ont de 30 à 40 ans, et neuf, de 41 à 50 ans. Toutes les femmes interrogées vivent une relation conjugale, quatre sont conjointes de fait et onze sont mariées. Treize femmes ont de un à trois enfants. Huit travaillent à temps plein, cinq le font à temps partiel et deux sont sans emploi. Trois vivent en milieu urbain, tandis que douze sont en milieu rural. La plupart de ces femmes ont subi des traitements de chimiothérapie et de radiation. Elles ont toutes pris du tamoxifène et six ont subi une mastectomie, dont deux doubles.

Des quatorze femmes qui ont subi des traitements de radiation, douze habitaient loin du centre d'oncologie et ont dû être hébergées. Des onze femmes qui ont reçu des traitements de chimiothérapie, sept ont dû parcourir plus de 100 km. Deux ont été hébergées pendant les traitements, tandis que les autres ont fait le voyage pour chaque séance. Le tableau qui suit résume le profil des participantes.

Profil des participantes

Code	Âge au moment du diagnostic	Nombre d'enfants	Âge de l'enfant ou des enfants au moment du diagnostic	Niveau d'études terminées	Activités exercées	Revenu familial / an 1 : 30 000 \$ et moins 2 : 30 000-50 000 \$ 3 : 50 000-70 000 \$ 4 : 70 000-100 000 \$ 5 : 100 000 \$ et plus
Milieu rural						
Cas 1	38 ans	2	12 et 23 ans	Universitaire	Travail, à temps plein	4
Cas 2	33 ans	2	3 et 7 ans	Secondaire	Au domicile	1
Cas 4	48 ans	0		Secondaire	Travail, à temps plein	3
Cas 6	33 ans	0		Secondaire	Travail, à temps partiel	1
Cas 7	30 ans	2	2 et 5 ans	Universitaire	Travail, à temps plein	2
Cas 8	45 ans	2	16 et 18 ans	Secondaire (quelques années)	Travail, à temps partiel	3
Cas 9	49 ans	3	17, 23 et 24 ans	Universitaire	Travail, à temps plein	5
Cas 10	48 ans	2	20 et 22 ans	Universitaire (quelques années)	Travail, à temps partiel	3
Cas 11	30 ans	1	18 mois	Universitaire	Travail, à temps plein	5
Cas 12	44 ans	3	15, 18 et 22 ans	Secondaire	Travail, à temps partiel	4
Cas 13	42 ans	1	10 ans	Secondaire	Travail, à temps plein	3
Cas 15	39 ans	1	14 ans	Collégial	Travail, à temps partiel	1
Milieu urbain						
Cas 3	44 ans	2	10 et 12 ans	Universitaire	Travail, à temps plein	5
Cas 5	50 ans	3	13, 20 et 24 ans	Universitaire	Au domicile	4
Cas 14	42 ans	3	14, 17 et 20 ans	Secondaire (quelques années)	Travail, à temps plein	3

Parmi les thèmes majeurs qui ont ressorti, un seul sera présenté et analysé ici, soit l'impact de la maladie et des traitements sur l'image et l'estime de soi des

participantes, en particulier en ce qui a trait à leur identité de femme, de mère et de conjointe.

L'image corporelle et l'estime de soi

L'image corporelle et l'estime de soi des participantes à notre recherche apparaissent comme étroitement liés à leur identité de femme, de mère et de conjointe. La mastectomie ou la tumorectomie a un impact important sur les femmes l'ayant subie, tandis que l'alopecie est considérée comme une réalité plutôt relative. Quant à la prise de poids engendrée par les traitements et la diminution de la libido, elles ont des conséquences directes sur leur image et leur estime de soi.

L'impact de la mastectomie ou de la tumorectomie

Environ la moitié des participantes ont affirmé avoir éprouvé des difficultés quant à leur image corporelle à la suite de l'ablation ou de la réduction de leur(s) sein(s).

Certaines participantes ont mentionné avoir vécu un effet sur leur féminité, lequel s'est traduit par le fait de se sentir « moins » femme, moins désirable, moins féminine :

Il me manquait un sein, je n'étais plus femme. Je [ne] me voyais plus comme une femme, il me manquait un morceau [...] j'haïssais ce morceau-là, j'haïssais ce bout-là. (Cas 2)

[La] cicatrice au niveau du sein, ça m'a beaucoup impacté. Parce que dans ma tête, puis dans le temps, j'étais [...] un peu plus grassette que je le suis aujourd'hui [...] puis, pour moi, c'était comme la seule partie de mon corps qui était vraiment belle [...] ça m'a impacté au niveau de l'image de soi, parce que [...] [je ne me] trouvais [plus] comme nécessairement désirable. (Cas 11)

Mais les seins ça repousse pas [...] Ça c'était comme plate, tu sais, à long terme. À court terme [...] t'es contente que la bosse pis le cancer ne soient plus là. S'il a fallu qu'un sein soit coupé pour t'assurer ta survie, tu es prête à l'faire, tu le fais pis c'est faite [...] Mais quand tu te déshabilles le soir, pis tu vois ton corps avec des cicatrices au lieu des seins... (Cas 5)

L'alopécie

Parmi les participantes qui ont relevé la question de la perte des cheveux, les points de vue sont partagés entre l'acceptation (plus ou moins d'impact) et certaines difficultés :

[C']est un grand changement [...] je pense qu'il faut [...] bien s'y préparer. Moi j'ai été chanceuse, parce que [...] j'étais entourée [...] moi ça [ne] m'a pas dérangé tellement. Je ne peux pas dire que ça m'a dérangé, parce j'avais la perruque. (Cas 3)

[Quand] tu perds tes cheveux, c'est [...] agaçant, parce que [...] mais tu sais que c'est pas pour longtemps [...] pis tu sais que les cheveux, ça va repousser. Les cheveux, ça repousse [...] tu ris de ça, pis [...] ça devient une farce du passé, tu sais. (Cas 5)

Pour ce qui est des difficultés, il semble que celles-ci soient davantage liées aux réactions de l'entourage (principalement le conjoint et les enfants) qu'au vécu de la participante elle-même, c'est-à-dire qu'elle semble être plus soucieuse du regard et du vécu de son entourage :

[Ça] a été plus difficile [...] J'ai toujours eu un foulard pis si je n'avais rien sur la tête, elle [petite fille] me demandait d'aller me mettre quelque chose sur la tête. Elle n'aimait pas me voir avec rien sur la tête [...]. Mais les cheveux, c'est juste des cheveux. Je peux le dire maintenant, mais quand ça arrive, c'est juste des cheveux, mais câline, c'est une étape qui est difficile. Un coup que tu les as tout perdus, tu passes à travers de ça. (Cas 7)

J'ai perdu mes cheveux tout [de] suite. J'ai eu un traitement de chimio [...] plus de cheveux! Il n'en restait pas assez, mon homme m'a rasée. Quand [les enfants] m'ont vue [...] Ça été dur! [...] Ils ont ri sur le coup parce que j'étais comique, mais après ça, ils ont brillé. Ça a été dur ça. Ça a été le plus dur. (Cas 2)

[Je] m' imagine ce que lui voyait [...] tu vois ta conjointe couchée à côté de toi, pas de cheveux [...] Un moment donné, je me suis mis un petit bonnet crocheté [...] lui ça le dérangeait [...] que je reste la tête nue [...] Il disait : « Mets-toi de quoi sur la tête. » [...] Mes enfants non plus ils n'aimaient pas vraiment me voir avec rien sur la tête. (Cas 9)

La prise de poids

Le tiers des participantes ont mentionné avoir vécu difficilement la prise de poids subséquente à la maladie, que ce soit en raison de la difficulté à éliminer cette prise de poids ou encore à vivre cette situation comme un ajout à la maladie :

[La] seule chose que je n'ai pas aimé de mon cancer, c'est que j'ai engraisé [...] de 30 livres; ça, j'ai pris ça dur. J'ai pris ça dur, parce que là [...] non seulement tu as le cancer, mais en plus tu te tapes un 30 livres. (Cas 8)

[Les] traitements ont causé plusieurs problèmes [...] Depuis ce temps-là, j'ai des problèmes avec ma glande thyroïde [...] j'ai eu un gros gain de poids; j'ai pris comme 50 livres et plus [...] J'ai de la misère à [...] je ne me trouve pas [...] belle femme. (Cas 15)

L'impact modérateur de la perception du conjoint

Malgré la réaction plus négative de certains conjoints devant l'alopecie, il semble que l'acceptation et le regard positif du conjoint constituent une source de soulagement pour certaines femmes. Il s'agit là d'une source de soutien émotionnel importante qui peut tempérer l'impact qu'ont les traitements sur l'image et l'estime de soi de la femme atteinte :

Il n'a jamais dit qu'il m'en manquait un [sein], il ne m'a jamais dit un mot que je n'avais pas de cheveux, que j'étais plus [...] pas belle. Jamais. Ça n'a jamais changé [...] Il n'a jamais dit : « Va te faire faire ton sein. Tu devrais y aller te faire faire un autre sein. » (Cas 2)

[Une] chose que j'me souviens durant les traitements [de chimiothérapie], pis là [tu n']as [plus] un ch'veu [sur la] tête, [tu n']as [plus] d'cils, [tu n']as [plus] d'sourcils [...] mais [...] euh [...] à tous les jours [il] me disait que j'étais belle [...] pis ça c'est seulement durant mes traitements. Aujourd'hui [il] va me dire que j'suis belle quand [je m'habille] pour une sortie ou [...] tsé là « wow, t'es belle », mais durant les traitements, pas un cheveu [sur la] tête, à tous les jours; y a pas une journée [qu'il ne] me l'a pas dit [...] que j'étais belle. (Cas 11)

La sexualité

Bien que la plupart des participantes aient souligné que le conjoint faisait preuve de sollicitude, que ce soit grâce à l'attention démontrée, aux compliments, à l'écoute, etc., plusieurs ont noté une diminution de la fréquence des activités

sexuelles lors des traitements. Elles ont également souligné souffrir de conséquences à long terme sur le plan sexuel, que ce soit la sécheresse vaginale, la baisse de libido, le changement au niveau des sensations éprouvées (sein), etc. Ces changements semblent être expliqués par les participantes comme résultant soit de la prise de médication (entre autres, le tamoxifène) ou encore le fait d'avoir à subir des chirurgies liées à la maladie (mastectomie, hystérectomie, etc.).

Voici ce que disent deux participantes à propos de la diminution de la fréquence des activités sexuelles :

[À] 38 ans. tu es encore très active sexuellement. Moi et mon conjoint, par exemple, on était très très actifs, genre [...] euh, au moins cinq fois semaine. Pis là on est rendu peut-être [...] [léger silence] une fois par trois semaines, quatre semaines [...] Ça a un impact [...] sur ma vie [...] sur la vie de couple [...] ça c'est sûr [...] une des parties que j'ai trouvé très difficile, pis que je trouve encore très difficile [...] c'est [...] au niveau physique, ce qui se passe après [...] Comme, par exemple, la sécheresse vaginale [...] le manque de libido. (Cas 1)

C'est certain que les relations sexuelles ont été moins fréquentes parce que la chimio pis toute ça, ça « maganne ». (Cas 7)

Deux autres participantes ont parlé des conséquences à long terme :

[Au] niveau de l'érotisme par exemple, au niveau de la relation, au niveau de se coller pis toute ça, se flatter. Je lui ai dit : « [...] avant quand je me collais contre toi, mes seins te touchaient, ça me donnait cette sensation-là, tu pouvais me caresser les seins, mais là tu n'as plus ça à caresser [...] tu caresses une cicatrice à [la] place d'un sein là, ce n'est comme pas le même *feeling* » [rires]. (Cas 5)

[Après] que j'ai eu la deuxième mastectomie [...] j'ai eu la peur de [...] j'ai eu des problèmes avec l'intimité. Je ne voulais [...] j'avais de la difficulté que mon époux me voit nue, puis si on était intime [léger silence] [...] je gardais toujours comme le haut d'mon pyjama ou le haut de ma jaquette, je ne voulais pas qu'il me [...] qu'il me voit là. Pis même encore, quoi ça fait 6 ans et demi, je suis encore comme ça des fois. (Cas 15)

Le besoin d'information

Les participantes que nous avons rencontrées ont souvent dû faire face sans préparation à certains de ces changements et symptômes. D'ailleurs, plusieurs ont

mentionné l'importance d'être mieux informées des conséquences que peuvent avoir les traitements sur leur corps.

En fait, le manque d'information quant aux implications potentielles des traitements est flagrant, notamment en ce qui concerne les effets secondaires, les séquelles et l'impact sur la sexualité :

[II] n'y a aucune information [...] l'oncologue il ne va pas te dire : « Tu sais, madame C., après ceci, y va avoir ça, hein, y faut que tu t'attendes qu'il va y avoir une sécheresse vaginale, O.K.? Alors, si c'est le cas, il y a tel et tel produit que tu dois éviter, il y a tel et tel produit que tu peux prendre, O.K.? (Cas 1)

Cette information est pourtant cruciale pour la prise de décision quant aux traitements :

[J']ai trouvé [qu'il n'y] avait pas assez d'information sur les *side-effects* de la pilule [tamoxifène], pis de se faire enlever des glandes sous le bras [...] l'information sur les pilules j'aurais vraiment aimé en avoir; je ne sais pas si j'aurais décidé d'en prendre, si j'avais toute eu l'information. (Cas 14)

L'analyse des résultats

Nos résultats vont dans le même sens que ceux des études de Walsh, Manuel et Avis (2005) ainsi que de Zapka et autres (2006) en faisant ressortir que l'adaptation de la femme au cancer et à ses conséquences est directement liée à la perception et au soutien émotionnel du conjoint. De plus, selon les résultats de Mellon et Northhouse (2001), le soutien social permet de prédire la qualité de vie. Étant donné l'importance du soutien du conjoint, celui-ci devrait être inclus dans la prise en charge.

De plus, nos résultats suggèrent que les femmes sont moins préoccupées par la perte de leurs cheveux que par l'atteinte à leur sein. Il faut également noter, une fois encore, que leurs perceptions sont étroitement liées à celles de leur entourage. En somme, lorsque leurs enfants et leur conjoint relativisent la perte de leurs cheveux, elles font de même. Il n'en demeure pas moins que certains conjoints et enfants ont manifesté à leur femme ou à leur mère que l'alopécie a été une étape amère et peu banale de la maladie. Ils lui ont verbalisé ouvertement cette difficulté à composer avec cet effet secondaire de la chimiothérapie et les rires nerveux du début se changeaient parfois en pleurs et ils demandaient à ce que leur épouse ou leur mère mette une perruque ou un petit bonnet. La perte de cheveux semble être le facteur situationnel où le soutien émotionnel a été le moins présent et le moins actif de la part du conjoint et des enfants. L'apparence externe de la personne atteinte comptait

beaucoup à leurs yeux et le fait d'avoir un certain camouflage de l'alopecie rendait probablement la personne « moins malade » dans leur schème de pensée.

L'atteinte à leur sein ainsi que la prise de poids induite par la prise de médicaments influent sur l'estime de soi des femmes, de même que sur l'image qu'elles ont de leur propre personne, ce qui rejoint les résultats de Graziottin et Rovei (2007). Elles se sentent moins féminines, moins belles et moins femmes. L'image corporelle demeure donc étroitement liée à leur identité féminine. Cela nous amène à l'importance de fournir de l'information détaillée, complète et sans détour à l'égard des traitements et de leurs effets secondaires, et ce, non seulement pour favoriser une prise de décision éclairée, mais également pour permettre aux femmes de mieux se préparer psychologiquement et ainsi faciliter leur adaptation, ce qui pourrait aussi avoir un impact positif sur leur qualité de vie.

Selon les résultats, les jeunes femmes qui étaient atteintes du cancer du sein et qui y ont survécu ont un besoin de renseignements propres à leur vécu. Les professionnels et les professionnelles de la santé doivent donc tenir compte à la fois de l'âge de la patiente et de ses préoccupations lors de la livraison de l'information, particulièrement en ce qui concerne la sexualité. Par ailleurs, conscientes que la maladie et les traitements peuvent avoir un impact négatif sur leur vie conjugale, les femmes visées souhaitent recevoir de l'information précise à ce sujet. Elles constatent cependant que dans le domaine de la santé on hésite à aborder en leur compagnie les questions liées à la libido et à la sexualité. Elles sont pourtant aux prises avec ces réalités et souhaitent en discuter ouvertement, d'autant que la réponse au besoin d'information influe sur la qualité de vie (Knobf 2007). Elles souhaitent notamment qu'il y ait une meilleure prise en charge des conséquences à long terme des traitements, en particulier lorsqu'il est question de la prise de tamoxifène. Nos résultats semblent indiquer que cela s'applique particulièrement aux femmes plus jeunes. C'est une piste qui mérite plus ample exploration.

Les connaissances accrues concernant le vécu des jeunes femmes atteintes du cancer du sein devraient permettre une meilleure réponse à leur besoin d'information et, conséquemment, une optimisation ainsi qu'une individualisation des services. Ceux-ci doivent répondre aux besoins des femmes atteintes en tenant compte de leur réalité conjugale et familiale, tout en offrant également certains services au conjoint et aux enfants. Ces changements pourraient également contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des patientes. Par ailleurs, tout comme le suggère Taquet (2005), il serait important de former les professionnels et les professionnelles qui travaillent dans le secteur oncologique afin que ces personnes soient plus aptes à informer et à soutenir les femmes atteintes relativement à l'impact de la maladie et des traitements sur leur sexualité. Bien que notre recherche ait été réalisée au Nouveau-Brunswick, les résultats pourront éclairer ceux et celles qui pratiquent dans l'ensemble du pays. Les systèmes de santé diffèrent d'une province à l'autre certes, mais l'expérience particulière des jeunes femmes que nous avons rencontrées n'est pas une réalité exclusive à cette province maritime.

Notre étude a cependant des limites étant donné la composition de notre échantillon, soit exclusivement des femmes en relation de couple, et ce, même si le recrutement visait également des femmes célibataires. Des recherches plus approfondies sur le vécu particulier des jeunes femmes célibataires devraient d'ailleurs être menées pour mieux circonscrire leurs besoins particuliers, d'autant que les préoccupations quant à l'image de soi et à la sexualité prennent un sens particulier pour elles, tel que cela est souligné par Gould et autres (2006).

RÉFÉRENCES

- ADDINGTON-HALL, Julia et Lalit KALRA
 2001 « Measuring Quality of Life : Who Should Measure Quality of Life? », *British Medical Journal*, 322 : 1417-1420.
- ASHIDA, Sato et autres
 2009 « Changes in Female Support Network Systems and Adaptation after Breast Cancer Diagnosis : Differences Between Older and Younger Patients », *The Gerontologist*, 49, 4 : 549-559.
- ARAC, Jonathan
 1988 *After Foucault : Humanistic Knowledge, Postmodern Challenges*. Londres et Nouveau-Brunswick, Rutgers University Press.
- ARORA, Neeraj K. et autres
 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 : 474-486.
 2002 « Barriers to Information Access, Perceived Health Competence, and Psychosocial Health Outcomes : Test of a Mediation Model in a Breast Cancer Sample », *Patient Education and Counseling*, 47 : 37-46.
- BARRIERE, P. et autres
 2007 « Quality of Information Given to Young Breast Cancer Patients about Fertility and Sexuality after Treatment », *Fertility and Sterility*, 88, 1, S336 (communication par affiche).
- BARTKY, Sandra L.
 1990 *Femininity and Domination*. New York et Londres, Routledge.
- BEAUVOIR, Simone de
 1949 *Le deuxième sexe*, t. I. Paris, Gallimard.
- BORDO, Susan
 1989 « The Body and the Reproduction of Femininity : A Feminist Appropriation of Foucault », dans Alison Jaggar et Susan Bordo (dir.), *Gender, Body, Knowledge: Feminist Reconstruction of Being and Knowing*. Londres et Nouveau-Brunswick, Rutgers University Press : 13-33.

BRAIDOTTI, Rosi

1990 « The Problematic of 'the Feminine' in Contemporary French Philosophy : Foucault and Irigaray », dans Terry Threadgold et Anne Cranny-Francis (dir.), *Feminine/Masculine and Representation*, Sydney, Londres, Boston et Wellington, Allen & Unwin : 36-47.

BRAMSTON, Paul, Heather CHIPUER et Grace PRETTY

2005 « Conceptual Principles of Quality of Life : An Empirical Exploration », *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 10 : 728-733.

BROWN, Ronald T. et autres

2007 « Adjustment of Children and their Mothers with Breast Cancer », *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 3 : 297-308.

CAMPBELL, Angus

1976 « Subjective Measures of Well-being », *American Psychologist*, 31 : 117-124.

CAMPBELL, Angus, Phillip E. CONVERSE et Willard L. RODGERS

1976 *The Quality of American Life : Perceptions, Evaluations and Satisfaction*. New York, Russell Sage Foudation.

COMITÉ DES FEMMES SURVIVANTES DU CANCER DU SEIN ET AMI.E.S

2007 *Évaluation des besoins en recherche à caractère social dans le domaine du cancer du sein au Nouveau-Brunswick*. Moncton, Centre de formation médicale du Nouveau-Brunswick, en collaboration avec la Société santé et mieux-être en français du Nouveau-Brunswick (SSSMEFNB) et le Centre de formation médicale du Nouveau-Brunswick (CFMNB).

COYNE, Elisabeth et Sally BORBASI

2007 « Holding it all Together : Breast Cancer and its Impact on Life for Younger Women », *Contemporary Nurse : A Journal for the Australian Nursing Profession*, 23, 2 : 157-169.

CRESWELL, John W.

1997 *Qualitative Inquiry and Research Design : Choosing Among Five Traditions*. Thousand Oaks, Sage Publications.

DE BOCK, Geertruida H. et autres

2006 « Isolated Loco-regional Recurrence of Breast Cancer is more Common in Young Patients and Following Breast Conserving Therapy : Long-term Results of European Organisation for Research and Treatment of Cancer Studies », *European Journal of Cancer*, 42 : 351-356.

DIAMOND, Irene et Lee QUINBY

1989 *Feminism & Foucault : Reflections on Resistance*. Minneapolis, University of Minnesota Press.

DU PLESSIS, Valérie et autres

2001 *Définitions de « rural »*, *Bulletin d'analyse : régions rurales et petites villes du Canada*, 3, 3, Ottawa, Statistique Canada, n° 21-006-XIF au catalogue.

- FERRANS, Casas E.
1990 « Quality of Life : Conceptual Issues », *Seminars in Oncology Nursing*, 6, 4 : 248-254.
- FERRANS, Casas E. et Mike J. POWERS
1992 « Psychometric Assessment of the Quality of Life Index », *Research in Nursing & Health*, 15 : 29-38.
1985 « Quality of Life Index : Development and Psychometric Properties », *Advances in Nursing Science*, 8, 1 : 15-24.
- FERRANS, Casa E. et autres
2005 « Conceptual Model of Health-related Quality of Life », *Journal of Nursing Scholarship*, 37, 4 : 336-342.
- FOUCAULT, Michel
1976a *Histoire de la sexualité : la volonté de savoir*, t. I. Paris, Gallimard.
1976b *Histoire de la sexualité : l'usage des plaisirs*, t. II. Paris, Gallimard.
1976c *Histoire de la sexualité : le souci de soi*, t. III. Paris, Gallimard.
- FROST, Marlene H. et autres
2002 « Patient, Clinician, and Population Perspective on Determining the Clinical Significance of Quality-of-Life Scores », *Mayo Clinic Proceedings*, 77, 5 : 488-494.
- GATENS, Moira
1996 *Imaginary Bodies : Ethics, Power and Corporeality*. Londres, Routledge.
- GALLANT, Gemma
1997 *Les besoins d'apprentissage et les stratégies de coping de la soignante naturelle*, thèse de doctorat. Montréal, Université de Montréal.
- GOULD, Judy et autres
2006 « “Nothing Fit Me” : Nationwide Consultations with Young Women with Breast Cancer », *Health Expectations*, 9 : 158-173.
- GRAZIOTTIN, Alessandra et Valentina ROVEI
2007 « Sexuality after Breast Cancer », *Sexologies*, 16 : 292-298.
- HUPCEY, Judith E.
1998 « Social Support Assessing Conceptual Coherence », *Qualitative Health Research*, 8, 3 : 304-318.
- JAGGAR, Alison M. et Susan BORDO (dir.)
1989 *Gender, Body, Knowledge : Feminist Reconstruction of Being and Knowing*. Londres et Nouveau-Brunswick, Rutgers University Press.
- KARAMI, Sara, Heather A. YOUNG et Donald E. HENSON
2007 « Earlier Age at Diagnosis : Another Dimension in Cancer Disparity? », *Cancer Detection and Prevention*, 31 : 29-34.
- KNOBF, M. Tish
2007 « Psychosocial Responses in Breast Cancer Survivors », *Seminars in Oncology Nursing*, 23, 1 : 71-83.

LEIBSON-HAWKINS, Beth

2004 *I'm too Young to Have Breast Cancer! : Regain Control of your Life, Career, Family, Sexuality, and Faith*. Washington, DC, Lifeline Press.

MCNAY, Lois

1993 *Foucault and Feminism : Power, Gender and the Self*. Boston, Northeastern University Press.

MEEBERG, Glenda A.

1993 « Quality of Life : A Concept Analysis », *Journal of Advanced Nursing*, 18 : 32-38.

MEHNERT, Anja et Uwe KOCH

2008 « Psychological Comorbidity and Health-related Quality of Life and its Association with Awareness, Utilization, and Need for Psychosocial Support in a Cancer Register-based Sample of Long-term Breast Cancer Survivors », *Journal of Psychosomatic Research*, 64 : 383-391.

MELLON, Suzanne et Laurel L. NORTHOUSE

2001 « Family Survivorship and Quality of Life Following a Cancer Diagnosis », *Research in Nursing and Health*, 24, 6 : 446-459.

MOLS, Floortje et autres

2005 « Quality of Life among Long-term Breast Cancer Survivors : A Systematic Review », *European Journal of Cancer*, 41 : 2613-2619.

MOONS, Philip, Werner BUDTS et Sabina De GEEST

2006 « Critique on the Conceptualisation of Quality of Life : A Review and Evaluation of Different Conceptual Approaches », *International Journal of Nursing Studies*, 43 : 891-901.

RÉSEAU CANADIEN DU CANCER DU SEIN

2001 *Point de vue des femmes en milieu rural atteintes du cancer du sein*. Ottawa, Réseau canadien du cancer du sein.

SAWICKI, Jana

1991 *Disciplining Foucault : Feminism, Power, and the Body*. New York et Londres, Routledge.

SHILLING, Chris

1993 *The Body and Social Theory*. Londres, Sage.

SIEGRIST, Johannes et Astrid Junge

1989 « Conceptual and Methodological Problems in Research on the Quality of Life in Clinical Medicine », *Social Science & Medicine*, 29, 3 : 463-468.

SINGER, Linda

1989 « Bodies – Pleasure – Power's », *Differences*, 1 : 45-65.

STAKE, Robert E.

1995 *The Art of Case Study Research*. Thousand Oaks, Sage Publications.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER ET INSTITUT NATIONAL DU
CANCER DU CANADA

2008 *Statistiques canadiennes sur le cancer 2008*. Toronto, Société canadienne du cancer et Institut national du cancer du Canada.

SLOAN, Jeff A. et autres

2002 « Assessing Clinical Significance in Measuring Oncology Patient Quality of Life : Introduction to the Symposium, Content Overview, and Definition of Terms », *Mayo Clinic Proceedings*, 77, 4 : 367-370.

TAQUET, Annick

2005 « Cancer du sein et sexualité », *Revue francophone de psycho-oncologie*, 3 : 170-174.

TRAVADO, Luzia

2006 « Placing Quality of Life Assessments on Oncologists' Agenda », *Support Care Cancer*, 14 : 979-981.

THREADGOLD, Terry et Anne CRANNY-FRANCIS (dir.)

1990 *Feminine/Masculine and Representation*. Sydney, Londres, Boston et Wellington, Allen & Unwin.

WALSH, Stephanie R., Janine C. MANUEL et Nancy E. AVIS

2005 « The Impact of Breast Cancer on Younger Women's Relationships with their Partner and Children », *Families, Systems, & Health*, 23,1 : 80-93.

ZAPKA, Jane et autres

2006 « Relationship and Distress in Relatives of Breast Cancer Patients », *Families, Systems, & Health*, 24, 2 : 198-212.

ZHAN, Lin

1992 « Quality of Life : Conceptual and Measurement Issues », *Journal of Advanced Nursing*, 17 : 795-800.