

# Une étude sur le vécu des femmes francophones atteintes du cancer du sein

STEPHANIE AUSTIN

*The objective of this study was to better understand the lived experiences of Francophone women living with breast cancer in the province of Ontario. In this article, the author presents findings from interviews conducted in April and May 2004 and discusses the individual, organizational, and structural changes that can be made to better meet the needs of Francophone women living with breast cancer.*

Cette étude avait pour but de mieux comprendre ce que vivent les femmes francophones de l'Ontario qui sont atteintes du cancer du sein. Nous voulions connaître leur sentiment sur les questions suivantes: quel soutien et quelle d'information ont-elles besoin? Quelles ressources sont disponibles? Qu'est-ce qu'elles aimeraient avoir à leur disponibilité?

Pour répondre à ces questions, je me suis entretenue avec sept femmes atteintes du cancer du sein et six professionnelles de la santé spécialisées en cancérologie en Ontario. Les entrevues ont eu lieu en avril et en mai 2004. Pour les fins de cet article, je vais mettre l'accent sur le vécu des femmes francophones atteintes du cancer du sein qui vivent en contexte minoritaire.

## Participant<sup>es</sup>

Les femmes atteintes du cancer du sein qui ont participé à cette étude avaient des profils divers. Cette diversité tenait aussi bien au lieu géographique qu'à l'âge, à l'ethnicité et à l'éducation. Ainsi, les participantes vivaient en Ontario, et venaient d'Ottawa, de Toronto, et de Sudbury. Elles étaient âgées de 36 à 57 ans au moment de l'étude et de 33 à 55 ans au moment du diagnostic du cancer du sein. Sur les sept participantes, il y avait une Canadienne d'origine mauricienne, deux Québécoises, une Canadienne française, et trois Franco-Ontariennes. Leur niveau d'études allait de l'école secondaire à l'université. La majorité des participantes comprenaient bien l'anglais. Trois d'entre elles avaient d'ailleurs participé à un groupe d'entraide

pour les femmes atteintes du cancer du sein, dans lequel la discussion se faisait dans cette langue. Les quatre autres auraient aimé participer à un tel groupe si le service avait été disponible en français. Néanmoins, si les participantes avaient eu le choix, elles auraient toutes préféré participer à un groupe d'entraide en français. Toutes les participantes atteintes du cancer avaient été en contact avec le système de santé en cancérologie au cours des cinq dernières années, que ce soit pour le diagnostic, le traitement ou le suivi médical.

## Leur expérience

Les femmes atteintes du cancer du sein que j'ai eu le plaisir de rencontrer ont décrit leur expérience à différents niveaux, soit personnel, interpersonnel, professionnel, médical et socio-économique/politique. Ces niveaux étaient liés les uns aux autres et n'existaient pas de façon indépendante. Ainsi, les femmes pouvaient parler de la dimension personnelle de leur interaction avec le système de santé et comment leur concept de soi était souvent affecté par leur expérience du traitement au centre de cancérologie. De plus, il existait des liens entre certaines difficultés rencontrées dans leur milieu du travail et le contexte socio-économique de l'assurance médicale ou des bénéfices sociaux.

Toutefois, il m'a semblé utile de distinguer ces différents niveaux, comme grille d'analyse, pour communiquer à un plus large public l'expérience d'un groupe de femmes francophones atteintes du cancer du sein. Ces différents niveaux d'expérience pourraient servir à déterminer des pistes d'action à prendre afin d'améliorer la qualité des services de santé ainsi que la qualité de vie des femmes francophones qui ont le cancer du sein.

## Niveau personnel

Les femmes qui ont participé à l'étude ont fait part de

leurs expériences, souvent touchantes, pour expliquer pourquoi le fait d'avoir accès à des services de santé en français était important non seulement pour leur état de santé physique, mais encore pour leur bien-être en général.

Une participante décrivait par exemple la différence qui existe entre le sens de l'humour anglais et français, où les jeux de mots tiennent une place centrale. Sachant que le diagnostic et le traitement du cancer du sein sont des épreuves difficiles, un peu d'humour aiderait les patientes à se sentir plus à l'aise si seulement le milieu médical leur offrait la possibilité de s'exprimer en français.

---

## Toutes ont souligné le fait que les personnes francophones unilingues auraient à surmonter des obstacles importants en raison des barrières linguistiques et culturelles.

---

*Le sens de l'humour, la douceur des paroles, c'est à la maison, finalement, le français, alors ça, ça aurait été réconfortant... c'est certain que ça calme d'être dans un contexte qui nous est familier, dans un contexte où, tu le sais, étant bilingue, on est pas la même personne en anglais qu'on l'est en français.*

Pour ces femmes atteintes du cancer, le fait d'être suivies dans un milieu médical anglophone avait aussi comme impact au niveau personnel un manque de confiance dans l'information donnée, l'impression d'être tenues à l'écart et un sentiment d'aliénation. Une participante a trouvé que le diagnostic et la mastectomie avaient été des expériences tellement froides, mécaniques, et déshumanisantes que c'était difficile d'accepter ou de croire qu'elle avait vraiment le cancer du sein. Elle doute d'ailleurs du diagnostic qui a été établi. Sans l'encouragement d'un ami professionnel de la santé au Québec, cette participante n'aurait peut-être pas pris la décision de se faire opérer.

### Niveau interpersonnel

Les sentiments d'isolement et de solitude étaient répandus parmi les femmes francophones de l'Ontario atteintes du cancer du sein qui ont participé à cette étude. Elles ont insisté sur l'importance d'avoir un réseau de soutien social composé de personnes francophones, dont des membres de la famille, des partenaires ou des conjoint(e)s, des collègues et des gens connaissant le système de santé. Ce soutien social joue souvent un rôle essentiel dans les épreuves que traversent ces femmes. Ainsi, une participante lesbienne a trouvé particulièrement difficile le fait de vivre en Ontario comme survivante du cancer du sein, notamment à la suite d'un examen médical plutôt déplaisant:

*Une des radio-oncologues qui faisait le suivi, quand elle a compris que je vivais avec une femme, elle a arrêté de me faire l'examen clinique. Puis là, y'a fallu tout mon p'tit change pour m'asseoir puis lui dire: écoute, regarde, tu me le fais, hein, parce que c'est le protocole puis c'est ton devoir de médecin de me faire l'examen clinique puis t'as pas à sexualiser le geste de faire un examen clinique des seins.*

Après une telle expérience discriminatoire, imaginez combien elle avait besoin d'un excellent réseau de soutien! Huit ans après avoir reçu son diagnostic du cancer du sein, cette participante était suivie régulièrement par le système de santé pour les effets à long-terme, en particulier les effets secondaires de la radiothérapie et des traitements au tamoxifen. Plusieurs femmes ont bénéficié d'un incroyable soutien social et familial mais d'autres en ont manqué et auraient aimé être entourées de personnes plus attentionnées au cours de leur maladie.

### Niveau professionnel

Cette étude révèle un manque de connaissances et de compassion marqué dans le milieu du travail vis-à-vis des femmes atteintes du cancer du sein. Plusieurs des participantes ont dit que leurs collègues ne semblaient pas bien réagir à la réalité du cancer. Par exemple, l'une d'entre elles a soulevé la question du respect de la vie privée. Elle aurait aimé pouvoir décider quand et à qui parler de sa maladie:

*J'aurais préféré qu'au début personne le sache et puis que ça soit moi qui décide à qui le dire. Mais j'ai perdu cette option là...*

Une autre participante a trouvé qu'il était difficile d'obtenir des renseignements pertinents pour connaître les avantages sociaux qui existent dans le cas d'un congé de maladie prolongé. Ses collègues ne semblaient avoir ni la formation ni la sensibilité nécessaires pour bien répondre à ses questions et à ses préoccupations.

En revanche, une participante a reconnu que son expérience au travail avait été très positive et que son milieu professionnel avait joué un rôle important dans son bien-être général. Son poste de cadre dans une firme d'informatique lui a permis de maintenir un bon salaire, des avantages sociaux, et un horaire flexible. De plus, elle s'est sentie réconfortée par l'attitude de ses collègues qui ont été très respectueux et qui n'ont pas changé leur comportement face au diagnostic de son cancer.

### Niveau médical

Plusieurs des participantes ont fait remarquer qu'il est encore plus difficile pour les patientes francophones que pour les patientes anglophones de faire respecter leurs

droits dans le système de cancérologie. Toutes les participantes ont souligné le fait que les personnes francophones unilingues auraient à surmonter des obstacles importants dans le système de santé de l'Ontario en raison des barrières linguistiques et culturelles.

Une participante a trouvé qu'elle n'avait pas eu la possibilité de choisir son chirurgien avec les compétences linguistiques et culturelles appropriées. Quand elle a essayé de défendre ses droits en demandant d'avoir sa chirurgie de reconstruction en même temps que sa mastectomie, le corps médical ne l'a pas prise au sérieux, et elle s'est sentie frustrée, rabaissée et traitée sans respect.

*J'ai rencontré aucune personne francophone. Tous des anglophones à partir de l'hôpital X, l'hôpital Y, même à la clinique du cancer du sein à l'hôpital Y. J'ai jamais rencontré aucune francophone. La documentation que j'ai eue était tout en anglais, je lis bien l'anglais, mais c'est sûr des fois que pour s'exprimer, comme quand j'ai rencontré le chirurgien, j'avoue que j'aurais préféré que ça soit quelqu'un dans ma langue.*

Plusieurs mois plus tard, elle a découvert que le seul chirurgien francophone de la ville se trouvait juste deux étages au dessous de celui où elle avait été opérée. Par la suite, c'est le chirurgien francophone qui a fait la chirurgie de reconstruction de cette participante. Et parce qu'elle a pu enfin s'exprimer dans sa langue, elle s'est sentie beaucoup plus à l'aise.

### **Niveau socio-économique et politique**

Une participante qui habite dans le nord de l'Ontario a été très élogieuse au sujet des services qui étaient offerts en français au centre de cancérologie de sa région. Elle se sentait choyée de ne pas avoir à se déplacer trop loin pour recevoir son traitement du cancer du sein. Par contre, les autres participantes n'ont pas été satisfaites des services de santé et de soutien disponibles en français en Ontario. L'une d'entre elles a dit que puisqu'elle luttait présentement pour survivre, ce n'était pas le moment de revendiquer ses droits en tant que francophone.

Une autre participante, qui avait milité pour les droits des femmes atteintes du cancer du sein pendant six ans, a jugé que ses efforts avaient été vains, parce que la volonté de mieux servir les francophones était tout simplement absente.

*C'est pas juste une question de moyens, c'est aussi une question de volonté. Il faut l'avoir cette volonté là, il faut vouloir dire : on va travailler pour les francophones. Elle n'est pas là cette volonté.*

Cette participante a continué en soulignant une autre dynamique structurelle, qu'il est important d'évoquer dans le contexte des revendications des droits à la santé en

tant que minorité linguistique et culturelle. Lorsqu'elle défendait les droits des femmes francophones vivant avec le cancer du sein, on lui faisait souvent la réflexion comme quoi plusieurs autres groupes minoritaires tels que les Autochtones, les femmes Noires, et les femmes de l'Asie du Sud, avaient aussi des besoins énormes qui n'étaient pas satisfaits. Ce type de discours pousse les différents groupes minoritaires à s'affronter pour accéder à des services de soins adéquats plutôt que d'unir leur énergie pour trouver des solutions créatrices à des problèmes sociaux complexes.

---

**“ Je lis bien l'anglais, mais c'est sûr des fois que pour s'exprimer, comme quand j'ai rencontré le chirurgien, j'avoue que j'aurais préféré que ça soit quelqu'un dans ma langue.”**

---

### **Pistes d'actions**

Malgré les défis évoqués par les participantes de cette étude, plusieurs d'entre elles pensaient que la revendication des droits des minorités francophones de l'Ontario permettrait d'augmenter la gamme des services de santé et des services sociaux, et d'en améliorer la qualité.

D'après les entrevues réalisées et la recherche qui a déjà été faite sur les besoins des femmes francophones qui ont le cancer du sein, une chose est certaine : il y a des lacunes dans le système tel qu'il est. Les politiques en matière de santé et d'accès aux services en français ne sont pas suivies dans les secteurs de la santé et de la cancérologie plus spécifiquement. Les besoins des femmes francophones en Ontario ne sont pas satisfaits et quand elles doivent faire face à une maladie comme le cancer du sein, elles seraient mieux servies en français.

### **Conclusion**

Les femmes que j'ai rencontrées au cours de cette étude ont formulé plusieurs pistes d'actions à entreprendre aux niveaux évoqués: personnel, interpersonnel, professionnel, médical, et socio-économique/politique. Parmi celles-ci, je voudrais en signaler quelques unes qui permettraient d'initier des changements afin de mieux répondre aux besoins des femmes francophones atteintes du cancer du sein. Ainsi, au niveau personnel et interpersonnel, la création de groupes de soutien pour des femmes francophones pourrait être une solution simple aux problèmes d'isolement, de solitude, et de manque de compréhension. Cela pourrait même avoir un impact sur l'expérience de ces femmes dans leur rapport avec le système de santé et dans le milieu du travail. La création de groupes de soutien pourrait peut-être aussi contribuer

à des changements d'ordre social et politique en favorisant l'accès aux services de soins en français.

Il faudrait mettre en place une action de sensibilisation dans le milieu professionnel, pour améliorer les conditions et l'atmosphère de travail des femmes francophones avec le cancer du sein.

Il serait également utile d'établir une liste des ressources disponibles en français et de la distribuer dans les centres de cancérologie, les hôpitaux, les cliniques, et les centres de santé communautaires pour mieux informer les femmes et les professionnels de la santé. Cette liste pourrait donner des références de sites Web et de forums de discussion électroniques pour le dialogue et le soutien entre survivantes. Elle pourrait aussi mentionner des professionnels francophones de la santé, des agences communautaires qui servent la communauté francophone, et des initiatives de recherche dans le domaine de la santé des francophones de l'Ontario.

Selon les participantes de cette étude, la concertation entre différents groupes représentant les divers intérêts en matière de santé serait une façon d'apporter les changements nécessaires au système de santé et de cancérologie en Ontario. L'une d'entre elles a d'ailleurs dit:

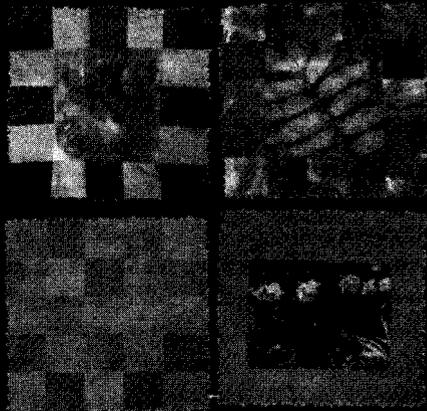
*Ca serait un effort concerté entre tous ces membres qui pourraient assurer une continuité dans les soins et peut-être faire pression, il faut parler argent, on n'a pas le choix, faire pression auprès des gens qui s'occupent du budget.*

Ces actions, et d'autres encore, pourraient marquer le début d'une dynamique qui permettra de répondre aux besoins des femmes francophones de l'Ontario atteintes du cancer du sein.

*Je tiens à remercier les personnes qui m'ont conseillée et qui m'ont offert du soutien tout au long de ma recherche : Lucie Chauvette de l'Institut de l'anémie; Claire Parrot de Rouge Valley Health Systems; Carol Burnham Cook de Willow Breast Cancer Support and Resource Services; Simone Durandet du Centre médico-social communautaire et Manon Labrecque de l'Initiative de recherche communautaire sur le cancer du sein de l'Ontario. Le financement de mon stage de recherche est rendu possible grâce à une subvention du Conseil de recherche en sciences humaines du Canada. Je veux aussi mentionner la subvention qui m'a été accordée par les membres de l'équipe à l'Initiative de recherche communautaire sur le cancer du sein de l'Ontario pour effectuer cette étude pilote. Je suis reconnaissante de l'appui des organismes suivants: Canadian Breast Cancer Foundation, Ontario Chapter; Centre for Research in Women's Health; Sunnybrook and Women's Health Sciences Centre, Cancer Program; University of Toronto.*

*Stéphanie Austin fait de la recherche en santé des femmes grâce à une bourse postdoctorale de deux ans subventionnée*

*par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada. Elle est membre de l'équipe à l'Initiative de recherche communautaire sur le cancer du sein de l'Ontario. Son domaine de spécialisation est l'étude de l'équité comme déterminant de la santé et du bien-être.*



Women of Ontario...  
our health is in  
our hands.

Connecting you to women's health services  
and resources

[www.owhn.on.ca](http://www.owhn.on.ca)  
416-408-4840  
1-877-860-4545

Femmes de l'Ontario...  
Prenez soin de  
votre santé.

L'endroit idéal pour trouver de l'information  
sur la santé des femmes

Ontario Women's Health Network  
Réseau ontarien pour la santé des femmes