

'RIEN NE ME CONVENAIT' :

Les besoins d'information et de soutien des jeunes femmes atteintes du cancer du sein



ÉBAUCHE DU RAPPORT

**Le Réseau Canadien du Cancer du Sein en partenariat avec
L'Initiative ontarienne communautaire de recherche
sur le cancer du sein**

**Consultation nationale menée auprès de jeunes femmes atteintes
du cancer du sein**

Rapport préparé par l'initiative ontarienne de recherche communautaire
sur le cancer du sein

Septembre 2002

Table des matières

Introduction	3
Historique.....	3
Méthodes.....	4
Participant.es.....	4
Analyse.....	5
Données démographiques	6
Caractéristiques démographiques particulières	6
Résultats qualitatifs.....	7
Rien ne me convient.....	8
Information.....	8
Soutien	10
Programmes/services	12
Autres thèmes.....	14
Moi, mon image et mon corps	14
L’impact sur la famille	18
Le piège financier.....	19
Jeunes femmes de milieu rural.....	21
Recommandations	22
Information.....	22
Soutien	23
Programmes/services	24
Commentaires finals	25
Bibliographie.....	26
Annexes	
Annexe A – Guide d’animation du groupe de consultation.....	29
Annexe B – Formulaire de données démographiques	31
Annexe C – Formulaire d’évaluation du groupe de consultation	35
Annexe D – Données démographiques choisies	39
Annexe E – Recommandations par situation géographique des groupes	47
Annexe F – Ensemble des recommandations	54
Liste des tableaux	
Tableau 1 - Composition des groupes par situation géographique	5
Tableau 2 – Nombre de participant.es par catégories	5
Liste des illustrations	
Illustration 1 – Représentation thématique des besoins d’information et de soutien des jeunes femmes	7

'RIEN NE ME CONVENAIT': LES BESOINS D'INFORMATION ET DE SOUTIEN DES JEUNES FEMMES ATTEINTES DU CANCER DU SEIN

« Je pense qu'il est temps qu'on soit plus nombreuses à parler des jeunes femmes de partout, que oui, bon Dieu!, le cancer du sein frappe les jeunes femmes, et qu'il est temps de faire quelque chose pour les femmes de quarante-cinq ans et moins. » (Winnipeg)

INTRODUCTION

À l'automne 2001, le Réseau canadien du cancer du sein (RCCS) et l'Initiative ontarienne de recherche communautaire sur le cancer du sein (IORC CS) se sont réunis pour mettre sur pied un projet de recherche visant à prendre en compte le vécu des jeunes femmes atteintes du cancer du sein, un sujet jusqu'ici laissé de côté au Canada. Le RCCS a été subventionné par la branche de renforcement des capacités communautaires de l'Initiative canadienne sur le cancer du sein de Santé Canada pour enquêter spécifiquement sur les expériences vécues par les jeunes femmes. Les résultats de cette enquête serviront à créer une Stratégie nationale visant à combler les besoins d'information et de soutien des jeunes femmes atteintes du cancer du sein.

Le mot « jeune » a été défini de différentes façons. Nous employons le terme jeune pour désigner les femmes qui ont reçu un diagnostic de cancer du sein avant 45 ans. Nous avons choisi ce seuil d'âge parce que ces femmes sont plus susceptibles d'être pré-ménopausées, d'avoir de jeunes enfants et de faire partie de la population active rémunérée.

Historique

En 2002, 20 700 femmes recevront un diagnostic de cancer du sein au pays (Société canadienne du cancer, 2002). Il s'agit d'une maladie qui touche principalement les femmes plus âgées. Pourtant, 23 % de l'ensemble des femmes atteintes du cancer du sein ont moins de 50 ans (Société canadienne du cancer, 2001). Même si l'incidence du cancer du sein est demeurée stable à l'intérieur de ce groupe d'âge depuis 10 ans, plus de femmes de moins

de 40 ans meurent du cancer du sein que de tout autre type de cancer (Société canadienne du cancer, 2002). De plus, la maladie peut s'avérer plus agressive chez les jeunes femmes (Swanson & Lin, 1994; Xiong et al., 2001). Les médecins de premier recours peuvent aggraver la situation des jeunes femmes en ne considérant pas sérieusement des grosseurs aux seins et en retardant le diagnostic et le traitement (Menon et al., 1992).

Si les données abondent concernant l'incidence du cancer du sein, nous en savons moins sur le vécu des femmes qui en sont atteintes. Quelques chercheur(e)s ont étudié l'expérience du cancer du sein du point de vue des femmes plus âgées (Gray et al., 2000; Pistrang & Barker, 1995), mais rares sont les recherches consacrées particulièrement au vécu de patientes plus jeunes.

Les chercheur(e)s qui ont étudié le cancer du sein du point de vue des jeunes femmes ont commencé à distinguer l'impact de l'âge et du stade de vie sur cette expérience. Elles et ils ont repéré plusieurs enjeux particulièrement cruciaux, qui sont, notamment, le sentiment de « prématurité » du diagnostic et le caractère intrusif de la maladie (Bloom et al., 1998; Siegal et al., 1999; Dunn & Steginga, 2000), l'importance de comprendre les obstacles financiers rencontrés (Alferi et al., 2001; Schnoll et al., 2002), l'imprévisibilité des éventuelles conséquences d'une ménopause précoce ou d'une sexualité perturbée pendant et après le traitement (Knobf, 2001; Schrover, 1994), l'influence particulière du stress lié au diagnostic sur l'adaptation au diagnostic et au traitement (Siegal et al., 1999; Lewis et al.,

2001), les répercussions du diagnostic sur les partenaires, conjoint(e)s et membres de la famille (Siegal et al., 1999; Northouse, 1994; Dunn & Steginga, 2000) et la façon dont les mères assument leur rôle parental (Dow, 1994; Lewis et al., 1993; Northouse, 1994).

Pour une jeune maman, l'expérience du diagnostic et du traitement d'un cancer est particulièrement éprouvante. Par exemple, les parents ont indiqué ne pas savoir à quel point renseigner leurs enfants au sujet du cancer et des effets secondaires du traitement (Elmberger et al., 2000). La difficulté d'être parent est aggravée pour les mères seules et les mères d'enfants d'âge préscolaire, deux groupes de femmes qui ont besoin de beaucoup plus de compréhension lorsqu'elles sont atteintes du cancer du sein (Elmberger et al., 2000; Rayson, 2001; Dunn & Steginga, 2000; Schnoll et al., 2002; Shands et al., 2000; Lewis et al., 1996). Les chercheur(e)s ont remarqué que les jeunes femmes qui ont des enfants ont besoin d'un soutien accru, y compris un soutien matériel sous forme d'aide à la garde des enfants, la préparation des repas et les travaux ménagers (Bloom et al., 1998; Dunn & Steginga, 2000).

Les renseignements issus des recherches précitées peuvent guider les planificateurs dans l'élaboration de programmes et services, d'éléments d'information et de ressources de soutien qui soient adaptés aux jeunes femmes. Cependant, aucune de ces recherches n'explore l'expérience propre aux Canadiennes. Le présent rapport de recherche se propose de combler cette lacune.

MÉTHODES

Participant(e)s

L'équipe d'animation a rencontré 65 femmes au cours de 10 consultations tenues dans l'ensemble du pays. De plus, nous avons organisé trois téléconférences avec cinq jeunes Canadiennes vivant en milieu rural

(TOTAL=70). Les femmes qui ont participé aux consultations et/ou aux téléconférences avaient toutes reçu un diagnostic de cancer du sein avant quarante-cinq ans, et il s'était écoulé entre un et cinq ans depuis leur diagnostic. Les participantes ont été recrutées par le biais d'annonces placées dans les journaux à Vancouver, Halifax et Montréal et dans le bulletin *Prise de contact* du RCCS, ainsi que dans les réseaux de soutien aux personnes atteintes du cancer du sein, les organisations liées au cancer du sein et les centres et cliniques de traitement, avec l'aide des pourvoyeurs de soins de santé et des membres et membres associées du conseil d'administration du RCCS. Des consultations de deux jours ont eu lieu au cours de cinq fins de semaines consécutives durant l'hiver 2002 dans les cinq villes suivantes: Vancouver, Winnipeg, Toronto, Montréal et Halifax. De façon générale, les consultations ont été structurées selon les catégories suivantes: mères seules, femmes sans enfants, mères d'enfants de 0 à 8 ans et mères d'enfants de 9 à 16 ans. En raison de difficultés à recruter des mères seules à Vancouver, nous avons tenu une journée de consultation pour un groupe de mères seules et en couples ayant des enfants de tous les âges. De la même manière, nous avons organisé à Montréal deux consultations avec des jeunes mères ayant des enfants de tous âges (plutôt que des enfants de groupes d'âge particuliers) pour pouvoir regrouper les femmes des communautés anglophone et francophone (voir tableau 1). Les participantes aux téléconférences nous ont parlé du Nord du Manitoba, de Terre-Neuve, du Nouveau-Brunswick et du Yukon. Ces téléconférences n'ont pas été ventilées par catégories de participantes, mais les animatrices ont pris en compte l'existence ou non d'enfants, leur nombre et leurs âges (voir le tableau 2 pour le nombre de femmes dans chaque catégorie). Une employée de l'Initiative ontarienne de recherche communautaire sur le cancer du sein a animé l'ensemble des consultations et

des téléconférences. Quant au personnel du RCCS, il a recruté les participantes, organisé, enregistré et documenté les travaux de toutes les consultations.

Tableau 1 – Composition des groupes par situation géographique

Emplacement	Composition du groupe Consultation du jour I	Composition du groupe Consultation du jour II
Vancouver	Mères seules et en couple ayant des enfants de 0 à 16 ans	Femmes sans enfants
Winnipeg	Mères ayant des enfants de 0 à 8 ans	Mères ayant des enfants de 9 à 16 ans
Toronto	Mères seules ayant des enfants de 0 à 16 ans	Femmes sans enfants
Montréal	Mères anglophones ayant des enfants de 0 à 16 ans	Mères francophones ayant des enfants de 0 à 16 ans
Halifax	Mères ayant des enfants de 0 à 8 ans	Mères ayant des enfants de 9 à 16 ans

Tableau 2 – Nombre de participantes par catégorie

Type de groupe	Nb de participantes
Mères seules	14
Femmes sans enfants	21
Mères en couple: enfants de 0 à 8 ans	16
Mères en couple: enfants de 9 à 16 ans	11
Mères en couple: enfants de 0 à 16 ans	8
	N=70

NOTA: Les jeunes participantes issues de milieu rural font partie de ces catégories

Chaque consultation durait une journée complète et les téléconférences entre une et deux heures. Toutes les consultations ont été enregistrées et l'animatrice et/ou l'employée du RCCS ont pris des notes sur le vif. Les consultations ont permis aux participantes d'exprimer leurs besoins de renseignements et de soutien, de parler de leurs ressources actuelles et de formuler des recommandations concernant leurs diagnostics, leurs traitements et leurs stratégies de survie (le Guide d'animation figure à l'annexe A). À la fin de chaque consultation, les femmes ont complété un formulaire de données démographiques (incluant l'âge actuel, l'âge lors du diagnostic, le lieu de naissance, des renseignements sur les diagnostics et les traitements, le revenu du

ménage et le nombre de personnes à charge) (voir annexe B). Elles ont également complété un formulaire d'évaluation (voir annexe C).

Analyse

Les participantes à la consultation nous ont fourni une foule de renseignements se rapportant à leurs diagnostics de cancer du sein, leurs traitements et leurs stratégies de survie. Le personnel de l'IORC CS a analysé les données tirées des transcriptions de consultations, des notes prises sur le vif, des formulaires de données démographiques et des formulaires d'évaluation recueillis lors de chaque journée de consultation ou téléconférence.

L'agente d'enquête principale et l'assistante de recherche ont effectué une analyse du contenu en lisant les transcriptions, les notes de terrain et les formulaires d'évaluation et en se rencontrant ensuite pour établir un système de codage (Patton, 1990). Les codes élaborés au départ ont servi à mettre au point un codage plus détaillé des transcriptions des groupes de consultation à l'aide du logiciel d'analyse « Nvivo ». Une fois le système de codage détaillé établi, l'équipe de recherche a classé et documenté les modèles de comportement significatifs qui ressortaient des données.

Lors de ces consultations et téléconférences, les femmes ont décrit leurs expériences en regard de leur diagnostic de cancer du sein, leur traitement et les soins post-hospitaliers. Certains des récits entendus reflétaient des préoccupations communes à toutes les femmes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein, mais une bonne part de leurs commentaires ont porté sur les particularités liées au fait d'être jeune et atteinte d'un cancer du sein. On peut trouver ailleurs des comptes rendus plus exhaustifs des enjeux entourant l'information et le soutien requis par l'ensemble des femmes vivant avec le cancer du sein, sans égard à leur âge (Mills et al. 1999; Bilodeau & Degner, 1996; Northouse, 1989). Mais le présent rapport s'attache presque entièrement aux besoins de renseignements et de soutien des jeunes femmes et à leurs propres recommandations à cet égard.

DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES

Caractéristiques démographiques particulières

Les 70 participantes à la consultation ont toutes complété le formulaire de données démographiques (100 %) (voir l'annexe D pour la répartition démographique des répondantes). Au moment de la consultation, l'âge des femmes variait entre 29 et 59 ans.

L'âge moyen des participantes était de 41 ans. Lors du diagnostic, l'âge des femmes variait de 26 à 46 ans. L'âge moyen au diagnostic était de 37 ans. L'anglais était la langue maternelle de la majorité des participantes (89 %) suivie par le français (9 %). Parmi celles qui ont répondu à la question portant sur l'origine ethnoculturelle (n=55), la plupart (71 %) se sont identifiées comme étant d'origine caucasienne ou canadienne (7 %).

Soixante-sept pour cent des jeunes femmes étaient mariées ou vivaient avec leur partenaire. La plupart des jeunes femmes avaient des enfants de moins de 16 ans (74 %). Une minorité importante de jeunes femmes n'avaient pas d'enfants (26 %). Parmi les jeunes femmes ayant des enfants (n=49), environ le tiers (29 %) avaient un enfant ou plus de 9 ans ou moins, près de la moitié (41 %) avaient un ou plusieurs enfants de 10 ans ou plus, et un quart des femmes (24 %) avaient à la fois des enfants de 9 ans ou moins et de 10 ans ou plus. Les âges de quatre enfants n'ont pas été donnés. Deux femmes s'occupaient également de personnes âgées.

Dix (14 %) des soixante-dix femmes avaient vécu une récurrence au moment de la consultation. Plusieurs des femmes (66 %) ont déclaré travailler à temps plein ou partiel. Une minorité de femmes (14 %) étaient incapables de retourner au travail ou se retrouvaient sans emploi à cause du cancer ou d'une maladie/incapacité. Quarante-huit pour cent des répondantes qui ont répondu à la question sur le revenu (n=59) ont déclaré que le revenu annuel de leur ménage se situait en dessous de 60 000 \$ (en regard du revenu familial moyen de la population canadienne, qui se chiffrait à environ 54 500 \$ en 1996 [Statistique Canada, [1996]). La plupart des femmes (76 %) possédaient une assurance maladie en plus du régime provincial d'assurance maladie mais un quart des femmes (24 %) n'en avaient pas.

Parmi les autres réponses remarquables, notons qu'une importante minorité (20 %) de

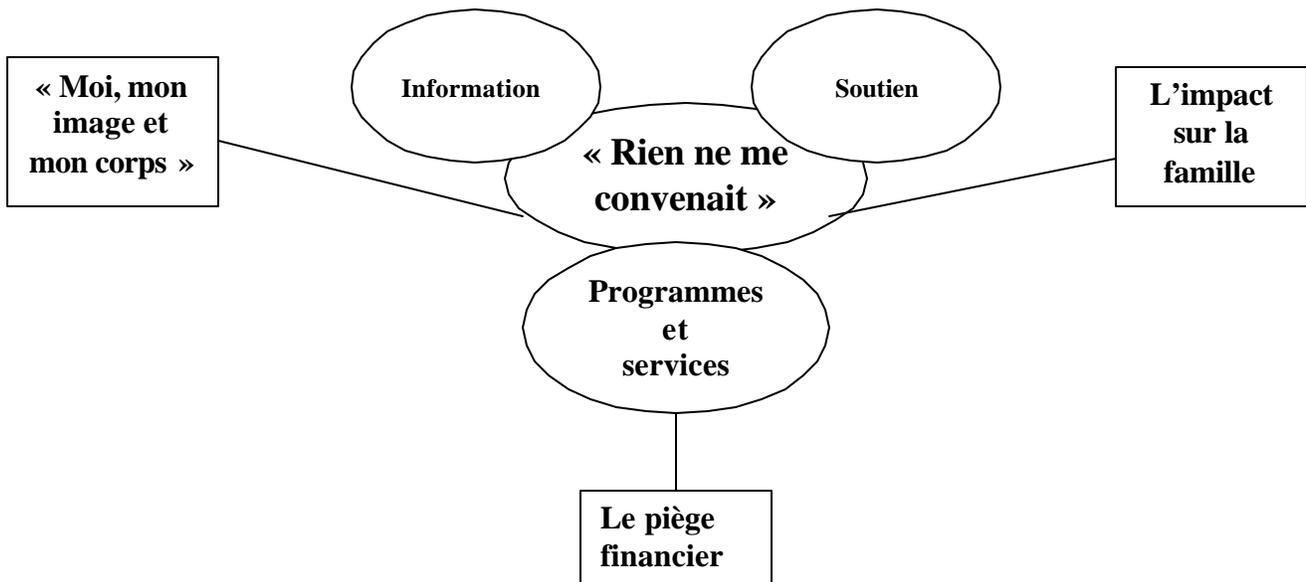
l'ensemble des jeunes femmes rencontrées avaient eu recours à la chirurgie de reconstruction et fait appel à des médecines complémentaires ou alternatives en plus des traitements conventionnels (19 %).

RÉSULTATS QUALITATIFS

Les femmes avec lesquelles nous avons discuté avaient des préoccupations très semblables à celles des autres survivantes du cancer du sein. Toutefois, elles ont aussi relevé le fait qu'être « jeune » semblait présenter plusieurs obstacles à un diagnostic, un traitement et des soins post-hospitaliers efficaces. Le thème récurrent qui synthétise le sentiment de ces femmes au sujet des renseignements et des programmes et services

de soutien offerts après le diagnostic et le traitement du cancer du sein se résume à « rien ne me convient ». Les autres thèmes comprennent: 1) Moi, mon image et mon corps, 2) L'impact sur la famille et 3) Le piège financier. Nous explorerons chacun de ces thèmes dans les pages qui suivent. Veuillez noter que des témoignages particuliers à diverses catégories de femmes (mères seules, femmes sans enfants, mères avec des enfants de 0 à 8 ans, mères avec des enfants de 9 à 16 ans) ont été mis en vedette ici et là dans le corps du rapport et dans la section consacrée aux conclusions. Les renseignements colligés au sujet des jeunes femmes de milieu rural figurent immédiatement après la section « autres thèmes ».

Figure 1 – Représentation thématique des besoins de renseignements et de soutien des jeunes femmes



Rien ne me convenait

« J'étais ensevelie sous les dépliants et les livrets et je lisais tout ce qui me tombait sous la main, mais je me suis aperçue que rien de tout ça ne faisait mon affaire ou correspondait à ma situation particulière...j'ai découvert que rien ne me convenait ».
(Winnipeg)

Les femmes ont dit à notre équipe de recherche que la gestion d'un diagnostic de cancer du sein empiétait sur leurs vies déjà extrêmement remplies. Les jeunes femmes doivent gérer le diagnostic de cancer, le traitement et les soins post-hospitaliers en même temps que des emplois (rémunérés et/ou non) et pour plusieurs, l'éducation d'enfants. La tentative de se frayer un chemin à travers les difficultés liés au cancer représente un défi incroyable pour elles-mêmes, et souvent pour leurs familles.

« Une chose qui me frappe, c'est que je pense qu'il existe une différence importante entre une personne plus âgée qui contracte le cancer et une personne plus jeune c'est... quand vous êtes jeune et que vous recevez un diagnostic de cancer, je crois que ça change toute la trajectoire de votre vie...je ne crois pas que ça soit la même chose pour les personnes plus âgées parce qu'elles ont eu plus de temps pour jeter les bases de leur vie ». (Vancouver)

Pour faire face à ce diagnostic, elles ont besoin de renseignements et de soutien de la part du réseau de soins oncologiques et des organismes communautaires voués à cette maladie. En général, les survivantes du cancer du sein veulent des renseignements plus nombreux et plus accessibles pour les guider et les aider à tenir le coup. Selon elles, les renseignements et le soutien adaptés aux jeunes femmes étaient souvent inexistantes. Lorsque de telles ressources étaient disponibles, elles ne « convenaient » pas à leurs besoins. Ces problèmes sont exposés ci-après.

Information

À plusieurs reprises pendant les consultations, les femmes ont mentionné l'absence de renseignements sur le cancer du sein chez les jeunes femmes de même que l'absence de ressources d'information destinées à leurs familles et à leurs proches.

« ...nous sommes ici (à la consultation) parce que les renseignements pour les jeunes femmes qui ont le cancer du sein ne sont tout simplement pas là. » (Vancouver)

« Je veux dire qu'en bout de ligne, tous les renseignements que nous avons visent les femmes de plus de 50 ans. » (Vancouver)

« J'ai fait des recherches et lu les livres et lu des trucs et alors, j'étais préparée à certaines questions, mais on me disait, comme... 'Non, non, non, ça (cette information) n'est pas pour toi, tu es trop jeune' ». (Vancouver)

Les participantes à la consultation ont témoigné à l'équipe de recherche qu'elles n'avaient pas pu trouver de réponses à leurs questions sur, par exemple, les effets des traitements adjuvants sur la fertilité, les signes et les effets secondaires de la ménopause précoce, les manières de parler de leur cancer au début de nouvelles relations, les façons de se situer sexuellement suite aux traitements, la façon d'envisager leurs fréquentations, des risques de la reconstruction mammaire pour les femmes avec ou sans tumeurs agressives et de l'information au sujet des traitements médicaux complémentaires ou alternatifs.

« Vous avez tous ces renseignements, en grande quantité, mais rien sur les jeunes femmes qui n'ont pas eu d'enfants mais

qui voudraient peut-être obtenir des renseignements sur la fertilité au cas où elles entreraient en ménopause provoquée. J'ai été tellement étonnée que pour une question aussi importante, il n'y avait aucune information ». (Vancouver)

Lorsque des renseignements génériques étaient disponibles, les femmes ont trouvé qu'ils ne convenaient pas à leur groupe d'âge ou que les pourvoyeurs de soins n'en savaient pas assez au sujet des jeunes femmes pour leur fournir des renseignements précis. Par exemple, il existe de l'information sur les effets du tamoxifène, mais très peu d'études sur ses effets pour les femmes de moins de 50 ans. Dans un autre exemple, on a exhorté les jeunes femmes à passer des mammographies annuelles pendant quelques décennies, mais il existe très peu de données sur les effets cumulatifs des mammographies.

« Je suis supposée en passer (des mammographies) pendant les 40 prochaines années de ma vie et c'est trop long...je trouve que c'est beaucoup de radiations accumulées, et ils n'ont pas d'études pour nous dire... » (Toronto)

Certains renseignements concernant les jeunes femmes et le cancer du sein étaient assez accessibles. Les femmes ont expliqué que les renseignements au sujet des taux de survie et/ou à propos de la nature parfois agressive de la maladie chez les jeunes femmes étaient facilement disponibles mais aussi, très éprouvants à lire.

« Les sites Web sont parfois des puits terrifiants. » (Montréal)

Les jeunes femmes ont souvent mentionné l'absence de renseignements s'adressant à leurs enfants et leurs conjoint(e)s. Même si elles ont trouvé quelques ressources sur des façons de parler du cancer à leurs enfants, les femmes ont constaté que ces outils ne s'appliquaient pas aux très jeunes enfants ou aux adolescents.

« J'ai eu des crises de larmes à tous les soirs, du genre 'je ne veux pas que tu meures!'. J'ai alors dû demander à l'hôpital s'ils n'avaient pas quelque chose d'écrit pour les enfants, pour essayer d'expliquer la chose...je ne savais pas quoi faire pour les rassurer. On ne peut pas jurer à des enfants qu'on ne mourra pas. C'est pas vrai! On ne peut pas leur jurer qu'on ne sera plus malade. On ne peut pas faire ça! À un moment donné, l'hôpital m'avait prêté un livre...mais trop compliqué pour un enfant de quatre ans. Il ne comprend pas. Pour eux, c'est beaucoup trop abstrait...C'est excellent à huit ou neuf ans, mais à quatre ans, là...? » (Montréal)

« J'imagine que les circonstances sont différentes lorsque vos enfants sont plus jeunes parce qu'ils ne comprennent pas vraiment mais, lorsqu'ils sont adolescents, ils en savent probablement beaucoup plus que vous et vous avez tendance à penser à eux comme s'ils étaient toujours des enfants. Il n'y avait rien à leur donner à lire. » (Halifax)

Les femmes ont aussi constaté qu'il manquait de renseignements appropriés pour leurs conjoint(e)s et/ou que la présentation de cette information ne les rejoignait pas.

« Je veux des renseignements qui me permettraient de lui dire, voici ce qui m'arrive, regarde le vidéo, sur n'importe quel sujet touchant le cancer du sein. » (Winnipeg)

« ...ça prend quelque chose où ils peuvent demeurer machos et faire ce qu'ils font tout le temps, simplement regarder l'écran. » (Halifax)

Plusieurs jeunes femmes ont aussi insisté sur l'importance d'informer des femmes beaucoup plus jeunes sur les facteurs de risques et sur l'incidence du cancer du sein, ce qui ne se fait pas à l'heure actuelle.

« ...vous avez des femmes de moins de 30 ans (qui ont le cancer du sein). Comment pouvez-vous rejoindre ces femmes pour leur parler des facteurs de risque? Je pense que c'est en approchant les jeunes dans les écoles secondaires ».
(Vancouver)

Soutien

Comme les jeunes femmes affrontent le cancer au milieu de leurs vies, elles ont fait valoir la difficulté d'obtenir un appui de la part des personnes qu'elles soutiennent comme leurs conjoint(e)s, leurs proches et d'autres survivantes au cancer du sein.

« J'ai une belle-mère qui se meurt d'un cancer, j'ai mon fils, j'ai mon emploi, j'ai dit que j'essaie de ne pas être seulement une patiente atteinte d'un cancer, j'essaie d'être un être humain...je suis mon propre système de soutien parce que j'ai toutes ces autres choses à faire. » (Vancouver)

« Sauf pour ce qui est de l'aspect social, le soutien social, en dehors de la médecine, j'ai trouvé que ça manquait ». (Montréal)

« Un jour quand j'étais malade il (mon mari) a dit 'comment vas-tu' et j'ai répondu 'veux-tu vraiment savoir comment je vais' et il a dit 'oui' et j'ai répondu 'je souhaiterais que la terre s'entrouvre maintenant et m'avale.' 'Écoute ne parle pas comme ça, tu ne peux pas dire ça.' 'Tu me l'as demandé...Ne me demande pas comment je me sens alors. Tu ne veux entendre que le beau côté des choses' ». (Winnipeg)

« Je veux dire que j'avais des amis formidables et beaucoup de soutien et ils voulaient bien en parler mais ils ne voulaient certainement pas le voir. »
(Vancouver)

Le thème 'Rien ne me convenait' faisait également référence au manque de soutien pour les personnes qui prenaient soin d'elles.

Les jeunes femmes se sont dites inquiètes du fait que, à ce stade de leur vie, leurs proches n'avaient jamais soutenu une personne atteinte d'un cancer et ne savaient pas, en l'occurrence, où chercher du soutien personnel.

« Les personnes dans notre groupe d'âge ne connaissent tout simplement pas cette situation. J'ai trouvé pénible que des amis ne valident pas mon expérience et ne sachent pas quoi dire. » (jeune femme de milieu rural)

« J'aimerais savoir s'il existe un soutien pour les personnes qui vous soutiennent. »
(Vancouver)

« Il manque vraiment de soutien et de suggestions pour les personnes qui vous soutiennent, particulièrement pour les personnes plus jeunes parce que je crois...qu'on s'attend à ça des gens plus âgés...mais avec les plus jeunes, c'est juste que les gens ne savent même pas par où commencer. » (Toronto)

Lorsque les jeunes femmes ont reçu l'appui de groupes de soutien aux personnes atteintes du cancer, de conseillères individuelles ou d'équipes de bateaux-dragons, elles ont souvent eu l'impression de ne pas 'être à leur place' parmi les membres du groupe, à cause de leur âge ou de leur situation de vie.

« Je voulais trouver quelqu'une qui me ressemble. » (Halifax)

« ...Les femmes de plus de 50 ans, elles pensent différemment parce qu'elles sont plus proches de la retraite. C'est comme si nous étions toujours, toujours différentes de leur groupe parce qu'elles ne voient pas les choses de la même manière. »
(Vancouver)

« Il y avait un groupe de soutien local ici. Il était dirigé par une femme de 38 ans à l'époque...Mais la plupart des femmes

sont un peu plus âgées et la plupart ne recevaient pas de traitement après leur mastectomie. Ça me semblait très différent de ce que j'avais vécu. » (jeune femme de milieu rural)

« Il y avait une sorte de groupe de soutien ici. Je n'aimais pas vraiment ça. J'étais la plus jeune...je ne sentais pas que j'obtenais le genre de soutien dont j'avais besoin. Je me sentais isolée et seule parce qu'il me semblait qu'elles étaient toutes des femmes plus âgées, et leurs enfants étaient maintenant adultes, et elles avaient leurs maris...de plus, je suis Autochtone et il n'y avait aucune autre Autochtone dans le groupe, alors c'était encore autre chose qui me faisait me sentir isolée. » (jeune femme de milieu rural)

À chaque consultation, plusieurs femmes ont déclaré qu'elles s'étaient senties très soutenues et mieux armées pour faire face au cancer du sein, une fois qu'elles eurent trouvé une 'affinité' avec des semblables. Elles ont signalé l'importance de l'entraide venue d'autres femmes de leur groupe d'âge, vivant des situations de vie semblables (avec ou sans enfants; avec ou sans partenaire). Pour trouver cette affinité, certaines jeunes femmes ont créé leurs propres groupes de soutien.

« La meilleure chose qui m'est arrivée, c'est qu'une femme m'a invitée à un groupe de soutien. J'hésitais à y aller mais je l'ai fait, et j'ai vraiment aimé ça. Ce soir-là, il y avait deux femmes dans la quarantaine et j'ai pensé, 'eh bien! elles sont du même groupe d'âge que moi'. » (jeune femme de milieu rural)

« J'ai demandé quelqu'un qui aurait été atteinte à mon âge et qui aurait quelques années d'expérience de toute l'affaire et alors, ils ont trouvé cette femme qui m'a téléphoné et qui était très gentille. Elle était survivante depuis 15 ans...elle avait été atteinte à 40 ans et pouvait vraiment

comprendre, et c'était merveilleux, c'était comme le trésor au bout de l'arc-en-ciel parce qu'elle avait survécu, elle vivait et avait appris comment défendre ses droits durant tout le processus. » (Toronto)

À chaque consultation, les jeunes participantes se sont plaintes du fait que les professionnels de la santé ne leur fournissaient pas à temps l'aide nécessaire à gérer leurs problèmes de santé affective et mentale.

« ...au centre (pour le cancer du sein) il y avait une travailleuse sociale qui pouvait nous aider avec nos problèmes affectifs et familiaux. J'aurais souhaité qu'on me conseille de suivre cette voie dès le début plutôt que de prendre une décision (de chirurgie) rapidement pendant que j'étais encore en état de choc. » (jeune femme de milieu rural)

« Ça a pris, je dirais, cinq mois avant que mon médecin me recommande fortement d'entrer en thérapie, d'aller voir un psychologue... Ça n'a pas d'allure! En l'espace de deux ans, j'avais vécu un divorce et un autre échec dans une relation de couple. Le cancer, le déménagement, tout ça se succédait et, dans le fond, pourquoi ne m'en a-t-on pas parlé avant? Pourquoi n'ai-je pas été dirigée vers cette solution? Donc oui, j'étais tout à fait isolée à ce niveau-là. » (Montréal)

Les jeunes participantes ont aussi exprimé leur inquiétude au sujet de l'absence de soutien émotionnel pour leurs enfants et leurs conjoint(e)s.

« ...Il n'y a personne là pour aider les enfants à passer au travers. » (Halifax)

« Une fois, j'étais dans un hôpital, j'ai cherché des groupes de soutien pour les enfants mais je n'ai pas pu en trouver...aussi, les groupes de soutien

pour moi étaient en anglais. J'aurais aimé que mes enfants obtiennent un soutien (en français). » (Montréal)

« J'ai découvert que mon mari aurait souhaité pouvoir participer à un groupe de soutien, pour discuter des problèmes. » (Halifax)

« Pour ce qui est de mon mari, lorsque j'ai commencé à aller mieux moi-même et que je m'en tirais, ça fera probablement un an cet automne, il s'est effondré... C'est comme s'il avait finalement la permission de s'écrouler et il n'avait pas de soutien et vraiment, il doit y avoir du soutien quelque part pour les hommes. Et il est jeune, et aucun de ses amis, vous savez de quoi ils parlent, de hockey ou d'autres choses, ils ne parlent pas vraiment de ce genre de choses... » (Halifax)

En termes de soutien matériel, les jeunes femmes qui avaient des enfants ont signalé à quel point le système de soins liés au cancer manquait de garderies pour les enfants. On ne tient pas compte du fait que les femmes ont besoin de prendre des arrangements de garde d'enfants pour se rendre à leurs rendez-vous chez le médecin.

« Je leur ai dit (au personnel de la clinique du cancer) qu'ils devraient avoir des garderies pour les enfants. Vous savez, vous amenez vos enfants chez IKÉA et le magasin a une garderie... les hôpitaux et les cliniques devraient avoir des garderies eux aussi! ». (Montréal)

« ...ça serait bien d'avoir une garderie ». (Halifax)

Si les femmes devaient demeurer à l'hôpital ou à la clinique du cancer à la suite d'une chirurgie ou pour subir des traitements, le personnel de l'hôpital ne s'intéressait habituellement pas aux besoins des femmes par rapport à leurs enfants. Pour certaines

femmes, le temps passé loin de leurs enfants faisait partie d'une convalescence réussie. Pour d'autres, le temps passé avec leurs enfants était nécessaire.

« ...parce que mes enfants sont jeunes, mon médecin a dit que je pouvais rester deux nuits après ma mastectomie. Après une nuit, j'ai senti beaucoup de pression de la part des infirmières pour que je parte... que j'étais restée suffisamment longtemps à l'hôpital. » (jeune femme de milieu rural)

« parce que vous voulez que vos enfants s'en sortent eux aussi et vous ne pouvez pas quitter un enfant de dix-huit mois pendant trois semaines. C'est cruel. » (Halifax)

Enfin, les femmes ont dit qu'elles avaient besoin d'une aide matérielle, composée de programmes et de services additionnels au système oncologique, pour les aider à préparer les repas, nettoyer la maison, garder les enfants et se procurer des soins médicaux.

« Je ne pouvais pas faire la cuisine et vous savez, mon mari travaille et mes enfants étaient un peu trop jeunes pour préparer leurs propres repas et tout mais il n'y a rien dans la collectivité... nous ne vivons pas dans cette collectivité depuis longtemps... des personnes que je ne connaissais pas ont été assez gentilles pour nous apporter de la nourriture à la maison mais... ça faisait un peu 'infirmières visiteuses'... personne ne vient pour s'assurer simplement que vous allez bien. » (Halifax)

Programmes/services

Même dans le cadre du système de soins oncologiques, nos répondantes ont déclaré ne pas avoir l'impression d'entrer dans le moule d'une patiente typique souffrant du cancer du sein. Ces sentiments d'un modèle qui ne leur convenait pas ont été signalés dans les

contextes du diagnostic, du traitement et du suivi.

Plusieurs femmes ont dit qu'après avoir exprimé à leur médecin leur inquiétude à propos d'une grosseur ou d'une douleur au sein, elles ont rencontré une réaction d'incrédulité. Même si les femmes réalisaient que, en tant que groupe, elles risquaient moins que les femmes plus âgées de contracter le cancer du sein, elles souhaitaient néanmoins que leur médecin considère leurs inquiétudes sérieusement et immédiatement.

« J'étais en colère... lorsque je suis allée chez mon médecin la première fois et que je lui parlé de la grosseur, il m'a répondu que ce n'était rien. Oui... et j'ai continué à réclamer une mammographie et il retardait tout le temps. » (Winnipeg)

« Et même la personne qui a fait ma biopsie a dû me dire une bonne centaine de fois 'Oh vous êtes trop jeune, je suis sûre que ça ne sera rien...' » (Toronto)

« Ne pas tenir compte des inquiétudes des femmes, c'est peut-être les condamner à mort : mon cancer a été diagnostiqué comme agressif et aurait pu se répandre beaucoup plus si j'avais attendu quelques mois de plus. Pourtant, mes médecins semblaient penser qu'il n'y avait pas vraiment de problème. » (jeune femme de milieu rural)

« Attendre avec ça signifie vraisemblablement la mort. » (Toronto)

« Quand mon médecin m'a finalement référée à un chirurgien et que j'ai téléphoné, la plupart des gens m'ont dit, 'Eh bien, ça va prendre deux ou trois mois' et moi, j'ai dit, 'Non, non, non, non, je suis jeune, il y a des cancers du sein dans ma famille et je veux que cette grosseur que j'ai sur le bras soit enlevée immédiatement!' » (Montréal)

Lorsqu'elles devaient aller passer une mammographie, nos répondantes étaient inquiètes du fait que cet outil d'imagerie n'était pas assez précis pour détecter une tumeur dans des seins aux tissus plus denses. Elles se sont dites frustrées qu'une nouvelle méthode de détection des tumeurs ne soit pas encore utilisée.

« ...lorsque vous êtes plus jeune, les mammographies ne détectent même pas les tumeurs, d'abord. Alors, pourquoi devrions-nous être exposées à ça chaque année? Il y a peut-être une meilleure méthode pour les jeunes. » (Toronto)

« ...les mammographies ne fonctionnent pas avec les jeunes femmes. Trouvez quelque chose qui marche. » (Winnipeg)

La détresse occasionnée par les délais lors du diagnostic est aggravée par l'inquiétude des femmes qui croient que leurs oncologistes manquent de données substantielles pour être en mesure de prendre des décisions de traitement qui tiennent compte de l'impact de ces traitements sur les femmes pré-ménopausées. Les participantes à la consultation ont insisté sur la nécessité de créer à l'intention des jeunes femmes des nouvelles méthodes diagnostiques plus efficaces et de promouvoir la recherche de traitements adressés expressément aux femmes pré-ménopausées.

« Parce que j'étais jeune... comme nous le sommes, ils ne savaient pas quoi faire avec moi. » (Vancouver)

« ...ils disent que le tamoxifène agit différemment sur les femmes pré et post-ménopausées et, encore une fois, ils ne vous disent pas la différence. » (Toronto)

« Mon oncologiste a agi parce qu'il était obligé de faire quelque chose... mais il n'y avait pas de recherches, personne n'a pu

fournir aucune documentation de quoi que ce soit pour une femme de 28 ans. » (Vancouver)

« ...les traitements (sont) faits pour des personnes qui sont plus âgées et qui vont vivre pendant vingt ou trente ans au maximum tandis que quand tu es plus jeune, vingt ou trente ans... la chimio, la radiothérapie, qu'est-ce que ça va nous faire? » (Toronto)

« Je pense que nous ne devons pas seulement être proactives avec la santé de nos seins mais avec nos traitements et avec tout pendant tout le processus. » (Winnipeg)

Le suivi manifeste également le manque d'adaptation à la réalité des jeunes femmes des programmes et services du système oncologique. Comparativement aux patientes plus âgées, l'objectif principal des jeunes femmes est de vivre libres du cancer pendant encore plusieurs décennies. Quel que soit leur âge, les femmes se préoccupent toutes de la qualité du suivi post-traitement, mais les jeunes femmes sont particulièrement inflexibles.

« J'aurais aimé que quelqu'un qui soit au courant me donne les pour et les contre de toutes les différentes possibilités, et parce que vous êtes plus jeune, vous avez encore la moitié de votre vie à vivre, alors qu'est-ce qu'on peut faire pour que ça (le cancer du sein) ne revienne pas dans vingt ans. » (Vancouver)

« Je pense qu'il devrait y avoir un examen physique...une IRM ou quelque chose comme ça, au moins tous les deux ans...vous savez lorsque vous recevez le premier diagnostic et vous passez par le scan des os, le scan du foie, celui des poumons, vous devriez avoir ça au moins une fois tous les deux ans...ça sauverait probablement quelques vies. » (Toronto)

« (Je bénéficie d'un) excellent suivi, pas de ratés dans les suivis au Cap Breton. Suivi tous les trois mois pendant un an et ensuite tous les six mois pour l'année suivante. En somme, je vois mon oncologue ou mon chirurgien tous les six mois. » (jeune femme de milieu rural)

Autres thèmes

Moi, mon image et mon corps

« C'est ça qui a été le plus difficile pour moi quand j'ai reçu mon diagnostic de cancer du sein, le fait d'apprendre que j'allais être ménopausée... Ça me dérangeait plus que tout parce que ma mère était encore dans sa ménopause et je pensais 'qu'est-ce que ça veut dire, que ça va être permanent?' J'ai trouvé ça très difficile, c'était probablement le plus grand défi pour moi, juste pour moi, mon image et mon corps. » (Halifax)

Un diagnostic de cancer du sein atteint les femmes dans leurs corps physiquement, mentalement, spirituellement et sexuellement. Plusieurs femmes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein luttent pour se rétablir dans tous ces domaines, mais les femmes plus âgées et post-ménopausées n'ont pas à s'interroger sur des enjeux tels que la fertilité, la ménopause précoce et certains des effets du tamoxifène sur leur corps. Le thème « Moi, mon image et mon corps » illustre bien ces préoccupations, ainsi que d'autres exprimées par nos répondantes, dont l'image corporelle, la reconstruction mammaire, la sexualité, les fréquentations et la santé mentale et spirituelle.

Presque toutes les jeunes femmes, et particulièrement les femmes sans enfants, s'inquiétaient beaucoup du manque d'information ou des données inexactes fournies par leur médecin, leur oncologue ou leur radiologue au sujet de la ménopause précoce ou des risques d'infertilité.

« ...Ils ne disent pas que ça (le traitement) peut entraîner une ménopause précoce. » (Toronto)

« J'ai constaté une certaine attitude dans le milieu médical, du style 'ouais, il se peut que vous entriez en ménopause', vous voyez?... Comme si ça n'était pas très important. » (Vancouver)

« La principale chose que j'aurais à dire à propos de la ménopause induite chimiquement c'est qu'il semble y avoir très peu de renseignements disponibles et que lorsque vous en demandez, ils s'avouent plutôt impuissants en la matière. » (Winnipeg)

« ...les jeunes femmes qui n'ont pas encore eu d'enfants aimeraient peut-être qu'on les renseigne sur leur fertilité, au cas où elles entreraient en ménopause précoce. J'ai été vraiment étonnée que, pour une question aussi importante, il n'existe pas d'information. » (Vancouver)

Quant à l'utilisation du tamoxifène, les jeunes femmes nous ont également confié être confuses et bouleversées. Elles se sont dites alarmées par l'association entre ce traitement adjuvant, l'infertilité et la ménopause précoce et ont déploré le peu d'information et d'orientation prodigués par les professionnels de la santé:

« Je cherchais des gens qui prenaient au sérieux les enjeux liés à la grossesse...qui se posaient des questions sur le recours ou non au tamoxifène, et toutes les femmes que je connaissais prenaient du tamoxifène ou se préparaient à cette décision mais sans se préoccuper d'une éventuelle grossesse...elles avaient besoin de bons renseignements pour prendre cette décision très difficile de suivre ou non une thérapie hormonale...c'était un choix de vie ou de mort... ». (Toronto)

« Et elle (l'infirmière) m'a dit si vous arrêtez d'être menstruée pendant un an en prenant du tamoxifène, alors vous pouvez vous considérer comme ménopausée et vous êtes à un âge où – j'aurai 36 ans en avril – où ça pourrait vous pousser dans la ménopause à cause de la chimio et mon médecin ne m'a pas du tout parlé de ça...il n'existait aucune information envisageant même cette possibilité. » (Toronto)

Après avoir louvoyé à travers les possibilités de traitements, les femmes ont décrit leurs rapports difficiles avec leur corps avant et après la chirurgie et après le traitement adjuvant.

« Ça aurait été bien de juste voir quelque chose qui ressemble à un corps de trente ans et voilà de quoi ils (les seins) auront l'air après, parce que c'était absolument horrible...du genre 'prenez la fin de semaine et revenez me dire lundi si vous préférez une tumorectomie ou une mastectomie'...alors, qu'on nous donne simplement de la documentation vraiment faite pour nous, avec des photos de femmes de notre âge. » (Toronto)

« Moi, j'ai 30 ans là et je veux avoir un soutien gorge qui est sexy ...je veux encore me sentir comme une femme. Je ne veux pas avoir l'air d'une grand-mère, je veux avoir l'air d'une femme de mon âge, même si j'ai eu une mastectomie. Alors ça, j'ai trouvé ça...vraiment frustrant. » (Montréal)

« J'ai pris vingt-cinq livres pendant la chimiothérapie...ça arrive à plusieurs femmes...(le médecin) a dit que ça pouvait prendre jusqu'à un an pour les perdre. Merveilleux! Ça fait deux ans qu'il m'a dit ça et je n'ai pas encore perdu de poids, alors oui, je pense que c'est un problème parce que ça touche encore à l'image corporelle. » (Vancouver)

« ...lorsque vous recevez votre premier diagnostic, tout ce que vous dites c'est, « enlevez le sein, faites ce que vous avez à faire, je veux vivre ». Et pour moi, ça a été dur à digérer, ça a pris du temps. J'ai dû faire le deuil de ce sein. Ça altère votre image corporelle. Vous n'êtes plus la même personne, au plan physique et affectif » (Winnipeg)

La reconstruction chirurgicale du sein est une des façons évoquées par nos répondantes pour compenser une image corporelle blessée, quoique cette solution ne convenait pas à toutes les femmes. Elles ont parlé des avantages et des coûts de la reconstruction chirurgicale, et du manque de renseignements relatifs à cette chirurgie.

« Si jamais vous envisagez une reconstruction, ça (la cicatrice) ne disparaît jamais complètement, parce que j'ai des cicatrices et on peut encore les voir, mais bon Dieu!, vous avez encore tellement de sensation, mon image corporelle et mon image de moi sont remontées après ma reconstruction, elles sont vraiment remontées. parce que j'avais l'impression d'avoir commencé à boucler la boucle. » (Winnipeg)

« Ou comment vous vous sentez avec la reconstruction, comme, pour moi, une des choses importantes était la sensation. Je n'ai pas de sensation, je n'ai plus de réaction sexuelle sur ce côté, alors quand ils ont posé le mamelon et qu'ils l'ont pris de ce mamelon-ci parce que j'ai nourri mes enfants au sein, et ils l'ont placé là et j'étais inquiète de perdre ma sensibilité, et jusqu'à aujourd'hui je n'aime pas que mon mari y touche (inaudible)... C'est une perte, ça change votre sexualité. Ça a changé la mienne... » (Winnipeg)

« ...il n'y a pas de renseignements disponibles au sujet de la reconstruction chirurgicale. » (Halifax)

Dans un domaine connexe, les jeunes femmes, particulièrement les mères seules et les femmes sans enfants, ont parlé du silence complet entourant la dysfonction sexuelle; comment comprendre les changements sexuels que vivent leurs corps et comment se brancher de nouveau sur leur sexualité dans leur rapports avec les autres.

« ...nous devons être mieux informées sur la sexualité parce qu'on peut avoir un tas de problèmes que les gens ignorent et pas seulement avec les seins mais aussi avec le traitement qui change plein d'autres choses... C'est comme un changement accéléré vers la ménopause, alors vous pouvez avoir 40 ou 45 ans mais en réalité vous avez le corps d'une femme de 65 ans ou 70 ans... » (Toronto)

« Qu'est-ce qui fait de nous des femmes si nous n'avons plus de seins?... Il faut que l'information soit donnée... » (Toronto)

« (les pourvoyeurs de soins) ne m'ont pas vraiment traitée comme une personne. Ils ont ignoré mes questions au sujet de la sexualité et de la possibilité d'avoir des enfants. Ils me répétaient sans cesse 'on parlera de ça plus tard'. Ensuite, ma ménopause a commencé et j'ai encore été laissée à moi-même pour tenter de me renseigner sur ce qui m'arrivait. » (jeune femme de milieu rural)

« Une chose qui n'est pas discutée, c'est le fait d'être célibataire... il devrait y avoir plus d'éducation sur la façon de vivre avec ça, de retrouver son estime de soi parce que, pour être franche, le célibat ce n'est pas facile, surtout si vous avez subi une mastectomie et que vous vous sentez incomplète. C'est un gros problème d'arriver à poursuivre sa vie et de sentir

que vous pouvez être avec un partenaire et vous sentir sexy et désirable. » (Toronto)

Le problème des nouvelles fréquentations était particulièrement pertinent pour les mères seules et les célibataires sans enfants.

« Mais un parent seul qui veut recommencer à avoir des fréquentations, c'est déjà difficile en soi, mais vouloir avoir des fréquentations après... toute cette histoire du de cancer du sein... » (Toronto)

« ...quand je rencontre quelqu'un je me dis, je ne peux pas avoir d'enfants. Alors disons que vous rencontrez quelqu'un qui veut des enfants? Bien ça élimine en partant tout ce groupe de gens qui veulent des enfants. Et puis, quand faut-il le leur dire? Est-ce comme... 'Salut, heureuse de faire ta connaissance, moi j'ai le cancer du sein'?. » (Vancouver)

« J'espère rencontrer un jour l'homme de mes rêves, mais depuis mon diagnostic je suis sortie deux fois. Les deux gars savaient... que je suis une survivante du cancer du sein, et je sais qu'ils ont pris peur tous les deux après le premier rendez-vous, parce que c'est tellement une grande partie de ma vie. » (Vancouver)

Comme nous l'avons déjà dit, le manque de soutien et de conseils d'ordre psychologique de la part des professionnels de la santé a découragé les participantes. Sollicitées par plusieurs exigences concurrentes en tant que jeunes femmes et souvent en tant que jeunes mères, elles se sont senties mal préparées au plan affectif à faire face au diagnostic et au traitement d'un cancer.

« ...vous lisez tous ces trucs et ça parle de perte de cheveux, ça parle d'acheter des perruques et ça parle de toutes sortes de choses mais ça ne vous dit pas que ça va

vous détruire au plan affectif. » (Vancouver)

« Les attaques de panique m'ont prise complètement par surprise. » (Toronto)

« ...la chimiothérapie m'a plongée dans une dépression. » (Winnipeg)

Finalement, les jeunes femmes ont aussi parlé de l'importance de se concentrer sur leur santé spirituelle.

« c'est la partie de votre vie qui vous met vraiment en colère. » (Halifax)

Le fait que seule une minorité des femmes (19 %) a déclaré avoir fait appel à des médecines complémentaires et alternatives sur le questionnaire démographique forme un vif contraste avec l'enthousiasme manifesté par nos répondantes concernant leur recours à de tels traitements. Les femmes ont déclaré avoir fait usage de plusieurs voies complémentaires et alternatives vers la guérison incluant la méditation, la visualisation, l'imagerie, le toucher thérapeutique, le reiki, le massage, l'homéopathie et divers types de médecine chinoise. Les femmes auraient préféré que les professionnels de la santé se montrent plus aptes à discuter de spiritualité et de traitements pouvant compléter les soins traditionnels qu'elles recevaient.

« ...j'aurais aimé qu'on me parle, quand on m'a diagnostiquée, de la méditation, la visualisation. Je ne les ai jamais pratiquées mais je sais que ça t'apporte un bien-être intérieur incroyable et j'aurais aimé peut-être qu'on me dirige vers cette approche-là, pour m'aider à me détresser, à enlever cette petite détresse que j'avais à l'intérieur, toutes les craintes que j'avais, tu sais, vraiment là, apprendre à relaxer... » (Montréal)

« ...la spiritualité, l'approche holistique à la médecine, il y a quelque chose là..

*pour que les gens se sentent mieux. »
(Winnipeg)*

« ...les médecins devraient se montrer plus ouverts au sujet des thérapies alternatives. » (Toronto)

Impact sur la famille

« C'était mon obsession pendant les premières semaines...comment j'allais m'en sortir et aider ma famille à en sortir? » (Halifax)

Si la plupart des femmes atteintes du cancer du sein sont inquiètes de l'effet de leur diagnostic sur les autres membres de la famille, il leur arrive assez rarement de cohabiter en plus avec des enfants et des adolescents, ou de vivre en union récente, ou de devoir prendre soin de parents vieillissants. Ces relations posent des défis particuliers aux jeunes femmes atteintes du cancer du sein. Les femmes nous en ont beaucoup parlé, en particulier au sujet de leurs enfants et de leurs conjoint(e)s.

Comme nous l'avons dit précédemment, nos répondantes ont vivement déploré le manque de renseignements ou de soutien disponibles pour les aider à aider leurs enfants à traverser la période du diagnostic de cancer du sein.

« Vous êtes inquiète de tout quand il s'agit de vos enfants, vous voulez juste qu'ils aillent bien, c'est une question tellement importante. C'est aussi important que le cancer. » (Halifax)

Elles ont souligné qu'il y avait très peu de documentation adaptée aux enfants de moins de 7 ans et aux adolescents. Il est intéressant de remarquer que les mères d'enfants de 0 à 8 ans et les mères d'enfants de 9 à 16 ans ont décrit différemment l'absence de renseignements et de soutien en regard des enfants. Les mères d'enfants de 0 à 8 ans ont semblé vouloir gérer elles-mêmes les renseignements donnés à leurs enfants au sujet

de leur cancer. Les mères d'enfants plus âgés croyaient qu'un ou une 'spécialiste', par exemple, une enseignante, un conseiller en orientation ou une professionnelle de la santé mentale serait mieux en mesure de gérer la transmission de cette information.

« Il devrait y avoir plus de renseignements sur les enfants et la façon de les soutenir ou de communiquer avec eux au sujet du cancer du sein. Il devrait y avoir plus de ressources et d'oncologues pour leur parler. » (Montréal)

« Le plus important, je pense, c'est d'abord d'avoir accès à un psychologue pour enfants...Je ne savais pas quoi répondre (à leurs questions). Autre chose, ce serait une bonne idée aussi d'envoyer de l'information dans le milieu de l'éducation, parce que les enfants ont des réactions à l'école puis les professeurs ne savent pas trop comment gérer ça. Une autre solution serait d'aller carrément dans les écoles...pour l'expliquer. » (Montréal)

Les femmes en couple ont découvert qu'un diagnostic de cancer du sein suscitait des tensions dans leurs relations. Les jeunes femmes ont raconté comment elles ont perdu contact avec leurs conjoint(e)s pendant qu'elles géraient leur diagnostic, leur traitement et la vie après le traitement. Elles voudraient avoir des outils pour gérer ces tensions.

« je pense que c'est très, très dur pour les hommes parce que...je ne savais pas que c'était une chirurgie de neuf heures, j'étais tellement 'partie' pendant la première semaine...et il a dû voir à tout, j'ai passé à côté, et je pense que c'est vraiment dur pour eux, et c'est dur pour vous de penser à eux...mais j'étais vraiment concentrée, sur lui aussi mais surtout sur mes enfants. » (Halifax)

« Je pense que cette histoire a été vraiment dure pour lui et je pense qu'il s'est enfui parce qu'il a accepté un poste (dans une autre ville), alors il voyage et ne vient pas à la maison toutes les fins de semaines. Alors je suis seule avec les trois enfants et je m'en tire bien, mais je ne pensais pas que j'y arriverais... vous savez, il s'est enfui d'une certaine façon, et je suis en colère après lui pour ça. » (Halifax)

« Je souhaiterais avoir de meilleurs outils pour gérer ma relation avec mon/ma partenaire. » (Toronto)

Le piège financier

La marge de manœuvre permettant de faire face à un diagnostic de cancer du sein est beaucoup plus étroite pour les plus jeunes, particulièrement si les femmes travaillent à temps partiel et n'ont pas d'avantages sociaux. Elles doivent s'organiser avec un revenu réduit pour la durée du traitement et parfois au-delà, doivent épuiser leurs économies et/ou hypothéquer de nouveau leur maison. Des données pilotes recueillies en Ontario indiquent que les dépenses liées au traitement se chiffrent à environ 650 \$ par mois pour les patientes atteintes du cancer du sein (Longo, 2002). Lorsque les patientes sont couvertes par une assurance privée, il leur en coûte en moyenne 424 \$ par mois. Lorsque les dépenses ne sont pas couvertes par une assurance privée, ces chiffres peuvent atteindre 780 \$ par mois en moyenne (Longo, 2002).

Les participantes à cette consultation ont souvent parlé de la charge financière qu'entraîne un diagnostic de cancer. Les mères seules, les femmes sans enfants et les jeunes femmes de milieu rural étaient encore plus affectées au plan financier. Nos répondantes ont dit avoir dû faire des choix difficiles entre, par exemple, travailler pendant leurs traitements ou s'absenter du travail, ou

encore se nourrir ou nourrir leurs enfants, ou encore épuiser leurs économies ou ne pas avoir d'argent pour les dépenses liées aux traitements.

« ...quelquefois quand des jeunes tombent malades, je veux dire nous n'avons plus rien... alors le stress financier est... il n'y a pas de maison à hypothéquer, il n'y a pas de mari pour aller chercher plus d'argent, il n'y a rien. » (Vancouver)

« J'ai dû retourner au travail. Financièrement, il fallait. Et je vais travailler même si ça représente un effort. Je reviens du travail et je suis épuisée. Il y a des gens qui ne comprennent tout simplement pas pourquoi je dois travailler, et combien c'est difficile pour moi d'aller travailler – je me sens complètement incomprise. » (jeune femme de milieu rural)

« ...vous essayez de vous occuper de votre maladie, vous essayez de penser positivement et vous tentez de réduire votre stress, et comment je vais faire pour nourrir mes enfants, comme il faut que je le fasse durant trente jours et je n'ai assez d'argent que pour dix jours, alors il y aura vingt jours où je ne mangerai pas moi-même parce que je veux que mes enfants mangent. » (Winnipeg)

« Je n'étais pas admissible au chômage ou à aucune autre prestation et, vu le genre de métier que j'exerce, comédienne, je suis travailleuse autonome... nous avons dû encaisser nos REER pour que j'arrive à prendre du temps pour moi, parce que mon mari était inflexible... que si je ne voulais pas travailler je n'avais pas à le faire, mais vous savez, maintenant nous sommes dans une situation où nous n'avons pas, vous savez, des économies, et je veux dire, au moins nous avons ça... mais je me sens coupable, que

maintenant j'ai dépensé l'argent épargné pour sa retraite, et qu'arrivera-t-il si je ne suis plus là pour l'aider à reconstruire tout ça. » (Toronto)

Il y avait des dépenses imprévues liées au traitement : les médicaments, les pansements, les frais de transport et les coûts d'hébergement quand les traitements (particulièrement la radiothérapie) avaient lieu loin du domicile. Aucune de ces dépenses n'est remboursée par le programme canadien de soins de santé universels.

« J'ignorais que je devais payer pour mes médicaments de chimio. » (Halifax)

« ...je n'avais pas d'assurance médicaments, alors à vingt dollars le comprimé je restais assise à contempler tout ça et mon mari disait, 'chérie, prends un comprimé, 'chéri, c'est vingt dollars', et lui, 'prends le comprimé', et c'est affreux qu'ils ne paient pas pour ça, et je l'ai sur le cœur. » (Winnipeg)

« Au niveau des trucs non couverts, moi, j'ai eu un problème parce que ma plaie au sein est restée ouverte pendant six mois. Ce qui veut dire que pendant six mois, il a fallu mettre un paquetage chirurgical et tout ça...je te dirais que ça a coûté aux alentours de 800 \$ de pansements, et ça c'est pas remboursé parce que c'est en vente libre. » (Montréal)

« Ça finit par coûter cher, le stationnement tous les jours quand tu vas en radiothérapie. » (Winnipeg)

« Je gagne très peu d'argent alors je compte sur le transport en commun, et j'étais tellement humiliée d'être, vous savez, une patiente atteinte du cancer du sein et de devoir continuer...à prendre l'autobus. » (Vancouver)

« Je ne connaissais pas la Société canadienne du cancer ni rien, je ne savais pas qu'ils offrent de l'aide pour les personnes qui ne peuvent pas payer une prothèse. J'ai eu la poitrine débalancée pendant un an après ma mastectomie parce que je n'avais pas l'argent...même une prothèse bon marché coûte environ 500 \$. » (jeune femme de milieu rural)

« Au plus strict minimum, on ne devrait pas avoir à s'inquiéter de quoi que ce soit qui est lié à votre guérison et à votre traitement...vous ne devriez pas avoir à payer pour l'un ou l'autre de ces médicaments. » (Winnipeg)

Une fois le traitement terminé, les femmes n'étaient pas prêtes à retourner au travail immédiatement. Cependant, elles ont dit ne pas avoir obtenu la marge de manœuvre requise pour un rétablissement complet.

« Vous avez besoin de plus que seize semaines de congé de maladie quand vous subissez une chimiothérapie...j'ai pris seize semaines de congé pour recevoir mon dernier traitement de chimiothérapie et ça a donné que je devais retourner au travail la semaine après la fin de mon traitement...J'ai fait une demande au Programme canadien de ressources liées à l'incapacité, et j'ai reçu un formulaire qui disait que mon cancer n'était pas grave ou à long terme. (Une autre participante) En d'autres mots, tu n'étais pas mourante, alors tu n'étais pas admissible. » (Winnipeg)

« C'est intéressant, avec mon ancien médecin...une des choses qui m'a vraiment bouleversée c'est qu'il m'a dit, 'bien, vous êtes en congé depuis si longtemps que vous devriez être prête à retourner au travail.' Il n'a pas idée du stress mental et de l'anxiété qu'une personne doit subir. » (Winnipeg)

Jeunes femmes de milieu rural

Le personnel du RCCS et de l'IORC CS a organisé trois téléconférences avec cinq jeunes femmes de milieu rural. La taille restreinte de cet échantillon de femmes est due à la difficulté de les rejoindre. On trouvera dans le rapport du RCCS/IORS CS intitulé *Point de vue des femmes en milieu rural atteintes du cancer du sein* (2001) une description complète des besoins de renseignements et de soutien et des recommandations exprimées par les Canadiennes vivant en milieu rural. Une majorité d'entre elles (60 %), étaient âgées de moins de 50 ans lors du diagnostic. Les renseignements recueillis auprès des femmes pendant ces téléconférences sont mis en évidence ci-dessous. Comme ces données sont similaires à celles présentées dans le rapport *Point de vue des femmes en milieu rural atteintes du cancer du sein*, nous en avons regroupé l'essentiel sous deux des thèmes du rapport, soit 'Faire face à l'isolement' et 'L'obligation de voyager'.

Faire face à l'isolement: Quelques-unes des jeunes femmes de milieu rural ont exprimé leur sentiment d'être isolées et aliénées de leur communauté d'origine lorsqu'elles étaient obligées d'habiter dans d'autres communautés pour recevoir des traitements. Elles se sentaient aussi isolées des autres jeunes survivantes du cancer du sein et des membres de leurs propres communautés.

« (J')habitais dans une maison de chambres qui ressemblait à une prison. J'étais totalement isolée de tout le monde. Je restais dans ma chambre tout le temps. J'attendais toute la semaine pour m'en aller chez moi le vendredi. Ça m'affectait mentalement de laisser mes enfants, je voulais tout préparer pour les enfants. Alors, quand je partais le dimanche soir, tout était prêt...je me sentais vraiment déconnectée et je ne faisais qu'attendre le vendredi pour pouvoir repartir chez moi. »

« Quand je suis allée en ville pour subir un traitement il y avait trente-deux femmes assises autour d'une table qui avaient toutes le cancer du sein. Quand je suis revenue à la maison il n'y avait rien. Il y avait un groupe à environ une heure de chez nous; nous sommes revenues au village et avons décidé de former notre propre groupe. »

« Je suis allée à un groupe de soutien en ville, c'était pour tous les types de cancers...il y avait des femmes avec le cancer du sein mais, comme je dis, elles parlaient toutes de leurs petits-enfants... »

« Parce que je vis dans un petit village j'ai reçu un soutien incroyable. Mais c'est difficile parfois. Un jour, j'ai reçu dix-sept appels téléphoniques quand la nouvelle s'est répandue. Le soutien était merveilleux mais, quelquefois, j'aurais aimé être anonyme quelque part où je n'aurais pas été 'la femme qui a le cancer du sein'. »

L'obligation de voyager: Les jeunes femmes ont expliqué qu'elles parcouraient entre 60 et 120 kilomètres pour les services chirurgicaux, de 6 à 75 kilomètres pour la chimiothérapie et entre 60 et 300 kilomètres pour la radiothérapie. Elles ont dit avoir souvent dû sortir de leur milieu pour trouver du soutien, des renseignements et des traitements, ce qui n'était pas possible pour certaines femmes. Il leur est arrivé de décider de ne pas y aller à cause de leurs enfants.

« Ce n'est pas possible pour moi de voyager jusqu'à St. John pour participer à un groupe de soutien, même si c'est un groupe pour les jeunes femmes. »

« ...il n'y avait pas de renseignements dans notre village. J'ai dû aller dans une autre ville pour trouver des livres sur le cancer du sein. »

« Je pense que la rapidité a joué, je devais décider si j'irais à l'extérieur ou si je me ferais opérer par ici. Parce que j'avais des enfants, ils avaient 6 et 11 ans à l'époque, et je ne voulais pas être loin d'eux, j'ai choisi de me faire opérer par ici. Aujourd'hui, je ne pense pas que c'était la bonne décision parce que j'ai fini par devoir aller en ville pour une mastectomie. »

« ...je devais voyager huit heures pour la radiothérapie. Parce que j'habite à la campagne et que je devais me rendre en ville, je devais rester en ville du lundi au vendredi...ça me prenait un temps fou...et les coûts, les dépenses étaient considérables. Ça veut dire que les femmes doivent quitter leurs familles. Tellement de femmes ne reçoivent pas de traitements à cause de l'aspect financier, parce qu'elles ne peuvent pas laisser leurs enfants. »

RECOMMANDATIONS

À la fin des consultations, nous avons demandé à chaque femme de nous donner ses trois principales recommandations pour améliorer l'expérience du cancer du sein chez les jeunes femmes. Ces recommandations sont énumérées ci-après sous les rubriques: Information, Soutien et Programmes/services. Toutes les recommandations faites par les femmes sont classifiées par site de consultation à l'annexe E. Un résumé synthétique des recommandations figure à l'annexe F.

Information

Les jeunes femmes ont expliqué vouloir des renseignements pertinents à leur groupe d'âge et à leur stade de vie. Elles veulent une information spécifique aux besoins particuliers des jeunes femmes, en plus de renseignements généraux tels que les taux de prévalence, les effets des traitements et les

services de soutien disponibles pour elles et pour leur famille dans la communauté et dans les hôpitaux. Elles aimeraient recevoir ces renseignements lors du diagnostic, sous la forme d'une trousse d'information standardisée.

L'information spécifique qu'elles aimeraient trouver dans cette trousse destinée aux jeunes femmes porterait notamment sur les thèmes suivants :

- La fertilité
- L'image corporelle
- La ménopause précoce
- Comment parler aux enfants
- Les ressources de soutien après le traitement
- Les effets secondaires des traitements
- Des conseils financiers

Les participantes à la consultation ont suggéré que les renseignements qui ne sont pas pertinents lors du diagnostic soient distribués progressivement pendant et après le traitement. Pour diffuser des renseignements échelonnés et mis à jour, les femmes ont proposé que ces derniers soient offerts sous forme de CD-ROM et de vidéos, de même que par Internet et sur des sites Web spécialisés et pertinents.

« ...dans les Territoires, ils ont commencé à produire des vidéos pour diffuser les renseignements parce que les gens doivent quitter leurs domiciles et partir ailleurs pour les traitements et la chirurgie...ils produisent des vidéos d'information pour montrer ce qu'est l'hôpital, où vous devez aller, les procédures préopératoires...ce qui nous aide parce vous parlez de l'inconnu, de la peur de l'inconnu. Au moins si vous en savez un peu au sujet de ce qui vous attend, ça enlève un peu de cette peur. » (Winnipeg)

Les femmes ont aussi recommandé que les enfants, les conjoint(e)s et les amis reçoivent des renseignements au sujet du cancer du sein

à deux occasions: au moment du diagnostic et à la fin du traitement. Au moment du diagnostic, les femmes voulaient des renseignements sur des façons de communiquer avec des enfants d'âge différent à propos du cancer. Dans le cas des mères d'enfants d'âge préscolaire, les femmes ont réclamé des renseignements et des livres. Pour les enfants d'âge scolaire et les adolescents, les jeunes femmes ont suggéré que des professionnels tels que des conseillères en orientation, des professeurs, des spécialistes en santé mentale ou des médecins relaient ces renseignements. Pour ce qui est de la fin du traitement, les femmes ont proposé que leurs maris ou leurs partenaires reçoivent alors de l'information au sujet des groupes de soutien pour les conjoint(e)s en plus de renseignements concrets sur ce que les femmes vivent.

*« ...définitivement par écrit, après que tout est terminé, quelque chose pour que votre famille comprenne ce que vous traversez et le stress mental, pour que votre mari comprenne que la mort vous inquiète. »
(Winnipeg)*

Finalement, les femmes ont recommandé que de l'information portant sur le cancer du sein soit distribuée aux filles et aux jeunes femmes dans les écoles secondaires et dans la population en général. Elles ont suggéré qu'une survivante donne des conférences sur le cancer du sein et l'auto-examen des seins aux élèves des écoles secondaires et que l'on crée et diffuse largement des documentaires, des affiches et des messages publicitaires où l'on verrait diverses jeunes femmes atteintes du cancer du sein.

Soutien

Les participantes ont exigé que l'on continue à tenter de mettre en contact entre jeunes femmes atteintes du cancer du sein, soit par le biais de groupes de soutien dans la communauté ou dans les hôpitaux, soit sur une base individuelle d'entraide entre pairs, en

face à face ou au téléphone. Elles ont exprimé beaucoup d'enthousiasme à l'idée de créer un service d'écoute téléphonique Jeunes femmes similaire au service téléphonique/groupe de soutien "Y-Me" qui existe aux États-Unis.

Afin de pouvoir participer à des groupes de soutien dans leurs communautés, les femmes ont suggéré la mise sur pied de services de garderies. Une femme a proposé l'idée de contacter l'école secondaire locale pour demander à des jeunes de prendre soin des enfants dans le cadre de leurs services à la communauté.

Les femmes ont aussi recommandé un travail de défense de leurs droits, pour un meilleur soutien personnel et réciproque. Elles se sont dites inspirées par les efforts de la Young Survival Coalition (YSC) au États-Unis dont l'objectif principal est le suivant :

« changer l'image du cancer du sein en faisant des pressions pour que plus de recherches soient consacrées aux jeunes femmes et au cancer du sein, en éduquant les jeunes femmes au sujet de l'importance de l'auto-examen des seins et de la détection précoce, et en étant un point de contact pour les autres jeunes femmes atteintes du cancer du sein. » (YSC, 2001, p.1)

La YSC est intéressée à mettre sur pied une base de données au sujet des jeunes femmes afin de faire progresser les recherches en ce qui touche, par exemple, les effets particuliers des traitements sur les femmes pré-ménopausées ou des méthodes améliorées de détection des tumeurs. De plus, les participantes voulaient qu'on apporte des changements au mode de sélection des groupes d'âges pour les recherches sur le cancer du sein au Canada:

« créer une sorte de banque de données...trouver comment y ajouter plus de renseignements pour tenir compte des

problèmes particuliers aux jeunes femmes. » (Vancouver)

« ...la recherche ne semble pas coordonnée...c'est toutes sortes de démarches isolées...nous avons besoin d'une stratégie nationale pour la recherche...vous savez, ils disent que, pour la grossesse, ils ne parviennent pas à trouver assez de jeunes femmes qui sont enceintes et qui ont le cancer du sein... » (Toronto)

« ...(il nous faut) une Coalition des jeunes survivantes comme la leur (les Américaines)...avoir une organisation comme celle-là ici...Et avoir des conférences ici au Canada, je veux dire que le fait que nous devions aller à Philadelphie pour assister à une conférence sur les jeunes femmes est...je veux dire que c'est bien beau que nous y soyons allées, mais ça veut dire qu'il y a un besoin. » (Toronto)

Programmes/services

Les femmes ont proposé plusieurs suggestions sur des manières de modifier les programmes et services couramment offerts dans le système de soins oncologiques, dans le but de répondre à leurs besoins et à ceux de leurs familles. Elles ont aussi suggéré la création de nouveaux programmes et services.

D'abord et avant tout, les femmes ont exprimé leur besoin de 'pilotes' capables de les guider à travers le système de soins liés au cancer. La plupart étaient d'avis que cette 'pilote' devait être une survivante du cancer du sein, connaissant bien les programmes et services de soins liés au cancer, tant à l'intérieur de l'institution que dans la communauté.

« J'avais besoin d'une entrepreneure générale pour s'occuper de ma santé. » (Winnipeg)

Les femmes ont souligné que la 'pilote' serait particulièrement utile si le système de soins liés au cancer fonctionnait comme une clinique à guichet unique. Les deux groupes de consultation à Montréal ont expliqué à quoi ressemblerait une telle institution:

« La clinique offre tous les services disponibles dans un seul lieu. L'échographie et la mammographie. (Dans) une période de trois heures tout est fait et vous obtenez vos résultats rapidement...pas comme dans les hôpitaux où vous avez votre mammographie un jour et ensuite un rendez-vous pour l'échographie deux mois plus tard...dans la clinique tous les médecins spécialistes sont dans le même édifice et après avoir reçu votre diagnostic dans ces cliniques spécialisées, ils ont une équipe de médecins de toutes les disciplines qui répondent à vos questions et décident ensemble du traitement qui vous convient le mieux sur-le-champ. » (Montréal)

En deuxième lieu, afin de pallier le manque de renseignements disponibles pour les jeunes femmes, elles ont suggéré que les pourvoyeurs de soins de santé dans les cliniques de soins liés au cancer ou les pourvoyeurs de soins liés au cancer dans le milieu communautaire élaborent et mettent en place plusieurs ateliers spécialisés. Des exemples d'ateliers auxquels les jeunes femmes assisteraient incluent:

- les fréquentations
- la sexualité
- le lymphoedème
- la reconstruction
- les récurrences
- l'aide financière
- la nutrition et l'exercice

Troisièmement, tel que mentionné précédemment, les femmes ont mis l'accent sur le caractère essentiel d'un suivi continu après le traitement. Elles ont suggéré des

rencontres aux six mois avec une infirmière spécialisée en soins oncologiques et avec un médecin formé à l'examen clinique des seins.

L'assistance financière a aussi fait l'objet d'une recommandation prioritaire. Les femmes veulent voir leurs médicaments remboursés, tout comme les frais de transport et de garde d'enfants associés aux traitements. Elles aimeraient aussi être conseillées en matière de crédits d'impôt pour frais médicaux et savoir comment prolonger leurs périodes de congé avant le retour au travail, pour faciliter leur guérison. Les jeunes femmes de Winnipeg et de Montréal ont relaté leur expérience de deux services très utiles:

« Et pour ce qui est des trucs financiers...j'ai remarqué que Hope (une clinique d'oncologie) offre des subventions aux gens...des bourses et tout...pour que les personnes comme nous qui n'ont pas d'argent puissent quand même obtenir les soins. » (Winnipeg)

« Moi, j'ai été chanceuse, sais-tu ce qu'il a fait, le pharmacien? Il m'a fait crédit. Chaque fois que j'allais chercher pour 1 600 \$ d'injections, il me faisait crédit pour 3 semaines, le temps que je reçoive mon chèque d'assurances. » (Montréal)

Enfin, les femmes ont recommandé que le système de soins liés au cancer leur fournisse un soutien matériel et affectif. Les participantes à la consultation ont demandé de l'aide pour la préparation des repas, la garde des enfants et l'entretien ménager; des services de garderie dans les centres de traitements, et l'apport d'un soutien professionnel, affectif et spirituel, pour elles-mêmes et pour leurs familles.

« ...Peut-être y a-t-il un moyen pour qu'ils aient une conseillère ou quelqu'un qui pourrait comprendre en quelque sorte que nous allons, nous allons perdre une partie de nous-mêmes. » (Winnipeg)

« ...peut-être que ça mène à une recommandation – qui serait que, quand une femme est diagnostiquée pour la première fois, qu'elle soit référée à une psychologue...aussitôt qu'elle reçoit son diagnostic...Immédiatement. Pour qu'elle ne s'en retourne pas chez elle mais aille au bureau de la psychologue et pleure un bon coup... » (Montréal)

COMMENTAIRES FINALS

Pendant ces consultations, les jeunes femmes n'ont pas évoqué de difficultés à accéder à l'information qui existait déjà, elles ont dit qu'il *fallait créer de l'information correspondant à leur situation*, et que l'information générale déjà existante *devait être pertinente à leurs situations de vies*. Elles ont également insisté sur leur besoin de soutien, tant affectif que matériel et pratique, dans des domaines tels que le soin des enfants, l'entretien ménager, la préparation des repas et l'aide financière. Les jeunes femmes ont aussi recommandé que les pourvoyeurs de soins prennent en compte les besoins pertinents à leurs groupes d'âge et leurs situations de vie particulières, grâce à des programmes et services pertinents et offerts en bon temps. Enfin, les femmes ont parlé des crises qu'elles ont traversées face aux modifications de leur corps, à l'impact du diagnostic sur leurs familles et au poids de nouvelles charges financières.

Le RCCS et l'IORC CS espèrent que les leçons tirées de ces consultations menées auprès de soixante-dix jeunes femmes issues de partout au Canada fourniront l'impulsion qui incitera le système de soins oncologiques à offrir les renseignements pertinents, le soutien et les services nécessaires à toutes les jeunes femmes atteintes du cancer du sein.

BIBLIOGRAPHIE

- Alferi, S. M., Carver, C. S., Antoni, M. H., Weiss, S., & Duran, R. E. (2001). An exploratory study of social support, distress, and life disruption among low-income Hispanic women under treatment for early stage breast cancer. Health Psychology, 20, 41-46.
- Bloom, J. R., Stewart, S. L., Johnston, M., & Banks, P. (1998). Intrusiveness of illness and quality of life in young women with breast cancer. Psycho-Oncology, 7, 89-100.
- Dow, K. H. (1994). Having children after breast cancer. Cancer Practice, 2, 407-413.
- Dunn, J. & Steginga, S. K. (2000). Young women's experience of breast cancer: Defining young and identifying concerns. Psycho-Oncology, 9, 137-146.
- Elmberger, E., Bolund, C., & Lutzen, K. (2000). Transforming the exhausting to energizing process of being a good parent in the face of cancer. Health Care for Women International, 21, 485-499.
- Gray, R., Goel, V., Fitch, M., Franssen, E., Chart, P., Greenberg, M., Bakker, D., Labrecque, M., Hollowaty, E., Godel, R., & Hampson, AW. (2000). Utilization of professional supportive care services by women with breast cancer. Breast Cancer Research and Treatment, 64, 253-258.
- Knobf, M. T. (2001). The menopausal symptom experience in young mid-life women with breast cancer. Cancer Nursing, 24, 201-210.
- Lewis, J. A., Manne, S. L., DuHamel, K. N., Vicksburg, S. M. J., Bovbjerg, D. H., Currie, V., Winkel, G., & Redd, W. H. (2001). Social support, intrusive thoughts, and quality of life in breast cancer survivors. Journal of Behavioral Medicine, 24, 231-245.
- Lewis, F. M., Zahlis, E. H., Shands, M. E., Sinsheimer, J. A., & Hammond, M. A. (1996). The functioning of single women with breast cancer and their school-aged children. Cancer Practice, 4, 15-24.
- Lewis, F. M., Hammond, M. A., & Woods, N. F. (1993). The family's functioning with newly diagnosed breast cancer in the mother: The development of an explanatory model. Journal Behavioral Medicine, 16, 351-370.
- Longo, C. (2002). Out-of-pocket costs for cancer patients in Ontario - A pilot study. Presented at the Canadian Health Economics Research Association, Halifax, NS.
- Menon, M., Teh, C., & Chua C. (1992). Clinical and social problems in young women with breast carcinoma. Australia New Zealand Journal of Surgery, 62(5) 364-367.
- Northouse, L. L. (1994). Breast cancer in younger women: Effects on interpersonal and family relations. Journal of National Cancer Institute Monographs, 183-190.
- Pistrang, N., & Barker, C. (1995). Partners and fellow patients: two sources of emotional support for women with breast cancer. American Journal of Community Psychology, 26(3), 439-456.
- Rayson, D. (2001). Adjuvant chemotherapy for women with young children: Our patients as parents. Journal of Clinical Oncology, 19, 279-281.
- Schnoll, R. A., Knowles, J. C., & Harlow, L. (2002). Correlates of adjustment among

- cancer survivors. Journal of Psychosocial Oncology, 20, 37-60.
- Schrover, L. (1994). Sexuality and body image in younger women with breast cancer. Journal of National Cancer Institute Monographs, 16, 177-182.
- Shands, M. E., Lewis, F. M., & Zahlis, E. H. (2000). Mother and child interactions about the mother's breast cancer: An interview study. Oncology Nursing Forum, 27, 77-85.
- Siegel, K., Gluhoski, V., & Gorey, E. (1999). Age-related distress among young women with breast cancer. Journal of Psychosocial Oncology, 17, 1-20.
- Société canadienne du cancer (2002). Statistiques canadiennes sur le cancer [En ligne]. Disponible: http://www.cancer.ca/files/stats2002_f.pdf
- Société canadienne du cancer (2001). Statistiques canadiennes sur le cancer [En ligne]. Disponible au site Web: <http://66.59.133.166/stats/index.html>
- Statistique Canada (1996). Recensement de 1996, Tableaux sur le pays: Nombre de familles de recensement et revenu moyen de la famille en dollars constants (1995) selon la structure de la famille, Canada, provinces et territoires, 1990 et 1995 – Données échantillons (20 %) [En ligne]. Disponible au site Web : http://www.statcan.ca/francais/census96/may12/fam_f.htm
- Swanson, G. M. & Lin, C. S. (1994). Survival patterns among younger women with breast cancer: The effects of age, race, stage, and treatment. Journal of National Cancer Institute Monographs, 69-77.
- Xiong, Q., Valero, V., Kau, V., Kau, S. W., Taylor, S., Smith, T. L., Buzdar, A. U., Hortobagyi, G. N., & Theriault, R. L. (2001). Female patients with breast carcinoma age 30 years and younger have a poor prognosis: the M.D. Anderson Cancer Center experience. Cancer, 92, 2523-2528.
- Young Survival Coalition (2001). Young Survival Coalition: Young women united against breast cancer. New York City.

**ANNEXE A – GUIDE D’ANIMATION
DES GROUPES DE CONSULTATION**

ÉTUDE SUR LES JEUNES FEMMES – GUIDE D'ANIMATION

INFORMATION

1. **Quelles sont les lacunes importantes dans l'information offerte aux jeunes femmes? Quels sont les besoins d'information les plus importants selon vous?**
 - Avant le diagnostic, lors du diagnostic/traitement, après le traitement.
 - Si vous aviez eu cette information, quel genre d'influence aurait-elle eu sur vous?
 - Vous seriez-vous sentie autrement?
 - Quel genre de décisions différentes auriez-vous peut-être prises? (Qu'est-ce que les femmes recherchent vraiment?)

SOUTIEN

2. **Quelles sont les lacunes importantes dans le soutien accordé aux jeunes femmes? Quels sont les besoins de soutien les plus importants selon vous?**
 - Avant le diagnostic, lors du diagnostic/traitement, après le traitement.
 - Si vous aviez eu ce soutien, quel genre d'influence aurait-il eu sur vous?
 - Vous seriez-vous sentie autrement?
 - Quel genre de décisions différentes auriez-vous peut-être prises? (Qu'est-ce que les femmes recherchent vraiment?)

SUGGESTIONS

3. **Avez-vous des suggestions/recommandations sur la manière d'aider les jeunes femmes atteintes du cancer du sein à obtenir les services dont elles ont besoin?**
 - Qu'est-ce qui vous aurait aidée à résoudre certaines des difficultés que vous avez rencontrées au cours de votre expérience?

PAUSE

4. **Autres réflexions sur des expériences personnelles, des expériences positives au plan des services, etc.**

5. **Comment avez-vous aimé votre journée avec nous ~ ÉVALUATION**

Conclusion ~ Merci beaucoup d'avoir participé à notre consultation. Vos réflexions, préoccupations et points de vue sont extrêmement importants, et nous apprécions le temps que vous avez pris pour partager vos expériences avec nous.

ANNEXE B – FORMULAIRE DE DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES

ÉTUDE SUR LES JEUNES FEMMES ET LE CANCER DU SEIN QUESTIONNAIRE SUR LES DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES

Dans cette partie de l'entrevue, nous désirons vous poser quelques questions sur vous et sur votre situation. Veuillez répondre ou cocher la case correspondant aux questions auxquelles vous souhaitez répondre. Merci.

1. En quelle année êtes-vous née?

.....

2. Dans quel pays êtes-vous née?

.....

Si vous n'êtes pas née au Canada, en quelle année y avez-vous immigré?

.....

3. Quelle est votre langue maternelle?

Anglais

Français

Autre?

.....

4. À quel groupe ethno-culturel vous identifiez-vous? (p. ex., afro-canadienne, Premières nations, caucasienne, juive, etc.)

.....

5. Êtes-vous?

Célibataire

Mariée/vivant avec un/une partenaire intime

Séparée/divorcée

Veuve

6. Quel est le plus haut niveau d'instruction que vous avez pu compléter?

Aucune instruction formelle

Cours primaire

Cours secondaire

Cours postsecondaire

Autre?

.....

7. Dans quelle ville ou village habitez-vous?

.....

8. Quand avez-vous reçu votre premier diagnostic de cancer? (mois et année)

9. Lesquels des traitements ou chirurgies qui suivent avez-vous reçus après votre diagnostic de cancer du sein? (cochez toutes les interventions qui s'appliquent).

chirurgie

tumorectomie

mastectomie

mastectomie prophylactique

autre _____

radiothérapie

chimiothérapie

thérapie hormonale (p. ex., tamoxifène)

transplantation de cellule souche ou de moelle osseuse

reconstruction

thérapies complémentaires/alternatives (décrivez s.v.p.) _____

aucune des interventions ci-dessus

10. Votre cancer du sein s'est-il manifesté à nouveau (avez-vous eu des récurrences)?

Non

Oui

Si oui, lesquels des traitements ou chirurgies qui suivent avez-vous reçus pour votre diagnostic de cancer du sein (cochez toutes les interventions qui s'appliquent)

chirurgie

tumorectomie

mastectomie

mastectomie prophylactique

autre . _____

radiothérapie

chimiothérapie

thérapie hormonale (p. ex., tamoxifène)

transplantation de cellule souche ou de moelle osseuse

reconstruction

thérapies complémentaires/alternatives (décrivez s.v.p.) _____

aucune des intervention ci-dessus

11. A-t-on diagnostiqué en vous une autre forme de cancer?

Non

Oui

Si oui, quel type de cancer? _____

12. Quelle est votre occupation principale (ne cochez qu'un item s.v.p.)?

- Sans emploi à cause du cancer
- Sans emploi pour d'autres raisons
- Travailleuse à temps plein
- Travailleuse à temps partiel
- En congé de maladie ou invalidité
- Retraitée
- Personne au foyer
- Étudiante

13. Quelle est/était votre occupation?

14. Dans quelle catégorie se situe le revenu total de votre ménage?

- Moins de 20 000 \$
- 20 000 \$ – 39 999 \$
- 40 000 \$ – 59 999 \$
- 60 000 \$ – 79 999 \$
- 80 000 \$ – 99 999 \$
- plus de 100 000 \$

14. Disposez-vous d'une assurance santé en plus de l'assurance maladie provinciale (p. ex. Croix bleue, Manuvie)?

- Non
- Oui

Si oui, cette assurance supplémentaire est-elle :

- Disponible par l'intermédiaire de votre emploi?
- Achetée par vous?
- Disponible grâce au régime d'assurance de votre mari/partenaire

15. De combien d'enfants et/ou de personnes âgées êtes-vous la principale responsable (p. ex. responsabilité financière, responsabilité des soins)?

Nb d'enfants _____ Âges des enfants: _____
Nb de personnes âgées: _____

16. Avez-vous des commentaires ou questions à propos des renseignements demandés sur ce formulaire?

Merci d'avoir complété ce questionnaire

**ANNEXE C – FORMULAIRE D'ÉVALUATION
DU GROUPE DE CONSULTATION**

3. Structure du groupe de consultation

a) Est-ce que l'animatrice a posé des questions pertinentes au sujet des problèmes que vivent les jeunes femmes?

OUI NON JE NE SAIS PAS

Commentaires: _____

b) Croyez-vous que certains problèmes/sujets auraient dû être abordés ou explorés pendant la consultation et ne l'ont pas été?

OUI NON JE NE SAIS PAS

Si oui, quels problèmes/sujets? _____

c) Croyez-vous que le temps alloué pour la séance de consultation était approprié?

OUI NON JE NE SAIS PAS

Commentaires: _____

d) Que pensez-vous du nombre de participantes invitées?

JUSTE BIEN PAS ASSEZ TROP NOMBREUSES

4. Approche de l'animatrice

a) Avez-vous trouvé que l'animatrice a créé une ambiance propice au partage de votre expérience personnelle?

OUI NON JE NE SAIS PAS

Si non, pourquoi? _____

b) L'animatrice a-t-elle réussi à bien gérer et centrer la discussion sur le sujet?

OUI NON JE NE SAIS PAS

Auriez-vous d'autres commentaires ou suggestions en vue d'améliorations?

Merci d'avoir complété cette évaluation!

FORMULAIRE À REMPLIR ET À REMETTRE SÉPARÉMENT

CONTACT FUTUR

Il arrive qu'après la tenue d'un groupe de consultation, les chercheuses désirent communiquer à nouveau avec les participantes pour leur poser d'autres questions sur le sujet abordé lors de la consultation dans le but de clarifier certains points, ou pour leur demander leur opinion sur les conclusions de l'étude.

Même si ce genre de contact futur ne fait certainement pas partie de l'entente conclue avec les participantes du groupe de consultation d'aujourd'hui, nous aimerions savoir si vous accepteriez de participer éventuellement à un suivi de ce genre.

Est-ce qu'une personne de l'équipe de recherche pourrait vous contacter après la tenue du groupe de consultation d'aujourd'hui?

OUI Votre nom _____
Façon de vous rejoindre (adresse, téléphone, courriel)

NON

Seriez-vous intéressée à recevoir une copie du rapport final de cette recherche?

OUI Contactez-moi à l'adresse ci-dessus

OU

OUI Notre nom _____
Façon de vous rejoindre (adresse, téléphone, courriel)

NON

Voulez-vous être inscrite à la liste d'envoi d'information du RCCS?

OUI Veuillez me contacter à l'adresse ci-dessus

OU

OUI Nom _____
Information pour me joindre (adresse, téléphone, courriel)

NON

Merci mille fois,
Le personnel du RCCS et de l'IORC CS

ANNEXE D – DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES CHOISIES

ÉTUDE SUR LES JEUNES FEMMES ET LE CANCER DU SEIN DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES CHOISIES

ÂGE ACTUEL

ÂGE ACTUEL	Nb DE RÉPONSES	POURCENTAGE
26-30	3	4 %
31-35	7	10 %
36-40	21	30 %
41-45	22	31 %
46 et plus	17	24 %*
	N=70	

*Veuillez noter que les pourcentages dans tous les tableaux ont été arrondis au plus proche nombre entier et que le pourcentage total peut donc être légèrement supérieur ou inférieur à 100%

ÂGE AU MOMENT DU DIAGNOSTIC

GROUPE D'ÂGE	Nb DE RÉPONSES	POURCENTAGE
26-30	8	11 %
31-35	12	17 %
36-40	24	34 %
41-45	24	34 %
46-50	2	3 %
	N=70	

ANNÉES DEPUIS LE DIAGNOSTIC

Nb D'ANNÉES DEPUIS LE DIAGNOSTIC	Nb DE RÉPONSES	POURCENTAGE
> 5 ans	2	3 %
5 ans	9	13 %
4 ans	14	20 %
3 ans	18	26 %
2 ans	14	20 %
1 an	13	19 %
< 1 an	1	1 %
	N=70	

PAYS DE NAISSANCE

PAYS	NB DE RÉPONSES
Canada	65
Australie	1
Angleterre	1
Guyane	1
Irlande	1
États-Unis	1
	N=70

SI AUTRE QUE LE CANADA, ANNÉE D'IMMIGRATION

ANNÉE D'IMMIGRATION	NB DE RÉPONSES
1950 – 1959	1
1960 – 1969	1
1970 – 1979	0
1980 – 1989	1
1990 – 1999	1
2000 – maintenant	1
	n=5

LANGUE MATERNELLE

LANGUE MATERNELLE	Nb DE RÉPONSES	POURCENTAGE
Anglais	62	89 %
Français	6	9 %
Hongrois	1	1 %
Allemand	1	1 %
	N=70	

GROUPE D'IDENTIFICATION ETHNO-CULTUREL

GROUPE ETHNO-CULTUREL	NB DE RÉPONSES	POURCENTAGE
Caucasienne	39	71 %
Canadienne	4	7 %
Canadienne française	2	4 %
Juive	3	5 %
Anglaise/Catholique	1	2 %
Guyanaise	1	2 %
Allemande-Canadienne	1	2 %
Italienne /Juive	1	2 %
Cri	1	2 %
Premières nations	2	4 %
	n=55	

STATUT RELATIONNEL

STATUT RELATIONNEL	Nb DE RÉPONSES	POURCENTAGE
Célibataire	12	17 %
Mariée/vivant avec un(e) partenaire intime	47	67 %
Séparée/Divorcée	11	16 %
Veuve	1	1 %
	N=70	

PLUS HAUT NIVEAU D'INSTRUCTION COMPLÉTÉ

NIVEAU D'INSTRUCTION	Nb DE RÉPONSES	POURCENTAGE
Cours primaire	2	3 %
Cours secondaire	10	14 %
Cours postsecondaire	53	76 %
Autres – Maîtrise/Cours de médecine	5	7 %
	N=70	

CHIRURGIES REÇUES POUR UN DIAGNOSTIC DE CANCER DU SEIN

CHIRURGIES	Nb DE RÉPONSES	POURCENTAGE
Tumorectomie	24	34 %
Mastectomie	27	39 %
Mastectomie prophylactique	0	
Tumorectomie & Mastectomie	11 (2 mastectomies partielles)	16 %
Mastectomie & Mastectomie prophylactique	2	3 %
Mastectomie prophylactique et autre	1	1 %
Autre (Chirurgie recommandée mais refusée)	1	1 %
Tumorectomie et autre 2 – tumorectomie/dissection de nodosité 2- autre inconnue	4	6 %
	N=70	

TRAITEMENTS REÇUS POUR UN DIAGNOSTIC DE CANCER DU SEIN

TRAITEMENT(S)	Nb DE RÉPONSES
Radiothérapie seule	3
Radiothérapie combinée à d'autres traitements	27
Chimiothérapie seule	4
Chimiothérapie combinée à d'autres traitements	32
Thérapie hormonale seule	3
Thérapie hormonale combinée à d'autres traitements	19
Cellule souche seule	0
Cellule souche combinée à d'autres traitements	1
Reconstruction seule	3
Reconstruction combinée à d'autres traitements	11
Traitements complémentaires et alternatifs combinés à d'autres traitements	13

RÉCURRENCE DU CANCER DU SEIN

RÉCURRENCE	Nb DE RÉPONSES	POURCENTAGE
Non	57	81 %
Oui	7	10 %
Autre 2 ^{ème} primaire	2	3 %
Métastatique au diagnostic	2 (comptée comme récurrence)	3 %
Contra-latérale	1 (comptée comme récurrence)	1 %
Récurrence soupçonnée	1 (comptée comme récurrence)	1 %
	N=70	

RÉCURRENCE – CHIRURGIES

CHIRURGIES	Nb DE RÉPONSES	POURCENTAGE
Tumorectomie	1	9 %
Mastectomie	5 * (une personne a noté une chirurgie sans préciser quel type)	46 %
Pas de chirurgie	5	46 %
	n=11	

RÉCURRENCE – TRAITEMENT

TRAITEMENT	Nb DE RÉPONSES
Radiothérapie seule	0
Radiothérapie combinée à d'autres traitements	6
Chimiothérapie seule	1
Chimiothérapie combinée à d'autres traitements	5
Thérapie hormonale seule	1
Thérapie hormonale combinée à d'autres traitements	6
Cellule souche seule	0
Cellule souche combinée à d'autres traitements	0
Reconstruction seule	0
Reconstruction combinée à d'autres traitements	0
Traitements complémentaires et alternatifs combinés à d'autres traitements	0

DIAGNOSTICS D'UN AUTRE TYPE DE CANCER

AUTRE CANCER	Nb DE RÉPONSES	POURCENTAGE
Non	68	97 %
Oui	0	
Autre 2 – cellules pré cancéreuses trouvées sur le col de l'utérus	2	3 %
	N=70	

OCCUPATION PRINCIPALE

OCCUPATION	Nb DE RÉPONSES	POURCENTAGE
Sans emploi à cause du cancer	5	7 %
Sans emploi pour d'autres raisons	0	
Travailleuse à temps plein	32	46 %
Travailleuse à temps partiel	14	20 %
Congé de maladie ou invalidité	5	7 %
Retraitée	0	
Personne à la maison	11	16 %
Étudiante	3	4 %
	N=70	

REVENU DU MÉNAGE

CATÉGORIE DE REVENU	Nb DE RÉPONSES	POURCENTAGE
Moins de 20 000 \$	7	12 %
20 000 \$ – 39 999 \$	10	1 %
40 000 \$ – 59 999 \$	11	19 %
60 000 \$ – 79 999 \$	11	19 %
80 000 \$ – 99 999 \$	6	10 %
Plus de 100 000 \$	14	24 %
	n=59	

POLICE D'ASSURANCE SANTÉ SUPPLÉMENTAIRE

ASSURANCE SANTÉ EN SUS DU RÉGIME PROVINCIAL	Nb DE RÉPONSES	POURCENTAGE
Non	17	24 %
Oui	53	76 %
Si oui – Disponible par votre l'intermédiaire de votre emploi	30	56 %
Achetée par vous	2	4 %
Disponible par l'intermédiaire du régime de votre partenaire	21	40 %

PERSONNES À CHARGE

PERSONNES À CHARGE	Nb DE RÉPONSES	POURCENTAGE
1 enfant (0-8 ans)	6	9 %
1 enfant (9-16ans)	5	7 %
2 enfants (0-8ans)	4	6 %
2 enfants (9-16 ans)	13	19 %
2 enfants (partagés)*	6	9 %
3 enfants (0-8ans)	4	6 %
3 enfants (9-16 ans)	2	3 %
3 enfants (partagés)	3	4 %
4 enfants (partagés)	2	3 %
5 enfants (partagés)	1	1 %
Âges inconnus 1enfant-1 2 enfants- 1 3 enfants – 1	3	4 %
Sans enfants	21	30 %
Personnes à charge plus âgées	2 (en plus de prendre soin d'un enfant ou d'être sans enfant c.-à-d., cette catégorie chevauche d'autres catégories)	
	N=70	

* Note: 'Partagés' indique que les âges des enfants sont partagés entre les groupes d'âge 0-8 ans et 9-16 ans

**ANNEXE E – RECOMMANDATIONS PAR SITE
GÉOGRAPHIQUE DES GROUPES**

VANCOUVER

Information	Soutien	Programmes/services
Trouver un remède ou au moins une façon d'arriver à vivre avec la maladie	Soutien aux parents/familles/partenaires	'Pilote' de soutien oncologique (5) ou « coordonnatrice de services » en milieu communautaire
Créer un vidéo/CD, mis à jour régulièrement, pour offrir la perspective d'une jeune femme et suggérer des ressources et des recherches/traitements pertinents (2 répondantes)	Mettre les femmes atteintes de cancers semblables en contact sur une base individuelle (3)	Plus grand nombre d'ateliers sur des sujets particuliers (p. ex., lymphoedème, récurrence. Reconstruction) (2)
Documentation écrite sur les jeunes femmes et les divers stades du cancer du sein, à remettre au moment du diagnostic (5)	Groupes de soutien pour les jeunes femmes (8/9)	Suivi par des médecins ou infirmières spécialistes de la santé des seins, qui peuvent vous examiner tous les 6 mois pour des irrégularités plutôt que de se fier aux oncologistes ou chirurgiens, trop occupés
Ressources post-traitement – liste des médecins et infirmières spécialisées dans la santé des seins	Mettre sur pied un service d'écoute téléphonique pour les jeunes femmes	Plus de médecins, de temps et d'efforts pour répondre aux besoins des jeunes femmes
Éducation populaire sur la vulnérabilité des jeunes femmes au cancer du sein		Meilleure reconnaissance et meilleur financement des thérapies alternatives
Renseignements destinés aux parents/familles/partenaires		Conseillers financiers, thérapeutes pour les individu-e-s et les familles
Sessions d'info dans les écoles secondaires sur le cancer du sein et les services de soutien disponibles (4)		Soutien financier et ressources au besoin (2)
Dépliant ou site Web Jeunes femmes – axé sur les enjeux propres aux jeunes femmes (p. ex., fertilité) (5)		Formation particulière donnée aux sexothérapeutes au sujet des jeunes femmes atteintes du cancer du sein
Site Web/matériel interactif/Internet		
Rendre l'information plus efficace, accessible et adaptée aux besoins et au niveau d'instruction de la patiente		
Une information capable de répondre à mes questions (p. ex., faire congeler mes ovules, image corporelle, etc.)		

WINNIPEG

Information	Soutien	Programmes/services
Plus de renseignements à ramener à la maison du début à la fin du processus (pour distribution par les oncologistes) (5)	Promouvoir l'équilibre dans les groupes de soutien par des exercices tels que yoga, musique, méditation, réflexions pour sortir de la dépression et de la tristesse	Le gouvernement doit être sensibilisé à la nécessité de congés de maladie et d'invalidité pour les patientes atteintes du cancer – exercer des pressions pour un meilleur soutien financier et pédagogique (2)
Compréhension des effets 'post-traitement'/renseignements pour que les autres comprennent les effets subséquents (2)	Plus de soutien pour la famille	Que les médecins augmentent les délais de rétablissement après les traitements et nous appuient dans la revendication de congés pour raison médicale
Meilleure éducation dans les écoles/auto-examen des seins (3)	S'assurer d'entrer en contact avec toutes les femmes après le diagnostic – soutien	Mettre au point de meilleures procédures d'imagerie pour les jeunes femmes
Statistiques plus spécialisées et plus actuelles sur les jeunes femmes	Soutien affectif pour les femmes qui en demandent ou en ont besoin	Que les omnipraticiens soient mieux informés des soins et des problèmes liés au suivi
Offrir aux survivantes une information plus abondante et améliorée	Demeurer proactives en tant que survivantes en s'informant mutuellement	Prévoir des rendez-vous plus longs avec les pourvoyeurs de soins de santé (pour poser des questions)
Dépliants et cassettes d'information	Mettre sur pied des groupes de soutien avec d'autres jeunes femmes	Continuer à offrir des ateliers (comme aujourd'hui) où nos voix peuvent être entendues
Renseignements visant à appuyer la famille dès le diagnostic ou peu de temps après		Programmes d'éducation pour les autres (incluant la profession médicale) sur les aspects psychologiques du cancer du sein
Offrir des renseignements sur l'image corporelle/tenter de comprendre à quel point c'est difficile pour les femmes de perdre des parties de leur corps		Dimension spirituelle – prévoir un espace à cet effet dans les centres de soins oncologiques/médicaux
Incorporer les différences culturelles (p. ex., personnes de couleur sur les affiches)		Abaisser l'âge des mammographies routinières de 50 à 25 ou 30 ans
		Avoir des 'pilotes' en soins de santé dans tous les centres
		S'assurer que toutes les femmes obtiennent médicaments et services, quelles que soient leurs ressources financières (2)

TORONTO

Information	Soutien	Programmes/services
Information sur la façon de repérer des services de garde des enfants, d'arriver à payer les factures, etc.	Envisager la création d'un réseau d'encadrement (2)	Faire passer plus d'examens pour vous aider mentalement à tenir le coup (pas de garanties) mais la sécurité de savoir que vous êtes suivie est un facteur d'aide au plan mental
Bénéficier d'information sur 'l'après-chirurgie'	Soutien pour vivre en sachant que vous pouvez mourir de ça, ou peur d'une récurrence, ou gérer la perte d'une personne dans les groupes de soutien	Ateliers sur la sexualité et les fréquentations (4)
Faire connaître les services disponibles dans la communauté	Rassembler les jeunes femmes dans des situations de groupe	Les médecins doivent mieux nous écouter et nous croire
Plus de conscientisation, télévision, messages d'intérêt public, documentaires		Ressources pour les enfants - groupes/thérapie (2)
Fournir aux médecins qui font les diagnostics une liste des groupes de soutien		Ressources d'aide financière
Avoir les mêmes ressources et renseignements dans tous les centres/régions		

MONTRÉAL

Information	Soutien	Programmes/services
Information plus accessible (3)	Programmes de jumelage (avec une survivante)	Les médecins devraient être mieux renseignés sur les ressources
Moyens pour les femmes de s'aider elles-mêmes – nutrition, exercices, etc.	Participer à des panels de recherche et de discussion	Les médecins sont surchargés mais quelqu'un devrait être sur place pour répondre à toutes les questions concernant les traitements médicaux/effets secondaires
Trousses standardisées de renseignements sur les subventions	Groupes de soutien	Fournir un soutien psychologique aux enfants et aux partenaires (2)
Internet	Soutien après le traitement	Soutien lors du diagnostic – offert immédiatement par une personne ressource mise à notre disposition
Information pour aider les amis et la famille à vivre avec le cancer et les complications affectives (2)	S'impliquer dans d'autres groupes (programmes de conscientisation, faire de la promotion dans les écoles et d'autres organisations)	Accélérer l'accès aux procédures
Informers le public en général sur les moyens d'aider une personne atteinte d'une maladie grave (p. ex., soutien à la maison)	Former une Coalition de jeunes survivantes au Canada	Services de garde d'enfants ou subventions/soutien pratique à la maison (3)
	Informers les femmes de leurs droits	Centraliser les renseignements dans un emplacement (p. ex., renseignements en ligne ou service téléphonique) (2)
	Participer à des groupes comme celui-ci	Meilleurs outils de dépistage
	Partenariat entre les groupes environnementaux et les groupes du cancer du sein pour aider à élaborer une stratégie de prévention (2)	Créer plus de cliniques multidisciplinaires (2)
		Soins de suivi et de dépistage
		Thérapies alternatives – tant pour la prévention que pour le traitement
		Soutien financier - par des crédits d'impôt ou des médicaments/services gratuits
		Prolonger le temps d'absence du travail alloué après les traitements (2)

HALIFAX / NOUVELLE-ÉCOSSE

Information	Soutien	Programmes/ Services
Classification des renseignements selon les diverses étapes	Réseau de survivantes qui pourraient être contactées dès le moment du diagnostic pour répondre aux questions	'Pilote' – une survivante présente à l'hôpital pour guider les gens à travers tout le processus (2)
Une fiche d'information simple, ordonnée étape par étape – à utiliser comme référence	Réseautage avec d'autres jeunes mères (2)	Centre de renseignements à guichet unique pour les femmes nouvellement diagnostiquées
Brochures explicatives distribuées au moment du diagnostic	Entraide spécifique aux jeunes femmes (5)	Reconnaissance des problèmes de garde d'enfants par les centres oncologiques
Sites Web éducatifs et factuels	Groupes de soutien composés de jeunes femmes (3)	Lieu unique où les femmes peuvent aller pour tous leurs besoins – tests, diagnostic, conseils sur le traitement, soutien et renseignements
Documentation améliorée, qui propose des messages encourageants	Familles – Soutien pour les partenaires et les enfants	
Information présentée de manière compréhensible	Groupes de soutien génériques	
Approche multimédia	Suggestion adressés aux autres femmes – impliquez-vous dès le départ dans votre traitement	
Information accessibles		
Plus de renseignements au moment du diagnostic (2)		
Information au sujet du diagnostic s'adressant aux enfants/comment parler aux enfants		
Faire savoir (par les journaux) que d'autres femmes sont là pour offrir du soutien		

JEUNES FEMMES DE MILIEU RURAL - TÉLÉCONFÉRENCES

Information	Soutien	Programmes/services
Organiser des téléconférences	Chaque femme diagnostiquée passerait une journée avec une variété de personnes qui pourraient la soutenir et la renseigner de façon non menaçante (p. ex., pas de résultats de tests mais une nutritionniste, une conseillère, une autre survivante, apprendre des stratégies de relaxation, etc.)	Séances de groupe locales et provinciales sur des sujets pertinents
Fournir des renseignements sur Internet	Faire savoir aux femmes qu'elles ne sont pas seules avec la maladie, qu'il y a de l'espoir	Aide financière pour les coûts de déplacement
Nous avons besoin de savoir comment nous aider nous-mêmes en plus du traitement standard (chirurgie/chimio/radiothérapie)	Plus de groupes de soutien pour les jeunes femmes	Coordination des rendez-vous dans des centres plus importants lorsque c'est possible
Information pour la famille	Soutien pour la famille	Les médecins devraient avoir plus de renseignements au sujet des ressources – faire connaître ces services aux médecins
Les médecins en milieu rural devraient référer les femmes à des services de soutien et à des spécialistes lors du diagnostic		

ANNEXE F – ENSEMBLE DES RECOMMANDATIONS

ENSEMBLE DES RECOMMANDATIONS

Information	Soutien	Programmes/services
Information pour les familles des femmes atteintes du cancer du sein lors du diagnostic (enfants, conjoint(e)s, amis) ΨΨΨ	Réseautage avec d'autres jeunes femmes et/ou jeunes mères ΨΨΨΨ	Programme de 'pilotes' – survivantes ou autres personnes-ressources pour guider les femmes à travers le processus du diagnostic jusque après le traitement
Information/médias au sujet du cancer du sein. Besoin d'une nouvelle 'image' du cancer du sein qui incorpore les différences culturelles et augmente la conscientisation du public en général (renseigner le public sur les manières d'aider une personne malade) ΨΨΨ	Soutien pour les femmes vivant avec le cancer du sein : accès universel à des groupes de soutien pour jeunes femmes (post-traitement), ressources disponibles, programmes de jumelage et contacts avec les survivantes	Ateliers axés sur les jeunes femmes. Thèmes proposés: lymphoedème, récurrences, reconstruction mammaire, sexualité et fréquentations, fertilité, enjeux entourant le genre/corps, nutrition, exercices.
Des renseignements pertinents devraient être disponibles lors du diagnostic et adaptés au stade de la vie (FAQ, diagnostic, traitement, après-traitement). Les renseignements devraient être présentés de façon positive, accessible, simple, utilisable à la maison et standardisée ΨΨ	Soutien pour les familles des femmes atteintes du cancer du sein. Devrait être disponible lors du diagnostic (enfants, conjoint(e)s, amis) (aussi dans Programmes/services)	Meilleurs soins de dépistage et de suivi (techniques d'imagerie – abaisser l'âge du dépistage de routine – et suivi après le traitement)
Information pour les femmes plus jeunes, dans les écoles secondaires au sujet de l'AES et du cancer du sein ΨΨ	Service d'écoute téléphonique Jeunes femmes où les femmes pourraient obtenir renseignements et soutien- (Former une Coalition de jeunes survivantes au Canada)	Cliniques de soins de santé du sein à guichet unique avec des équipes multidisciplinaires (diagnostic/tests/soutien)
Renseignements et recherches destinés spécifiquement aux jeunes femmes (statistiques, prévalence, fertilité, enjeux d'image corporelle, effets 'post-traitement', etc.) Cette information devrait être offerte sous forme de: imprimés, vidéos ou CD, sites Web, sites Web interactifs et elle devrait être mise à jour périodiquement ΨΨ		Soutien financier soit sous forme de services/médicaments gratuits ou crédits d'impôt, prolongement des congés de maladie/invalidité
		Soutien offert aux femmes pour frais de garde d'enfants et préparation des repas, travaux ménagers
		Soutien/éducation offerts à différents professionnel-le-s de la santé ou autres (sexothérapeutes, conseillers financiers, thérapeutes) pour pallier les effets psychologiques du cancer du sein Ψ
		Dimension spirituelle – réserver une pièce dans les centres médicaux/oncologiques

ΨΨΨΨ relevé dans les 10 groupes de consultation

ΨΨΨ relevé dans au moins 6 des groupes de consultation

ΨΨ relevé dans au moins 4 des groupes de consultation

Ψ relevé dans au moins 2 des groupes de consultation



Réseau canadien du cancer du sein
602-331, rue Cooper
Ottawa (Ontario) K2P 0G5

Téléphone : 613-230-3044; Sans frais : 1-800-685-8820
Télécopieur : 613-230-4424; Courriel : cbcn@cbcn.ca

Le RCCS accord la permission de reproduire ce matériel, à condition qu'on en indique l'origine.