

Direction des bibliothèques

AVIS

Ce document a été numérisé par la Division de la gestion des documents et des archives de l'Université de Montréal.

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

This document was digitized by the Records Management & Archives Division of Université de Montréal.

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.



Université de Montréal

La signification de l'expérience de la sexualité de femmes québécoises au mitan de la vie,
atteintes d'un cancer du col utérin traité par radiothérapie et chimiothérapie

par

Karine Bilodeau
Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de maître ès sciences
en sciences infirmières

Août 2008

© Karine Bilodeau, 2008

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

La signification de l'expérience de la sexualité de femmes québécoises au mitan de la vie,
atteintes d'un cancer du col utérin traité par radiothérapie et chimiothérapie

présenté par :

Karine Bilodeau

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Louise Bouchard, directrice de recherche

Claire Chapados, présidente-rapporteuse

Sylvie Dubois, membre du jury

Résumé

La sexualité des femmes atteintes d'un cancer du col a été plusieurs fois étudiée sous l'angle de la dysfonction sexuelle. Ce regard sur la sexualité de ces femmes réduit le phénomène à des dimensions corporelle et instrumentale. Or, selon Watson (1998), la pratique infirmière repose sur une approche holiste qui tient compte des valeurs et de l'histoire de vie de la personne. C'est dans cette perspective infirmière que l'étudiante-chercheuse a conduit cette étude consistant à décrire et à mieux comprendre la signification de l'expérience vécue de la sexualité de femmes québécoises au mitan de la vie, atteintes d'un cancer du col utérin traité par radiothérapie et chimiothérapie. Dix femmes ont accepté de participer à l'étude.

L'analyse des données a fait émerger deux thèmes centraux, soit *Vivre un processus de changement global par rapport à la vie* et *Être préoccupée dans sa sexualité par les effets secondaires des traitements*. Les résultats ont révélé que l'expérience de la sexualité s'inscrit dans le nouveau regard que portent ces femmes sur la vie depuis le diagnostic de cancer. La présence du conjoint s'est avérée cruciale dans ce repositionnement face à la sexualité, devenue une expérience relationnelle dont les étreintes, l'amour et la chaleur sont considérés comme des sources d'épanouissement. Le témoignage des femmes révèle jusqu'à quel point les traitements, surtout la curiethérapie, pouvaient blesser, brûler leur intimité, rapetisser leur intérieur et vider leur désir. Les exercices de dilatations vaginales sont perçus comme moyen de contrôler leur corps et leur sexualité.

Des recommandations pour la pratique et la recherche infirmières sont proposées afin de poursuivre le développement du savoir infirmier dans ce domaine d'intérêt.

Mots-clés : Mitan de la vie, cancer du col utérin, sexualité, expérience vécue, phénoménologie.

Abstract

Several studies have examined the sexuality of women with cervical cancer in terms of sexual dysfunction, but this view limits the phenomenon to the physical and instrumental dimensions of their sexuality. According to Watson (1998), nursing practice is based on a holistic approach that takes the person's values and history into account. The goal of this phenomenological study was to describe and reach a better understanding of the lived experiences of women who receive radiotherapy and chemotherapy. Ten middle-aged Quebec women with cervical cancer agreed to participate in the study.

Two themes emerged from the analysis of the data: patients experience a comprehensive change in their attitudes toward life, and they are concerned over how the side effects of treatment affect their sexuality.

How the women experienced their sexuality was an integral part of the new views on life they had developed post-diagnosis. The presence of a spouse played a crucial role in this repositioning of their sexuality; sex had become a relational experience, in which embraces, love and warmth were considered sources of personal growth. Their comments revealed the extent to which the treatments – and above all, brachytherapy – can be injurious, burning their intimacy, shrinking them inside and evacuating their desire. Their vaginal stretching exercises were seen as one way to gain some control over their bodies as well as over their sexuality.

Recommendations for nursing practice and research are provided in order to continue developing this area of interest.

Key words: Middle age, cervical cancer, sexuality, lived experience, phenomenology

Table des matières

Résumé	iii
Abstract.....	v
Remerciements	viii
Dédicace	ix
Chapitre I - Le problème de recherche	1
Chapitre II - La recension des écrits	10
Chapitre III - La méthode	36
Chapitre IV - Les résultats de recherche.....	51
Chapitre 5 - Discussion.....	98
Conclusion	115
Références.....	117
Appendice A - Exercice de <i>braketing</i>	125
Appendice B - Lettre de présentation du projet.....	128

Appendice C - Formulaire d'information et de consentement	130
Appendice D - Guide pour les entrevues	135
Appendice E - Questionnaire sur les données sociodémographiques	137
Appendice F - Lettre d'appui de la radio-oncologie.....	139
Appendice G - Lettre d'appui de l'équipe de gynécologie oncologique	141
Appendice H - Lettre d'appui de la Direction des soins infirmiers	143
Appendice I - Approbation du Comité d'éthique	145

Remerciements

Je désire remercier ma directrice de mémoire, Louise Bouchard, pour sa confiance et sa rigueur tout au long de ce projet. Merci.

Merci également à toutes mes collègues du Centre d'oncologie, du Regroupement clientèle hématologie et oncologie et de la Direction des soins infirmiers du CHUM pour leurs encouragements.

Je tiens aussi à souligner le soutien de ma famille, de mon *Jack* et de mes amies au cours des six dernières années. Merci pour votre présence et votre compréhension.

J'aimerais également remercier toutes les participantes de cette étude qui ont eu la générosité de partager leurs expériences.

Enfin, je voudrais remercier Joanne Brodeur, infirmière pivot pour la clientèle de gynécologie oncologique, qui m'a inspiré ce projet de recherche.

Dédicace

*À mes parents, Colette et Jean-Noël, qui
m'ont offert un soutien inconditionnel
pendant ce projet de mémoire.*

Merci.

Chapitre I

Le problème de recherche

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 1975), la sexualité fait partie intégrante de la santé des individus qu'elle désigne par l'expression *santé sexuelle*, qui signifie une intégration positive des aspects somatiques, émotionnels, intellectuels et sociaux du soi sexuel, conduisant à modeler la personnalité, la communication et l'amour. Or, c'est dans ce même courant de pensée que plusieurs auteurs ont abordé la sexualité des femmes; ils la décrivent comme un phénomène complexe, dynamique, subjectif et multidimensionnel (Bernhard, 2002; Daniluk, 1993, 1998; Feldman et Striepe, 2004; Kaplan, 2002; Kralik, Koch et Telford, 2001; The Boston Women's Book Health Collective, 1996; Van Der Riet, 1998). Selon la perception que chacune des femmes a de sa sexualité, cette dernière peut occuper une place importante dans sa vie quotidienne, contribuer à son bien-être, à son épanouissement personnel, à son estime de soi et à son identité et se modifier en fonction de son contexte environnant (la famille, les croyances religieuses, les messages médiatiques, les relations sociales, la qualité de la vie conjugale, la présence de violence ou d'une maladie). Par ailleurs, la sexualité peut autant être associée à l'amitié, l'affection, la tendresse, l'amour, le plaisir, la passion qu'à la jalousie, la honte et la culpabilité (Bernhard, 2002; Daniluk, 1993, 1998; Kralik et al., 2001).

Les auteurs précédemment cités ont surtout tenté de définir ou d'investiguer la sexualité des femmes qui ne souffrent pas de maladie. Dans ce projet de recherche, l'étudiante-chercheuse cherche à mieux connaître la sexualité de femmes atteintes d'un cancer du col traité par radiothérapie, qu'elle côtoie régulièrement dans sa pratique clinique infirmière. En 2004, on estimait à 300 le nombre de nouveaux cas de femmes québécoises atteintes du cancer du col utérin, tous âges confondus. De ce nombre, on

estimait à 130, les nouveaux cas diagnostiqués auprès de femmes âgées entre 40 et 60 ans (Goggin, 2005). Cette tranche d'âge intéresse particulièrement l'étudiante-chercheuse car elle correspond à un stade de vie particulier, soit le mitan de la vie ou *middle age* (Hunter, Sundel et Sundel, 2002). Le mitan de la vie est une période singulière où les femmes sont décrites comme vivant de nouvelles énergies, poursuivant de nouveaux intérêts, acquérant de nouvelles connaissances sur soi et les autres et appréciant davantage le temps passé avec la famille et les amis (Daniluk, 1998; Hunter et al., 2002; The Boston Women's Book Health Collective, 1996). Quant à la sexualité des femmes au mitan de la vie, les écrits avancent des faits contradictoires. D'une part, on rapporte une baisse de la fréquence, de l'intérêt et de la satisfaction sexuelle, en partie liée à la ménopause. D'autre part, des auteurs rapportent que la femme, au mitan de la vie, a une sexualité plus satisfaisante qu'avant (Daniluk, 1998; Hunter et al., 2002).

Selon l'expérience clinique de l'étudiante-chercheuse, il n'est pas rare d'observer que les femmes atteintes du cancer du col se confient peu sur leur sexualité, à moins d'être invitées à le faire, comme si le sujet de la sexualité était tabou. Une fois invitées, la discussion porte, la plupart du temps, sur l'inconfort ou sur les problèmes sexuels d'ordre physique. Certaines femmes affirment que le cancer a changé leur façon de voir leur sexualité et ont préféré mettre de côté leurs relations sexuelles. Le regard qu'elles portaient sur la sexualité avant le diagnostic de cancer est également peu abordé dans le milieu de soins. En général, en milieu clinique, l'étudiante-chercheuse observe que les femmes témoignent peu des besoins ou des préoccupations d'ordre sexuel qu'elles peuvent vivre, si bien que l'expérience globale de leur sexualité, considérant leurs valeurs et leur contexte, à la fois comme femme et comme personne diagnostiquée de cancer, est

peu connue et peu comprise. Il est pertinent d'affirmer que les recherches scientifiques sur la sexualité, conduites auprès de femmes traitées pour un cancer du col utérin, sont peu bavardes sur leur vécu sexuel et sa complexité, à l'exception de quelques écrits ayant utilisé un devis qualitatif, comme il sera rapporté plus loin.

En effet, si l'on se fie aux écrits scientifiques qui ont traité de la sexualité de femmes atteintes de cancer du col, force est de constater qu'ils sont nombreux à l'avoir étudiée sous un angle physique, le plus souvent en lien avec la morbidité causée par les effets secondaires de la radiothérapie ou de la chimiothérapie. La plupart de ces études rapportent des dysfonctions sexuelles opérationnalisées par les indicateurs suivants : rétrécissement vaginal, nécrose des tissus vaginaux, modification de la vascularisation des tissus vaginaux, dyspareunie, sécheresse vaginale et perte d'élasticité du vagin (Bergmark, Avall-Lundqvist, Dickman, Henningsohn et Seineck, 1999; Bourgeois-Law et Lototocki, 1999; Matthews, Aikens, Helmrich, Anderson, Herbst et Waggoner, 1999). D'autres chercheurs rapportent que certains traitements peuvent induire une ménopause prématurée amenant des symptômes tels les bouffées de chaleur, un amincissement de la paroi vaginale et des changements d'humeur (Heylock et McGinn, 1998). La plupart des chercheurs cités précédemment utilisent des questionnaires évaluant le nombre d'orgasmes, la fréquence des relations sexuelles et déterminent *a priori* certains symptômes physiques influençant le plus la satisfaction ou l'ajustement sexuel des femmes atteintes de cancer du col. Leurs études ne permettent pas de comprendre comment, en utilisant leurs mots et en considérant leur trajectoire de vie et le contexte de leur cancer, cette sexualité est exprimée par ces femmes.

À ce jour, quelques études ont exploré l'expérience vécue de la sexualité de femmes atteintes de ce type de cancer en tenant compte de la complexité, de la globalité et de la subjectivité de ce phénomène, en partant de leur ressenti et du contexte du cancer du col utérin. Il s'agit de trois études qualitatives, soit celles de Butler, Banfield, Sveinson et Allen (1998), Juraskova, Butow, Robertson, Sharpe, McLeod et Hacker (2003) et Ashing-Giwa, Kagawa-Singer, Padilla, Tejero, Hsio, Chhabra et al. (2004). Ces auteurs rapportent que la signification accordée à la sexualité est grandement teintée par le cancer. En outre, des participantes expriment que leur image de soi et leur estime de soi ont diminué suite au diagnostic. Le soi sexuel, intimement lié au rôle de mère, de femme et de partenaire, la sensualité et l'intimité se vivent différemment depuis le diagnostic de cancer. Des femmes affirment vivre une perte de libido, s'être détachées émotionnellement de l'acte sexuel, lequel demeure traumatisant, même plusieurs années après le diagnostic. Elles se sentent incapables d'effectuer les exercices de dilatation vaginale qu'elles associaient à *l'acte sexuel*. Les résultats de l'étude d'Ashing-Giwa et al. (2004) ajoutent une dimension ethnoculturelle aux études précédentes en rapportant des différences entre des femmes provenant des communautés hispanophone, afro-américaine, asiatique et caucasienne. Chez les premières, le cancer pouvait à la fois fortifier la relation conjugale et à la fois induire de la culpabilité et de la peur en raison de la dyspareunie et de l'aggravation de la maladie. Chez les femmes caucasiennes, c'est plutôt le thème de l'intimité sexuelle qui s'est dégagé de l'analyse des données. Ces trois études indiquent clairement que l'expérience de la sexualité, après un épisode de cancer du col utérin, est complexe et varie d'une femme à l'autre selon leur contexte particulier.

D'autres études qualitatives ont exploré l'expérience de la sexualité de femmes diagnostiquées d'autres types de cancer que celui du col utérin. Pilkington et Mitchell (2004) se sont intéressées à celles atteintes d'un cancer gynécologique, incluant les cancers de l'ovaire, du col utérin, de l'endomètre et de la vulve. Selon ces femmes, la relation sexuelle avec leur partenaire a changé, mais la relation amoureuse s'est approfondie pour devenir source de confort et de bonheur. Dans l'étude d'Howell, Fitch et Deane (2003), les participantes, atteintes d'un cancer de l'ovaire, ont éprouvé des difficultés face à l'intimité et au deuil de la maternité. Les femmes de l'étude de Wilmoth-Chamberlain (2001), diagnostiquées d'un cancer du sein, ont exprimé l'importance de concevoir la sexualité comme étant un phénomène global, relationnel, amical et affectif. Selon cette dernière étude, l'image du soi sexuel est très affectée par l'expérience du cancer du sein.

On doit mentionner une dernière étude qualitative, de type phénoménologique, celle de Jakobson, Rahm-Hallberg et Loven (2000), qui semble pertinente même si la population visée est formée d'hommes atteints d'un cancer de la prostate. En effet, elle ajoute une dimension de blâme et de responsabilité au regard de la diminution de la sexualité de ces hommes qui y voient un *problème d'homme*. Cette dimension, intimement liée à l'identité masculine dans le rapport relationnel et sexuel, est intéressante en ce sens qu'elle nous invite à regarder la sexualité de femmes atteintes du cancer du col en relation avec leur perception de ce que pourrait vivre leur conjoint. Ces dernières études ajoutent à notre compréhension de ce que peuvent vivre des femmes atteintes de divers cancers face à leur sexualité et fournissent quelques éléments à notre étude.

L'intérêt de poursuivre une étude sur la sexualité de femmes au mitan de la vie et atteintes d'un cancer du col utérin traitées par radiothérapie est tout à fait justifiable. Aucune étude recensée n'a approché des femmes se situant dans un cycle de vie précis soit, dans le projet qui nous intéresse, le mitan de la vie. Dans les études consultées, l'âge des participantes varie beaucoup et aucun résultat ne nous permet de distinguer l'expérience sexuelle d'une femme de 25 ans de celle d'une femme de 70 ans. Pourtant, il est possible de croire que ces expériences sont bien différentes selon la tranche d'âge. Plusieurs études ont été conduites en regroupant plusieurs cancers en gynécologie et peu sur le cancer du col exclusivement. Les études qualitatives entreprises auprès de femmes atteintes de cancer du col l'ont été auprès de femmes provenant de provinces canadiennes anglophones, des États-Unis ou de l'Europe. Afin de mieux comprendre l'expérience vécue de la sexualité féminine, il semble important de s'attarder à l'environnement culturel des femmes concernées par l'étude, comme le suggèrent Ashing-Giwa et al. (2004). À notre connaissance, aucune étude ne porte sur une population de femmes atteintes d'un cancer du col utérin de souche canadienne-française. Même si certaines études ont suscité notre intérêt par leur contribution des connaissances en matière d'expérience sexuelle de femmes atteintes d'un cancer du col utérin, il nous paraît important de mieux la documenter en tenant compte de leurs valeurs, de leurs croyances, de leur culture québécoise, de leur cycle de vie et du contexte du cancer.

Le projet d'étude présenté ici pourra permettre d'accroître le savoir dans le domaine entourant la sexualité de femmes québécoises atteintes d'un cancer du col utérin. Afin d'approfondir l'expérience de la sexualité de femmes atteintes d'un cancer du col utérin, la théorie du *Human Caring* de Watson (1985, 1988, 2006) est utilisée comme toile de

fond dans ce projet de recherche. Cette théorie offre un regard holiste sur la sexualité des femmes, perçues comme des êtres humains uniques qui s'actualisent continuellement. Elle invite à prêter un regard humaniste en ce qui a trait aux expériences de santé de la personne humaine. Selon cette théorie, la sexualité fait partie de la vie humaine et il n'y a que la personne pour en parler et décrire ce qu'elle représente pour elle et comment elle la vit. Il semble donc essentiel que cette recherche ait recours au discours subjectif de ces femmes afin d'y découvrir comment elles vivent leur sexualité.

Selon Watson (1998), le fondement de la connaissance repose sur l'expérience personnelle et subjective de la personne et sur le sens global que cette personne accorde à une expérience de santé, en l'occurrence ici la sexualité. L'approche méthodologique phénoménologique est celle recommandée par cette théoricienne, car elle permet de mieux accéder, connaître et comprendre l'expérience unique de la sexualité de femmes au mitan de la vie atteintes d'un cancer du col utérin. La phénoménologie est décrite par Watson (1988) comme s'inscrivant bien dans l'art du *caring* puisque cette méthode de recherche est basée sur une philosophie qui porte une attention particulière à une meilleure compréhension de l'être humain dans son unicité. Elle prend en considération le sens que l'être humain accorde à ses expériences de vie perçues et construites subjectivement dans sa réalité existentielle, sociale et culturelle et en mouvement constant. Dans la situation qui nous préoccupe, cette réalité est influencée par le monde dans lequel des femmes au mitan de la vie vivent. Sur le plan épistémologique, l'approche phénoménologique invite à établir la confiance entre le chercheur et les participantes afin de favoriser l'expression authentique de leurs dires et de leurs émotions (Watson, 1998). Cet élément est d'autant plus important si un chercheur tente de

connaître le vécu d'une expérience considérée tabou par les individus, comme c'est le cas lorsqu'on aborde le sujet de la sexualité (Daniluk, 1993).

Selon l'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO, 2006), l'infirmière œuvrant en oncologie doit acquérir, intégrer, synthétiser et appliquer les connaissances entourant certains phénomènes liés au cancer, entre autres, à la sexualité. Ce phénomène est perçu, par les infirmières soignantes en oncologie, comme encore trop éloigné de leur pratique clinique (Reynolds et Magnan, 2005; Stead, Brown, Fallowfield et Selby, 2003). Il est permis de croire qu'une étude phénoménologique portant sur l'expérience de la sexualité chez des femmes québécoises atteintes d'un cancer du col utérin permettrait aux infirmières d'être plus réceptives dans leur pratique clinique à ce que vivent des femmes suite au diagnostic du cancer du col utérin et de mieux saisir l'importance qu'occupe la sexualité pour elles.

But de la recherche

Décrire et mieux comprendre la signification de l'expérience vécue de la sexualité de femmes québécoises au mitan de la vie, atteintes d'un cancer du col utérin traité par radiothérapie et chimiothérapie.

Question de recherche

Quelle est la signification de l'expérience vécue de la sexualité de femmes québécoises au mitan de la vie, atteintes d'un cancer du col utérin traité par radiothérapie et chimiothérapie ?

Chapitre II

La recension des écrits

La recension des écrits présentée dans ce chapitre aborde principalement des études ayant porté sur la sexualité dans le contexte de cancer. Dans un premier temps, diverses conceptualisations de la sexualité humaine seront abordées. Dans un deuxième temps, nous décrirons les caractéristiques de la femme au mitan de la vie. Un résumé exposant le cancer du col et les traitements possibles suivra. Ensuite, des études quantitatives et qualitatives portant sur la sexualité dans le contexte du cancer seront décrites et discutées. Enfin, nous énoncerons quelques éléments de la théorie infirmière du *Human Caring* de Watson (1988, 1998, 2006) avec le sujet à l'étude.

Les conceptualisations de la sexualité

La sexualité humaine est un phénomène complexe et multidimensionnel. Afin de mieux saisir ce phénomène, certains écrits théoriques sont rapportés pour dresser un tableau global des différentes conceptualisations de la sexualité. Pour ce faire, l'étudiante-chercheuse a recensé des écrits provenant d'une monographie consacrée à la sexualité, éditée par Allgeier et Allgeier (1989), et d'une étude empirique conduite auprès de femmes par Daniluk (1993, 1998).

Les théories sur la sexualité humaine selon Allgeier et Allgeier (1989)

Allgeier et Allgeier, psychologues et chercheurs en sexologie, enseignent aux États-Unis et pratiquent la psychologie en cabinet privé. Ils ont participé conjointement à la recherche sur la sexualité humaine et à l'écriture d'un ouvrage intitulé *Sexual Interaction*, regroupant plusieurs cadres théoriques qui décrivent et expliquent certaines attitudes et

comportements sexuels humains. Selon eux, au cours des derniers siècles ont émergé des théories évolutionniste, sociobiologique, psychanalytique, sociocognitive et sociologique sur la sexualité humaine. Voici un sommaire de chacune de ces théories telles que rapportées par Allgeier et Allgeier.

L'approche évolutionniste s'est penchée sur les motifs du comportement sexuel actuel en explorant et comparant celui de nos ancêtres, il y a des milliers d'années. Elle tente de comprendre le pourquoi du comportement sexuel humain. Selon cette approche, les comportements reproductifs des hommes et des femmes ont évolué constamment dans le temps afin d'assurer le succès reproductif, ne serait-ce que dans la façon de faire la cour. L'approche sociobiologique propose, quant à elle, de comprendre le comment du comportement sexuel humain. Dans cet ordre d'idée, Mc Cormick (1979, cité dans Allgeier et Allgeier, 1989), utilisant les préceptes de l'approche sociobiologique dans une de ses études, essaie de mieux saisir les concepts de *persuasion* et de *dissuasion*. Les résultats ont démontré que les garçons déclaraient utiliser plus de stratégies visant à amorcer l'activité sexuelle que les filles et, inversement, les filles déclaraient utiliser plus de stratégies visant à éviter l'activité sexuelle que les garçons

Selon Allgeier et Allgeier (1989), la théorie psychanalytique, développée entre autres par Freud, a examiné l'histoire de vie passée de l'individu au lieu de celle de l'espèce humaine. Dans l'esprit de Freud, la sexualité était liée à tous les aspects de la personnalité. L'énergie sexuelle ou *libido* était la source de toutes les actions humaines. Selon Freud, les *interdits* sociaux empêchaient les gens d'obéir à leurs pulsions sexuelles. L'énergie sexuelle était alors détournée vers d'autres activités telles les arts, la culture et

la religion. Malgré les différentes révisions que la théorie psychanalytique a subies depuis l'époque de Freud, celle-ci accorde encore beaucoup d'importance aux expériences précoces de la vie qui déterminent la sexualité et la personnalité de l'adulte. Un autre théoricien de la psychanalyse, Erickson (1968, cité dans Allgeier et Allgeier, 1989), s'est soucié de l'interaction des facteurs biologiques, psychologiques et environnementaux dans le développement sexuel de l'individu.

D'après Allgeier et Allgeier (1989), pour sa part, l'approche sociocognitive met l'accent sur les liens entre l'apprentissage et le comportement sexuel. La plupart des théoriciens de cette approche présument que la plus grande partie, sinon la totalité, du comportement sexuel est influencée par des processus d'apprentissage. Deux des paradigmes importants qui ont dominé la théorie de l'apprentissage sont le conditionnement classique élaboré par le physiologiste russe Pavlov (cité dans Allgeier et Allgeier, 1989) et le conditionnement opérant élaboré par Skinner (1981, cité dans Allgeier et Allgeier, 1989). Le paradigme du conditionnement classique a été notamment utilisé pour expliquer la façon dont les gens peuvent en arriver à être excités par des stimuli variés. Le paradigme du conditionnement opérant propose que les gens puissent apprendre à se comporter de diverses manières selon que les comportements sont récompensés, ignorés ou punis. D'autres approches liées à l'apprentissage social soulignent le rôle que jouent des facteurs comme les expériences antérieures, l'influence des parents, les normes sociales, les événements biologiques et les expériences sexuelles actuelles dans le développement de la façon de penser et de se comporter sur le plan sexuel.

Enfin, toujours selon Allgeier et Allgeier (1989), l'approche sociologique analyse le lien entre les croyances et les normes que partagent les membres d'un groupe en vue de comprendre les interactions sexuelles chez les membres de ce groupe. Le sociologue Reiss (1986, cité dans Allgeier et Allgeier, 1989) a tenté d'expliquer que notre comportement sexuel était influencé par les représentations sociales. La structure du pouvoir dans la société détermine la façon dont les rôles sexuels masculin et féminin sont définis. Ainsi, les interactions sexuelles ne sont pas spontanées; elles proviennent plutôt de scénarios cognitifs que nous possédons tellement à fond que, la plupart du temps, nous n'en prenons pas conscience; elles deviennent alors automatisées.

La sexualité de la femme selon Daniluk (1993, 1998)

Daniluk est docteure en psychologie et professeure à la Faculté de l'éducation de l'Université de Calgary. Ses principaux intérêts de recherche portent sur la santé et le développement sexuel et reproductif de la femme. Dans ce qui suit, il sera question des résultats d'une étude publiée en 1993 et portant sur l'expérience vécue de la sexualité de femmes canadiennes. Par la suite, une publication de Daniluk (1998) sera sommairement décrite en raison des propos intéressants qu'elle tient sur la sexualité de la femme. Ces écrits sont jugés significatifs dans le cadre de cette étude.

L'étude phénoménologique de Daniluk (1993) porte sur la signification de la sexualité de femmes en bonne santé. Dix femmes canadiennes, provenant de la Colombie-Britannique et âgées entre 30 et 66 ans, ont été invitées une fois par semaine sur une période de 11 semaines à des rencontres de groupe. Plusieurs thèmes généraux ont été relevés de l'analyse des données, thèmes reliés à l'expérience avec la médecine, la religion, la violence sexuelle, les médias, l'expression sexuelle, la reproduction,

l'image de soi et les relations intimes. Le thème de la médecine a été identifié par les femmes comme un aspect majeur de la construction sociale de leur sexualité. Leurs expériences avec les services de santé ont souvent suscité chez elles des sentiments de colère, de perte et de vulnérabilité. Le passé judéo-chrétien refait surface chez ces femmes qui disent parfois se sentir *sales* et coupables d'avoir exprimé du désir sexuel. En ce qui a trait à la violence sexuelle, les femmes racontent prendre conscience de ce fléau au moment de la puberté, période dans laquelle elles se sentent plus vulnérables face aux hommes. Selon les participantes, les messages véhiculés par les médias via la télévision, la musique, les magazines et les vidéos comme médium projettent une image de femme qui doit entretenir son corps jeune et qui occulte ainsi le vieillissement naturel du corps. En ce qui a trait au thème de l'expression sexuelle, les participantes décrivent l'importance de leur statut reproductif et de fertilité. Selon Daniluk (1993), lorsqu'il y a présence d'infertilité, elles vivent des sentiments d'incompétence et de perte.

Les résultats de l'étude de Daniluk (1993) dévoilent également que l'image de soi des participantes, élément important dans l'expression de leur sexualité, est influencée par l'expérience de leur mère à l'égard de leur corps, ces dernières se trouvant souvent moches et grosses. Il était ardu pour les participantes de s'apprécier et d'accepter leur corps. Enfin, les femmes ont raconté que les relations entre les parents, la fratrie, les amis, les partenaires et les enfants définissent grandement la perception qu'elles ont de leur sexualité. La nature de ces relations et les messages communiqués aux femmes à travers ces interactions servent à structurer leur perception comme être sexué. Les participantes affirment avoir accès à un épanouissement sexuel grâce à des expériences positives telles que partager son vécu, son énergie, son savoir, sa sagesse, communiquer

avec les autres, prendre soin de soi et faire des choix libres. Cependant, elles intériorisent de la honte et de la culpabilité par rapport à la sexualité et disent éprouver de la difficulté à trouver les mots pour exprimer leurs expériences sexuelles. Daniluk (1993) a précisé que l'étude s'est déroulée peu de temps après le drame de l'école Polytechnique de Montréal. Les femmes ont été ébranlées par cette *tuerie*. La chercheuse a dû reporter une rencontre car les participantes se sentaient incapables de verbaliser. Enfin, cette étude permet de valider la présence de plusieurs composantes entourant l'expérience sexuelle de la femme qui n'éprouve pas de problème de santé. Le contact avec le système de santé, la religion et le rôle des médias sont des facteurs contextuels qui pourraient être pertinents dans une plus grande compréhension de ce que vivent les femmes atteintes d'un cancer du col utérin en regard de leur sexualité.

En 1998, Daniluk écrivait, suite à la publication de son étude de 1993, que la sexualité féminine est un phénomène personnel, interactif, relationnel, physique, émotionnel et spirituel. Elle met à contribution à la fois l'esprit, l'âme et le corps de la femme. Quant à la signification de la sexualité, elle varie selon les situations, les aspirations, les croyances, les besoins et les désirs. Le corps de la femme prend un sens différent selon chaque femme qui est unique et qui occupe un contexte particulier dans sa trajectoire de vie. Par exemple, chez la mère qui allaite, le sens attribué aux seins peut être distinct de celui d'une travailleuse de l'industrie du sexe. Toutes ces différences, dans la description du sens que peut occuper la sexualité dans la vie des femmes, peuvent aider à comprendre la complexité du phénomène.

Pour Daniluk (1998), les femmes ne forment pas un groupe homogène; toutes ont des expériences différentes de la sexualité. C'est pourquoi il est difficile d'obtenir une

seule définition de la sexualité chez ces dernières. L'histoire personnelle, la capacité physique, l'âge et le stade dans différents cycles de vie jouent un rôle important dans la façon dont les femmes définissent leur propre sexualité. D'une part, chez la femme, le mot *sexe* réfère souvent, explique l'auteure, à un comportement comme l'activité sexuelle, la stimulation des seins et des organes génitaux, les baisers, l'acte sexuel, le plaisir mais peut également référer à la peur et la douleur. D'autre part, les mots *sexualité* et *sensualité* sont plus souvent associés à des facteurs affectifs, comportementaux et spirituels; les femmes parlent alors d'énergie, de vitalité, de passion et de flamme.

Chez la femme, la signification de la sexualité est à la fois une construction sociale, individuelle et non statique dans le temps. Elle se construit, affirme la psychologue, selon les événements possibles de la vie normale de la femme, tels les changements physiques reliés à la puberté, les menstruations et la ménopause mais aussi à d'autres événements, tels l'hystérectomie, l'abus sexuel et la violence. Cette signification est à la fois implicite et explicite et est intimement reliée à la communication entre la femme et les gens qui composent son univers. Selon Daniluk (1998), la construction de la signification de la sexualité n'est pas entièrement individuelle. La femme naît dans un monde déjà *sexué* avec des normes, des règles, des valeurs et des *significations*. Par exemple, la femme peut vivre dans une société qui a pour principe qu'un humain normal est *hétérosexuel*. Les perceptions de l'expérience sexuelle de la femme varient selon la trajectoire de vie et la culture. Le contexte historique influence aussi la construction de la signification de la sexualité de la femme. En Amérique du Nord, beaucoup de changements ont influencé la sexualité de la femme. À la fin du 18^e et au début du 19^e siècle, la sexualité avait pour unique but la procréation. Par la suite, la moralité populaire a toléré les activités sexuelles

qui étaient nécessaires pour satisfaire les besoins du conjoint et concevoir un enfant. Aujourd'hui, les femmes sont confrontées à de nouvelles réalités liées à leur carrière et au contrôle des naissances. Les femmes peuvent maintenant s'épanouir sexuellement. Ces changements ont permis de diversifier les sens possibles attribués à la sexualité féminine : le sexe amour, le sexe procréation, le sexe plaisir, le sexe confort, le sexe intimité et le sexe profit (Daniluk, 1998).

L'apport des travaux de Daniluk permet de dégager deux phénomènes distincts : le *sexe* et la *sexualité*. Comme l'a précisé Daniluk (1998), chez la femme, le *sexe* se rapporte à la dimension physique et la *sexualité* se réfère plutôt à la dimension affective. De plus, pour les femmes, les multiples perceptions qu'elles ont de la sexualité semblent grandement être influencées par l'environnement social et culturel. Il est pertinent d'ajouter, en conclusion de cette section sur les écrits de Daniluk (1993, 1998), qu'il y a des similarités intéressantes entre les propos de cette auteure et ceux des théoriciennes infirmières qui préconisent une approche interprétative de la sexualité. Comme nous le verrons plus loin, Watson (1988, 1998, 2006), dont les écrits ont servi à positionner, dans notre étude, les postulats ontologiques de la personne humaine, insiste sur la signification et l'unicité de la sexualité comme intimement liée au contexte de vie de la personne. Nous reviendrons sur un écrit de Daniluk (1998) à propos du mitan de la vie que vivent des femmes.

La femme au mitan de la vie (*middle age*)

Cette partie présente certaines caractéristiques de la femme au mitan de la vie. Il sera question des aspects sociaux et relationnels, des changements physiques et du sens

attribué à la ménopause et à la sexualité de la femme au mitan de la vie. L'étudiante-chercheuse s'intéresse particulièrement à ce stade de vie des femmes, car il présente des particularités distinctes et couvre la plus importante tranche d'âge de femmes diagnostiquées d'un cancer du col utérin.

Les aspects sociaux et relationnels de la femme au mitan de la vie

La tranche d'âge établissant le mitan de la vie de la femme n'est pas clairement établie dans la littérature. Selon Hunter et al. (2002), le mitan de la vie de la femme débute à 40 ans et prend fin à 60 ans. Quant à Daniluk (1998), il se situe entre la mi-quarantaine et la mi-soixantaine. La plupart des auteurs sont d'accord pour dire que le mitan de la vie de la femme est ponctué par une expérience à laquelle aucune femme ne peut échapper, soit la ménopause.

Hunter et al. (2002) ont écrit une monographie intitulée *Women at Midlife: Life Experiences and Implications for the Helping Professions*. Ces auteurs relatent que l'expérience de la femme au mitan de la vie est variée et influencée par l'ethnie, la classe sociale, l'état de santé, les ressources financières, l'orientation sexuelle, l'éducation et le statut marital. C'est une période pendant laquelle la femme accorde une importance accrue à sa vie conjugale et familiale. C'est aussi une période pendant laquelle elle se sent *prise* entre son rôle de travailleuse, de mère, d'épouse et d'aidante naturelle, affirment les auteurs. Le travail demeure toujours présent dans le quotidien de la femme au mitan de la vie. Cette dernière préfère combiner le travail et la famille parce que le travail apporte encore certains avantages dans sa vie, et ce, même si le stress reste un élément désagréable du travail.

D'après Hunter et al. (2002), la vie familiale de la femme au mitan de la vie peut aussi être caractérisée par la présence d'un enfant adolescent qui peut être une source de conflit et d'inquiétude. Bien qu'elle travaille de plus en plus à l'extérieur de la maison, la plupart du temps, elle doit aussi prendre soin d'un parent âgé. En effet, les auteurs mentionnent que l'on retrouve plus de filles s'occupant de leur parent âgé que de fils. La femme trouve difficile de refuser d'aider un de ses parents, même si cela implique une diminution de son temps de travail à l'extérieur de la maison.

Toujours selon Hunter et al. (2002), les femmes vivant une séparation sont souvent les plus perdantes financièrement. Par contre, ces femmes au mitan de la vie retrouvent habituellement une vie satisfaisante après la séparation. Plusieurs d'entre elles se voient d'une manière plus positive et ont l'impression d'être plus accomplies et indépendantes. Pour les femmes célibataires, certaines peuvent regretter d'avoir vécu seules; cependant, elles peuvent aussi apprécier les avantages de la vie de célibataire.

Les changements physiques

Selon Daniluk (1998), pour la femme, la période du mitan de la vie est caractérisée par des changements particuliers dans le métabolisme et l'apparence physique. La diminution de l'élasticité de la peau, de la densité osseuse et le gain de poids sont des modifications qui s'inscrivent dans le processus d'adaptation de vivre dans un corps plus âgé. L'auteure explique que certains de ces changements sont en lien avec la baisse du niveau d'œstrogène et la ménopause et peuvent être atténués par l'alimentation, le style de vie et l'hérédité.

Pour Daniluk (1998), ce sont surtout les bouffées de chaleur qui incommode les femmes au moment de la ménopause. D'autres symptômes influencent aussi la vie de ces

femmes, telles l'incontinence urinaire, la sécheresse vaginale, les sueurs nocturnes, les migraines et l'insomnie. Ces changements attribuables à la ménopause font en sorte que les femmes se sentent préoccupées par la *détérioration de leurs attributs féminins* et particulièrement par l'apparition d'une peau plus *flasque*, des seins *pendants* et des taches sur la peau. Daniluk (1998) explique que la signification de cette expérience de la ménopause est personnelle et basée sur les expériences présentes et passées, tout en s'inscrivant dans un processus de deuil et de perte vers un sens renouvelé de la vie.

La sexualité de la femme au mitan de la vie

Daniluk (1998) montre que les femmes vivent une baisse de libido, une diminution de la sensibilité du clitoris, du nombre d'orgasmes et des rapports sexuels. Par contre, la sexualité peut devenir plus satisfaisante en raison d'une relation plus intime avec le conjoint. Une meilleure connaissance de soi et une maturité peuvent devenir une source revitalisante de la relation intime. Malgré des messages implicites voulant qu'une fois ménopausées, certaines femmes peuvent devenir *asexuées*, Daniluk (1998) propose que les professionnels de la santé doivent rappeler aux femmes qu'il est possible de demeurer actives sexuellement. Par ailleurs, selon Hunter et al. (2002), même si la femme au mitan de la vie peut se sentir, à l'occasion, *inactive* ou *anormale*, elle possède toujours un potentiel sexuel. Des études (citées dans Hunter et al., 2002) montrent que la femme au mitan de la vie ressent davantage de plaisir sexuel à cette période de sa vie. Les auteurs expliquent ce phénomène du fait que la femme n'a plus à se préoccuper du contrôle des naissances et se sent donc plus libre, ce qui peut augmenter le désir sexuel. Dans la prochaine section, nous traiterons du cancer du col utérin afin de mieux situer l'expérience biomédicale de ces femmes.

Le cancer du col utérin

En 2008, on estimait à 280 le nombre de nouveaux cancers du col utérin au Québec (Société canadienne du cancer, 2008). Le taux d'incidence du cancer du col de l'utérus et de mortalité liée à cette maladie est en baisse depuis de nombreuses années, surtout depuis l'implantation du dépistage cytologique du cancer du col. Le taux de survie est de 100 % pour les femmes qui ont un diagnostic de lésions pré-invasives du col. Pour celles ayant un cancer invasif du col, le taux de survie d'un an est de 90 % et celui de cinq ans est de 73 % (Langhorne, Fulton et Otto, 2007).

Selon Langhorne et al. (2007), jusqu'à ce jour, l'étiologie exacte du cancer du col est inconnue. Cependant, nous savons que les pratiques sexuelles associées aux partenaires multiples et aux relations sexuelles précoces augmentent les probabilités de développer un cancer du col. Le tabagisme, les facteurs hormonaux, la présence du virus du papillome humain (VPH), l'immunosuppression, un suivi de dépistage cytologique déficient et les inégalités sociales sont des facteurs pouvant aussi contribuer au développement de ce cancer.

Le cancer du col utérin peut être traité de différentes façons, dépendamment des stades de développement du cancer (Langhorne et al., 2007). Les cancers pré-invasifs du col (stade IAI à IBII) sont traités par hystérectomie. Quant aux cancers invasifs du col (IIB à IVA), les traitements de chimiothérapie concomitants à des traitements de radiothérapie externe sont indiqués (National Comprehensive Cancer Network, 2008). L'agent de chimiothérapie le plus utilisé lors des traitements de radiothérapie est le Cisplatine. La curiethérapie ou radiothérapie interne est indiquée lors de la présence d'une masse de plus de quatre cm (National Comprehensive Cancer Network, 2008).

Quant aux effets secondaires des traitements de radiothérapie pelvienne, Langhorne et al. (2007) rapportent de la diarrhée, la cystite, l'altération de la peau au niveau pelvien et la sténose vaginale. Pour ce qui est de la curiethérapie, ils parlent d'effets secondaires tels la fatigue, la dysurie et la sécheresse vaginale. Quant à la chimiothérapie composée de Cisplatine, les effets secondaires les plus communs sont les nausées et les vomissements, les ulcères buccaux, la fatigue, les neuropathies périphériques, l'induction de la ménopause et la baisse de la libido (Regroupement des pharmaciens en oncologie, 2007; Wilmoth-Chamberlain et Spinelli, 2000). Pour cette étude, nous avons préféré n'inclure que les femmes ayant reçu des traitements de radiothérapie externe ou de curiethérapie, en raison des effets secondaires connus sur la fonction sexuelle.

Les études quantitatives portant sur la sexualité dans le contexte du cancer

Cette partie présente différentes études quantitatives portant sur la sexualité dans le contexte de cancer. Elles proviennent majoritairement des États-Unis, de l'Europe et des provinces anglophones du Canada.

L'étude descriptive de Bourgeois-Law et al. (1999) avait pour objectif d'identifier certains facteurs influençant la sexualité et les besoins d'information sur la sexualité de femmes canadiennes atteintes de cancers gynécologiques, soit ceux de l'ovaire, du col utérin et de l'utérus. Des 73 répondantes manitobaines, dont l'âge variait entre 25 et 82 ans, 23 étaient atteintes d'un cancer du col utérin. Toutes étaient invitées à répondre à un questionnaire à choix multiples dont les paramètres psychométriques ne sont pas spécifiés dans l'article consulté. Les facteurs suivants ont été démontrés comme les plus difficiles à concilier avec la sexualité suite aux traitements contre le cancer : les

changements corporels (42,5 %), la communication des sentiments (32,9 %), le manque d'information (31,5 %), le changement de perception quant à la féminité (31,5 %), la difficulté du partenaire à exprimer ses sentiments (24,7 %) et la réaction du partenaire relativement à la maladie de leur conjointe (17,8 %). Les résultats ont démontré que les femmes désiraient plus d'information sur la santé sexuelle suite au cancer. Comme l'étude regroupe plusieurs types de cancer et une grande variété d'âge, il devient difficile de cerner exactement les effets des traitements et le besoin d'information réel de femmes atteintes spécifiquement du cancer du col utérin et provenant d'un même groupe d'âge.

Matthews et al. (1999) ont conduit une étude quantitative sur les effets à long terme, à la fois de l'adénocarcinome du vagin et du col utérin. Les données ont été collectées auprès de femmes provenant du Canada et des États-Unis à l'aide d'une large enquête épidémiologique portant sur les facteurs de risque du cancer vaginal et du col utérin, de même que sur les complications dues aux traitements de ces types de cancer. Un total de 220 femmes ont complété un questionnaire validé explorant l'état de santé, le fonctionnement sexuel, le soutien social, le *coping* et les symptômes dépressifs. L'âge moyen des participantes était de 40,6 ans. En ce qui concerne les effets des traitements, les participantes ont surtout rapporté le rétrécissement vaginal (34 %) et la sténose vaginale (24 %). D'autres résultats portant sur le fonctionnement sexuel montrent que 51 % des femmes ont eu des relations sexuelles douloureuses suite au diagnostic et, de ce nombre, 38 % continuaient à vivre ce problème depuis le diagnostic, ce qui correspondait en moyenne à 17,9 ans au moment de la collecte des données. Cinquante-six pour cent (56 %) des femmes ont rapporté une lubrification vaginale insuffisante depuis le diagnostic alors que 47 % vivaient toujours cette difficulté. Cinquante pour cent (50 %)

des répondantes ont avoué avoir perdu de l'intérêt par rapport aux relations sexuelles depuis le diagnostic : 33 % vivaient toujours ce problème, 52 % ont exprimé avoir peur des relations sexuelles depuis le diagnostic et 33 % vivaient toujours ce problème, 31 % ont affirmé ne plus avoir d'orgasme depuis le diagnostic et 21 % vivaient toujours ce problème. Suite aux résultats, les auteurs soutiennent que l'on doit porter une attention particulière à la prévention de la dysfonction sexuelle chronique chez ces femmes souffrant de cancers du vagin et du col utérin. Ils soulignent aussi que de futures études devraient explorer le processus d'adaptation de ces dernières par rapport aux différentes complications médicales, aux changements de l'humeur et au fonctionnement sexuel.

Bergmark et al. (1999) ont conduit une étude pour établir la prévalence des changements vaginaux chez des femmes ayant été traitées pour un cancer du col utérin et déterminer si ces changements altéraient leur sexualité. Un total de 332 femmes suédoises ayant une histoire de cancer du col de bas grade et 489 femmes en bonne santé ont participé à cette étude descriptive comparative. Les participantes étaient âgées entre 26 et 80 ans et ont répondu à un questionnaire évaluant le fonctionnement et la satisfaction sexuelle. Les résultats ont démontré que l'âge n'influait pas le fonctionnement sexuel de ces femmes et que ce sont plutôt les changements vaginaux qui pouvaient affecter leur sexualité. Suite aux résultats comparatifs entre les deux groupes, les auteurs ont conclu qu'il n'y avait pas de différence significative entre le groupe atteint d'un cancer du col et le groupe témoin. Les chercheurs expliquent qu'un clitoris intact pouvait apporter des orgasmes satisfaisants à la femme malgré les traitements contre un cancer du col. Quant aux outils évaluant la sexualité des femmes de cette étude, les auteurs se sont servis de questionnaires conçus préalablement et validés, mesurant

principalement la satisfaction sexuelle en relation avec le nombre d'orgasmes auprès d'hommes atteints de cancer de la prostate. Comme il a été proposé plus tôt, la sexualité féminine ne se réduit pas au nombre d'orgasmes et doit être étudiée à l'aide d'outils plus sensibles couvrant un spectre plus large de l'expérience de la sexualité de ces femmes.

L'apport des dernières études a surtout permis de relever certains faits par rapport aux difficultés physiques suite aux traitements du cancer du col utérin. Comme en font état les prochaines études, il est possible de saisir l'expérience vécue des femmes atteintes d'un cancer du col utérin sous un angle plus global à la lecture des études ayant utilisé une approche qualitative. Les études quantitatives informent peu sur le vécu socio-affectif lié à la sexualité de ces femmes.

Les études qualitatives portant sur le cancer et la sexualité

Cette partie de la recension des écrits expose les résultats de différentes études qualitatives portant sur l'expérience du cancer en lien avec la sexualité. Des études traitant du cancer du col utérin, des cancers gynécologiques, du cancer du sein et du cancer de la prostate seront présentées. Deux autres études ayant exploré la sexualité de femmes au milieu de la vie atteintes d'une maladie chronique et celle de femmes en bonne santé compléteront cette section.

Trois études ont été recrutées décrivant l'expérience vécue de femmes atteintes d'un cancer du col utérin, soit celles de Butler et al. (1998), Juraskova et al. (2003) et Ashing-Giwa et al. (2004). Butler et al. (1998) ont mené une étude qualitative descriptive comportant une analyse de contenu, dans le but d'explorer l'expérience de 17 femmes canadiennes anglophones atteintes d'un cancer du col (n=10) et de l'endomètre (n=7),

suite aux traitements. L'âge des participantes variait entre 23 et 76 ans. Dans le guide d'entrevue, certaines dimensions de la sexualité étaient abordées, telles le confort physique, la satisfaction sexuelle et le sentiment d'intimité. Les résultats ont dévoilé que, parmi les femmes vivant en couple, l'affection et la sécurité que leur procurait la relation avec leur conjoint étaient plus importantes que l'acte sexuel. De plus, les participantes ont identifié le soi sexuel comme étant en interrelation avec leur rôle de femme, de mère et de partenaire. Les auteurs expliquent que leur bien-être sexuel était en général influencé par les changements de l'apparence physique que causent la maladie et son traitement comme le gain de poids, les cicatrices de la chirurgie abdominale et les tatouages de la radiothérapie. Les femmes ont rapporté accorder une attention particulière à bien paraître malgré les changements à leur image corporelle. En outre, une participante a exprimé que depuis les traitements de radiothérapie, elle avait perdu son désir sexuel. Elle expliquait qu'elle associait le dilataleur vaginal à une activité sexuelle et qu'elle anticipait toujours le moment des exercices de dilatation. Cependant, la validité interne de cette étude demeure une limite, car les entrevues n'ont pas été enregistrées; les chercheurs ayant seulement pris des notes au cours des entretiens semi-structurés.

Juraskova et al. (2003) ont exploré l'adaptation psychosexuelle de 20 femmes traitées pour un cancer de l'endomètre (n=9) et du col utérin (n=11), à l'aide de la méthode de la théorisation ancrée. Ces femmes étaient âgées entre 18 et 60 ans dont 15 entre 40 et 60 ans. Cette recherche australienne avait comme objectifs d'explorer l'ajustement psychosexuel de femmes traitées pour un cancer du col utérin ou de l'endomètre à un stade peu avancé, l'impact qu'ont eu les traitements sur leur fonction sexuelle post-traitement et sur leur qualité de vie, leurs besoins psychosexuels et ceux de

leur partenaire. Les partenaires ont été invités à participer aux entrevues, mais seulement deux d'entre eux ont accepté de le faire. L'analyse des résultats, suite à la transcription des entrevues individuelles, a démontré que les participantes avaient une image de soi et une estime de soi diminuées suite à l'expérience de la maladie. Les participantes ont exprimé avoir vécu de la peur et de l'insécurité face à leurs premières relations sexuelles. Lors de ces moments, elles se détachaient émotionnellement de l'acte sexuel, expliquent les auteurs. Même après quelques années, elles ont affirmé être encore traumatisées psychologiquement et physiquement lors des relations sexuelles. Finalement, les femmes définirent la sensualité et le réconfort comme étant ce qui contribuait le plus à leur intimité. Les résultats de cette étude corroborent le fait que la sexualité chez les femmes atteintes d'un cancer gynécologique déborde de la dimension exclusivement physique.

L'étude américaine d'Ashing-Giwa et al. (2004) a exploré l'expérience de la sexualité de femmes atteintes du cancer du col. Au moyen de *focus groups*, les auteurs ont interviewé 23 informateurs-clés (infirmières, médecins, gestionnaires d'établissement de santé) et 51 femmes de différentes appartenances ethniques (caucasienne, asiatiques afro-américaine et hispanique). L'âge de ces dernières variait entre 22 et 73 ans. Les résultats de cette étude ont démontré que les femmes afro-américaines célibataires et les femmes mariées hispaniques avaient perdu de l'intérêt face à la sexualité et croyaient que les relations sexuelles pouvaient détériorer leur état de santé. Aussi, les femmes afro-américaines mariées ont confié se sentir obligées d'avoir des relations sexuelles. Les femmes asiatiques mariées se sont plaintes d'une diminution de libido et de sécheresse vaginale, ces derniers symptômes affectant leur relation intime. Quant aux femmes caucasiennes mariées, elles se sentaient mutilées, infertiles et

inconfortables avec leur intimité sexuelle. Les femmes hispaniques, en général, croyaient que la maladie donnerait une excuse aux hommes pour les quitter. Cependant, les femmes mariées de cette dernière cohorte ont raconté que leur relation conjugale s'était solidifiée suite à l'expérience de la maladie. En résumé, les difficultés sexuelles rencontrées étaient nombreuses et diversifiées selon les groupes culturels de l'étude. De plus, il est possible de noter que la sexualité de femmes atteintes d'un cancer du col utérin peut être influencée par leur contexte culturel et leur statut marital.

Ces trois études montrent la complexité de l'expérience de la sexualité de la femme atteinte d'un cancer du col. Cependant, aucune n'a traité cet objet d'étude en recrutant des femmes atteintes d'un seul type de cancer et ayant une tranche d'âge plus homogène, comme nous le ferons dans le cadre de l'étude actuelle. Dans les recherches précédentes, les écarts d'âge sont très importants et les auteurs ne précisent pas l'expérience que vivent précisément des femmes plus jeunes et des femmes plus âgées.

Pour mieux comprendre l'expérience de la sexualité, d'autres études en lien avec différents types de cancer ont été recensées. De plus, l'étudiante-chercheuse rapporte des études portant sur l'expérience de la sexualité en lien avec des femmes au mitan de la vie, atteintes d'une maladie chronique.

En 2004, Pilkington et Mitchell ont effectué une recherche de type qualitatif descriptive comportant une analyse de contenu, ayant pour but de comprendre et de décrire la qualité de vie de femmes atteintes d'un cancer gynécologique, incluant les cancers de l'ovaire, du col utérin, de l'utérus et de la vulve. Cette étude canadienne a recruté 14 participantes dont deux étaient atteintes d'un cancer du col de l'utérus. L'âge des participantes variait entre 30 et 73 ans. Un des thèmes relevés est *l'immersion*

consolatrice au milieu des tourments (traduction libre) synthétisant les nombreuses pertes vécues par les femmes, telles la perte de dignité humaine, de la sexualité et de l'espoir. Les participantes ont témoigné vivre de façon différente les relations avec les autres depuis le diagnostic de cancer, parce qu'elles considéraient qu'aucune personne de l'entourage ne pouvait vraiment comprendre ce qu'elles vivaient. Aussi, plusieurs femmes ont déclaré que la relation sexuelle avec leur partenaire s'était modifiée mais que la relation amoureuse s'était approfondie et était devenue une source de confort et de bonheur. Selon les auteurs, le concept de perte est un élément important dans le discours de ces femmes.

Howell et al. (2003) ont mené une étude qualitative descriptive comportant une analyse thématique ayant pour but de décrire l'influence du cancer de l'ovaire sur la vie de femmes canadiennes. Dix-huit femmes, âgées entre 35 et 73 ans, ont été interviewées par entrevues téléphoniques. Les questions portaient sur l'effet du cancer de l'ovaire sur la vie de tous les jours, les défis majeurs et les sources de soutien. Sous le thème *l'altération de la sexualité*, les participantes ont rapporté que les changements physiques résultant des traitements étaient considérés comme des barrières aux relations intimes. Pour les femmes plus jeunes, ces changements physiques modifiaient aussi l'espoir d'être capable d'avoir des enfants dans un proche avenir. Malheureusement, les changements physiques ne sont pas précisés à l'intérieur de l'article consulté. Pour elles, la fonction reproductive des relations sexuelles avait de l'importance.

L'étude de théorisation ancrée de Wilmoth-Chamberlain (2001) avait pour but de décrire l'influence du cancer du sein et des traitements sur la sexualité de 45 femmes américaines, âgées entre 35 et 58 ans. Ces dernières ont parlé des pertes qu'elles ont

vécues, telle la perte d'une partie de leur corps, des menstruations, de la jeunesse, des sensations sexuelles et de la fertilité. Les femmes étaient toutefois reconnaissantes d'être en vie mais vivaient de l'ambivalence car, pour survivre, elles concevaient qu'elles devaient perdre un sein et vivre des changements au niveau de leur identité féminine. Par ailleurs, selon le chercheur, cette étude a permis aux femmes atteintes d'un cancer du sein de s'exprimer sur la sexualité. Pour elles, la sexualité est plus que la relation sexuelle, elle inclut la relation amicale, le toucher, l'affection et les sentiments entourant le partenaire. L'étude de Wilmoth-Chamberlain (2001) montre que l'expérience de la sexualité de femmes atteintes d'un cancer du sein englobe des dimensions affectives et relationnelles, tout comme l'expérience de la sexualité de femmes atteintes de cancers gynécologiques.

Jakobson et al. (2000) ont voulu explorer les conséquences du cathétérisme urétral sur la vie sexuelle d'hommes atteints d'un cancer de la prostate et souffrant d'incontinence urinaire. Ils ont rencontré 25 hommes dont l'âge moyen était de 67 ans. À l'aide d'un devis phénoménologique, les hommes ont été invités à participer à des entrevues semi-structurées. Les résultats ont démontré que ces hommes se sentaient humiliés, isolés et ridiculisés par le port d'un cathéter urétral. Les attitudes face à la sexualité étaient ambivalentes, soit qu'on s'ennuyait de la sexualité ou qu'on espérait qu'elle disparaisse. Lorsque les auteurs les ont interrogés sur leur vie sexuelle, ils ont découvert que ces derniers prennent le blâme de la situation car ils croient que les difficultés sexuelles sont l'affaire des hommes. Selon eux, l'affection était exprimée dans le couple par des baisers et des étreintes. Pour substituer leur vie sexuelle, les hommes ont raconté avoir réorganisé leurs activités en ayant plus de loisirs et de temps pour les

enfants. Enfin, les auteurs ont dévoilé que ces hommes vivaient beaucoup de solitude et de souffrance.

L'étude australienne de Kralik et al. (2001) avait pour but de comprendre l'expérience vécue de la sexualité de la femme au mitan de la vie atteinte d'une maladie chronique. Les femmes recrutées étaient âgées entre 30 et 50 ans. Le nombre de participantes et la nature de la maladie chronique ne sont pas précisés dans l'article. Suite à une annonce dans les journaux et magazines féminins, les femmes atteintes d'une maladie chronique étaient invitées à correspondre par écrit avec un chercheur, à l'intérieur d'une période s'échelonnant sur 12 mois. À l'aide d'une méthode descriptive exploratoire, les chercheurs ont analysé le contenu de la correspondance. Les participantes ont exprimé que, dans notre société, beaucoup d'importance était attribuée au corps de la femme qui doit être mince, en forme et musclé. Dans un autre ordre d'idée, l'expérience de la maladie chronique a fait en sorte que des femmes ont dû apprendre à changer les perceptions qu'elles avaient d'elles-mêmes avant la maladie. Certaines participantes ont décrit leurs corps comme étant un *étranger*, une *source de douleur*, une *source d'inconvénients* et *d'embarras*. Les changements corporels que les femmes ont vécus ont fait en sorte qu'elles se sentaient moins attirantes. D'autre part, la perte de désir sexuel et l'incapacité de rencontrer les besoins sexuels du partenaire augmentaient l'impression de perte d'estime de soi et créaient un sentiment d'impuissance dans la relation de couple. Il était difficile pour les participantes de l'étude de communiquer à leur partenaire leurs besoins sexuels, modifiés suite à la maladie. Les auteurs concluent que la sexualité de la femme est composée de plusieurs dimensions comme l'apparence, le désir, les sentiments, l'expression sexuelle et le fonctionnement sexuel. Malgré les

problèmes entourant la maladie chronique, les auteurs stipulent que la sexualité est clairement une partie importante de la vie de ces femmes.

En somme, l'étudiante-chercheuse n'a recensé aucune étude traitant exclusivement de l'expérience de femmes québécoises au mitan de la vie, atteintes d'un cancer du col utérin. Les résultats des études qualitatives décrites dans la dernière section montrent l'importance de recourir au discours subjectif des femmes sur leur sexualité, pour mieux en saisir la complexité et le sens qu'elles y accordent. La méthodologie qualitative, en permettant de découvrir les multiples perceptions de la sexualité, s'avère une méthodologie de choix pour des infirmières-chercheuses dont la vision du monde et de l'être humain est basée sur l'holisme et l'humanisme, comme nous le propose Watson, que nous aborderons dans la section suivante.

La théorie du *Human Caring* de Watson

Dans cette étude, la théorie infirmière du *Human Caring* de Watson (1988, 1998, 2006) sert de toile de fond philosophique à la discipline infirmière. La sexualité étant un sujet particulier et délicat, cette théorie invite l'étudiante-chercheuse à accéder à ce phénomène auprès de femmes atteintes d'un cancer du col à l'aide d'une lorgnette empreinte d'humanisme.

La conception infirmière de Watson (1988, 1998) a été adoptée par l'étudiante-chercheuse pour les liens que fait l'auteur entre la théorie du *Human Caring* et la phénoménologie. Watson définit le *caring* comme un idéal moral qui fait appel à un engagement personnel dont l'objectif est la protection, la promotion de la dignité humaine et le maintien de l'humanité. La théoricienne stipule que l'approche

méthodologique existentialiste-phénoménologique est pertinente et unique pour mieux comprendre une expérience de santé, dans le cadre d'une recherche en sciences infirmières. Elle rapporte que le fondement de la connaissance infirmière repose sur l'expérience personnelle et subjective de la personne.

Watson explique que la meilleure façon de comprendre un autre être humain est d'entrer dans son champ phénoménal afin d'y découvrir le sens que l'être humain donne à son existence, à la maladie et aux soins. Le champ phénoménal est constitué de la totalité des expériences de la personne à un moment précis. Ainsi, la personne désire satisfaire ses besoins vécus tels que perçus dans son champ phénoménal. Le *caring* humain débute lorsque l'infirmière entre dans le champ phénoménal de l'autre, perçoit la condition de l'autre et l'aide à partager ses sentiments et ses pensées. Watson (1988, 2006) parle alors de relation de *caring* transpersonnelle comme une relation d'humain à humain, où chaque personne perçoit l'autre dans son unicité et comme *être-dans-le-monde*. Il faut spécifier que lorsque la relation de *caring* devient transpersonnelle, il y a présence de spiritualité, d'ouverture et d'émancipation.

À l'aide du processus de *caritas* clinique comportant dix facteurs caratifs, Watson (1998, 2006) a conçu un guide d'intervention permettant d'étudier et de comprendre les soins infirmiers en tant que science du *caring*. Au septième facteur, *l'assistance dans la satisfaction des besoins psychophysiques situés en bas de la hiérarchie*, on retrouve le *besoin de sexualité*. Watson propose plusieurs significations du besoin de sexualité pour la pratique du *caring*. Elle rapporte que le besoin de sexualité implique la personnalité toute entière et doit être évalué en même temps que les autres besoins humains pour aider une personne à retrouver la santé. Le besoin de la sexualité est un besoin humain

essentiel, dont l'origine est biologique mais qui dépend du développement psychologique pour pouvoir s'exprimer complètement; il est également affecté par des facteurs religieux et socioculturels. Watson indique que la satisfaction et l'épanouissement sexuels dépendent de la confiance d'une femme dans sa féminité et du plaisir que les relations sexuelles lui procurent. Aussi, pour l'auteure, le besoin et le comportement sexuels sont enchevêtrés dans le travail, les loisirs et la vie de tous les jours, l'essence de la sexualité étant la façon de se lier à d'autres personnes. Certains mythes et stéréotypes sexuels de la société influencent les forces internes et externes déterminant l'identité sexuelle et les différences entre hommes et femmes. Watson ajoute que le besoin de sexualité est dominant dans tous les stades de croissance et de développement humain. L'infirmière est alors la personne-clé pour procurer soutien, information et assistance en cas de difficultés sexuelles, de sentiments conflictuels, de problèmes de croissance et de développement ainsi que lors de perturbations liées à l'identité sexuelle, à des modifications de l'état de santé-maladie et de l'âge. Enfin, Watson (1998) propose que la science du *caring* continue d'être enrichie par des recherches contribuant à l'accroissement de la connaissance dans le domaine de la sexualité.

Le chapitre suivant présente la méthodologie utilisée pour cette étude.

Chapitre III

La méthode

Ce chapitre rapporte la méthode utilisée dans la présente étude. L'étudiante investigatrice y décrit le type d'étude, les fondements philosophiques de l'approche phénoménologique et la méthode phénoménologique de Giorgi (1997). Il sera aussi mention du milieu clinique où s'est déroulée la recherche et de la population à l'étude. Par la suite, il présentera le processus préparatoire à la collecte de données, son déroulement et la méthode d'analyse des données. Les critères de rigueur scientifique d'une étude phénoménologique seront revus afin de s'assurer de leur respect. Finalement, les considérations éthiques et les limites de l'étude seront décrites.

Le type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative de type phénoménologique qui vise à comprendre et à décrire la signification de l'expérience vécue de la sexualité de femmes québécoises d'âge mitan, atteintes d'un cancer du col utérin et ayant été traitées par radiothérapie. Selon Giorgi (1997), ce type d'étude permet de comprendre de l'intérieur un phénomène donné et de mettre en lumière l'essence d'un phénomène à partir des descriptions des personnes qui le vivent et en tenant compte du contexte unique dans lequel il se manifeste. Le phénomène à l'étude n'est pas seulement décrit mais analysé afin de saisir la signification de l'expérience du phénomène à partir de la conscience qu'en a le sujet, c'est-à-dire de la perception de son histoire de vie, son contexte, son éthique de vie et ses connaissances (Oiler-Boyd, 1981).

Les fondements philosophiques de l'approche phénoménologique

À la fin du 19^e et au début du 20^e siècle, principalement en Allemagne, la phénoménologie trouve ses racines intellectuelles en philosophie. Les fondements de la phénoménologie reposent sur les écrits du mathématicien et psychologue allemand Husserl (1859-1938) qui, à l'époque, était en désaccord avec la thèse affirmant que nous ne pouvons connaître tout le monde autrement que par des représentations et qui prônait que la conscience est liée au monde; c'est « la relation primordiale qui nous rattache au monde et sans laquelle il ne pourrait exister » (Deschamps, 1993 : 25). En effet, selon Husserl, la conscience correspond au seul moyen d'accès que nous avons du monde. Suite à la publication, en 1900, de *Recherches logiques*, Husserl jeta les premières bases de la phénoménologie et continua d'élaborer sa philosophie tout au long de son existence (Giorgi, 1997). Plusieurs autres auteurs du 20^e siècle ont poursuivi les travaux d'Husserl, soit Heidegger, Scheler, Sartre, Merleau-Ponty et Gurwitsch (Giorgi, 1997). Plus récemment, des théoriciens et des chercheurs ont introduit la phénoménologie comme philosophie et méthode de recherche pertinentes à l'avancement des sciences infirmières (Cara, 1997; Jasper, 1994; Munhall, 1994; Oiler-Boyd, 1993; Parse, 2001; Paterson et Zderad, 1976; Watson, 1998).

Le mot phénoménologie provient de la combinaison de deux mots grecs : *phainomenon*, qui signifie apparence et *logos*, qui signifie raison. La phénoménologie est autant une philosophie qu'une méthode de recherche. Un des concepts-clés de la phénoménologie est l'intentionnalité. La conscience est intentionnelle parce qu'elle est orientée vers le monde et la « visée intentionnelle de la conscience se fait à la fois de manière active et passive, c'est-à-dire que, s'ouvrant au milieu du monde, la conscience

va au devant de ce qu'elle vise du monde et demeure prête et disposée à recevoir ou laisser apparaître à elle comme un phénomène » (Deschamps, 1993 : 32). De plus, Husserl, tiré d'Oiler-Boyd (1993), a nommé *intuition* le processus du chercheur pour décrire l'expérience à l'aide d'une ouverture d'esprit et plusieurs modes de conscience. En fait, il s'agit de laisser le phénomène se révéler par lui-même et non de le provoquer. En phénoménologie, la réalité est considérée subjective, les expériences uniques et la vérité constituent une interprétation d'un phénomène. Selon Munhall (1994), plus la situation est décrite avec précision et plus la même situation revient souvent, plus elle se rapproche d'un fait temporel et culturel.

La méthode phénoménologique de Giorgi

Selon Giorgi (1997), la phénoménologie implique trois aspects essentiels et étroitement liés, soit la réduction phénoménologique, la description et la recherche des essences. Pour mieux saisir les assises de cette méthode de recherche, ces trois aspects seront succinctement présentés.

Giorgi (1997) explique que, pour Husserl, la réduction phénoménologique vise à décrire le phénomène tel qu'il apparaît à la conscience. Ce procédé désire reconnaître les croyances et les préjugés de l'attitude naturelle selon laquelle on tient les choses pour acquises sans les remettre en question. D'où la première étape, l'époque ou *braketing*, qui s'avère essentielle pour l'étudiante-chercheuse afin de demeurer le plus neutre possible face au phénomène à l'étude. Le *braketing* consiste à mettre de côté ses connaissances, croyances et jugements relatifs au phénomène « afin de l'appréhender en toute innocence et de le décrire tel qu'on en a l'intuition » (Giorgi, 1997). Les préconceptions peuvent

provenir d'expériences personnelles, d'observations et de lectures effectuées lors de la recension des écrits. Deschamps (1993) explique que c'est l'unique moyen par lequel le chercheur peut saisir le phénomène tel qu'il se montre au fil de l'exploration. Ainsi, l'étudiante-chercheuse a énoncé ses préconceptions, connaissances et expériences liées au phénomène à l'étude afin de les reconnaître le plus possible et d'appréhender le phénomène avec le plus d'ouverture possible (voir Appendice A).

La réduction phénoménologique vise la description du phénomène (Giorgi, 1997). La description doit être présente dans l'étude phénoménologique. Il est possible de rendre compte d'un phénomène donné de diverses manières. Selon cet auteur, contrairement à l'explication, à l'interprétation et à la construction, qui rendent compte d'un phénomène en fonction de facteurs extérieurs, la description en phénoménologie essaie plutôt d'articuler le phénomène comme tel, c'est-à-dire de le décrire tel qu'il se présente à la conscience. Selon lui, il faut que la description soit aussi précise et détaillée que possible, et le nombre de généralités ou d'abstractions réduit au minimum. Au moment où la description est suffisamment riche, elle comporte par elle-même une explication du phénomène, affirme Giorgi.

La seconde phase de la réduction phénoménologique correspond à la réduction eidétique, laquelle conduit à la recherche des essences. Selon Giorgi, l'essence est l'articulation fondée sur *l'intuition* d'un sens fondamental sans lequel un phénomène ne pourrait se présenter tel qu'il est. Cette dernière composante permet de mettre en évidence l'essence du phénomène lors de l'analyse des données. En débutant par le particulier, puis en se dirigeant vers l'universalité, ce processus guide l'étudiante-chercheuse à décrire le phénomène dans sa globalité. Ainsi, les thèmes résultant des

descriptions de l'expérience vécue surgissent (Deschamps, 1993). Selon le sens donné par les participants à l'expérience vécue, la signification de l'essence apparaît durant l'analyse, à l'aide de la variation libre et imaginaire (Deschamps, 1993). Cette étape permet de présenter les résultats de recherche obtenus à l'aide de la phénoménologie (Giorgi, 1997).

Le milieu clinique de l'étude

Le milieu clinique choisi pour cette étude est un centre hospitalier universitaire de soins adultes, spécialisé en oncologie gynécologique et en radio-oncologie et situé dans la région de Montréal. Cet établissement est un centre de référence au Québec en ce qui a trait aux traitements des cancers gynécologiques. La clinique externe d'oncologie gynécologique de cet établissement reçoit environ 50 nouveaux cas de cancer du col utérin par année. Le suivi des patientes atteintes d'un cancer du col utérin ayant été traitées par radiothérapie se déroule conjointement avec les oncologues gynécologiques et les radio-oncologues.

La population-cible et l'échantillon de l'étude

La population-cible du projet de recherche inclut les femmes québécoises au mitan de la vie, atteintes d'un cancer du col utérin primaire. Avant la collecte des données, toutes ces femmes devaient être traitées au moins par radiothérapie (externe ou curiethérapie). Or à la fin du recrutement, l'échantillon comportait des femmes traitées aussi par chimiothérapie. Ceci reflète les récentes tendances à traiter les femmes atteintes

d'un cancer du col de stade II B et plus avec la radiothérapie et la chimiothérapie concomitantes.

Le processus d'échantillonnage était de type non probabiliste et de convenance. Comme planifié, 10 femmes atteintes d'un cancer du col utérin ont constitué l'échantillon de notre étude et toutes répondaient aux critères d'inclusion et d'exclusion suivants. La participante : a) devait être âgée entre 40 et 60 ans; b) avoir terminé ses traitements de radiothérapie depuis au moins six mois; c) être francophone d'origine québécoise de souche depuis au moins deux générations; d) désirer partager son expérience de la sexualité et e) ne pas être suivie ou traitée pour des problèmes de santé mentale.

Nous avons choisi des participantes ayant terminé leurs traitements depuis au moins six mois afin qu'elles puissent avoir un certain recul par rapport aux effets débilissants des traitements.

Le processus préparatoire à la collecte de données

Dans un premier temps, nous avons soumis notre projet d'étude à un comité d'approbation formé de professeurs universitaires. Ensuite, l'étudiante-chercheuse a contacté le médecin responsable de la gynécologie oncologique, le médecin responsable de la radio-oncologie et le gestionnaire du programme d'oncologie du centre universitaire ciblé afin d'obtenir leur permission pour conduire l'étude dans leur unité. Suite à cet accord, l'étudiante-chercheuse a présenté son projet au comité de recherche et d'éthique du centre hospitalier concerné par l'étude. Aussitôt le certificat d'éthique obtenu, elle a contacté les médecins et les infirmières travaillant à la clinique d'oncologie gynécologique, celles travaillant à la clinique de radio-oncologie et l'infirmière au suivi

de clientèle en gynécologie oncologique, afin de leur demander de l'assister dans le recrutement des participantes.

Les médecins et les infirmières travaillant en clinique de gynécologie oncologique et de radio-oncologie ont été invités à recruter des femmes répondant aux critères d'inclusion, lors des rendez-vous de suivi. L'infirmière au suivi de clientèle a pu aussi participer au recrutement des participantes en contactant par téléphone celles répondant aux critères de sélection. Avec l'accord des femmes sollicitées par ces professionnels, une lettre de présentation du projet expliquant brièvement le but de l'étude (voir Appendice B) et un formulaire d'information et de consentement (voir Appendice C) leur ont été postés. Les candidates potentielles étaient également informées que l'étudiante-chercheuse les contacterait par téléphone dans la semaine suivant l'envoi postal des documents afin de répondre à leurs questions, de donner plus de détails sur l'étude et de solliciter leur participation. Lorsque la participante acceptait de participer à l'étude, un rendez-vous était fixé.

Chacune des femmes intéressées à participer était informée qu'une entrevue aurait lieu soit à l'hôpital, soit à leur domicile, selon leur choix. Si le domicile était choisi, la participante était invitée à sélectionner une pièce où l'entretien ne risquerait pas d'être interrompu par des distractions. Neuf entrevues ont été conduites au domicile des participantes, correspondant au souhait des femmes quant au lieu de l'entrevue. Les participantes ont préféré leur domicile, car l'hôpital leur rappelait trop de mauvais souvenirs et plusieurs d'entre elles habitaient à l'extérieur de la région montréalaise. Pour une seule participante, l'entrevue a eu lieu à l'hôpital, dans un bureau privé.

Chacune des participantes était avisée de l'enregistrement de l'entrevue sur bande audionumérique. Elles étaient informées de la confidentialité des réponses et du fait que les bandes sonores seraient détruites après l'acceptation du mémoire par le jury. Les participantes étaient également avisées qu'il n'y aurait aucune mauvaise réponse aux questions posées, qu'elles pouvaient s'exprimer librement lors des entrevues et se désister de leur participation à l'étude, et ce, sans préjudice à leurs soins.

La collecte des données

Les données ont été recueillies au moyen d'une entrevue semi-structurée composée de questions ouvertes. Un guide d'entrevue a été élaboré par l'étudiante-chercheuse avec l'aide de sa directrice (voir Appendice D). Une deuxième entrevue était projetée avant la collecte des données mais s'est avérée non nécessaire. En effet, les entrevues ont pu être réalisées rapidement et étaient jugées suffisamment substantielles par la directrice pour procéder à l'analyse des données. Les entrevues, d'une durée moyenne de 60 à 90 minutes, s'articulaient autour d'une question générale et de sous-questions au cas où une participante éprouverait des difficultés à répondre à la question générale. Les entrevues ont été retranscrites intégralement pour pouvoir rapporter le plus justement possible les propos des participantes et faciliter le processus d'analyse (Giorgi, 1997). Des notes de terrain ont été prises lors des entrevues afin de relever les impressions de l'étudiante-chercheuse sur le déroulement de la collecte de données, les propos des participantes et les données non verbales. En vue de compléter la collecte des données, un questionnaire recueillant des données sociodémographiques (voir Appendice E) a été rempli par les participantes avant le début des entrevues. Ce questionnaire permettait de mieux

connaître les caractéristiques de l'échantillon : l'âge, la scolarité, la maisonnée, l'occupation, la date de l'annonce du diagnostic, la présence d'un traitement de chimiothérapie, le type de radiothérapie reçue et la date de la fin des traitements de radiothérapie.

La méthode d'analyse des données

La méthode d'analyse des données comprend les cinq étapes proposées par Giorgi (1997). Elle est basée sur les fondements philosophiques d'Hurssel permettant d'accéder, par une approche descriptive rigoureuse, à des phénomènes complexes de l'expérience humaine (Giorgi, 1997). Ces étapes sont les suivantes : 1) la collecte des données verbales; 2) la lecture des données; 3) la division des données en unités; 4) l'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage de la discipline et 5) la synthèse des résultats à des fins de communication à la communauté scientifique.

La collecte des données verbales

Comme mentionné plus tôt, les données ont été recueillies auprès de femmes atteintes de cancer du col utérin, lors d'entrevues semi-structurées et composées de questions ouvertes. Un guide d'entrevue a été réalisé afin de stimuler les échanges et d'orienter la discussion vers le phénomène à l'étude. Le but de cette étape a été d'obtenir une description concrète et détaillée de l'expérience des participantes, aussi fidèle que possible à ce qu'elles ont vécu (Giorgi, 1997).

La lecture des données

La deuxième étape propose une lecture globale des données recueillies avant le début de l'analyse. Après plusieurs lectures, il a été possible de dégager le sens global des dires des participantes. Selon Giorgi (1997), il est essentiel de comprendre le sens global du phénomène avant de débiter la division des données.

La division des données en unités de signification

Cette étape permet de diviser les *verbatim* en unités de signification. Pour y arriver, explique Giorgi, le chercheur doit relire plusieurs fois les *verbatim* détaillés des entrevues pour qu'il puisse isoler les phrases partageant la même idée (unités de significations). L'étudiante-chercheuse s'est ainsi appliquée à faire ressortir une série d'unités de sens qui ont toujours été exprimées dans le langage des participantes. Ainsi, des unités de signification ont été obtenues et elles ont été désignées à chaque fois que l'étudiante-chercheuse repérait un changement de signification dans la description de l'expérience. Cette phase a permis à l'étudiante-chercheuse de demeurer près des données sans avoir à les aborder dans leur totalité.

L'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage de la discipline

Selon Giorgi, une fois les unités de signification déterminées, elles sont examinées, explorées et décrites à nouveau, de façon à rendre plus explicite la valeur de chaque unité en regard de la discipline étudiée. Il est nécessaire, selon lui, de rendre plus explicites les unités de signification au regard de la discipline. Dans cette étape, l'étudiante-chercheuse a utilisé la méthode de variation libre et imaginaire afin de rendre plus explicite la valeur de chaque thème et de vérifier si chacun est indispensable à l'étude (Giorgi, 1997). Cette méthode d'analyse des données consiste à modifier le plus possible un aspect du

phénomène pour ensuite valider si cet aspect est toujours reconnaissable. Ainsi, il est possible d'identifier les particularités qui seront inchangées, lesquelles permettront l'émergence de l'essence du phénomène. Les thèmes découverts ont été alors imprégnés de la perspective avec laquelle l'étudiante-chercheuse aborde le phénomène et de la perspective disciplinaire dans laquelle a été analysé le phénomène.

La synthèse des résultats

Cette dernière phase permet de déterminer la ou les structures essentielles du phénomène étudié, en se servant encore une fois du processus de variation libre et imaginaire pour analyser les thèmes obtenus précédemment. Selon Giorgi, il est alors possible de dégager la ou les essences entourant l'expérience vécue des participants à l'étude, imprégnées encore une fois de la perspective disciplinaire. Le tableau 1, présenté à la page suivante, illustre un exemple de l'application de la méthode de Giorgi pour notre étude.

Tableau I
Exemple de l'application de la méthode de Giorgi (1997)

<i>Verbatim</i>	Unités de signification	Sous-thèmes	Thème
<p><i>Ça nous a rapproché, ça c'est sûr et certain parce que c'est souvent quand tu vis des périodes émotives comme ça, que tu te fais annoncer un diagnostic c'est là que tu réalises si tu tiens à l'autre ou l'autre tient à toi ou parce que t'as besoin de son support.» (Danielle)¹</i></p> <p><i>Des fois mon mari me demande comment j'me sens. Avant il me demandait « comment ça va », mais là: « es-tu correcte, t'es en forme, as-tu mal quelque part. » (Claudia)</i></p> <p><i>On parle beaucoup plus. Avant, on ne parlait pas. On parlait de... plus du beau temps mais, aujourd'hui on est plus ouverts, on va plus dans les petites choses intimes. (Anne)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Perception de se rapprocher du conjoint ▪ Perception de communiquer davantage avec le conjoint ▪ Perception de partager avec le conjoint plus de choses intimes 	Voir la relation conjugale autrement	Vivre un processus de changement

Critères de rigueur scientifique

La phénoménologie traite, en premier lieu, de la signification des faits et non du fait en lui-même. Dans cet ordre d'idée, Giorgi (1997) constate que la validité des données, en recherche phénoménologique, se présente différemment de la recherche empirique. Selon lui, les critères d'authenticité et de crédibilité permettent d'assurer la rigueur scientifique d'une étude de type phénoménologique.

La crédibilité signifie que les résultats correspondent à la réalité et qu'elle s'obtient par la reconnaissance du phénomène par des experts et une diversité dans le choix des

¹ Pseudonyme.

participants. L'utilisation d'entrevues, jusqu'à redondance des données, permet aussi de s'assurer de la crédibilité. Dans notre étude, il a été possible d'obtenir de la redondance et de saturer certaines unités de signification pour en faire émerger une essence des thèmes et des sous-thèmes. La diversification de l'échantillon a été assurée par l'unicité de chacune des expériences à l'intérieur du critère voulant que toutes les femmes devaient être au mitan de leur vie. Enfin, les résultats obtenus ont été comparés à ceux d'auteurs scientifiques dans le domaine concerné et discutés avec la directrice de recherche, experte dans les soins infirmiers oncologiques.

L'authenticité signifie que les résultats correspondent bien à l'expérience vécue des participantes de l'étude et l'exercice de *braketing* permet, entre autres, d'atteindre ce critère. L'étudiante-chercheuse a préalablement exprimé par écrit ses préconceptions quant au phénomène à l'étude et a essayé d'en prendre conscience lors des entrevues et de l'analyse des résultats. Le critère d'authenticité s'obtient également par de multiples lectures des entrevues et une validation interjuges des résultats de l'analyse de l'étudiante-chercheuse avec ceux obtenus avec sa directrice de recherche (Cara, 2007).

Considérations éthiques

Germain (1993) relate qu'en tant qu'infirmière étudiante-chercheuse, il y a des considérations éthiques et légales à respecter en recherche. Dans le cadre de notre étude, nous avons d'abord obtenu l'accord du comité d'éthique du centre hospitalier. Il était également essentiel d'obtenir un consentement libre et éclairé des participantes. Pour ce faire, les participantes devaient connaître le but de l'étude et également être informées qu'elles pouvaient se retirer de l'étude en tout temps, sans que cela porte de préjudice aux

soins qu'elles recevaient et aussi accepter que leurs propos verbaux soient enregistrés. Ce consentement a dû être signé par les participantes. De plus, leur anonymat a été assuré par l'utilisation de pseudonymes déterminés par l'étudiante-chercheuse lors de la rédaction de notes de terrain et du rapport final. Tous les enregistrements recueillis ont été gardés sous clé lors de l'investigation et devront être détruits après la fin de l'étude, selon les normes établies par le comité d'éthique du centre hospitalier. Enfin, si une participante avait ressenti le besoin de poursuivre une réflexion ou une démarche psychologique sur un aspect de sa vie suite à l'entrevue, la chercheuse responsable pouvait la référer à un professionnel. Il s'est avéré qu'aucune participante n'a demandé à consulter un professionnel suite à l'entrevue.

Les limites de l'étude

L'étude a parfois demandé un effort considérable de la part des participantes à exprimer leur vécu quant à la sexualité. Quelques participantes ont éprouvé de la difficulté à trouver les mots justes pour exprimer leur expérience de la sexualité et certaines ont tenu des propos contradictoires. Nous pouvons aussi nous questionner sur le fait que les questions posées à l'entrevue pouvaient orienter, à certains moments, les réponses des participantes sur les liens possibles entre le cancer du col de l'utérus et la sexualité.

Le chapitre suivant présentera les résultats de notre étude.

Chapitre IV

Les résultats de recherche

Ce chapitre présente les résultats de cette recherche portant sur la signification de l'expérience de la sexualité de femmes québécoises au mitan de la vie et atteintes d'un cancer du col utérin. La première partie décrit le profil sociodémographique des participantes et la seconde présente l'essence du phénomène à l'étude ainsi que les thèmes et les sous-thèmes qui se sont dégagés de l'analyse des données. Des extraits de *verbatim* soutiendront chacun des thèmes et sous-thèmes présentés.

Profil général des participantes à l'étude

Dix femmes québécoises au mitan de la vie ont bien voulu partager leur expérience de la sexualité suite à un cancer du col utérin. Des prénoms fictifs leur ont été attribués par l'étudiante-chercheuse afin de préserver leur anonymat. Il s'agit de : Anne, Béatrice, Claudia, Danielle, Élyse, Francine, Guylaine, Hélène, Irène et Jeanne. L'âge des participantes varie entre 42 et 58 ans, ce qui correspond au mitan de la vie selon Hunter et al. (2002). À l'exception d'Irène, toutes étaient en couple depuis plus de 10 ans au moment du diagnostic et vivaient toujours avec leur conjoint. De plus, sept participantes avaient des enfants habitant à la maison.

Six participantes avaient reçu leur dernier traitement depuis moins de sept mois au moment de l'entrevue alors que quatre d'entre elles l'avaient reçu depuis au moins trois ans. Comme nous le verrons plus loin, cet élément, relatif au temps écoulé depuis la fin des traitements, s'est avéré important dans l'expérience de ces femmes au regard de leur sexualité.

Neuf participantes sur dix ont reçu des traitements de chimiothérapie, soit de la Cisplatine et des traitements de radiothérapie externe et interne (curiethérapie). Seule

Hélène a reçu un traitement chirurgical, soit une hystérectomie totale avec ovariectomie bilatérale et dissection ganglionnaire. La découverte de cellules cancéreuses dans un ganglion a fait en sorte qu'elle a dû recevoir de la Cisplatine et de la radiothérapie externe, en plus de la chirurgie. C'est la seule personne de l'échantillon qui n'a pas reçu de la curiethérapie.

Les dix participantes vivaient dans un contexte financier confortable. Aucune d'entre elles n'était prestataire d'aide sociale et celles qui n'occupaient pas d'emploi à l'extérieur l'avaient fait par choix, étant donné que leur situation financière le leur permettait. Il faut préciser que Francine était également à la maison pour s'occuper de son conjoint, atteint, lui aussi d'un cancer. Le tableau II présenté à la page suivante, illustre les principales données sociodémographiques des participantes.

Tableau II
Les informations sociodémographiques

Pseudo-nyme	Âge	Scolarité	Maisonnée	Occupation	Temps depuis Dx	Type de traitement reçu	Effets secondaires ressentis
Anne	45	Secondaire	Conjoint + 2 jeunes enfants	Journalière	7 ans	Chimio Radio Curie	SV, PL
Béatrice	48	Secondaire	Conjoint + 1 ado	Journalière	2 ans	Chimio Radio Curie	SV, PL, C, P, EV
Claudia	42	Secondaire	Conjoint + 2 jeunes enfants	À la maison	8 mois	Chimio Radio Curie	SV, S, PL, D, EV
Danielle	51	Université	Conjoint + 1 jeune adulte	Professionnelle	8 mois	Chimio Radio Curie	SV, D, PL
Élyse	58	Primaire	Conjoint	Journalière	8 mois	Chimio Radio Curie	SV, D
Francine	48	Secondaire	Conjoint	À la maison	7 mois	Chimio Radio Curie	SV, D, PL
Guylaine	54	Collégial	Conjoint + 1 jeune adulte	Professionnelle	3 ans	Chimio Radio Curie	S, C, OI
Hélène	44	Université	Conjoint + 2 ados	Professionnelle	7 mois	Chimio Radio Chx	PL
Irène	50	Secondaire	Conjointe	À la maison	3 ans	Chimio Radio Curie	SV, PL, OI
Jeanne	44	Primaire	Conjoint + 2 ados	Journalière	5 ans	Chimio Radio Curie	SV, D, PL

Type de traitement reçu :

- Chimio : Chimiothérapie
- Radio : Radiothérapie externe
- Curie : Curiethérapie
- Chx : Chirurgie

Effets secondaires vécus :

- S : Saignement
- SV : Sténose vaginale
- P : Polyurie
- PL : Perte libido
- OI : Occlusion intestin
- EV : Écoulement vaginal
- C : Cystite
- D : Dyspareunie

Présentation de chacune des participantes

Anne est âgée de 45 ans et a terminé ses traitements depuis sept ans. Elle vit avec son conjoint et ses deux enfants d'âge scolaire. Depuis la fin des traitements, Anne dit n'avoir aucun désir sexuel. Toutefois, elle n'attribue pas nécessairement ce problème aux effets secondaires des traitements de radiothérapie, ajoutant même avoir oublié son épisode de cancer. Elle croyait que ses difficultés, en lien avec le désir sexuel, étaient de sa faute, surtout dans la période suivant la fin des traitements : « ... *j'pensais que c'était moi qui était pas correct au début là* ». Anne se disait heureuse de participer à l'étude, laquelle l'a aidée à réaliser que d'autres femmes pouvaient vivre des problèmes sexuels : « *Je ne suis pas toute seule à vivre ça... pour ça quand tu poses des questions pis j'ai vu la feuille (présentation de l'étude). J'ai dit ah mon dieu là (...) on vit toutes quelque chose par rapport à la sexualité...* ». Elle a raconté que depuis son diagnostic de cancer, elle s'affirme beaucoup plus et qu'elle est capable de parler de sexualité avec son conjoint, ce qu'elle n'aurait jamais fait auparavant. De plus, la relation avec son conjoint s'est améliorée; elle explique : « *Avant, on parlait pas. On parlait plus du beau temps là, mais, aujourd'hui, on est plus ouvert, on va plus dans les p'tites choses intimes là...* ». Anne a eu de la difficulté à trouver les mots pour décrire son expérience de la sexualité et elle dit avoir passé par-dessus sa gêne au fur et à mesure de l'entrevue. Il était possible d'observer chez elle un certain malaise pendant l'entrevue et des propos ont semblé parfois peu cohérents.

Béatrice est âgée de 48 ans et a terminé ses traitements depuis deux ans. Elle habite avec son conjoint et sa fille adolescente. L'épisode de cancer a créé, selon ses dires, un rapprochement avec son conjoint. Selon la participante, ce rapprochement conjugal aurait

nui à sa relation avec sa fille adolescente, laquelle aurait mal accepté la place que son père a occupée auprès de sa mère. Béatrice a eu de nombreux effets secondaires suite à ses traitements, dont une cystite se manifestant par une polyurie qui l'empêche toujours de quitter la maison pour une longue période de temps. Elle doit faire chambre à part pour ne pas déranger son conjoint pendant la nuit. Béatrice confie connaître une baisse de libido depuis la fin des traitements et exprimer sa sexualité différemment, par exemple, au moyen de *jeux sexuels*. Par ailleurs, elle considère important d'avoir un contact physique avec son conjoint et dit ne pas se sentir *brimée* dans sa sexualité. Béatrice a démontré une très grande ouverture quant à la description de son expérience de la sexualité et s'est exprimée sur le sujet avec beaucoup de facilité.

Claudia est âgée de 42 ans et est la plus jeune de l'échantillon. Elle a terminé ses traitements depuis huit mois. Elle habite avec son conjoint et ses deux enfants d'âge scolaire. Ces derniers ne sont pas informés de la maladie de leur mère parce qu'elle ne voulait pas les inquiéter. Après les traitements, Claudia a subi une baisse de libido, des pertes vaginales nauséabondes, une sténose vaginale, une dyspareunie et une sécheresse vaginale. Le retour à la sexualité s'est fait graduellement. Elle confie : « *J'te cacherai pas que je suis un peu moins active là...* ». Le matin de l'entrevue, Claudia s'est dit être nerveuse, parce qu'il y avait un orage bruyant, lequel éveillait chez elle une peur de l'orage. Elle sanglotait aussi lorsque les questions ravivaient sa crainte de mourir du cancer et de devoir laisser ses enfants seuls, advenant sa mort. La peur de la récurrence plane toujours dans sa tête et l'incite à utiliser maintes stratégies pour réduire ses craintes. Claudia a dit avoir trouvé l'entrevue éprouvante. Par ailleurs, l'expression de ses émotions et sentiments, tout au long de l'entrevue, lui a permis de réaliser à quel point

son conjoint a été présent pour elle durant les premiers mois suivant le diagnostic de cancer et les traitements.

Danielle est âgée de 51 ans et a terminé ses traitements depuis huit mois. Elle habite avec son conjoint et son fils adulte. Elle a été sous le choc au moment du diagnostic de cancer. Elle ne comprenait pas que le cancer du col ait été diagnostiqué, étant donné la régularité des cytologies de Pap depuis plusieurs années et les résultats normaux de ces dernières. Tout au long de l'investigation préalable aux traitements, elle souhaitait une erreur de diagnostic. Pour Danielle, l'expérience de la curiethérapie a été très éprouvante. Avec émotion, en parlant de ce traitement, elle dit avoir voulu l'interrompre. De plus, Danielle a souffert d'une baisse de libido et de la dyspareunie liée à des problèmes de sécheresse vaginale suite à tous ses traitements. Pour le couple, le retour à la sexualité s'est fait graduellement. Au cours de l'entrevue, elle s'est exprimée facilement sur le sujet. Suite à son récit sur la curiethérapie, en fin d'entrevue, Danielle a signifié être moins réceptive en raison d'une certaine fièvre liée à ce traitement.

Élyse est âgée de 58 ans et est l'aînée des participantes. Elle a terminé ses traitements depuis huit mois. Elle habite avec son conjoint. Pour Élyse, l'expérience de la curiethérapie a aussi été difficile. Elle dit : « *Faut pas se décourager parce que (silence) c'est vraiment, c'est souffrant, c'est souffrant, mais le lendemain tu n'y penses plus* ». Suite aux traitements de radiothérapie interne et externe, Élyse a vécu beaucoup de dyspareunie. Au moment de l'entrevue, elle confie que les relations sexuelles s'avéraient maintenant plus faciles tout en précisant qu'il fallait beaucoup de temps et de patience de la part de son conjoint. L'entrevue auprès de cette participante a été la plus courte (30 minutes) de toutes les entrevues. Élyse dit ne pas être très bavarde : « *Pis comme j'tai dit*

quand t'es arrivée, je suis pas une grosse jaseuse fait que. Pis moi, j'ai pour mon dire que les choses que... ça reste ent» moi pis mon mari (silence) ».

Francine est âgée de 48 ans et elle a terminé ses traitements depuis sept mois. Son conjoint est aussi atteint d'un cancer et elle s'occupe de lui à temps plein. Avant l'épisode de son cancer, Francine se disait épanouie sexuellement et vivait une belle sexualité avec son conjoint, ce qui n'était plus le cas au moment de l'entrevue. Francine souligne avoir été traumatisée par la curiethérapie : *« c'est tellement difficile que quelqu'un retourne là (dans le vagin), que ça soit mon mari ou n'importe qui, même si tu l'aimes encore, (...) j'ai pu envie d'avoir quelque chose qui me rentre là (vagin) »*. Ce traitement a coupé toute envie d'avoir des relations sexuelles avec son conjoint par crainte d'avoir mal. Elle vit de la dyspareunie, de la sécheresse vaginale et une perte de libido suite à tous les traitements reçus. Elle essaie d'éviter les contacts sexuels avec son conjoint par crainte d'avoir mal. Au moment de l'entrevue, Francine dit se sentir coupable d'avoir négligé les cytologies de Pap et a du ressentiment à l'idée de penser que son conjoint lui aurait peut-être transmis le virus du papillome humain (VPH). Lors de l'entrevue, elle semblait à l'aise de partager son expérience concernant sa sexualité et celle relatant les pertes et le deuil qu'elle a dû traverser suite au cancer.

Guylaine est âgée de 54 ans et a terminé ses traitements depuis trois ans. Elle habite avec son conjoint et sa fille, jeune adulte. C'est la participante qui semblait la mieux informée des effets secondaires de la radiothérapie. Lors de difficultés sexuelles, elle se référait aux consignes du médecin et a eu peu d'effets secondaires aigus pouvant affecter sa sexualité. Elle est une des seules participantes à avoir respecté les consignes reliées au dilateur vaginal. C'est son conjoint qui était le plus inquiet de reprendre les relations

sexuelles, car des saignements post-coïtaux persistaient. Par ailleurs, Guylaine vit avec des effets secondaires tardifs de la radiothérapie interne et externe, soit une sténose intestinale et une cystite. Au cours des dernières années, la participante s'est rendue cinq fois à l'urgence pour des consultations concernant des symptômes d'occlusion intestinale. Elle a dû modifier sa diète alimentaire afin d'éviter des difficultés intestinales. Lors de l'entrevue, Guylaine s'est exprimée librement sur son expérience et s'est dit fascinée de voir jusqu'à quel point son conjoint pouvait être fort au moment de situations difficiles.

Hélène est âgée de 44 ans et a terminé ses traitements depuis sept mois. Elle vit avec son conjoint et ses deux adolescents. Hélène n'avait presque pas de relations sexuelles avec son conjoint avant le diagnostic de cancer : « *on s'est délaissé (...) c'est devenu automatique avec les enfants, on s'est accommodé de ça, on s'en plaint pas* ». Hélène a été ébranlée d'apprendre que des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie étaient nécessaires après sa chirurgie. Au moment de l'entrevue, elle dit essayer d'oublier le cancer, mais elle a toujours peur d'une récurrence. La voix d'Hélène est d'ailleurs tremblotante lorsqu'elle parle de sa crainte de la récurrence. De plus, elle se questionne énormément sur la source de contamination par le VPH. Suite aux traitements, la participante dit ne plus avoir de désir sexuel et appréhender la douleur, s'il y a avait relation sexuelle.

Irène est âgée de 50 ans et a terminé ses traitements depuis trois ans. Elle habite avec sa conjointe depuis peu. Elle est atteinte de la sclérose en plaques depuis plus de sept ans. Au moment de son diagnostic de cancer, la sclérose en plaques d'Irène était dans un état stable. La curiethérapie a aussi été pénible pour la participante qui qualifie ce traitement de *violent*. Suite à ce traitement, Irène dit avoir été très fatiguée et ne plus

avoir de désir sexuel. Elle se sentait mal à l'aise face à sa conjointe qui l'accompagnait au moment du diagnostic parce qu'elle n'était plus capable de vivre la même sexualité. Irène a aussi eu un problème de sténose intestinale suite à la radiothérapie et a dû être opérée pour une colostomie. Elle raconte « ... *c'est un choc d'apprendre ça que tu vas avoir un sac et sur l'autre côté, c'est un soulagement pour moi* ». Irène était à l'aise pendant l'entrevue.

Jeanne est âgée de 44 ans et a terminé ses traitements depuis cinq ans. Elle habite avec son conjoint et ses deux adolescents. Elle dit qu'avant son épisode de cancer, son conjoint et elle n'étaient pas sur la même longueur d'onde sexuellement. Suite aux traitements de radiothérapie, Jeanne vit de la dyspareunie et une sténose vaginale malgré le respect des recommandations du médecin pour éviter ce problème. C'est la seule participante qui affirme avec autant d'assurance que le cancer a changé favorablement sa vie. Elle affirme : « *c'est une renaissance que d'avoir eu le cancer, c'était comme une renaissance...* ». Au moment de l'entrevue, Jeanne confie vivre une belle sexualité avec son conjoint malgré plusieurs changements. L'expression verbale de cette participante se caractérise par sa spontanéité au cours de l'entrevue.

En résumé, toutes les participantes interviewées sont au milieu de leur vie. Elles vivent toutes des situations conjugales, familiales et sociales uniques, ce qui a contribué à enrichir l'analyse des données. Il est important de souligner que toutes ont exprimé des difficultés en regard de leur sexualité et ont vécu des effets secondaires liés aux traitements du cancer du col. Elles ont accepté, sans hésitation, de partager leur expérience de la sexualité, car, dans leurs mots, elles avaient besoin d'en parler. Plusieurs

d'entre elles ont manifesté le désir que leur témoignage puisse aider d'autres femmes vivant l'expérience du cancer du col utérin.

L'expérience de la sexualité de femmes québécoises au mitan de la vie atteintes
d'un cancer du col utérin : l'essence globale

Suite aux multiples lectures du *verbatim* de chacune des participantes, à leur découpage en unités de signification et aux échanges et discussions partagées avec la directrice de recherche, l'étudiante-chercheuse a extrait, des thèmes et des sous-thèmes, l'essence globale du phénomène *Vivre l'expérience de la sexualité au mitan de la vie pour des femmes atteintes d'un cancer du col utérin*. L'étudiante-chercheuse a donc pu transformer l'expression verbale des expériences vécues en thèmes et sous-thèmes jugés essentiels à l'élaboration d'une expression textuelle décrivant une interprétation possible et entière du phénomène à l'étude, soit l'essence globale.

L'essence globale du phénomène à l'étude peut être décrite comme suit : l'expérience de la sexualité des femmes à l'étude est une expérience relationnelle intime partagée avec le conjoint et dont la signification évolue dans le temps. Si cette expérience d'intimité est exprimée comme procurant des occasions de contacts physiques routiniers et performants avant le diagnostic de cancer, elle passe graduellement à des occasions de rapprochement affectif avec l'être aimé, habitée par un plus grand respect et une connaissance de soi mutuels et une communication plus ouverte dans laquelle les expressions d'amour, de chaleur et de douceur deviennent plus recherchées et signifiantes. Les participantes nous rapportent qu'avant le diagnostic de cancer, il était possible de *s'envoyer en l'air*, de *baiser* et que la sexualité était *active, bestiale* et

génitale ou se résumer au *sexe*. Après le diagnostic de cancer, les femmes expriment davantage leur sexualité par les vocables suivants : *intimité, plus affectif, abandon, bien-être, entourer d'amour, douceur, c'est couvrant, c'est enveloppant, chaleur, rapprochement, côté humain* et *confiance*. Ces propos d'Anne illustrent ce changement de sens accordé à la sexualité dans le temps et synthétisent bien les dires des autres femmes à propos de ce changement :

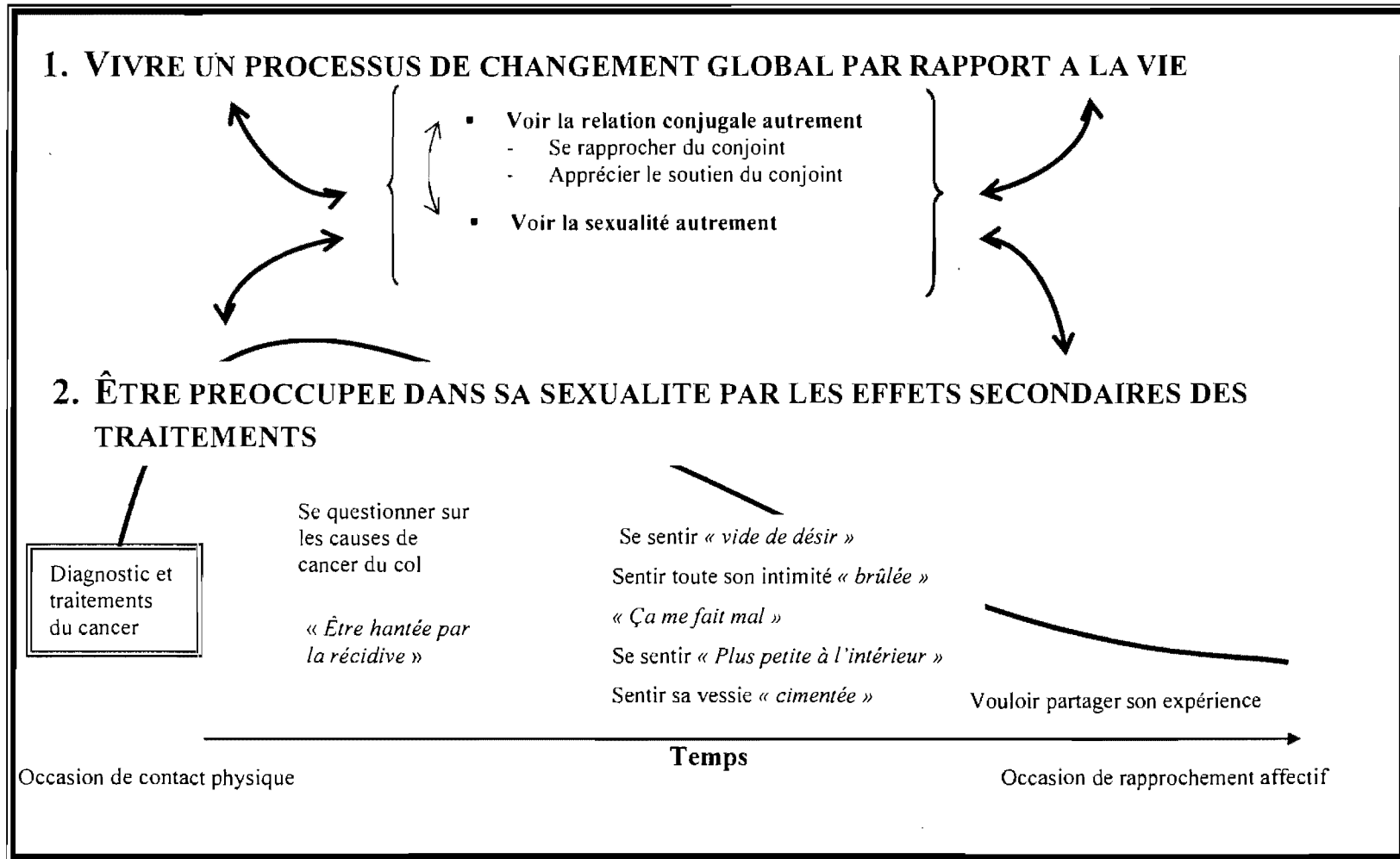
Bien moi je trouve ça plus le fun parce que c'est plus de caresses... avant c'était toujours « bing bang bang » pis c'est fini pis y a pu rien. Aujourd'hui moi je trouve que c'est plus le fun parce que c'est plus long, c'est plus de caresses, il y a plus de douceur me semble, avant c'était juste le sexe. (Anne)

Le changement dans le temps du sens accordé à cette expérience d'intimité est étroitement lié à cette nouvelle réalité du diagnostic du cancer et au vécu des effets secondaires des traitements. En effet, le cancer modifie la perception du temps, de la relation conjugale et de la sexualité; il permet globalement et graduellement un nouveau positionnement face à la vie. Manifestement, le conjoint est une personne extrêmement importante dans la découverte de nouveaux sens accordés à la vie conjugale et à la sexualité. Il importe de souligner que les participantes ont toutes vécu des effets secondaires importants à la suite des traitements de radiothérapie et de curiethérapie, tels la dyspareunie, la sténose vaginale, la polyurie, des écoulements et des saignements vaginaux et une perte de libido. Des effets secondaires tardifs comme une cystite, une occlusion intestinale et de la polyurie ont aussi été ressentis par les participantes. Une participante, Irène, a dû subir une colostomie à la suite d'une complication de ses traitements.

D'autres éléments en regard du temps semblent pertinents à ajouter dans l'expression de l'essence globale. Chez le groupe de femmes où le diagnostic du cancer et la fin des traitements étaient plus récents, le choc du diagnostic et l'expérience des effets secondaires semblent rendre plus difficile l'expérience de la sexualité. Ces participantes vivent beaucoup plus d'angoisse, se questionnent davantage sur les causes du cancer et ont davantage peur de la récurrence que les autres participantes chez qui le diagnostic de cancer et la fin des traitements datent de plus de trois ans. Ces dernières se sentent plus en mesure de se repositionner face à la vie, malgré le fait qu'elles vivent aussi des effets secondaires importants. Le temps fait en sorte qu'elles ressentent moins l'impact du diagnostic et des effets secondaires. Le temps, encore une fois, s'est avéré une composante très importante dans l'expérience de la sexualité de ces femmes québécoises au milieu de la vie atteintes d'un cancer du col.

Le schéma 1, qui suit, illustre les thèmes centraux et les sous-thèmes que nous venons de résumer précédemment. Une courbe, dessinée de façon plus accentuée au début de l'expérience du cancer et des traitements et s'atténuant par la suite, illustre l'intensité du choc et de l'angoisse. Les flèches situées de part et d'autre des sous-thèmes représentent l'interrelation entre *Vivre un processus de changement global par rapport à la vie*, *Voir la relation conjugale autrement* et *Voir la sexualité autrement*.

Schéma 1
L'essence globale du phénomène à l'étude



En résumé, la sexualité des femmes ayant vécu un cancer du col utérin est un phénomène complexe et revêt une signification qui change dans le temps. Passant d'une sexualité davantage perçue comme des occasions d'intimité *instrumentale*, cette dernière devient, avec le temps, l'expression d'une intimité davantage appréciée pour ce qu'elle a à offrir au plan affectif et humain. Ce changement de sens accordé à la sexualité est influencé par trois phénomènes concomitants : un regard différent sur la vie, l'émergence d'effets secondaires liés aux traitements et un soutien indéfectible de la part du conjoint. À l'intérieur de chacun de ces phénomènes, chacune des femmes vit la sexualité de façon unique, comme l'illustrent les différents extraits de *verbatim* exposés dans la section suivante et identifiés comme les plus représentatifs de l'expérience vécue de ces dernières.

Dans les prochaines pages, l'étudiante-chercheuse présente les thèmes et sous-thèmes. Nous débuterons avec le thème 1, *Vivre un processus de changement global par rapport à la vie*, qui s'avère être la toile de fond de l'expérience de la sexualité de toutes les participantes et de son évolution du sens qu'elles leur accordent. Par la suite, nous poursuivrons avec le thème 2, *Être préoccupée dans sa sexualité par les effets secondaires des traitements*, qui porte une ombre sur la perception que les femmes ont de leur sexualité. Des extraits de *verbatim* seront présentés selon l'ordre alphabétique des pseudonymes assignés à chacune des participantes.

Thème 1 *Vivre un processus de changement global par rapport à la vie*

Le thème, *Vivre un processus de changement global par rapport à la vie*, est celui qui englobe le plus l'expérience de la sexualité pour l'ensemble des participantes. En

abordant les premières questions de l'entrevue sur l'expérience de la sexualité, spontanément, les femmes la recadraient par rapport à leur vie en général. La sexualité n'occupe plus la même place et le même sens dans leur vie depuis l'avènement du cancer et des traitements. Le changement global par rapport à la vie survient graduellement dans le temps. Les participantes, avec le temps, se centrent sur elles-mêmes en prenant davantage conscience de leurs besoins et réévaluent leurs priorités. Elles apprécient davantage le moment présent avec la famille et le conjoint.

Ce premier thème décrit comment les participantes, malgré le bouleversement de leur vie relié à l'expérience du cancer, essaient de tirer profit de cette expérience. *Vivre un processus de changement global par rapport à la vie* les invite à jeter un regard nouveau sur leur relation conjugale et leur sexualité. Ces derniers sous-thèmes seront explicités plus loin.

Anne rapporte un changement dans les relations familiales et la communication :

Quand j'ai eu mon cancer, mes enfants m'ont dit : « Pourquoi tu as ça? » Et bien, tu vois, je leur tout dit là... C'est le fun, les relations même avec les enfants, leur mère n'est pas juste là pour jouer, aller se coucher, et maintenant quand on mange... on a une jasette, on peut parler de toutes sortes d'affaires, qu'est-ce qui a pas bien été et puis on en parle de tout. Je trouve ça le fun. (Anne)

Claudia dit avoir été *traumatisée* d'avoir eu un cancer du col utérin. Elle a eu peur de ne plus revoir ses enfants. Elle ne perçoit plus la vie de la même manière et elle apprécie davantage chaque moment. Elle explique :

Je ne suis pas comme avant... je suis la même personne, mais y a des choses là qui ont changé. Ma façon de voir les choses a changé. Je m'arrête plus à des pacotilles. Je ne m'arrête pas à ça, je passe à d'autres choses là. (Claudia)

Élyse priorise le moment présent :

C'est certain qu'aujourd'hui c'est pas pareil. Ben nous autre on va avec la vie pis, on vit au jour le jour, on voyage beaucoup, on fait beaucoup d'activités. (Élyse)

L'expérience du cancer a transformé le regard sur la vie de Francine :

Quand on a le cancer, on pense plus de la même manière. Je ne le sais pas non plus qu'est-ce qui me reste à vivre. Moi aussi je vis ma vie, je veux faire quelque chose, je le fais. (Francine)

Quant à Hélène, elle dit avoir consacré beaucoup de temps à sa famille. L'expérience de la maladie lui a permis de faire des choix selon ses goûts et ses désirs, ce qu'elle ne se permettait pas avant. Elle l'exprime ainsi :

Disons que, c'est peut-être ingrat de ma part là, mais je vais penser plus à moi là, quitte à déplaire des fois mais je me dis, bon regarde. Je propose, mais si j'ai le goût de, avant, je ne sais pas moi, on vas-tu ou fais-tu telle affaire ? Et ou, j'aurais pas fait des choses de peur de déplaire, mais aujourd'hui je me dis non regarde, ça m'tente d'aller là en fin de semaine, tu viens-tu ? Non ? J'y vais. (Hélène)

Depuis son expérience de cancer, Irène tente d'harmoniser sa vie et d'être plus réceptive à ses besoins. C'était une femme qui travaillait sans cesse et ses épisodes de maladie ont fait en sorte qu'elle rétablisse certaines priorités dans sa vie. La citation d'Irène traduit cette idée :

Je ne vois pas la vie du même œil depuis. Moi j'ai tout arrêté de travailler. Je profite, tu vois là, je profite carrément de la vie (...), j'ai pensé à moi. (Irène)

Pour sa part, Jeanne dit avoir eu *une claque à la bonne place*, ce qui lui a permis de réorienter ses priorités et de donner un nouveau souffle à sa vie. Ses propos sont les suivants :

Là aujourd'hui, à l'heure qu'on est là j'suis comme les AA à peu près. T'sé, minute à minute. Fait que je dis regarde, là j'ai le temps là c'est correct. Si je n'ai pas le temps on verra plus tard, mais c'est que tu remets plus à demain là. Des fois tu dis regarde, c'est tu ben important que la maison soit clean clean clean clean clean, que je ne pourrais pas me coucher avec ça à soir... Je vais laisser la maison un petit peu de même

pis on va aller se coucher pis on va avoir du fun pis c'est correct. Heu... mettre les priorités à bonne place, mais encore là peut-être il y en a qui vont me dire non non non ce n'est pas la même chose, ouais mais moi mes priorités c'est d'être avec mon mari pis mes enfants (...) je dirais que c'est une renaissance. Avoir eu le cancer en fin de compte ça a été comme une renaissance... une claque à la bonne place... (Jeanne)

Fait qu'en ayant le cancer, j'ai eu peur de mourir, j'ai eu peur de dire regarde tout ce que je pourrais avoir pis que je n'ai pas eu. Fait que je me suis dit, il faut que t'en profites aujourd'hui. (Jeanne)

L'expérience du cancer bouleverse la vie des participantes. Elles essaient de tirer profit de cette expérience et se disent *différentes* suite à leur vécu. Le cancer signifie toujours l'incertitude et les participantes ont eu peur de mourir d'où le besoin de revoir le sens qu'elles donnent à la vie.

Trois participantes, Béatrice, Danielle et Guylaine, n'ont pas exprimées le besoin de parler de la vie en général et sur les changements qu'auraient pu générer l'expérience du cancer. Leurs propos étaient davantage centrés sur les changements reliés à leur relation conjugale et l'expérience de leur sexualité, comme en témoignent les extraits de *verbatim* qui suivent.

De ce premier thème ressort deux sous-thèmes, dont *Voir la relation conjugale autrement* et *Voir la sexualité autrement*.

Voir la relation conjugale autrement

Le sous-thème, *Voir la relation conjugale autrement*, montre comment la relation avec le conjoint s'est avérée essentielle et significative dans le nouveau regard que les participantes ont porté sur la vie et vice-versa. Huit participantes ont exprimé l'importance de la présence du conjoint et leur étonnement quant à l'attention que ce dernier leur a porté tout au long de leur expérience de vie avec le cancer. En effet, lorsque

ces participantes parlaient de leur relation conjugale, plusieurs avaient les mains jointes pour démontrer le lien qui les unissait à leur conjoint.

Anne relate l'évolution de la relation avec son conjoint après l'expérience du cancer :
« J'trouve ça l'fun. Moi j'trouve que ma relation avec mon conjoint est beaucoup plus évoluée. ». De plus, la communication au sein de son couple s'est grandement améliorée. Le couple partage davantage et avec beaucoup plus d'ouverture sur des sujets intimes comme en témoigne l'extrait suivant :

Juste avoir été chez le médecin pour m'envoyer aller voir un sexologue, ça a fait une conversation. Je suis allée à Montréal, pis on a parlé tout le long en montant, jamais qu'on aurait parlé comme ça... j'trouve ça le fun par exemple, on a plus une grosse ouverture d'esprit aussi. (Anne)

Béatrice confie que les obligations parentales prenaient beaucoup de place au détriment de la relation conjugale. Depuis l'expérience du cancer, Béatrice vit maintenant une belle relation avec son conjoint. Le couple a appris à se redécouvrir mutuellement et à apprécier le moment présent.

Il faut qu'on réapprenne, pas à rire parce que ça on le fait depuis justement la maladie... mais à penser peut-être, plus à la sexualité... non ce n'est pas vrai... c'est des leurres. On fera peut-être pas plus l'amour parce qu'est pas là, mais ça va être justement, qu'on s'écoute plus, qu'on fait des choses pour le couple, c'est qu'on fait... rire et aller aux fraises, qu'on prenne plus de temps ensemble... autant pour justement un rapprochement, au niveau de la sexualité, qu'un rapprochement... amplifié autrement dit, ce qu'on a réappris à connaître depuis deux ans, amplifié. (Béatrice)

Béatrice, au moment de l'entrevue, semblait vivre des difficultés familiales. La relation qu'elle a développée avec son conjoint a été bénéfique pour elle. Béatrice confie :

Une chance qu'on s'était rapproché lors, justement, du cancer parce que là je me demande comment qu'on ferait pour vivre ensemble

aujourd'hui... parce que là on se retrouve là vraiment juste tous les deux... (Béatrice)

Claudia a réalisé, au fil de l'entrevue, que son conjoint a toujours été là pour elle.

Elle avait considéré comme acquis le soutien de son conjoint et elle semblait émue de prendre conscience que son conjoint a été présent tout au long de son expérience :

T'sé mettons comme tantôt tu parlais de.... mon mari y était tu mettons, qu'est-ce qu'y faisait pendant que t'étais malade. Y s'occupait des enfants, mais, pour y était là l'été passé. J'me suis pas vraiment posé de questions, bon y est là y est là mais là, tu me poses la question pis quand même y était là. (Claudia)

De plus, Claudia a remarqué que son conjoint se souciait davantage de ce qu'elle vivait. Claudia partage :

Des fois mon mari me demande comment j'me sens, ou t'sé, qu'est-ce tu veux... Avant il me le demandait « comment ça va », mais à c' t'heure heu... : « t'es tu correcte, t'es en forme, t'as tu mal quelque part. (Claudia)

La présence du conjoint et le réconfort que celui-ci apporte, est essentielle pour Claudia :

Aujourd'hui j'suis consciente que j'ai plus besoin qu'y me prenne et juste me dire que c'est correct.... Juste me rassurer là finalement... (Claudia)

Le soutien du conjoint de Danielle a été essentiel à mieux faire face au diagnostic de cancer. Un nouveau sens a été attribué à la relation conjugale. Elle explique :

Ça nous a rapprochés, ça c'est sûr et certain parce que c'est souvent quand tu vis des périodes émotives comme ça, que tu t'fais annoncer un diagnostic ben c'est là que tu réalises si tu tiens à l'autre ou l'autre tient à toi ou parce que t'as besoin de son support. (...)C'est sûr qu'il n'est pas plus présent, bien pas qu'il n'était pas présent, mais j'dirais qu'y faisait plus attention à moi, pis à mes besoins, pas sexuels (...) on a beaucoup échangé pis on pensait dans notre vie, on pensait jamais que ça nous arriverait à nous autres (vivre un cancer). (Danielle)

La citation de Guylaine illustre également la présence et le soutien de son conjoint lors des traitements :

J'pense pas que j'devais avoir l'air heu... comment j'peux dire... pas ragoûtante, mais j'devais pas être, avoir l'air d'une pin-up, mais t'sé tu dis que quand t'es accompagnée là-dedans là, c'est... de toujours être là, mais t'sé tu le sens cette présence-là. (Guylaine)

Le partenaire peut avoir plusieurs rôles, mais l'amant doit toujours être présent.

Guylaine a dressé un portrait de la relation conjugale souhaitée :

Mon chum, c'est mon amant, maintenant c'est mon mari (...) C'est le père de ma fille. C'est un père mais un père c'est un morceau comme moi je suis une mère, mais je suis aussi une amante. Il faut que ça soit là parce que... c'est mon chum, on rit, on a du fun ensemble, mais je ne veux pas que ça soit comme un grand ami là. Je veux que la sexualité soit là. Je veux qu'il ait encore envie de moi. J'veux qu'il me trouve belle... je veux qu'il soit beau. Je veux avoir le goût de lui, ce qui est le fun c'est comme des fois on est avec des amis pis on le regarde pis on dit, ah c'est mon chum à moi là. (rires) (Guylaine)

Pour Jeanne, son expérience de maladie a également eu un impact positif sur sa relation avec son conjoint :

Mon mari va avoir 50 ans le 8 février. Je lui fais un gros gros gros party juste pour lui dire regarde, merci. Pour lui dire comment que je peux l'aimer, avec qu'est-ce qu'on a traversé là, ça fait longtemps qui aurait pu être ailleurs. Puis il est resté. Alors je me dis... je vais essayer de lui faire ça le plus beau possible pour lui montrer, mais je le sais que je lui montre à tous les jours quand même. Mais ça fait le couple... on a toujours des hauts pis des bas, on est fatigué des fois, on se répond plus... mais c'est pas grave, je me dis la vie avec lui est assez belle que je pense que je retournerais avec le cancer pour recommencer ça, Avoir quelque chose qui m'arriverait pis revenir dans l'ancien temps, j'dirais hey c'est correct que vous me le donnez là au plus sacrant pour que ça revienne parce que c'est trop beau. Avant c'était trop platonique. (Jeanne)

Toutefois, Jeanne expose que l'expérience du cancer peut causer des conflits et des difficultés au sein du couple et elle croit que la communication est la clé pour que le couple survive à cette épreuve :

C'est qu'à un moment donné tu n'as pas le choix de t'asseoir pis de discuter. Ce serait le premier conseil je dirais, assis-toi avec ton mari là pis jases ouvertement. (...) ma première chose ç'a été de faire face à mon mari avec ma sexualité à cause du cancer que j'ai eu. Bien, si ce n'est pas clair là, dire regarde moi ça, j'en veux plus pis ça toi tu en veux, fait que

regarde peut-on faire un compromis, divorcez pis vivez votre vie toute seule là parce que ça marchera pas, parce que je suis sûre moi qu'il y a un des deux qui va finir par péter une coche quelque part. Si vous n'êtes pas solides, ça ne mettra pas ton mariage plus solide, mais ça le mettra pas plus bas. Ça peut juste à un moment donné, regarde prend la porte m'a prendre la mienne. Tu vas être plus ouverte à y dire, mais ce n'est pas le cancer qui a causé ça sauf que le cancer a comme ouvert une porte pour dire regarde ça marche plus entre nous autres. (Jeanne)

Pour Francine et Irène, cette expérience a été vécue différemment des autres participantes. Au moment de l'entrevue, Francine avait des difficultés à exprimer ses besoins et ses désirs auprès de son conjoint. Pour Irène, la relation conjugale a pris fin après ses traitements.

Ainsi, pour les participantes de l'étude, ce sous-thème s'avère primordial dans l'expérience de la sexualité pour les femmes au milieu de la vie après un cancer du col utérin. De fait, voir la relation conjugale autrement permet de vivre un processus de changement global par rapport à la vie.

Voir la sexualité autrement

Ce sous-thème, *Voir la sexualité autrement*, illustre comment les participantes ont graduellement modifié leur conception de la sexualité en accordant moins d'importance aux aspects physiques associés à l'acte sexuel depuis l'avènement du cancer. Ainsi, plusieurs dimensions affectives et relationnelles de la sexualité émergent de leur discours. Comme mentionné auparavant, les participantes utilisent, entre autres, les mots *affection*, *intimité*, *bien-être*, *douceur* et *rapprochement* pour qualifier la sexualité. Lors des contacts physiques avec le conjoint, les marques d'affection deviennent aussi importantes, sinon plus importantes, que les contacts physiques en soi. En fait, les participantes attribuent plus de valeur à la qualité de la relation conjugale et de la relation

sexuelle depuis leur diagnostic de cancer. Comme nous le verrons, ce nouveau sens accordé à la sexualité se retrouve chez toutes les participantes. Est-il possible que l'âge, le fait d'être une femme et la ménopause aient contribué à ce changement de vision de la sexualité ? Les données de notre étude ne nous permettent pas de répondre directement à cette question. Mentionnons cependant que Béatrice et Danielle ont apporté cette nuance en abordant la ménopause et le fait d'être une femme, pour expliquer ce changement de sens de la sexualité.

Malgré toutes les difficultés sexuelles qu'elle a vécues, Anne trouve toujours important les moments d'intimité avec son conjoint. Elle constate le changement de sens qu'elle accorde maintenant à la sexualité :

Tu vois dans ses caresses pis ces affaires-là, ça m'apporte de la chaleur, ça m'apporte un côté humain tandis qu'avant c'était juste le sexe t'sé je disais pourquoi qu'on a ça, c'était anodin. Aujourd'hui c'est plus vrai, c'est plus humain notre affaire. (Anne)

L'expérience du diagnostic de cancer et des traitements contribue à revoir la place qu'occupe la sexualité au sein du couple. Béatrice présente l'importance accordée à la sexualité dans son couple :

La sexualité est tombée en, en deuxième pis en troisième point... t'sé. Est importante, est là... est présente. Est présente la sexualité, mais elle est plus, c'est plus là un des points les plus primordial pour qu'un couple soit ensemble. (Béatrice)

Pour elle, l'expérience de la sexualité permet alors un rapprochement avec le conjoint, un moment de réconfort débordant ainsi la dimension strictement physique.

Je trouve ça agréable, j'trouve ça réconfortant, de se retrouver comme on fait là... (...) c'est plus, c'est plus réconfortant, c'est plus enveloppant, ce n'est pas la même recherche. T'sé tandis que quand on faisait l'amour auparavant, bon c'était pour obtenir un orgasme. C'est plus le but là. Si y en a une tant mieux... moins tu le fais moins t'as envie de le faire... peut-être ça aussi, moins on le fait moins on a envie d'arriver à un orgasme

parce que t'oublies d'une fois à l'autre le plaisir de l'orgasme comme tel... fait que c'est peut-être plus ça, mais je me sens pas brimée dans ma sexualité... j'me sens pas brimée... (Béatrice)

Elle exprime ce qu'est devenue la sexualité pour elle :

Bien pour moi la sexualité c'est large. Ça a pas besoin d'être une relation par pénétration ou quoi que ce soit. (...) On a des moments... c'est réconfortant, c'est couvrant, je suis bien avec ça. Si je n'en avais pas avec mon mari, là j'pense que ça me ferait bien de la peine. (...) Moi j'ai découvert avec mon mari... comment j'pourrais vous dire... juste se blottir un contre l'autre... c'est un nouveau genre de relation sexuelle parce que l'amour est toujours là entre nous deux. (Béatrice)

Pour Béatrice, l'expérience du mitan de la vie influence également la sexualité. Le cancer du col utérin apporte des changements physiques, mais aussi les symptômes de ménopause :

C'est sûr que j'ai besoin... c'est bien important d'avoir un contact avec mon mari. Là je veux dire avoir une étreinte, qu'on soit nus tous les deux (...) C'est sûr que je serai jamais aussi active. C'est sûr que ma libido a baissé énormément. C'est peut-être la ménopause aussi là... parce que je suis pas la femme de 30 ans qui a eu un cancer là. J'ai quand même 48 ans fait que c'est sûr qu'il y a une baisse de... en tout cas, en ce qui me concerne il y a une baisse de libido. Pour moi, c'est les moments où on est ensemble, pis que... si on décide bon, d'avoir des jeux sexuels bon c'est sûr que ça l'a quand même une importance disons. (Béatrice)

La sexualité a toujours été présente dans la vie de Claudia. Elle tente maintenant de donner un nouveau sens à cette expérience. Elle nous explique :

C'est sûr que je suis moins active là... comment ça se vit... J'ai l'impression que les relations qu'on a sont plus.... Comment je pourrais dire... bon moi ça fait 20 ans que je suis avec mon mari. C'est sûr que quand tu es jeune, avant d'avoir des enfants, tu fais ça un peu partout... mais je pense qu'aujourd'hui c'est peut-être moins souvent, mais c'est plus... comment je pourrais dire ça... c'est plus fort. (Claudia)

Danielle n'accorde pas la même priorité et le même sens à la sexualité que son mari :

La sexualité c'est important, mais je te dirais que ce n'est pas la priorité autant dans la mienne que celle de mon conjoint c'est sûr que lui il aimerait ça qu'on le fasse beaucoup plus souvent, mais y respecte ce que je vis là présentement et je me dis je ne suis pas inquiète, je le sais que ça

va revenir, contrairement aux hommes nous autres, notre sexualité ça va avec notre cerveau pis eux autres c'est vraiment le pénis... (Danielle)

Élyse ne vit plus la même sexualité qu'avant le diagnostic. Elle ressent beaucoup d'inconfort et de douleur à la suite des traitements de curiethérapie et elle partage ainsi le sens accordé à la sexualité :

Disons que la sexualité, surtout dans l'état que je suis, disons que ça passe en deuxième. (...) Ce n'est plus pareil, ce n'est pas une question que je n'aime pas ça, je pense que c'est la maladie qui m'a changé un peu, ce n'est pas l'effet de savoir que ça me fait mal, ça me fait mal, peut-être que j'ai toujours peur que ça me refasse mal. (...) Ça a pris une couple de relations, mais ça s'est stabilisé, mais c'est long. Moi j'ai trouvé ça long. (Élyse)

Après le diagnostic et les traitements, Hélène aussi ne voit plus la sexualité d'un même œil :

Ça va être plus affectif c'est plus ça. L'importance est plus là, l'affection. Parce que la sexualité, je peux m'en passer (...) Ça oui, le côté affectif non ça j'en ai besoin. Des caresses, de l'attention, ... c'est plus d'affection (...) J'ai pour mon dire tu peux faire des caresses puis être collé, c'est aussi important. (Hélène)

Quant à Francine, elle vivait une sexualité très physique avant l'expérience du cancer du col utérin, mais sa perception de celle-ci a changé :

Baiser c'est plus bestial, c'est plus tout de suite pis c'est intense. Tandis que faire l'amour c'est plus doux, c'est plus relaxe, c'est tranquillement, mais l'autre, c'est plus prendre vite (...) J'aimerais faire l'amour là (Francine)

Francine, suite à ses traitements de radiothérapie, a réévalué aussi la place de la sexualité dans sa vie. Elle explique :

Non. Pour le moment c'est comme ça, eh j'en ai pas envie de faire l'amour, mais je me ferme pas de porte. Mais là, qu'est-ce que tu veux que j' fasse? J' pense que j' ai ben des problèmes familiaux, avec santé et celle de mon conjoint, et, p' tit peu par p' tit peu là, y faut m' donner du temps. J' ai passé par des étapes et je ne peux pas tout régler. Moi je me dis ça. Une chose à fois. Ça c' est pas pour tout de suite ma priorité. Là, j' ai mon conjoint qui a le cancer. Moi y faut que j' essaie d' avoir quelqu' un pour

ma fibromyalgie parce que c'est ça qui m'affecte le plus présentement. C'est pas ma sexualité là... (Francine)

C'est la seule participante qui a décidé de mettre une croix sur la sexualité après les traitements. Elle a beaucoup de difficulté à parler du changement de sens qu'elle accorde maintenant à la sexualité avec son conjoint pour qui, la sexualité physique est toujours aussi importante. Francine raconte :

Lui (conjoint) il en a toujours envie pareil mais lui c'est un homme qui prend la sexualité comme un moyen de relaxer. Alors que lui, c'est de jouer, ce n'est pas vraiment dire qui veut faire l'amour, ce n'est pas la même chose. Moi, des fois, j'aurais aimé pendant que j'avais mon cancer d'avoir plus d'attention, mais juste ça. Mais ça je ne l'ai pas eu non plus. Des fois, ça fait du bien d'avoir juste une présence à côté de toi ou des caresses, juste ça. Mais lui, il ne voit pas la sexualité comme ça. Lui c'est tout de suite et moi je l'ai habitué comme ça parce que moi j'aimais beaucoup le sexe avant, mais lui il a jamais été privé de sexe comme ça. Il a toujours pris le sexe comme tu viens et puis c'est pressé. Alors, pour lui, c'est encore comme ça. C'est dur de le changer à 61 ans. (Francine)

Jeanne a vécu beaucoup de dyspareunie et le couple a découvert d'autres avenues pour vivre leur sexualité :

Mon conjoint a dit : « Moi faire l'amour à ma femme pis qu'a dise aouch aouch aouch là t'sé », fait que là bien on a appris à se caresser mieux dans le fin fond. (Jeanne)

Pour Jeanne, la définition de la sexualité déborde de l'acte sexuel en lui-même : « C'est plus, c'est jeu, jeu amoureux, coller, même juste se coller, parce que moi j'dis la sexualité, ce n'est pas comme j'disais juste génital ». La sexualité devient un moyen d'exprimer l'affection, l'amour et la confiance. La qualité de la relation sexuelle devient alors essentielle.

Je dirais que c'est important, mais ce n'est pas obligatoire parce que comme j'disais tantôt... sexualité c'est pénétration. Moi si c'est ça là, oubliez-moi là, je suis sortie de leur game. Une fois par six mois c'est en masse. J'en n'ai pas besoin de plus. Heu... mais quand on dit sexualité, se laisser aller, faire l'amour avec un homme qu'on aime... bien pour moi là, avec un homme que j'aime... c'est fantastique! (Jeanne)

En résumé, depuis le diagnostic de cancer, la majorité des participantes de l'étude ont vécu un processus de changement global par rapport à la vie. Elles ont revu les priorités qu'elles accordent à la vie et ont tenté de lui donner un nouveau sens; ce qui les a conduites à apprécier différemment leur relation conjugale et leur sexualité. Goûter au moment présent, prendre le temps de vivre, savourer la présence du conjoint et apprécier la sexualité pour ses qualités relationnelles et affectives sont des états décrits par les participantes comme étant nouveaux et issus de l'expérience du cancer. Ce qui est intéressant à noter est cette possibilité de retrouver de nouvelles énergies face à la vie, la relation conjugale et la sexualité, malgré les nombreuses inquiétudes que vont causer les effets secondaires liés aux différents traitements du cancer. Il est possible de croire que les inconvénients physiques occasionnés par ces traitements contribuent au changement de sens de la sexualité en la faisant passer de la dimension physique à une dimension plus affective et plus humaine. Nous en discuterons plus loin. Enfin, comme mentionné auparavant, vivre un processus de changement global par rapport à la vie, voir la relation conjugale et la sexualité autrement sont trois phénomènes qui se sont révélés interdépendants.

Thème 2 : Être préoccupée dans sa sexualité par les effets secondaires des traitements

Toutes les participantes ont connu des effets secondaires après la fin des traitements et ont éprouvé un vif besoin d'en parler lors des entrevues. Les effets secondaires sont nombreux à la suite des traitements de radiothérapie externe et de la curiethérapie : dyspareunie, sténose vaginale, écoulement vaginal, saignement vaginal, perte de libido, cystite, polyurie et occlusion intestinale. Il faut préciser que les effets secondaires de la

chimiothérapie n'ont pas été directement abordés par les participantes. Nous pouvons cependant assumer que certains effets secondaires, comme la perte de la libido, peuvent être associée à la chimiothérapie. Tous ces effets secondaires affectent la sexualité des participantes dans sa dimension physique. C'est un élément important à nuancer car si, dans l'ensemble, le sens accordé à la sexualité a été exprimé comme un renouveau aux plans de l'intimité, de l'affection et de la relation depuis le début de l'expérience du cancer, il n'en demeure pas moins que toutes ont exprimé des difficultés importantes au plan physique. Est-il possible que ces difficultés aient contribué à faire en sorte que les femmes de l'étude accordent moins d'importance à la dimension physique de la sexualité, en l'occurrence le coït, et la fréquence des relations sexuelles ? Est-il possible également que ces difficultés aient contribué à redonner un sens nouveau à la sexualité de ces femmes en la recentrant davantage sur l'intimité, l'affection et la relation ? Les données de notre étude ne nous permettent pas de répondre directement à cette question.

Les résultats dévoilent qu'immédiatement après les traitements, les effets secondaires incommodes les femmes de l'étude et plusieurs renoncent à la sexualité *physique* pendant cette période qui coïncide avec le début des exercices de dilatation vaginale. En plus des effets secondaires, elles vivent d'autres bouleversements : une période d'angoisse et d'incertitude et la peur de la récurrence. De même, quelques participantes se posent des questions sur les causes du cancer et font des liens avec leur passé sexuel et celui de leur conjoint, ce qui apporte des instants de doute quant à la fidélité du conjoint. C'est pourquoi le thème, *Être préoccupée dans sa sexualité par les effets secondaires des traitements*, sera présenté en divisant le groupe de femmes en deux. Nous débuterons avec Claudia, Danielle, Élyse, Francine et Hélène, qui sont celles

qui vivent la fin des traitements depuis moins de sept mois et qui se remémorent davantage les effets secondaires des traitements. Ces dernières sont toujours empreintes de l'expérience des traitements qu'elles partagent avec beaucoup d'émotion. Ensuite, nous présenterons l'expérience d'Anne, Béatrice, Guylaine, Irène et Jeanne, dont les traitements sont terminés depuis plus de deux ans. Ces participantes ont aussi partagé leur expérience suivant la période après la fin des traitements. Par contre, le contenu de leur discours reflétait un certain détachement émotif de toute cette période de traitements.

Enfin, ajoutons un élément qui nous a semblé tout à fait particulier chez les femmes de notre étude. Plusieurs, comme nous le constaterons dans les extraits de *verbatim*, ont parlé de leur cancer et des traitements de curiethérapie comme causant une atteinte à l'intérieur de leur corps, à leur pudeur et à leur intimité, comme en témoignent les expressions telles que sentir toute son intimité *brûlée* pour désigner les effets ionisants de la curiethérapie, se sentir *plus petite à l'intérieur* pour parler de la sténose vaginale, se sentir *comme une poule pas de tête...comme quand tu vides un poulet* pour exprimer la déshumanisation ressentie lors de la routine technique au cours de de la curiethérapie. D'autres expressions comme *c'est ton intérieur, vient te chercher tout le dedans de toi* et être gênée d'avoir exhibé *toute son intimité* pendant la curiethérapie semblent traduire un sentiment de blessure et d'humiliation en associant symboliquement cette partie du corps, le col utérin, à une partie *intime* et à la pudeur. De plus, les participantes ont aussi été confrontées aux stigmates et aux tabous sexuels associés au cancer du col utérin, maladie fortement médiatisée depuis peu comme transmise sexuellement. Nous y reviendrons dans la discussion.

Participant·es vivant la fin des traitements depuis moins de sept mois

Claudia

Claudia, participante la plus jeune de notre échantillon, a témoigné d'une vie sexuelle active avant les traitements. Cependant, elle décrit sa sexualité de cette façon, pendant et après les traitements : « *Je n'avais pas de libido là, mais pas du tout, zéro, n'iet* ». Claudia a souffert de pertes vaginales nauséabondes et sanguinolentes suite aux traitements de radiothérapie et de curiethérapie, ce qui la rendait inconfortable et incapable de s'abandonner lors de relations sexuelles. Elle décrit « *Ça me mettait mal à l'aise, même si ça fait 20 ans que j'suis avec mon mari, mais moi ça me mettait super mal à l'aise ça* ». Claudia dit ne plus vivre la même sexualité qu'avant l'expérience du cancer. Elle a l'impression que son corps «intérieur» a changé.

Je veux dire... c'est niaiseux ce que je vais te dire, mais comme moi je parle vraiment de sexualité, y a des positions que je suis plus capable. J'ai l'impression que je suis rendue plus petite à l'intérieur, c'est niaiseux hein? Je n'ai jamais eu de problème. J'veux dire avec mon mari... avec la pénétration c'est ça, mais y a des positions que mettons heu... j'suis à l'aise plus ou moins encore aujourd'hui.

De plus, l'expérience de la curiethérapie influence grandement le retour à la vie sexuelle. Claudia explique :

Ça ne me tentait même pas... de le faire (relation sexuelle)... J'allais en curie deux fois par semaine (...) ça fait que ça ne me tentait pas. J'avais de la misère avec ma vessie aussi parce que bon, à cause de..... Ils (médecins) me mettaient des sondes si tu veux. Ça ne fait pas du bien là quand qu'ils font ça.

Par la suite, Claudia a préféré de loin l'utilisation du dilateur vaginal² à la reprise des activités sexuelles régulières avec son conjoint. Elle raconte qu'un membre du

² Tube de plastique à bout arrondi servant à dilater le vagin. Habituellement, il est conseillé de l'insérer dans le vagin une fois par jour pour une durée de 10 minutes afin de prévenir la sténose vaginale.

personnel soignant n'avait pas voulu lui remettre un dilatateur, étant donné qu'elle avait un conjoint.

Est-ce que tu as un mari ? J'ai dit oui, bien elle (médecin) a dit : tu as pas besoin de ça (dilatateur). J'ai dit, regarde là, donne-moi le pareil là. Parce qu'elle voulait en ces termes, que j'aie des relations sexuelles là maintenant avec mon mari. Je lui ai dit : regarde c'est, c'est même pas dans mon idée là d'avoir ça, (...) parce que ça (dilatateur) y fallait que tu le rentres à tous les jours. Mon mari je ne l'aurais pas pris à tous les jours là.

La sexualité physique n'est plus perçue de la même manière par Claudia. Elle ajoute :

Quand j'ai fini mes traitements... Je voyais ça (relation sexuelle) un petit peu comme une corvée là finalement. Je voulais faire plaisir aussi à mon mari, mais quelque part ça nous rapprochait fait que j'étais contente là quand même là d'avoir des relations, mais... comme aujourd'hui je dirais que c'est beaucoup moins pire là. T'sé, c'est correct là. Juste comme je te disais là, quand on a fini d'avoir une relation, j'ai juste peur qu'il y ait du sang. Je vois ça correct là... mettons que ça me tente plus que ça me tentait là.

Claudia a toujours peur d'avoir des saignements après les relations sexuelles parce que ce sont les pertes et les saignements vaginaux qui l'ont amenée à consulter. Pour elle, le cancer du col utérin peut récidiver sans symptôme majeur, ce qui s'ajoute à sa peur.

Claudia explique :

Tu ne peux pas savoir si t'es malade. C'est ça qui me hante finalement là. Je me dis, en dedans c'est tu tout correct là, c'est tu correct là. Oui y m'ont soigné tout ça, mais c'est tu correct? Ça a tu monté cette affaire là?

Pour elle, l'expérience du cancer du col utérin s'est avérée une source de stress et d'incertitude.

J'ai peur de la rechute. J'ai peur de ça... c'est dans ma tête souvent. (...) J'ai tout le temps peur que y ait quelque chose qui ait poussé ou quelque chose.... C'est niaseux... mon Dieu, j'dramatise moi avec cette affaire pis je le sais qui m'ont guérie. Là je passe des Pap-tests aux trois mois... je le sais que j'suis correcte. Mais bon, on dirait dans ma tête ce n'est pas

clair encore... c'est clair pis ce n'est pas clair. C'est clair de temps en temps, mais quand j'suis dans ma bulle, j'suis dans ma bulle.

Après le diagnostic et la fin des traitements, Claudia s'est questionnée sur les causes du cancer :

Comme moi, mon mari c'est mon premier chum (...), mais mon mari a déjà eu un passé avant moi. Y est plus vieux que moi de sept ans...

De plus, en dehors de l'enregistrement de l'entrevue, Claudia faisait part qu'elle était gênée de parler de son cancer même qu'elle omettait de dire spécifiquement qu'elle avait le cancer du col de l'utérus, un cancer qui *s'attrape sexuellement*.

Danielle

Avant l'épisode de cancer, les relations sexuelles étaient normales et régulières au sein du couple. Danielle raconte :

Écoute ça fait 24 ans qu'on est ensemble, on s'envoyait pas en l'air 2-3 fois par semaine là, mais c'était normal... c'est plus moi je ne suis pas clitoridienne ça fait c'était vraiment la pénétration... je dirais une fois par deux semaines, ça dépendait, des fois c'était plus fréquent, c'est sûr que quand on est en vacances, c'était plus fréquent ou quand ma santé allait bien.

Les traitements de curiethérapie ont été difficiles pour Danielle. Elle a décrit avec émotion son expérience de la curiethérapie et l'entrevue a dû être même interrompue afin qu'elle puisse se ressaisir pour partager son vécu. Voici son histoire :

C'était douloureux et puis la sonde qu'ils (médecins) ont pris était trop grande fait alors ça faisait mal ça aussi, ils n'avaient pas la bonne sonde (...) là t'entend, t'entends tout ça, t'es pas inconsciente et t'as l'infirmière qui t'envoie du médicament pour te relaxer parce qu'elle réalise que tu n'es pas relaxe, mais pas du tout (...) pis je dis à l'infirmière : c'est-y normal que je sente tout ça que alors là le docteur..... a dit donne-lui une autre petite dose de chez pas quoi pour me rendre plus molle et y a du monde, il y a un interne, un autre interne, une fille, une infirmière de l'étage qui est venue pour assister, pis il y a un va et vient c'est comme, c'est pas mêlant, j'me sentais comme dans le Métro (...) l'interne qui était là a dit à l'autre interne, regarde touche tu vas voir qu'est-ce que c'est et

pis lui il m'a pas parlé, il m'a pas regardé, m'a pas demandé qui j'étais, il m'a pas dit bonjour – rien il s'est tout simplement mis une paire de gants, il a enfilé ça, il m'a pénétrée, il est allé toucher, merci – bonjour, il s'est reviré de bord, il a enlevé ses gants pis il est parti. Ben j'ai dit « ben voyons donc! » Je me sentais là comme une poule pas de tête quand tu vides un poulet, mais exactement ça. Alors là, ben tu es là, t'as pas le choix tu es pas mal à la merci ben que tu laisses faire (...) J'ai dit regarde, fini ils me touchent plus. Il en a pu un qui va me toucher fait que je me suis dit, c'est toi qui décide, c'est ton corps, bon taratata fait que finalement je l'ai digéré pis quand je suis arrivée à la maison, mon mari m'a demandé pis comment ça a été, j'étais pas capable de lui expliquer que j'étais comme (participante pleure), comment je dirais bien ça, je me sentais comme... pas violée, mais (...) comme une expérience, la façon que ça c'était faite là j'ai vraiment pas aimé ça pis j'me disais mon Dieu si faut que j'vive ça toutes les semaines, c'est pas bon. Moi j'aime mieux garder mon cancer que d'être obligée de vivre ça.

Après ses traitements, Danielle, tout comme Claudia, préférait aussi les exercices de dilatation à la reprise des activités sexuelles :

J'ai commencé avec le dilatateur, on trouvait ça bien drôle (...) mon mari me disait tout le temps tu sais que je peux le remplacer ton dilatateur (...) je disais non non regarde ça va bien aller, je vais juste dilater, pis je ne suis pas rendue là (relation sexuelle) encore dans ma tête.

Avec la sécheresse vaginale, les relations sexuelles n'ont pas été faciles pour

Danielle en raison de la dyspareunie. Elle explique :

Là il (conjoint) disait tout l'temps est-ce que ça fait mal, lui il voyait dans mon visage pis oui effectivement ça faisait mal. C'était comme on avait beau mettre de la crème, on dirait que ça accrochait. Ça fait que c'était un petit peu douloureux pis en tout cas finalement après ça je suis retournée voir le docteur parce que je l'ai vu à intervalles pis là il m'a prescrit un hydratant vaginal pis un autre genre de crème parce que l'autre qui m'avait prescrit aussi ça me brûlait. Je n'étais pas confortable. Alors là, avec ceux-là, ben ça va mieux, mais on n'a pas une vie sexuelle très très très active. Fait que c'est plus émotif.

Les effets secondaires des traitements ont troublé la routine sexuelle du couple. De plus, ce retour à la sexualité n'est pas toujours facile et naturel pour Danielle et son conjoint en raison des changements physiques et aussi de la peur. Danielle l'exprime ainsi :

Au début, on jouait plus qu'autre chose parce que les deux quand on se regardait et moi je sentais que lui avait peur de me faire mal pis lui y sentait dans mon visage que moi aussi j'avais peur d'avoir mal. Ce n'était pas très spontané, c'était comme plus on le fait parce qu'il faut le faire parce qu'y faut qu'on l'essaie... on avait plus l'impression de passer un examen dans le fond de dire bien on va l'essayer parce que là ça fait longtemps, ça vas-tu revenir, ça reviendras-tu pas, on avait plus l'impression que des fois ça arrêtait assez vite parce que là on riait trop.

Pour Danielle, le temps écoulé après le diagnostic est important parce que plus il passe sans symptôme, plus l'idée de la guérison semble possible.

C'est comme un deuil hein, faut que – j'me dis qu'faut qu'ça prenne un an. Tant qu'j'aurai pas vécu jusqu'à la date du diagnostic... je dis un deuil, mais on dirait que j'ai besoin de me dire bon bien regarde ça fait un an, on dirait que quand ça va faire un an j'vais me dire ben là c'est vrai qu'espacer les étapes, t'es plus guérie, t'es presque guérie ou c'est vraiment ça là pis je parle d'un deuil, mais c'est à peu près ça.

Danielle est informée que le cancer est associé au virus du papillome humain (VPH). Hors entrevue, elle tentait de faire un lien entre son cancer du col utérin et l'herpès génital qu'elle avait déjà contracté. Elle trouvait étonnant d'avoir développé ce cancer si rapidement même si elle avait subi des cytologies de Pap régulièrement et que son herpès ne s'était pas manifesté depuis quelques années.

Élyse

Élyse est la participante la plus âgée et la sexualité était toujours présente au sein du couple avant l'épisode de cancer. Elle raconte :

Ah ça allait très bien de ce côté là j'avais pas d'problème, ça allait très bien. On faisait pas ça à tous les jours là, mais...

Elle aussi a trouvé difficile les traitements de curiethérapie :

La radio ça c'est très bien passé sauf pour la radio interne (curiethérapie). Ils (médecins) ont eu beaucoup de misère parce que ils ont été obligés de me geler parce qu'ils ne pouvaient pas passer (dans le vagin), ça j'ai trouvé ça dur... ça faisait très mal.

À la suite des traitements de curiethérapie, Élyse a eu des saignements post-coït et a vécu beaucoup de dyspareunie. Elle rapporte que ça prend beaucoup de patience :

Les premières fois, ça a été très pénible que j'en pleurais même parce que ça faisait mal, mais quand je lui (conjoint) ai dit, ben arrête là, ça m'a fait trop mal, il comprenait, il arrêtait.

Les relations sexuelles sont maintenant vécues différemment par Élyse qui relate :

C'est plus pareil, c'est pas question que j'aime pas ça là j'pense que c'est la maladie qui m'a changée un peu, ce n'est pas l'effet de savoir que ça m'a fait mal, ça m'a fait mal, peut-être que j'ai toujours peur que ça me refasse mal.

Francine

Francine, dont l'histoire est quelque peu similaire à celles des femmes déjà présentées dans cette section, dit avoir vécu dans le passé une belle vie sexuelle et s'être sentie épanouie avant le diagnostic de cancer. Maintenant, l'impact des effets secondaires de la radiothérapie a modifié drastiquement l'aspect physique de sa sexualité. Elle raconte :

On avait quand même une sexualité assez active là, c'était au moins quatre fois par semaine. C'était assez ouvert aussi. On se disait tout, on parlait de tout, n'importe quoi dans la sexualité. Moi j'étais bien ouverte à tout ce qu'il voulait. Il n'y avait pas de problème là. (...) Moi j'étais une femme qui aimait ça pis, avec lui surtout (conjoint), c'était quelqu'un qui acceptait ma grosseur, il m'a toujours accepté comme j'étais, il m'a toujours mis sur pied d'estalle alors avec lui j'me suis toujours sentie bien femme, et je peux dire n'importe quoi en sexualité parce que moi j'avais de la misère à jouir, je suis quelqu'un qui s'extériorise, qui parle, qui gémit, avec les autres partenaires souvent ils disaient ah tais-toi, fermes-toi et, mais lui (conjoint) je pouvais le faire, me laisser aller complètement. C'est pour ça qu'avec lui je suis devenue multiorgasmique pis j'ai été vraiment au bout de ma sexualité avec lui. C'est pour ça qu'aujourd'hui je dis ce n'est pas parce que je l'aime plus là c'est parce que j'ai un autre problème quelque part, parce que c'est avec lui que j'ai eu le plus de plaisir dans la sexualité. mais il y a d'autre chose qui fait que je n'ai pas envie là, j'avais une très bonne sexualité à 47 ans là.

Après les traitements, Francine ne voyait plus la sexualité d'un même œil.

Après les traitements, j'avais une très grosse peur. Je n'ai pas envie de sexualité, mais pas du tout et, je ressens rien. Je ne ressens absolument rien. Au début ça me brûlait, ça me faisait mal. Je le sais pas si c'était que je ne venais pas à bout, mais au début dans ma tête, moi, je suis brûlée par en dedans. (...) Je ne le sais pas si c'est parce que je n'en ai pas envie ou bien donc si c'est en dedans de moi ou c'est dans ma tête... Le sexe pour moi là, pour le moment en tout cas, ce n'est pas revenu. C'est comme si j'ai vécu trop et, ç'a été trop difficile. C'est un cancer qui vient te chercher tellement dans ton intimité.

Francine se rend aussi compte qu'elle ne peut plus vivre la même sexualité avec son conjoint. Elle partage ses inquiétudes :

Maintenant la sexualité y en a moins. J'ai comme une gêne. Pourtant, j'étais la femme qui parlait de sexualité comme on parle de manger (rire). Je n'étais vraiment pas gênée avec ça, mais là peut-être qui faudrait que je lui dise quoi faire à lui (conjoint) pis j'ai peur qu'il le prenne mal. Ça toujours été moi qui a fait les premiers pas...

L'expérience des traitements de radiothérapie a été difficile pour Francine, qui a déploré le manque d'intimité physique lors de ces traitements. Elle s'est sentie seule malgré la présence du personnel soignant :

Avec la curiethérapie, ça m'a beaucoup beaucoup traumatisé d'avoir ce traitement là, ça m'a fait bien mal. Tu es là, écartillée, dans une salle, il fait froid, y, a plein de monde aux alentours de toi, il te donne des injections pour que la tête te parte, des médicaments, tu es branchée par des fils, et tu es là écartillée pour une bonne demi-heure pis tu es seule. Il y a toujours l'infirmière. Tu es pas toute seule, non il y a une infirmière avec toi qui te parle, qui te demande si ça va bien, mais c'est ton intérieur, je ne sais pas comment expliquer ça (pleure) – c'est difficile. Ça va te chercher tout le dedans de toi, ils vont te brûler complètement toute ton intimité...

Même après la fin des traitements de curiethérapie, Francine se sent toujours atteinte dans son intimité physique. Elle est gênée lors des rendez-vous de suivi avec le radiothérapeute. Elle raconte une anecdote à ce sujet :

Cette semaine quand je suis venue (au rendez-vous), j'ai vu l'homme (technologue) qui était là pendant que je me faisais faire ça (curiethérapie). Lui, il m'a jassé souvent et il était fin, mais je n'avais pas envie qu'il me voit. C'est bizarre. Lui, il connaît toute mon intimité alors

je n'ai pas envie qu'il me reconnaisse. C'est comme une gêne. Lui, il m'a tout vu au complet. Il sait tout de moi.

Francine vit beaucoup de dyspareunie et préfère éviter les contacts sexuels. Francine exprime :

J'ai pas envie que lui (conjoint) y me fasse jouir parce que j'ai peur que ça finisse par une pénétration pis j'ai pas envie d'une pénétration comprends-tu? Ça va jusqu'à c'te point là (...) Pis je me dis : J'ai mal quand ça rentre pis d'un coup qui est rentré pis que ça a fait mal ben lui y éjacule. Fait que pourquoi que moi je vais endurer ça pour que lui y éjacule tout de suite ? Je suis rendue à 50 ans là avec toute ce qui s'est passé, il en est pas question.

Quant à l'expérience du dilatateur, Francine, tout comme Claudia et Danielle, appréciait le fait qu'elle puisse contrôler les mouvements et la profondeur d'insertion contrairement aux relations sexuelles avec pénétration.

Je l'ai bien accueilli (dilatateur) pis ça fait pas mal. Au moins ça (rire). Ça me fait pas mal mais c'est moi qui le rentre c'est moi qui s'en occupe c'est mon affaire à moi fait que ce n'est pas un pénis. Ce n'est pas la même chose. Si ça fait mal, je l'enlève et je ne le mets pas souvent...

Francine a vécu beaucoup de colère en regard du diagnostic de cancer du col. De plus, Francine était très ambivalente et s'interrogeait quant à la personne responsable de son cancer :

J'attrape un cancer, j'ai attrapé un virus qui s'attrape par la sexualité. C'est comme si je m'en veux de m'être laissée aller à cette sexualité là, libératrice, que j'ai eue, avoir autant de plaisir que ça pour finir qu'avoir un cancer, souffrir là-dedans. (...) c'est comme peut-être que c'est mon conjoint parce que ça fait 11 ans que moi je vis avec lui, je le sais que lui, il a vu des filles de joie (...) il m'a trompée pis, c'est sûrement de lui que j'ai eu là, mais là je suis capable de passer par-dessus ça, mais je le sais pas. (...) Comme je l'disais tantôt, j'essaie de me dire que ce n'est pas de sa faute à lui, et des fois où je me dis que c'est sa faute, mais je me ravise pis je me dis que c'était à moi d'aller faire faire des tests.

Francine a dû taire son diagnostic de cancer du col auprès de sa famille en raison du préjugé défavorable de son conjoint. Elle a préféré porter elle-même le blâme de sa maladie.

Que mon cancer vient d'un virus qui s'attrape sexuellement. Mon conjoint ne voulait pas que j'en parle... j'ai dit écoute, ils disent à la télévision, parce que moi pendant que j'ai eu mon cancer, y en parlait du vaccin, ils vont le savoir (famille). Fait que... je suis belle hein (rire) fait que j'ai dit : ça veut pas dire que c'est toi. Ça peut faire 10 ans, 15 ans que je l'ai dans moi pis que là y s'est développé.

Elle a tenté de partager ses difficultés sexuelles auprès de son médecin, mais celle-ci ne semblait pas confortable avec le sujet :

J'ai dit bien j'en ai plus de sexualité, mais ça s'arrête là. Elle ne te pose pas d'autres questions (médecin). Pourquoi ? Parce que j'en ai pu envie. Mais woup! Ça s'arrête là. Elle ne te dit pas bien écoute, pourquoi t'en as plus envie? Ou je vais te référer à quelqu'un parce que ce n'est pas mon domaine. Ça j'aurais apprécié peut-être ça. J'ai mon col qui est beau, mais je m'en retourne insécure parce que je n'ai pas plus envie de faire l'amour pis j'ai toujours les douleurs quand j'ai des relations. Fait que le problème n'est pas plus réglé. Pourtant, elle m'a dit que mon col pis j'ai pas d'infection et le dedans est beau. Fait que c'est dans ma tête quelque part là. Mon mari y arrive, y dit : es-tu correcte ? Oui oui, elle m'a dit que tout était beau. Ben là (rire) t'sé, ce n'est pas évident.

Francine partage ce qu'elle aurait aimé comme soutien après les traitements afin d'être rassurée :

J'aurais bien aimé qui me mette en contact avec d'autres femmes comme moi. Bien aller voir qu'est-ce qu'elles vivent eux autres aussi. Si elles ont la même chose, elles pensent comme moi, si elles ont les mêmes difficultés que moi.

Hélène

Hélène n'avait plus de relations sexuelles avec son conjoint avant le diagnostic de cancer du col utérin. Elle associait cette situation au fait que les tâches familiales avaient pris beaucoup de place au sein du couple. L'idée de reprendre un jour les relations sexuelles la rend inconfortable, car elle craint la douleur. Elle explique :

Je n'aurais pas de réticence, mais je serais nerveuse ouais (reprise de la sexualité). (...) D'avoir mal. D'avoir mal. (silence). C'est plus ça j'pense.

Au moment de l'entrevue, Hélène parlait beaucoup de son cancer et de sa crainte de récurrence. Elle évoque l'image de l'épée de Damoclès. Et dit avoir pris conscience que la vie tient vraiment à un fil :

C'est de le digérer après là. C'est d'apprendre à vivre avec l'épée en haut d'tête, c'est ça que je trouve dur.

De plus, elle s'explique mal la contraction du virus :

Je me disais bon de quoi ça dépend le cancer du col? Il disait bon c'est un virus. Là j'ai dit au docteur : ça fait 20 ans que je suis avec mon conjoint là. Tse des Pap-tests j'en ai eu, oui j'en ai négligé pendant quelques années, mais j'en ai eu pis tous étaient corrects. Ça peux-tu se développer si tard que ça ? Je ne comprends pas trop là (rire nerveux). Je me dis : d'où ça vient ? Ça viens-tu d'avec mon conjoint ou c'est quelque chose antérieure ? Je ne le sais pas. Ça peux-tu prendre 20 ans ? Parce que oui avant mon conjoint mettons j'ai eu d'autres partenaires, mais je n'ai pas eu d'autres depuis 20 ans. En tout cas, je ne pense pas mon conjoint non plus et je ne doute pas, mais je me dis d'où ça vient ?

Hélène se sent aussi préoccupée par l'opinion des gens en ce qui a trait au cancer du col utérin. Voici sa réflexion :

La seule affaire que je trouve... j'ai pas parlé beaucoup du cancer du col (...) ah mon Dieu, le cancer du col de l'utérus bon, c'est une affaire, mais quand t'entends parler plus que c'était viral, bien voyons donc, c'est comme une maladie, un VPH que j'ai eu, là tu dis là on dirait que ça vient plus tabou. Les gens y entendent ça là... j'ai un cancer du col, ils pensent quoi de ça là. C'est un peu, bien pas aussi pire là, je n'associerais pas comme quelqu'un qui a le sida dans le fond, ouais, parce que là, j'ai pogné le virus...

Participant·es ayant vécu la fin des traitements depuis plus de deux ans

Anne, Béatrice, Guylaine, Irène et Jeanne ont aussi partagé leur expérience des effets secondaires après la période suivant la fin des traitements. Il semble cependant que la distance temporelle depuis la fin des traitements leur a permis de se détacher

émotionnellement de ces effets secondaires. De plus, les participantes de ce groupe parlent moins de la peur de la récurrence en raison, possiblement, du recul face au diagnostic de cancer. Elles ont tout de même spontanément décrit les effets secondaires vécus à la suite des différents traitements. En somme, même si ce groupe a terminé les traitements depuis plus de deux ans, cette expérience a été marquante et toutes vivent toujours des effets secondaires tardifs.

Anne

Avant le diagnostic de cancer, Anne vivait une sexualité normale et régulière avec son conjoint :

Avant que j'trouve la maladie, on était tout le temps au lit moi pis mon conjoint. On asseyait toujours de faire l'amour quand qu'on faisait garder les enfants, tout le temps là, on faisait l'amour souvent, mais depuis lui il trouve ça plate là parce qu'il dit : faut tout le temps que je te startes là.

Elle ne vit plus la même sexualité avec son conjoint. Depuis les traitements de radiothérapie, Anne se qualifie *d'impuissante*, parce qu'elle n'a plus aucun désir sexuel.

Ce nouvel état attriste Anne, qui aimerait revivre sa sexualité d'avant :

J'aimerais ça l'agacer encore pis je suis incapable... c'est comme si y a plus, j'suis vide là, c'est comme j'suis vide, j'serais vide de ça (désir sexuel). C'est ça que je trouve plate... (...) Le désir vide là... t'sé si j'aurais juste une petite affaire là heu... juste un petit flash, j'en ai même pas.

Le couple a tenté de s'adapter à cette situation. Plusieurs stratégies ont été tentées.

La relation est encore, ben pas pareil là, mais c'est que mon conjoint il essaie tout le temps (rises) de trouver des p'tits trucs pour que je change, mais, mais ça marche pas. Y a aucun désir sexuel, des fois il m'agace, mais ça me fait rien, j'ai essayé d'écouter des films de... de sexe pis ça prend ben du temps. Moi faudrait quasiment que j'aie fini d'écouter la vue, pis lui c'est vite fait t'sé mais moi faut quasiment que j'écoute jusqu'à fin pour avoir peut-être un p'tit feeling là.

Anne a vécu beaucoup d'incertitude face à ses difficultés sexuelles. Elle semblait soulagée de constater que ces difficultés pouvaient être normales et trouvait réconfortant de penser que j'étais pas toute seule. Anne raconte :

Au début je n'osais pas en parler parce que j'disais, j'dois être toute seule, ça doit être ben juste moi. Ça doit être psychologique mon affaire. Pis après ça quand le médecin a commencé à me poser des questions, j'ai dit ah regarde je ne suis pas toute seule. Ça fait d'autres choses à d'autres personnes aussi. Ben c'est ça, on dirait que quand tu es toute seule, je vais vivre avec là. Mais quand tu dis qu'il a d'autres personnes qui vivent la même affaire que toi, tu dis il y a peut-être des trucs pour s'en sortir... le médecin m'envoie voir un sexologue mettons ou ces affaires là, c'est peut-être parce qu'il a peut-être des affaires à améliorer certain là.

Au moment de l'entrevue, Anne attendait un rendez-vous avec un sexologue. Cette démarche s'est avérée importante pour le couple.

Béatrice

Avant le diagnostic officiel de cancer du col utérin, Béatrice avait des pertes vaginales nauséabondes, qui affectaient l'expression des relations sexuelles au sein du couple.

C'est sûr que bon ... je suis quand même une femme de 48 ans. J'avais une sexualité qui était quand même active avec mon époux. Par contre, c'est sûr que depuis 2005 bon, quand j'avais des pertes qui étaient nauséabondes, c'est sûr que ça ne l'incitait pas... bien en tout cas moi je n'avais pas le goût d'avoir une relation sexuelle là. C'est sûr que c'est ça qui revenait toujours en tête cette odeur — là si on commençait un début de relation sexuelle pis à moment donné que cette odeur-là me montait au nez, bien ça m'arrêtait, j'étais pas capable de revenir là... ça me fatiguait.

Après les traitements, Béatrice a débuté les exercices avec le dilatateur vaginal, mais l'objet lui « faisait penser justement à un pénis », ce qui n'a pas contribué à la poursuite des exercices.

Pendant cette période, Béatrice a cru ne plus avoir de désir sexuel. Elle explique :

À moment donné j'ai cru même penser que j'avais pu aucun désir sexuel ou quoi que ce soit je veux dire, tu as plus de désir. Pis même je pensais que j'aurais plus même d'orgasme.

Par ailleurs, elle a vécu de nombreuses difficultés suite à une cystite : douleur abdominale, nycturie, polyurie. Béatrice a vécu beaucoup de douleur et elle a peur d'avoir mal lors des relations sexuelles par pénétration :

Si on pénétrait, je pense que je ressentirais une douleur parce que lors de mes derniers examens... j'aurais une vessie cimentée là... tout est douloureux dans cette partie-là pis si j'urine puis je m'essuie, j'ai une douleur. Même souvent je suis obligée de prendre le papier pis faire une pression pour arrêter la douleur, alors je me rends compte des fois mon Dieu, j'aurais peut-être une douleur par pénétration ou quoi que ce soit, mais comme je vous dis, je me sens pas brimée. C'est peut-être l'âge, je ne le sais pas. Je me sens pas brimée dans ma sexualité.

Béatrice relate qu'elle aurait apprécié un suivi au sujet de sa sexualité, mais seulement à la fin des traitements. Comme elle dit : « ça serait peut-être l'fun d'avoir vraiment quelqu'un pour parler de la sexualité. ». Béatrice rapporte ne pas avoir eu de discussion approfondie au sujet de la sexualité avec l'équipe soignante. Béatrice raconte :

Ce n'était pas un sujet... qu'on a parlé. Pas du tout même... c'est sûr bon, à l'heure des rencontres avec les médecins, bon : "avez-vous des contacts sexuels?" disons que tu réponds : "oui heu... oui occasionnellement, oui", mais pas plus que ça. Ils posent la question. Ça c'est sûr qu'ils posent la question, mais y » a pas d'élaboration.

Elle propose une solution pour pallier à cette situation :

Lors du premier rendez-vous là, quand tu as terminé tes traitements pis tu commences le suivi. Là ça serait peut-être le fun que le médecin dise bon ben telle place y a des rencontres parce que c'est sûr qu'on est pas juste une dans cette situation-là... il y en a (autres femmes) qui doivent éprouver des problèmes... pis qu'elles n'ont pas personne à qui les raconter, pis que dans leur couple, ben que ça s'est détérioré, pis c'est ça, d'après moi y en a (d'autres femmes).

Guylaine

Guylaine est celle qui a été la moins préoccupée par les effets secondaire des traitements sur sa sexualité. Voici son explication :

Le fait d'avoir un cancer du col de l'utérus, je n'ai jamais pensé que ça pouvait toucher à ma sexualité. C'est vraiment deux mondes. Pour moi

c'est séparé. Je n'ai jamais pensé avant mes traitements ou après mes traitements, est-ce que ça va toucher ma sexualité? Je me suis jamais posée cette question-là, pas par abstraction, c'est que... peut-être que si j'avais eu un cancer des lèvres ou un cancer du vagin, là c'est sûr que j'me serais posée la question, mais là c'était, c'était comme à côté-là, ça y touchait pas.

Par contre, elle rapporte avoir eu des effets secondaires incommodes qui inquiétaient aussi son conjoint :

Mon conjoint avait peur de me faire mal et même encore là. Il va le dire tout le temps... oh il y a aussi, je saigne toujours à chaque fois que j'ai une relation sexuelle. Ce n'est pas abondant là, mais... les premières fois c'était vraiment rouge, rouge, rouge, rouge vif ok. Là vois-tu ça fait trois ans et c'est encore rose. Je le sais que quand ça chauffe c'est parce que c'est fragile à l'intérieur de mon vagin. Fait que ça ne me fait pas peur. Mais quand ça chauffe, c'est moins agréable par exemple là.

Quant aux exercices de dilatation vaginale, ils ont permis de diminuer les craintes de Guylaine pour la reprise des activités sexuelles :

Ça me faisait pas mal le dilataleur, fait que ça pouvait pas me faire mal, en ayant une relation. Ça fait que moi j'étais pas traumatisée. (...) Je me disais; si je rentre le dilataleur pis ça me fait pas mal pis c'est la même grosseur qu'un pénis, ça me fera pas mal. Ça je n'avais pas de crainte là-dessus.

Guylaine nous confiait qu'elle vivait aujourd'hui une belle sexualité avec son conjoint : *C'est revenu. Moi c'est pareil.* Elle est la seule participante pour qui la sexualité est comme avant, malgré les effets secondaires à long terme. Par contre, elle ressent beaucoup de fatigue :

C'est sûr que je vais avoir moins le goût d'avoir des relations sexuelles parce qu'il faut que tu sois comme en forme... t'sé tu t'en vas pas là cernée jusqu'en bas des yeux. Tu as le goût d'être un p'tit peu coquette aussi. C'est une réalité que je n'avais pas d'être fatiguée comme ça... J'trouve ça plate. C'est comme si depuis que j'ai eu le cancer, je n'ai pas repris toute. C'est comme si je n'ai pas d'énergie en magasin. Je n'ai pas réussi à en mettre de côté. C'est comme si j'ai les batteries à plat, vite.

Irène

Irène est la seule participante qui a dû subir une colostomie suite à une complication de sa maladie. Elle a partagé son expérience de la curiethérapie, qu'elle qualifie de *violente*. Elle mentionne :

Je pense que celui-là il est plus violent (curiethérapie) oui je pense que c'est un choc. C'est quand même des ondes là t'sé il brûle carrément la tumeur là, t'sé c'est un petit peu plus énervant ça. (...) C'est pire, mais comme je te disais, c'est du passé là, mais j'avais peur, j'avais énormément peur avant de le faire là, j'avais peur, j'avais une crainte.

Elle n'a plus la même conjointe depuis son épisode de cancer. La maladie avait changé son corps et elle se sentait moins désirable. Irène confie :

Je me sentais comme pas bien avec cette personne là... j'ai comme engraisé, je me suis sentie moins belle, moins désirable, pis moi j'avais même pu le goût de ça (sexualité).

Elle a rapidement réalisé qu'elle ne pourrait plus vivre la même sexualité :

Je me sentais comme... pas comme avant. Je ne suis plus aussi performante, c'est peut-être moi, je suis peut-être pas capable de faire certaines choses que je faisais avant. Parce qu'oublie pas une chose, qu'avec une colostomie, tu es couchée sur le dos, c'est très compliqué, je ne suis même pas capable de dormir sur le côté... sexuellement, si t'es pas capable de bouger, tu es comme un bonhomme de plâtre... ce n'est pas évident donc avec l'autre personne, je me sentais mal face à ça.

Irène a trouvé l'utilisation du dilateur vaginal douloureuse.

Bien écoute, j'en ai fait un p'tit peu (dilateur) (...) ça fait peut-être mal un peu, donc ça t'intéresse pas vraiment, ça fait mal hein. Tu dis bon, on va faire qu'est-ce qu'il a à faire pas plus, pas trop loin non plus, pas trop profond pis, t'as tellement peur de te faire mal, pis de te recauser des problèmes.

Jeanne

Jeanne disait ne pas avoir une sexualité satisfaisante avant l'épisode de cancer. Les relations sexuelles étaient souvent initiées par le conjoint. Elle nous confie :

Ce cancer amène aussi un questionnement sur la fidélité du conjoint. Jeanne a réussi à mettre de côté ses inquiétudes, mais ce cheminement demande beaucoup de temps. La citation de Jeanne traduit bien cette idée :

Le médecin te dit : Bien il faut que tu aies pogné une maladie vénérienne pour avoir eu ce cancer-là. Pis là oups... le seul homme avec qui j'ai couché avec c'est mon mari. Alors, ce n'est pas moi qui a été le (VPH) chercher. Alors, je lui en ai voulu. Ça a été comme assez... j'ai dit où qu'il a été là. Pis quand on est des jeunes mariés là, moi ça fait 20 ans que j'suis mariée (...) Aussitôt qu'il y avait une fille qui rentrait dans ma maison c'était comme, c'est tu elle qui me l'a donné le cancer ? T'sé j'voyais mon cancer partout (...) Je me dis écoute là, à un moment donné tu décroches pis faut que tu fasses confiance là (...) Ça m'a pris je dirais peut-être six mois à vraiment ne plus lui en vouloir. Pis à comprendre, il a couché avec quelqu'un d'autre pis il l'a pogné (VPH), mais c'est avant le mariage, alors ce n'est pas de la tromperie. À un moment donné, il faut que tu passes par-dessus, pis tu dis, écoutes, je vis avec, je l'aime, faut que tu passes par-dessus là.

Jeanne dit avoir aimé participer à un groupe de soutien. Elle propose :

Pourquoi qu'ils ne font pas ça (groupe de soutien) une fois par mois, une fois par six mois, par exemple, vous êtes toutes une gang de femmes qui a eu le même cancer, vous vous réunissez ensemble. Celles qui veulent venir avec leur mari ok, sinon c'est correct là, mais pas d'enfant. D'aller là pis être ouvert, pis dire ah ouais, comment tu as trouvé ça, pouvoir dire regarde elle a vécu la même chose que moi, son mari aussi peut-être qui était comme le mien, se donner des conseils, essayer de se ramasser. (...) tu te sens moins toute seule chez vous là.

En résumé, pour les participantes de l'étude, le thème, *Être préoccupée dans sa sexualité par les effets secondaires des traitements*, se veut crucial dans l'expérience de la sexualité pour les femmes au mitan de la vie après un cancer du col utérin. En effet, vivre les effets secondaires des traitements amène des préoccupations importantes en regard de la sexualité, au plan physique.

Les dix femmes interrogées beaucoup de choses à dire sur le sujet. Les effets secondaires sont nombreux et le vécu expérimentiel des participantes est éloquent. En plus

des effets secondaires immédiats des traitements de radiothérapie externe et de curiethérapie, il a été surprenant de constater à quel point les participantes pouvaient vivre des effets secondaires tardifs, par exemple, une cystite ou une occlusion intestinale. De plus, l'expérience des traitements de curiethérapie a touché l'intimité physique et la pudeur des femmes de notre étude. Ces dernières accordaient beaucoup d'importance à cette intimité et, plusieurs mois et années après la fin des traitements, certaines étaient encore troublées par l'aspect intrusif de la curiethérapie.

L'étudiante-chercheuse a recueilli des données inédites sur plusieurs facettes de l'expérience de la sexualité suite à un cancer du col utérin. Ainsi, l'analyse des données a révélé que les dix participantes vivent une expérience d'intimité partagée avec le conjoint dont la signification évolue dans le temps; une expérience où le diagnostic du cancer permet de vivre un processus de changement global par rapport à la vie et modifie la perception du temps, de la relation conjugale et de la sexualité. La sexualité des femmes de notre étude, quoique grandement perturbée dans sa dimension physique en raison des effets secondaires et de l'atteinte à la pudeur, prend un sens globalement différent dans leur vie en devenant une occasion de rapprochement affectif.

Nous discutons, dans le chapitre suivant, les résultats de notre étude.

Chapitre 5

Discussion

Ce chapitre présente la discussion des résultats et sera divisé en deux parties. Dans la première partie, les résultats de l'étude seront discutés et comparés à des écrits scientifiques portant sur l'expérience de la sexualité chez des femmes atteintes d'un cancer. Dans la deuxième, des recommandations seront proposées relativement à la recherche et à la pratique infirmière.

Cette étude cherchait à saisir le sens que donnent des femmes atteintes d'un cancer du col utérin à leur expérience de la sexualité à partir de leurs dires. L'étudiante-chercheuse s'est inspirée des écrits de Watson (1998), décrivant la sexualité comme un besoin humain essentiel et intimement lié aux valeurs, aux croyances, à l'environnement socioculturel et au contexte de santé/maladie et proposant que seule la personne peut exprimer comment elle vit cette sexualité. Avant d'entreprendre cette étude, il était possible de constater que la sexualité de ces femmes avait été plusieurs fois étudiée sous l'angle de la dysfonction sexuelle, le plus souvent en lien avec la morbidité causée par les effets secondaires de la radiothérapie ou de la chimiothérapie du cancer. La plupart des auteurs de ces études ont opérationnalisé cette dysfonction en utilisant les indicateurs suivants : rétrécissement vaginal, nécrose des tissus vaginaux, dyspareunie, sécheresse vaginale et perte d'élasticité du vagin. Ils étaient guidés par un paradigme scientifique définissant la sexualité comme un besoin physique comportant différents niveaux de satisfaction et quantifiant les indicateurs de la fonction ou de la dysfonction sexuelles (Bergmark et al., 1999; Bourgeois-Law et Lototocki, 1999; Matthews et al., 1999).

À notre connaissance, seulement deux études avaient exploré l'expérience vécue de la sexualité de femmes atteintes exclusivement d'un cancer du col utérin, en tenant compte de la complexité, de la globalité et de la subjectivité de ce phénomène, en partant

de leur ressenti, de leur contexte de vie et du type de cancer. Ces études qualitatives sont celles de Butler et al. (1998) et de Juraskova et al. (2003). Déjà, elles apportaient de nouveaux repères au corpus de connaissance quant à une compréhension plus globale de l'expérience de la sexualité à la suite d'un cancer du col utérin. La sexualité, selon les résultats de ces études, est un phénomène affectif et relationnel débordant la fonction physique et la satisfaction sexuelle.

Les résultats de notre étude reprennent quelques-unes des données de ces deux études qualitatives mais vont beaucoup plus loin. En effet, nos résultats décrivent l'expérience de la sexualité chez des femmes atteintes d'un cancer du col utérin comme une expérience complexe et dynamique, dont le sens s'inscrit dans le nouveau regard que portent ces femmes sur leur vie et leur relation conjugale depuis le diagnostic de cancer.

Ce qui ressort le plus de cette étude est le fait que ces femmes, tout en partageant leur expérience de la sexualité, ont parlé du sens accordé à la vie, du soutien de leur conjoint, de leur relation conjugale et des effets secondaires qu'elles ont vécus et qu'elles vivent toujours, parfois plusieurs mois et années après la fin des traitements. La sexualité change de signification tout au long de l'expérience du cancer. Elle devient une expérience relationnelle plus affective et plus chaleureuse avec le conjoint, en comparaison avec la période précédant le cancer. Si cette expérience d'intimité est présentée comme des moments routiniers et performants de contacts physiques avant le diagnostic de cancer, elle progresse vers des moments de rapprochement affectif avec l'être aimé, empreints de respect et de connaissance de soi mutuels et une communication plus ouverte dans laquelle les expressions d'amour, de chaleur et de douceur deviennent plus convoitées et signifiantes. Deux thèmes centraux ont constitué l'essence du

phénomène à l'étude, soit *Vivre un processus de changement global par rapport à la vie et Être préoccupée dans sa sexualité par les effets secondaires des traitements*.

Un des constats importants de cette étude est que l'expérience de la sexualité et le sens que les femmes lui donnent sont intimement liés à l'expérience du temps. Lors de la période suivant immédiatement la fin des traitements, l'expérience du cancer est très présente dans la vie de ces femmes. Ces dernières vivent l'angoisse de la récurrence et des effets secondaires aigus et sont toujours empreintes de l'expérience des traitements, entre autres, de la curiethérapie. Ainsi, elles éprouvent de la difficulté à prendre un certain recul face au diagnostic et aux traitements du cancer. Ces facteurs, le cancer, les traitements et les effets secondaires contribuent au changement de sens de la sexualité en la faisant passer d'une perspective physique à une dimension plus affective. Même si la plupart des participantes ont toujours des relations sexuelles et sont limitées physiquement en raison des effets secondaires des traitements, elles semblent apprécier davantage ces occasions de contact physique pour l'affection, la chaleur et le réconfort qu'elles leur procurent. La sexualité signifie plus que *l'acte sexuel* ou la *relation physique* dans lesquels les femmes désirent accéder à une satisfaction sexuelle. Les dysfonctions sexuelles rapportées par certaines études sont bien présentes chez les femmes de notre étude mais leur sexualité semble tout de même transcender ces dysfonctions et prendre une direction dans laquelle l'amour et le *côté humain* semblent les satisfaire. Par ailleurs, l'expérience de la curiethérapie, comparativement aux traitements de radiothérapie externe et de la chimiothérapie, a été rapportée par les participantes comme étant douloureuse, humiliante et traumatisante. Le témoignage des femmes a été riche en expressions verbales révélant jusqu'à quel point le cancer du col et ses traitements

pouvaient les blesser et brûler leur intimité, rapetisser leur intérieur, vider leur désir, les déshumaniser, les humilier et les stigmatiser. Certaines ont aussi partagé leur expérience lors de l'utilisation du dilateur vaginal. D'autres ont vécu une certaine gêne, voire une stigmatisation entourant le cancer du col, en raison de son mode de transmission et de leur conduite sexuelle passée ou de celle de leur conjoint. La plupart de ces éléments ne sont pas rapportés dans les écrits scientifiques et seront discutés plus loin.

Nous avons regroupé la discussion en deux parties, en reprenant deux extraits de *verbatim* qui résument bien deux aspects importants du vécu des participantes en regard de l'expérience de la sexualité : « *C'est plus amour là, c'est plus fort qu'avant* » et « *Ça vient tout chercher ton intérieur* ».

« *C'est plus amour là, c'est plus fort qu'avant* »

Avec le temps, les participantes de l'étude, autant celles qui venaient tout juste de terminer leurs traitements que celles dont les traitements étaient terminés depuis plus longtemps, ont manifesté le désir d'une sexualité plus intime, relationnelle et affective. Elles disent éprouver des sentiments d'amour plus forts envers leur conjoint. La qualité de la relation sexuelle, l'amour et la confiance sont devenus des éléments d'une importance capitale dans leurs moments d'intimité au sein du couple. Huit participantes ont exprimé que les contacts sexuels physiques étaient moins nombreux qu'avant le diagnostic de cancer et que les caresses, l'attention du conjoint et les étreintes étaient plus importantes que la fréquence des contacts sexuels. Même pour celles dont les relations sexuelles par pénétration étaient mises de côté, la sexualité était décrite comme étant plus épanouie et plus satisfaisante.

Ces résultats sont corroborés par les études de Butler et al. (1999) et de Juraskova et al. (2003). D'après Butler et al. (1998), les femmes atteintes d'un cancer du col utérin et de l'endomètre et vivant en couple trouvaient que l'affection et le sentiment de sécurité que leur procurait la relation avec leur conjoint étaient plus importants que l'acte sexuel. L'étude de Juraskova et al. (2003) révèle que les femmes atteintes d'un cancer du col utérin et de l'endomètre définissaient la sensualité et le réconfort comme étant ce qui contribuait le plus à leur intimité sexuelle. Comme nous l'avons déjà mentionné au début de cette partie, seulement deux études qualitatives, faisant état de la sexualité auprès de femmes atteintes d'un cancer du col, ont été recensées. D'autres études qualitatives soutiennent nos résultats mais ont été conduites auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein. L'étude de Wilmoth-Chamberlain (2001) rapporte que plusieurs femmes atteintes d'un cancer du sein ou leur conjoint ont vécu des changements positifs en regard de leur sexualité lorsque le partenaire est présent et soutenant.

Huit participantes de cette étude relatent l'importance du soutien, de la présence, du réconfort et de l'amour de leur conjoint dans le nouveau regard porté sur leur sexualité. Même si notre étude ne portait pas, en tant que tel, sur la relation conjugale des femmes atteintes d'un cancer du col utérin, les résultats révèlent que l'expérience du cancer les aurait invitées à jeter un regard différent sur la relation conjugale, lequel, à son tour, aurait exercé une influence sur le sens accordé à leur sexualité. La plupart des participantes rapportaient vivre un rapprochement affectif et communiquer de façon plus ouverte et authentique avec leur partenaire. À notre connaissance, aucun écrit ne décrit le changement de perspective de la relation conjugale de femmes atteintes d'un cancer du col utérin comme toile de fond de leur perception de la sexualité. Toutefois, les écrits

portant sur la relation conjugale et le changement de sens accordé à cette relation après un diagnostic de cancer sont considérables auprès de la population de femmes atteintes d'un cancer du sein. Nous utiliserons les résultats de certains de ces écrits pour les comparer à ceux de notre étude.

L'étude qualitative de Wimberly, Carver, Laurenceau, Harris et Antoni (2005), menée auprès de femmes atteintes de cancer du sein, indique que les sentiments amoureux et l'attachement envers le partenaire se sont amplifiés en cours de maladie et qu'ils ont contribué à réduire leur détresse émotionnelle. Ils ajoutent aussi que le bien-être des femmes est corrélé par leur perception du niveau d'encouragement et de soutien émotif de leur partenaire. Weijmar-Scultz et Van De Wiel (2003) précisent que c'est le soutien de l'entourage et, plus particulièrement, du partenaire qui influence le plus la récupération physique et émotionnelle des femmes atteintes d'un cancer du sein. Fitch et Allard (2007), qui ont exploré l'expérience des conjoints de femmes atteintes de ce type de cancer, ont également rapporté que ces derniers vivaient une relation plus étroite avec leur conjointe après le diagnostic. Le sentiment accru d'intimité était lié au fait que le couple passait davantage de temps ensemble et communiquait plus. Une dernière étude, celle de Kylstra (1999), conduite auprès de femmes et d'hommes atteints de différents types de cancer, rapporte que l'expérience de cette maladie peut influencer de façon bénéfique l'expérience de la sexualité. En effet, ces personnes rapportent une meilleure communication avec leur partenaire, une augmentation de la compréhension mutuelle, des contacts sexuels considérant davantage l'aspect humain de la personne et une augmentation de l'expression des sentiments.

Il est de toutefois pertinent de préciser que toutes les femmes de notre étude étaient au mitan de la vie. Cette période de la vie, caractérisée par la périménopause et la ménopause, touchent toutes les femmes. Blais et Gascon (2007) ajoutent que d'autres évènements influencent le mitan de la vie des femmes. Ces dernières sont confrontées au *syndrome de nid vide*, moment où les enfants quittent la maison. Le départ des enfants devient une occasion de réorganiser les activités, d'en découvrir de nouvelles et d'entreprendre d'autres projets significatifs. Le couple doit réapprendre à vivre à deux. Blais et Gascon (2007) montrent également que cette période du mitan de la vie devient un temps de réflexion pour le couple, un moment charnière où un rapprochement est possible. La communication entre les conjoints devient un outil essentiel pour assurer l'harmonie de la relation. Daniluk (1998) précise que, pendant la période de la ménopause, le conjoint peut être une source de soutien considérable. Ainsi, le changement de sens relaté par les femmes de notre étude face à différentes dimensions de leur vie doit être mis en perspective, en considérant que toutes suivent un cheminement particulier lié au mitan de leur vie. Il est possible de croire que l'expérience du cancer et du temps écoulé depuis le diagnostic ont été des catalyseurs de changement dans ce parcours lié à l'âge de ces femmes.

Ceci nous ramène à la toile de fond globale pouvant le mieux expliquer le changement de sens de la sexualité dans le temps. Cette toile de fond est l'expérience du cancer et le sens que les femmes lui accordent. Il nous semble impossible de dissocier le sens et le changement de sens de la sexualité de l'expérience du cancer en général. L'expérience du cancer est un précurseur important d'un processus de changement global par rapport à la façon de regarder la vie en général, incluant la sexualité et la relation

conjugale. Même plusieurs mois après la fin des traitements, l'annonce d'un diagnostic de cancer est porteuse de bouleversements, d'angoisse, d'incertitude et de peur. La peur de la récurrence est présente auprès des participantes, surtout auprès de celles qui ont terminé leurs traitements depuis peu de temps. Une participante symbolisait cette peur par l'*épée de Damoclès* au-dessus de sa tête. Certaines ont sangloté au moment du récit de leur expérience du cancer parce que cela leur rappelait les moments douloureux. Aujourd'hui, les participantes de l'étude disent apprécier beaucoup plus le moment présent et elles tentent de regarder autrement ce que la vie peut leur offrir.

L'incertitude, l'angoisse et le nouveau sens donné à la vie suite à l'expérience du cancer sont des thèmes récurrents dans les écrits se rapportant à la vie après le cancer (Dirkson, 2000; Duffy et Aquino-Russell, 2007; Houldin, 2000; Howell et al., 2003; Langhorne et al., 2007; Lauver, Conelly-Nelson et Vang, 2007; Leigh, 1998; Mahon et Casperson, 1997; Nelson, 1996; Utley, 1999; Wonghongkul, Dechaprom, Phumivichuvate et Losawatkul, 2006;).

« *Ça vient tout chercher ton intérieur* »

Il est frappant de constater jusqu'à quel point les effets secondaires ont été nombreux et débilissants pour plusieurs femmes de notre étude, surtout suite aux traitements de radiothérapie externe et de curiethérapie. Toutes les participantes ont fait part d'effets secondaires tels la sténose vaginale, la dyspareunie, l'écoulement vaginal nauséabond, l'occlusion intestinale, la cystite, la sécheresse vaginale et la perte de libido à la suite de ces traitements. Elles se sont exprimées avec éloquence sur le vécu de ces effets secondaires. Ainsi, de la perte de libido, elles disent qu'elles se sentent *vide de désir*, de la sténose vaginale, *plus petite à l'intérieur* et de la dyspareunie, *ça me fait mal* ou *j'ai la*

peau plus sensible, j'ai été quand même brûlée. Quelques participantes ont rapporté appréhender les relations sexuelles en raison de la dyspareunie. Certaines ont refusé les relations sexuelles avec leur partenaire pour éviter cet inconfort. Ces effets secondaires sont rapportés dans les écrits scientifiques, mais aucune étude ne décrit ce que les femmes avaient à dire sur l'expérience de ces effets secondaires et comment ils pouvaient affecter leur sexualité et contribuer à revoir le sens de cette sexualité.

Le mois suivant la fin des traitements de radiothérapie et de curiethérapie, les femmes atteintes d'un cancer du col utérin étaient invitées à effectuer quotidiennement des exercices de dilatation vaginale afin de prévenir la sténose vaginale. Six participantes ont dit préférer les exercices de dilatation vaginale à la reprise des relations sexuelles avec le conjoint parce que, disent-elles, avec le dilateur vaginal elles ont plus de contrôle sur la pénétration. Il est possible de croire que l'utilisation du dilateur vaginal leur permet de reprendre un certain contrôle sur leur corps meurtri par les traitements. Une participante a mentionné que le personnel soignant ne voulait pas lui remettre un dilateur vaginal parce qu'elle avait un conjoint, donc la possibilité de recommencer les relations sexuelles avec pénétration. Par ailleurs, les participantes ont eu de la difficulté à poursuivre régulièrement ces exercices de dilatation vaginale. Elles ont invoqué plusieurs raisons expliquant l'arrêt ou la non-régularité de ces exercices comme la douleur et la peur d'endommager le vagin. Pour quatre participantes, le fait d'avoir ressenti de la douleur lors des exercices de dilatation vaginale faisait en sorte qu'elles appréhendaient le retour des relations sexuelles avec pénétration. Deux participantes ont souligné qu'étant donné qu'elles n'avaient plus de désir sexuel, il était difficile d'entreprendre les exercices de dilatation vaginale, lesquels leur rappelaient les vraies relations sexuelles.

Juraskova et al. (2003) avaient aussi rapporté l'expérience du dilatateur vaginal auprès de femmes atteintes du cancer du col utérin et de l'endomètre. Les auteurs avaient remarqué que sur sept femmes ayant reçu un dilatateur vaginal, seulement trois d'entre elles avaient tenté de faire les exercices. Les participantes avaient rapidement cessé ces exercices en raison de la difficulté à insérer le dilatateur vaginal. Elles éprouvaient de la douleur ou de la gêne à l'utiliser. Ces résultats corroborent aussi ceux de l'étude de Butler et al. (1998) qui avaient souligné les mêmes constats. Le caractère novateur de notre étude réside dans le fait que les participantes ont exprimé le désir d'avoir une plus grande maîtrise de leur corps par l'utilisation du dilatateur vaginal. Notre étude a fait ressortir un fait nouveau : l'expérience de la curiethérapie et de la stigmatisation liées au cancer du col.

En effet, l'expérience de la curiethérapie et des effets secondaires reliés à ce traitement chez des femmes atteintes d'un cancer du col n'ont pas été rapportés dans les écrits. Dans notre étude, cette expérience a été décrite comme étant humiliante, angoissante et douloureuse. Trois participantes se sont dites traumatisées par leur expérience de la curiethérapie. Une d'entre elles a raconté souhaiter qu'aucun employé du service de radiothérapie ne la voit ou ne la reconnaisse lors des rendez-vous de suivi, ayant l'impression que tout le monde avait vu *toute son intimité*. Elle a également fait part du fait qu'elle était incapable de vivre une intimité sexuelle avec son conjoint suite à la curiethérapie. Le vécu de la curiethérapie a aussi affecté considérablement le sentiment d'intimité d'autres participantes. Une des participantes s'est sentie comme *une poule pas de tête... comme on vide un poulet* lors des traitements de curiethérapie, ce qui a provoqué une remise en question de la poursuite de ses traitements de curiethérapie

suite à cette expérience. Elle a dit préférer mourir de son cancer plutôt que de revivre un traitement de curiethérapie. Il est possible de croire que la curiethérapie, qui comporte l'insertion de tiges métalliques à l'intérieur du vagin, porte une atteinte considérable au corps intérieur et à l'intimité de certaines femmes. L'expérience de la curiethérapie peut donc avoir un effet sur la sexualité de femmes atteintes d'un cancer du col et contribuer au sentiment de vulnérabilité et de perte d'intimité sexuelle.

Les participantes de notre étude se sont questionnées sur les causes du cancer, ce qui est souvent noté dans les écrits sur l'expérience du cancer (Buckman, 1988; Houldin, 2000; Johnson, 1987; Lowery et Houldin, 1996; Weiner, 1979, 1985). Habituellement, ce questionnement est exacerbé par le fait que les causes du cancer sont inconnues ou mystérieuses, ce qui n'est pas tout à fait le cas avec le cancer du col utérin. Depuis 2006, une vaste campagne publicitaire a été entreprise afin de sensibiliser la population sur la mise en marché d'un vaccin contre le virus du papillome humain (VPH), facteur responsable mais non suffisant pour le développement du cancer du col utérin. Or, cette publicité a eu lieu pendant la collecte de données de cette présente étude. L'information diffusée lors de cette campagne rapporte aussi que le VPH est transmis par relations sexuelles. Il est permis de croire que cette campagne publicitaire autour du mode de transmission du VPH a retenu l'attention de certaines des participantes en créant, chez elles, un questionnement sur les causes et les circonstances de la transmission du virus. En effet, certaines participantes remettent en question, surtout dans la période suivant les traitements, leurs relations passées et celles de leur conjoint. Ces participantes étaient toutes en relation de couple depuis au moins dix ans au moment du diagnostic et elles s'expliquaient mal la transmission du VPH. Lors de l'entrevue, l'une des participantes,

dont les traitements étaient terminés depuis cinq ans, s'est remémorée le fait qu'elle en a voulu longtemps à son conjoint. Elle a aussi souligné qu'il lui a fallu beaucoup de temps avant de lui pardonner et que ce pardon était nécessaire pour l'évolution de la relation conjugale. D'autres semblaient gênées de parler de leur cancer à des membres de leur entourage, en raison du blâme possible qu'ils auraient pu porter sur leur conduite sexuelle ou sur celle de leur conjoint, dans le passé.

Malheureusement, la publicité n'insistait pas sur l'importance du dépistage cytologique et sur le fait que le VPH est commun et qu'il se développe en présence de multiples cofacteurs (assiduité ou accessibilité réduite au dépistage du cancer du col, tabagisme, partenaires sexuels multiples, précocité des relations sexuelles). Certaines participantes de notre étude s'en voulaient de ne pas avoir été plus vigilantes quant au suivi régulier des cytologies de Pap, facteur aussi important que la présence du virus VPH, mais peu publicisé. Il semble aussi important de se rendre compte de la place qu'occupent les médias sur la construction des représentations sociales que les femmes ont de leur corps et, dans ce cas-ci, du cancer du col.

Dans notre étude, l'expérience d'une des participantes, Francine, a été différente de celle des autres. L'avènement du cancer l'a menée à vouloir mettre une croix sur sa vie sexuelle qui était pourtant épanouie avant le diagnostic de cancer. Cette participante a vécu un processus de changement global par rapport à la vie, mais le sens accordé à la sexualité et à la relation conjugale n'a pas évolué dans le temps de la même façon que les autres participantes. Il est à noter qu'en plus de vivre d'importantes difficultés sexuelles, cette participante ne parvenait pas à faire part des changements qu'elle vivait à son conjoint. Elle croyait que celui-ci ne comprendrait pas et qu'il ne pourrait pas envisager

la sexualité d'un point de vue autre que celui de l'acte sexuel. Plusieurs préjugés culturels quant à la relation conjugale et la sexualité existaient au sein du couple. De plus, le conjoint de Francine ne voulait pas qu'elle parle de son cancer du col utérin à sa famille en raison des doutes qui pourraient être portées contre lui quant à la transmission du VPH. Francine est sans doute une des femmes de notre étude qui aurait bénéficié d'une rencontre avec un professionnel, étant donné les difficultés vécues.

En somme, le temps permet aux participantes de prendre un certain recul face à l'expérience du cancer et des traitements pour reconstruire de nouveaux repères et revoir leurs représentations de la sexualité. Chez le groupe de femmes où le diagnostic du cancer et la fin des traitements étaient plus récents, le choc du diagnostic et l'expérience des effets secondaires semblent rendre plus difficile l'expérience de la sexualité. Ces participantes vivent beaucoup plus d'angoisse, se questionnent davantage sur les causes du cancer et ont une plus grande peur de la récurrence que les autres participantes chez qui le diagnostic de cancer et la fin des traitements datent de plus de trois ans. Ces dernières se sentent plus aptes à se repositionner face à la vie, malgré le fait qu'elles vivent aussi des effets secondaires importants, mais le temps atténue l'impact émotionnel et physique du diagnostic et des effets secondaires. Le soutien du conjoint est crucial pour permettre aux participantes de traverser positivement l'expérience du cancer du col. Les participantes de l'étude ont même été étonnées de voir à quel point le soutien du conjoint était précieux. Les femmes atteintes d'un cancer du col utérin font face à plusieurs effets secondaires aigus qui affectent directement l'expression de leur sexualité physique. Malgré tout, les inconvénients physiques contribuent au changement de sens de la sexualité, en la faisant passer de la dimension physique à une dimension plus affective et

plus humaine. L'expérience de la curiethérapie a été empreinte d'un sentiment de blessure du *corps intérieur* de la femme symboliquement associé à l'intimité et à la sexualité. Enfin, les participantes ont aussi été confrontées aux tabous sexuels et aux stigmates associés à une possible *mauvaise conduite* sexuelle liée à l'origine du cancer du col utérin, phénomène jugé nouveau en raison de la publicité récente sur la vaccination contre le VPH.

Les recommandations

Suite aux résultats de cette recherche, des recommandations sont proposées pour la recherche et la pratique en sciences infirmières.

Recommandations pour la recherche infirmière

Le sens accordé à l'expérience de la sexualité chez des femmes atteintes d'un cancer du col utérin a très peu été exploré empiriquement dans le passé, malgré le fait qu'il était rapporté que ces femmes vivaient beaucoup de difficultés pouvant affecter l'expression de la sexualité. Nous croyons qu'il est pertinent de poursuivre la recherche sur le vécu de ces femmes, particulièrement sur le changement de sens donné à la sexualité, au soutien du conjoint et au cancer du col. L'atteinte à l'intimité liée à la curiethérapie, l'expérience des exercices de dilatation vaginale et l'impact des médias sur la représentation sociale du cancer du col méritent également d'être explorés plus en profondeur à l'aide d'études qualitatives.

Il serait également intéressant d'explorer la signification de l'expérience de la sexualité de femmes atteintes d'un cancer du col utérin ne partageant pas leur vie avec un partenaire. Ces femmes n'étaient pas exclues de notre échantillon, mais le hasard a voulu

que ces dernières aient refusé notre invitation. Il est possible de croire que ces femmes ont un vécu différent de celles vivant avec un conjoint.

De plus, il serait judicieux de vérifier auprès de femmes ayant été traitées par chirurgie si l'expérience de la sexualité est différente de celles de la présente cohorte.

Recommandations pour la pratique infirmière

Nous croyons que les résultats obtenus dans cette étude peuvent guider l'infirmière dans sa pratique auprès des femmes atteintes d'un cancer du col utérin traité par radiothérapie et par curiethérapie. Il serait pertinent de communiquer ces résultats afin de sensibiliser les infirmières sur le sens que ces femmes donnent à leur sexualité, l'importance qu'elles attribuent à leur intimité et les difficultés rencontrées lors des traitements de radiothérapie externe et, surtout, de la curiethérapie. Un dîner-causerie pourrait être organisé afin de partager avec le personnel soignant comment les femmes se sont senties dévastées suite aux traitements de curiethérapie. Les infirmières seraient alors plus outillées pour accompagner ces femmes si elles connaissaient mieux ce qu'elles vivent. Tout comme Watson (1998), nous estimons que chaque *personne* est unique. C'est en reconnaissant l'unicité de la femme atteinte d'un cancer du col utérin et en comprenant l'expérience de sa sexualité dans son contexte de vie que l'infirmière sera la plus aidante.

Étant donné que, selon Watson (1998), le rôle de l'infirmière est de valoriser et de préserver la personne humaine, de l'aider à atteindre un plus haut niveau d'harmonie corps-âme-esprit et à maintenir sa qualité de vie, nous recommandons que l'infirmière puisse prendre quelques minutes pour discuter de sexualité avec les femmes atteintes du cancer du col. Ainsi, à l'écoute et réceptive aux besoins sexuels de cette cohorte de

femmes, elle pourra leur apporter un soutien considérable lors du suivi. Il est à préciser que lors des entrevues, les participantes se sont dévoilées sans gêne et de façon spontanée. Nous avons été étonnées de voir à quel point les femmes voulaient partager leur expérience.

En outre, la présente étude a dévoilé que les femmes atteintes d'un cancer du col utérin vivent difficilement l'expérience de la curiethérapie. L'infirmière devrait porter une attention particulière au respect de l'intimité lors de ces traitements et communiquer à l'équipe soignante ses inquiétudes. De plus, les exercices de dilatation vaginale permettent aux femmes de prévenir la sténose vaginale, d'appriivoiser leur corps intérieur et de reprendre le contrôle de leur sexualité. Les infirmières soignantes doivent être informées du fait que le dilataleur a été apprécié par la plupart des participantes.

Enfin, quelques participantes ont fait des suggestions quant au suivi de la sexualité. Elles trouvaient dommage de ne pas pouvoir discuter avec d'autres femmes atteintes du même cancer. La mise sur pied d'un groupe de rencontre a été suggérée par les participantes. Ce moment d'échange pourrait leur permettre de partager leurs difficultés et de briser des tabous en regard de la sexualité et de la transmission du VPH par relation sexuelle.

Conclusion

Le but de cette recherche consistait à décrire et à mieux comprendre la signification de l'expérience vécue de la sexualité de femmes québécoises au milieu de la vie, atteintes d'un cancer du col utérin traité au moins par radiothérapie. Cette recherche a été conduite en utilisant une approche phénoménologique.

Les résultats montrent que, pour les dix participantes, l'expérience de la sexualité s'inscrit dans un processus de changement en regard de la vie et de la relation conjugale qui évolue dans le temps, contribuant ainsi à jeter un regard nouveau sur la sexualité. Ce changement dans la façon d'envisager la vie et la relation conjugale est lié, en grande partie, à l'avènement du cancer et des effets secondaires des traitements.

À la lumière des résultats recueillis dans cette étude et en nous basant sur la théorie du *Human Caring* de Watson (1998), il paraît essentiel que les infirmières prennent en considération, dans leur pratique quotidienne, la signification de cette expérience afin de mieux accompagner les femmes atteintes d'un cancer du col utérin. La recherche en est à ces premiers balbutiements en regard de l'expérience de la sexualité chez les femmes atteintes d'un cancer du col utérin et nous espérons que cette étude inspirera de futures recherches infirmières sur le sujet.

Références

- Allgeier, A.R. et Allgeier E. R. (1989). *Sexualité humaine : dimensions et interactions*. Montréal : Les éditions de la Chenelière Inc.
- Ashing-Giwa, T.K., Kagawa-Singer, M., Padilla., V.M., Tejero, S.J., Hsio, E., Chhabra, R., Martinez, L. et Tucker, B. (2004). « The impact of cervical cancer and dysplasia : A qualitative, multiethnic study ». *Psycho-Oncology*, 13, 709-728.
- Association canadienne des infirmières en oncologie (2006). *Normes de pratique et compétences pour l'infirmière spécialisée en oncologie*. Document inédit, Association des infirmières en oncologie.
- Bergmark, K., Avall-Lundqvist, E., Dickman, P.W., Henningsohn, L. et Seineck, G. (1999). « Vaginal changes and sexuality in women with a history of cervical cancer ». *New England Journal of Medicine*, 340, 1383-1389.
- Bernhard, L.A. (2002). « Sexuality and sexual health care for women ». *Clinical Obstetrics and Gynecology*, 45, 1089-1098.
- Blais, J. et Gascon, N. (2007). *Être femme à 50 ans*. Montréal : Les intouchables.
- Bourgeois-Law, G. et Lotocki, R. (1999). « Sexuality and gynaecological cancer : A need assessment ». *The Canadian Journal of Human Sexuality*, 8, 231-240.
- Buckman, R. (1988). *I Don't Know What to Say : How to Help and Support Someone Who is Dying*. Toronto : Key Porter Books.
- Butler, L., Banfield, V., Sveinson, T. et Allen, K. (1998). « Conceptualizing sexual health in cancer care ». *Western Journal of Nursing Research*, 20, 683-705.
- Cara, C. (1997). « Managers' subjugation and empowerment of caring practices: A relational caring inquiry with staff nurses ». *Dissertation Abstracts International*, 58, 1797.
- Cara, C. (2007). *La méthodologie phénoménologique: Présentation dans le cadre du cours SOI 6103*. Montréal : Université de Montréal.

- Daniluk, C.J. (1993). « The meaning and experience of female sexuality : A phenomenological analysis ». *Psychology of Women Quarterly*, 17, 53-69.
- Daniluk, C.J. (1998). *Women's Sexuality : Across the Life Span*. New York : The Guilford Press.
- Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche*. Montréal : Guérin universitaire.
- Dirkson, S.R. (2000). « Predicting well-being among breast cancer survivors ». *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 937-943.
- Duffy, L. et Aquino-Russell, C. (2007). « Le vécu des femmes atteintes de cancer : résultats d'une étude phénoménologique exprimés par l'intermédiaire de la poésie ». *Revue canadienne des soins infirmiers en oncologie*, 17(4), 199-205.
- Erickson, E.H. (1968). *Identity, Youth and Crisis*. New York : Norton.
- Feldman, J. et Striepe, M.I. (2004). « Women's sexual health ». *Clinics in Family Practice*, 6, 839-861.
- Fitch, M. et Allard, M. (2007). « Perspectives des conjoints de femmes atteintes d'un cancer du sein : impact et réaction ». *Revue canadienne des soins infirmiers en oncologie*, 17(2), 72-78.
- Germain, C.P. (1993). « Ethnography : The method ». Dans Munhall et Oiler (dir.), *Nursing Research, A Qualitative Perspective* (p. 237-268).
- Giorgi, A. (1997). « De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation ». Dans Poupart, Deslauriers, Laperrière, Mayer et Pires (dir.), *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 341-364). Montréal : Gaëtan Morin.

- Goggin, P. (2005). *Le dépistage du cancer du col utérin: comment le rendre optimal*. Communication présentée aux Journées annuelles de santé publique, Montréal, Canada. Récupéré le 5 mai 2007 de <http://www.inspq.qc.ca/jasp/archives/pdf/2005/JASP2005-VPH-Goggin.pdf>
- Guba, E.G. et Lincoln, Y.S. (1985). *Fourth Generation Evaluation*. Newbury Park CA : Sage.
- Heylock, J.P. et McGinn, A.K. (1998). *Women's Cancer : How to Prevent Them, How to Treat Them, How to Beat Them*. Salt Lake City : Hunter House Publishers.
- Houldin, A.D. (2000). *Patients with Cancer : Understanding the Psychological Pain*. Philadelphia : Lippincott.
- Howell, D., Fitch, M. et Deane, A.K. (2003). « Impact of ovarian cancer perceived by women ». *Cancer Nursing*, 26, 1-9.
- Hunter, S., Sundel, S.S. et Sundel, M. (2002). *Women at Midlife : Life Experiences and Implications for the Helping Professions*. Washington : NASW Press.
- Jakobson, L., Rahm-Hallberg, I. et Loven, L. (2000). « Experience of micturition problem, indwelling catheter treatment and sexual life consequence in men with prostate cancer ». *Journal of Advanced Nursing*, 31, 59-67.
- Jasper, M.A. (1994). « Issues in phenomenology for researchers of nursing ». *Journal of Advanced Nursing*, 19, 309-314.
- Johnson, J. (1987). *Intimacy Living as a Women after Cancer*. Toronto : NC Press Ltd.
- Juraskova, I., Butow, P., Robertson, R., Sharpe, L., McLeod, C. et Hacker, N. (2003). « Post-treatment sexual adjustment following cervical and endometrial cancer : A qualitative insight ». *Psycho-Oncology*, 12, 267-279.
- Kaplan, M.J. (2002). « Approaching sexual issues in primary care ». *Primary Care Clinics in Office Practice*, 29, 113-124.

- Kralik, D., Koch, T. et Telford, K. (2001). « Construction of sexuality for midlife women living with chronic illness ». *Journal of Advanced Nursing*, 35, 180-187.
- Kylstra, W.A. (1999). « Sexual outcomes following treatment for early stage gynaecological cancer : A prospective multicenter study ». *International Journal of Gynaecological Cancer*, 9, 378-395.
- Langhorne, M.E., Fulton, J.S. et Otto, S.E. (2007). *Oncology Nursing*. 5^e édition. Philadelphie : Mosby Elsevier.
- Lauver, D.R., Conelly-Nelson, K. et Vang, P. (2007). « Stressors and coping strategies among female cancer survivors after cancer treatments ». *Cancer Nursing*, 30, 101-111.
- Leigh, S. (1998). « Coping : Survivorship issues and financial concerns ». Dans J.K. Itano et K.N. Taoka (dir.), *Core Curriculum for Oncology Nursing* (p.77-84), 3^e édition. Oncology Nursing society. Philadelphie : W.B. Saunders Company.
- Lowery, B.J. et Houldin, A D. (1996). « From stressor to illness ». Dans A.B. McBride et J.K. Austin (dir.), *Psychiatric-Mental Health Nursing : Integrating the Behavioural and Biological Sciences* (p. 11-29). Philadelphie : W.B. Saunders.
- Mahon, S.M. et Casperson, D.M. (1997). « Exploring the psychological meaning of recurrent cancer : A descriptive study ». *Cancer Nursing*, 20(3), 178-186.
- Mattews, K.A., Aikens, E.J., Helmrich, P.S., Anderson, D.D., Herbst, L.A. et Waggoner, E.S. (1999). « Sexual functioning and mood among long-term survivors of clear-cell adenocarcinoma of the vagina or cervix ». *Journal of Psychosocial Oncology*, 17, 27-45.
- McCormick, N.B. (1979). « Come-ons and put-offs : Unmarried students' strategies for having and avoiding sexual intercourse ». *Psychology of Women Quarterly*, 4, 194-211.

- Munhall, P.L. (1994). *Revisioning Phenomenology. Nursing and Health Science Research*. New York : National League for Nursing Press.
- National Comprehensive Cancer Network (2008). *NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology : Cervical Cancer*. Récupéré le 24 août 2008 de http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/cervical.pdf.
- Nelson, J.P. (1996). « Struggling to gain meaning: Living with the uncertainty of breast cancer ». *Advanced in Nursing Science*, 18(3), 59-76.
- Oiler-Boyd, C. (1981). « The phenomenological approach in nursing research ». *Nursing Research*, 31, 178-181.
- Oiler-Boyd, C. (1993). « Phenomenology : The method ». Dans P.L. Munhall et C. Oiler-Boyd (dir.), *Nursing Research, A Qualitative Perspective* (p. 99-132). New York : National League for Nursing press.
- Organisation Mondiale de la Santé (1975). *Education and Treatment in Sexuality : The Training of Health Professionals*. Genève : World Health Organization, Technical Report series #52.
- Parse, R.R. (2001). *Qualitative Inquiry : The Path of Sciencing*. Boston : Jones and Bartlett Publishers.
- Paterson, J.G. et Zderad, L.T. (1976). *Humanistic Nursing*. New York : John Wiley & Sons.
- Pilkington, F.B. et Mitchell, J.G. (2004). « Quality of life for women living with a gynaecologic cancer ». *Nursing Science Quarterly*, 17, 147-155.
- Regroupement des pharmaciens en oncologie (2007). *Feuillelet d'information destiné au patient : Protocole de cisplatine*. Récupéré le 31 août 2008 de http://www.geoq.info/_membres/documents/conseils/192.pdf.

- Reis, I.L. (1986). *Journey into Sexuality : An Explonatory Voyage*. Englewood Cliffs : Prentice-Hall.
- Reynolds, E.K. et Magnan, A.M. (2005). « Nursing attitudes and beliefs toward human sexuality ». *Clinical Nurse Specialist*, 19, 255-259.
- Skinner, B.F. (1981). « Notebooks ». *Psychology Today*, 15, 63-70.
- Société Canadienne du Cancer (2008). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2008*. Récupéré le 24 août 2008 de http://www.cancer.ca/Quebec/Publications/Publications%20on%20cancer%20statistics/~/_media/CCS/Canada%20wide/Files%20List/liste%20de%20fichiers/pdf/Canadian%20Cancer%20Statistics%202008%20PDF_404639205.ashx
- Stead, M.L., Brown, J.M., Fallowfield, L. et Selby, P. (2003). « Lack of communication between healthcare professionals and women with ovarian cancer about sexual issues ». *British Journal of Cancer*, 88, 666-671.
- The Boston Women's Health Book Collective (1996). *The New our Bodies, Ourselves : A Book by and for Women*. Boston : Touchstone. (Ouvrage original publié en 1992).
- Utley, R. (1999). « The evolving meaning of cancer for long-term survivors of breast cancer ». *Oncology Nursing Forum*, 26(9), 1519-1523.
- Van der Riet, P. (1998). « The sexual embodiment of the cancer patient ». *Nursing Inquiry*, 5, 248-257.
- Watson, J. (1985). *Nursing : Human Science and Human Care : A Theory of Nursing*. New York : National League of Nursing.
- Watson, J. (1988). *The Etics of Care and the Etic of Cure : Systhesis in Chronicity*. New York : J. Watson et M. Ray Éditeurs.

- Watson, J. (1998). *Le caring : philosophie et sciences des soins infirmiers*. Adaptation française par C. Waingnier et L. Caas, sous la direction de Josianne Bennet. Paris : Éditions Seli Arslan.
- Watson, J. (2006). « Part one : Jean Watson's theory of human caring ». Dans M.E. Parker (dir.), *Nursing Theory & Nursing Practice* (p.295-308), 2^e édition. Philadelphie : F.A. Davis Company.
- Weijmar-Scultz, W.C.M. et Van De Wiel, H.B.M. (2003). « Sexuality, intimacy, and gynecological cancer ». *Journal of Sex and Marital Therapy*, 29(8), 121-128.
- Weiner, B. (1979). « A theory of motivation for some classroom experiences ». *Journal of Educational Psychology*, 71, 3-25.
- Weiner, B. (1985). « An attributional theory of achievement motivation and emotion ». *Psychological Review*, 42, 548-573.
- Wilmoth-Chamberlain, M. (2001). « The aftermath of breast cancer : An altered sexual self ». *Cancer Nursing*, 24, 278-286.
- Wilmoth-Chamberlain, M. et Spinelli, A. (2000). « Sexual implications of gynaecologic cancer treatments ». *JOGNN*, 29(4), 413-421.
- Wimberly, S.R., Carver, C.S., Laurenceau, J.P., Harris, S.D. et Antoni, M.H. (2005). « Perceived partner reactions to diagnosis and treatment of breast cancer: Impact on psychosocial and psychosexual adjustment ». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73, 300-311.
- Wonghongkul, T., Dechaprom, N., Phumivichuvate, L. et Losawatkul, S. (2006). « Uncertainty appraisal coping and quality of life in breast cancer survivors ». *Cancer Nursing*, 29, 250-257.

Appendice A

Exercice de *braketing*

La signification de la sexualité de femmes atteintes d'un cancer du col utérin m'est, jusqu'à ce jour, inconnue. J'ai seulement eu des contacts avec ces femmes pendant leurs traitements de chimiothérapie et je les rencontrais rarement à nouveau après les traitements. Ainsi, il n'est pas possible de me prononcer sur leur expérience de sexualité. Par contre, suite aux nombreuses lectures sur le sujet, j'ai développé quelques préconceptions.

Je crois que la femme atteinte d'un cancer du col utérin voit différemment sa sexualité suite à un épisode de cancer. Ce que mentionnent certains auteurs, c'est que l'expression de la sexualité peut être exprimée par plus de tendresse et d'affection et que la relation avec le conjoint peut être plus intime suite à l'épisode de cancer. Par contre, je suppose que le retour à la sexualité physique après les traitements doit être un moment stressant et angoissant pour la femme. Des malaises psychologiques et physiques doivent être ressentis lorsqu'il y a pénétration vaginale. Les inconforts physiques lors des relations sexuelles après les traitements doivent sans cesse rappeler à la femme qu'elle a été traitée pour un cancer. La peur que la maladie récidive avec la reprise des relations sexuelles peut être présente. L'envie sexuelle peut également être affectée par les inquiétudes vécues par la femme atteinte d'un cancer du col utérin. L'épanouissement sexuel peut donc devenir difficile à vivre.

Je présume que certaines femmes doivent se sentir coupables d'avoir développé ce cancer. En effet, il faut noter que les facteurs de risque d'un cancer du col sont les suivantes : relations sexuelles précoces en bas âge, partenaires multiples, tabagisme, contraction du virus du papillome humain (VPH) et négligence au niveau du suivi

médical gynécologique. Je crois aussi que je pourrais rencontrer des femmes avec un lourd passé sexuel et vivant dans la précarité.

L'expérience de la radiothérapie, et plus particulièrement de la curiethérapie, doit être traumatisante pour une femme. En effet, en radiothérapie externe, elle doit dénuder son bassin et sa vulve afin que les techniciens en radiologie ajustent les appareils, cinq jours par semaine pendant six semaines. Par ailleurs, l'expérience de la curiethérapie peut également être éprouvante, car la femme est en position gynécologique pendant plusieurs minutes pendant que le (ou la) radiothérapeute installe des tiges métalliques directement au col de l'utérus. Ce traitement se produit environ à trois reprises et de façon concomitante à la radiothérapie externe selon le plan de traitement établi par le radio-oncologue. La femme peut se sentir vulnérable et son image de soi peut être affectée par ces événements.

Je suis convaincue qu'une femme atteinte d'un cancer du col utérin désire aborder le sujet de la sexualité. Dans ma pratique clinique, j'ai pu remarquer qu'elle répondait aux questions reliées à la sexualité sans gêne. J'imagine que les femmes interviewées dans le cadre de mon étude confirmeront que la sexualité demeure un élément important de la vie après un épisode de cancer. Pour une femme célibataire, je pense que celle-ci doit se questionner sur l'importance de la sexualité dans sa vie. Je crains qu'elle effectuera moins qu'une femme qui a un conjoint les exercices de dilatation vaginale pour éviter le rétrécissement du vagin.

Appendice B

Lettre de présentation du projet

Vendredi, le 4 mai 2007

Objet : Étude portant sur la signification de l'expérience vécue de la sexualité de femmes québécoises, au mitan de la vie, atteintes d'un cancer du col utérin traité par radiothérapie

Madame,

Je suis une infirmière travaillant en oncologie à l'hôpital Notre-Dame. Présentement, je conduis une recherche sur l'expérience de la sexualité de femmes atteintes de cancer du col utérin. Une de mes collègues vous a parlé brièvement de la tenue de cette étude et vous avez accepté de recevoir de la documentation à cet effet. Un document explicatif de mon étude est joint à cette lettre.

Je vous prierais de bien vouloir lire attentivement ce document expliquant l'étude. Votre collaboration à cette étude pourrait contribuer à mieux comprendre l'expérience de la sexualité après un épisode de cancer du col utérin. Je communiquerai avec vous d'ici une semaine afin de pouvoir répondre à vos questions et vous demander si vous êtes intéressée à participer à l'étude. Pour obtenir des informations sur l'étude, vous pouvez aussi me rejoindre au _____ (Travail).

Veillez agréer, Madame, mes salutations les plus distinguées.

Karine Bilodeau inf. M.Sc. (cand.)

Appendice C

Formulaire d'information et de consentement

APPROUVÉ, Comité d'éthique de la recherche



CHUM, ce. 29/04/07 *AL* CHUM

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

ÉTUDE SUR L'EXPÉRIENCE DE LA SEXUALITÉ DE FEMMES QUÉBÉCOISES D'ÂGE MITAN ATTEINTES D'UN CANCER DU COL UTÉRIN.

Nom du chercheur : Karine Bilodeau, B. Sc. Infirmières
Infirmière et étudiante à la faculté des
Sciences Infirmières de l'Université de Montréal

Co-chercheure et directrice de mémoire : Louise Bouchard, PhD
Professeure agrégée à l'Université
de Montréal
Faculté des Sciences Infirmières

PRÉAMBULE

La chercheure est une infirmière qui travaille auprès de personnes atteintes de cancer. Cette étude porte particulièrement sur la sexualité des femmes atteintes d'un cancer du col. Comme la sexualité est un sujet rarement abordé par l'équipe soignante, la chercheure a choisi d'en faire l'objet de sa recherche. Lors d'une entrevue, elle s'attardera donc à mieux connaître les besoins des femmes québécoises d'âge mitan atteintes d'un cancer du col utérin. Si vous acceptez de prendre part à cette étude, la chercheure vous demandera donc de décrire et d'exprimer, dans vos mots, vos pensées et sentiments au regard de votre vie sexuelle.

BUT DE L'ÉTUDE

Le but de cette étude est de décrire et de mieux comprendre la signification de l'expérience de la sexualité de femmes québécoises d'âge mitan atteintes d'un cancer du col utérin traitées par radiothérapie.

NOMBRE DE PARTICIPANTS À L'ÉTUDE ET DURÉE DE VOTRE PARTICIPATION.

Dix participantes seront recrutées au CHUM pour compléter cette recherche. Votre participation demandera 60 à 90 minutes de votre temps, équivalant à la durée d'une entrevue. Une deuxième entrevue d'une durée de 60 minutes pourrait être nécessaire pour valider vos propos.

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

Cette étude prévoit une ou deux rencontres qui se dérouleront soit à votre domicile ou soit au centre hospitalier, selon votre choix, et se fera en la présence de la chercheuse seulement. Si le domicile est choisi, il vous sera demandé de trouver une pièce calme où l'échange sera favorisé. Ces entrevues vous inviteront à répondre à des questions ouvertes qui vous permettront de vous exprimer librement sur votre expérience de cancer et si cette expérience a influencé votre sexualité.

Les entrevues seront enregistrées sur bande sonore dans le seul but de ne pas manquer les informations que vous me communiquerez. Seulement la directrice de mémoire de la chercheuse (également co-chercheuse dans cette étude) et la chercheuse auront accès au contenu des enregistrements.

RISQUES ET INCONFORT

Il se peut que par le fait de partager votre expérience de femme ayant été traitée pour un cancer du col utérin et de parler de votre expérience sur la sexualité, puisse apporter un certain inconfort. Si c'est le cas ou si vous ressentez le besoin de poursuivre une réflexion ou une démarche psychologique sur un aspect de votre vie, la chercheuse vous référera à un professionnel compétent pouvant vous aider.

INDEMNISATION

Vous ne recevrez aucune rémunération pour votre participation à l'étude.

CONFIDENTIALITÉ

Tous les renseignements recueillis à votre sujet au cours de l'étude demeureront strictement confidentiels, dans les limites prévues par la loi, et vous ne serez identifiée dans le rapport final que par un nom fictif afin de préserver la confidentialité des renseignements recueillis. Aucune publication ou communication scientifique résultant de cette étude ne renfermera quoi que ce soit qui peut permettre de vous identifier. De plus, ces informations n'apparaîtront pas dans votre dossier médical. Les enregistrements seront conservés par la chercheuse et seront détruits après la réalisation de l'étude, soit en février 2008.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire. Si vous décidez de ne pas y prendre part, vos soins n'en seront pas affectés. Vous pouvez aussi décider de ne répondre à aucune question ou encore d'arrêter l'entretien en cours sans aucun problème.

PERSONNES RESSOURCES

Pour tout complément d'information sur ce protocole, vous pouvez vous adresser à Karine Bilodeau, chercheure au [information retirée / information withdrawn].

Si vous avez des questions au sujet de vos droits en tant que participant(e) à une étude de recherche clinique ou si vous avez des plaintes à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire locale adjointe à la qualité des services du CHUM, Mme Louise Brunelle au [information retirée / information withdrawn].

DROITS LÉGAUX

En prenant part à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux ni ne libérez la chercheure ou l'établissement où prend place cette étude de leur responsabilité professionnelle ou civile.

SIGNATURE DU FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Avant de signer le présent formulaire de consentement, j'ai reçu des explications complètes sur les méthodes et les moyens qui seront utilisés pour cette étude.

J'ai lu et j'ai eu suffisamment de temps pour comprendre pleinement les renseignements présentés ci-dessus concernant cette étude et j'accepte de plein gré de signer ce formulaire de consentement. Je recevrai un exemplaire signé de ce formulaire.

Nom (en lettres moulées)	Signature du (de la) patient(e)	Date
--------------------------	---------------------------------	------

Je, soussigné(e) ai expliqué de façon complète les détails de cette étude au patient dont le nom apparaît ci-dessus.

Nom (en lettres moulées)	Signature du chercheur	Date
--------------------------	------------------------	------

Nom (en lettres moulées)	Signature du témoin	Date
--------------------------	---------------------	------

Appendice D

Guide pour les entrevues

J'aimerais que vous me parliez des circonstances entourant votre diagnostic.

Pouvez-vous me dire, dans vos mots, comment votre expérience de cancer (vos traitements) a influencé ou modifié votre sexualité ?

- Racontez-moi un exemple où vous croyez que votre cancer ou vos traitements ont influencé votre sexualité ?

Lorsque vous pensez à votre sexualité tout en étant atteinte d'un cancer du col utérin, qu'est-ce qui vous vient à l'esprit ?

Vous êtes une femme de X ans, parlez-moi de comment se vit la sexualité à votre âge ?

Parlez-moi de votre sexualité avant le diagnostic de cancer.

Parlez-moi de l'importance que vous accordez à la sexualité dans votre vie.

- Quelle importance votre partenaire accorde-t-il à la sexualité du couple ?

Si vous aviez un conseil à donner aux femmes qui seront traitées pour un cancer du col, quel serait-il ?

- En ce qui a trait à la sexualité ?

Qu'est-ce que vous diriez de la communication que vous avez eue avec le personnel soignant au regard de la sexualité ?

Y a-t-il quelque chose d'autre que vous aimeriez partager avec moi ?

Appendice E

Questionnaire sur les données sociodémographiques

QUESTIONNAIRE SUR LES DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES**Code du participant :** _____**Âge :** _____**Scolarité :**

- Primaire
 Secondaire
 Collégial
 Universitaire

Mode de vie :

- Vit seule
 Avec conjoint(e)
 Avec enfant, s'il y a lieu

Occupation : _____**Date de l'annonce du diagnostic :** _____

Traitement de chimiothérapie : Non
 Oui Quel type? : _____

Type de traitement de radiothérapie : Externe
 Interne (curiethérapie)

Date de fin des traitements de radiothérapie : _____

Appendice F

Lettre d'appui de la radio-oncologie



Lundi, le 18 juin 2007

Comité d'éthique de la recherche
Centre hospitalier de l'Université de Montréal
3981, boul. St-Laurent, Mezzanine 2
Montréal Qc H2W 1Y5

Objet : Appui au projet de recherche de Mme Karine Bilodeau

Madame, Monsieur,

La présente est pour confirmer que l'équipe médicale de radio-oncologie de l'hôpital Notre-Dame du Chum a pris connaissance du projet de recherche de Mme Karine Bilodeau qui a pour titre : « La signification de l'expérience de la sexualité de femmes québécoises d'âge mitan atteintes d'un cancer du col utérin » et qu'elle appuie ce projet.

Nous autorisons Mme Bilodeau à recruter des participantes auprès de notre clientèle de gynécologie traitée par radiothérapie. Nous lui offrons notre aide pour l'identification des personnes répondant aux critères de sélection afin que ce projet de recherche puisse être réalisé dans les délais appropriés et contribuer ainsi aux sciences infirmières.

Veillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos salutations distinguées.

Dr Jean-Paul Bahary
Radio-oncologue
Chef du département de radiothérapie
Hôpital Notre-Dame
[information retirée /
information withdrawn]

Dr Thu Van Nguyen
Radio-oncologue

Appendice G

Lettre d'appui de l'équipe de
gynécologie oncologique



SERVICE DE GYNÉCOLOGIE ONCOLOGIQUE
DIVISION OF GYNECOLOGY ONCOLOGY
Département d'obstétrique-gynécologie

DR DIANE PROVENCHER
Chef de service
Professeure titulaire
Gynécologie-oncologie

[information retirée /
information withdrawn]

DR PIERRE DROUIN
Professeur titulaire
Gynécologie-oncologie

[information retirée /
information withdrawn]

DR PHILIPPE GAUTHIER
Professeur agrégé de clinique
Gynécologie-oncologie

[information retirée /
information withdrawn]

DR PHILIPPE SAUTHIER
Professeur adjoint de clinique
Gynécologie-oncologie

[information retirée /
information withdrawn]

CHUM - Hôpital Notre-Dame
Pavillon L.C. Simard - 1^{er} étage
1560, Sherbrooke Est
Montréal (Québec) H2L 4M1
Téléphone: 514-890-8000,
poste # 27244
Télécopieur: 514-412-7604

www.gynoncochum.ca

Le 27 juin 2007

Me André Lajoie
Comité d'éthique
CHUM - Hôpital Saint-Luc

PROJET

Titre : La signification de l'expérience vécue de femmes
québécoises d'âge mitan et atteintes d'un cancer de
l'utérus

Investigateurs Karine Bilodeau
Principaux Louise Bouchard, PhD

Me Lajoie,

Dans le cadre d'un projet de recherche de maîtrise, Mme Karine Bilodeau a décidé de s'investir dans la problématique du vécu de sexualité chez les femmes québécoises aux prises avec un cancer du col traité par radiothérapie. Ce projet se déroulera sous la supervision du Dr Louise Bouchard, professeur agrégée à la faculté des Sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Il nous fera plaisir de féliciter le contact entre Mme Bilodeau et nos patientes, dans l'environnement de la clinique de gynécologie oncologique et de radio-oncologie prévoyant même un local discret pour permettre des entrevues significatives avec ces patientes. Notre infirmière-pivot, Mme Joanne Brodeur, sera comme à l'habitude, instrumentaire pour permettre une contribution prompte de notre service à ce projet.

Nous prévoyons deux exposés aux membres du service : d'abord pour introduire ce projet puis nous en donner les conclusions afin d'élaborer par la suite des stratégies d'amélioration.

Cette lettre se veut donc un support au projet cité en rubrique de Mme Karine Bilodeau.

Meilleurs des succès,

Dr Diane Provencher, MD, FRCS(C), FACOG
Chef du service gynécologie oncologique
CHUM - Hôpital Notre-Dame

DP/nb

CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

HÔTEL-DIEU (siège social)
3840, rue Saint-Urbain
Montréal (Québec)
H2W 1T8

HÔPITAL NOTRE-DAME
1560, rue Sherbrooke Est
Montréal (Québec)
H2L 4M1

HÔPITAL SAINT-LUC
1054, rue Saint-Denis
Montréal (Québec)
H2L 3J4

Appendice H

Lettre d'appui de la Direction des soins infirmiers



DIRECTION DES SOINS INFIRMIERS

1001, rue St-Denis - 5e étage
 Montréal (Québec) H2X 3R9
 Téléphone (514) 890-8000 #35911
 Télécopieur (514) 412-7353

Le 18 juin 2007

Madame Christine Truesdell
 Présidente
 Comité d'éthique à la recherche du CHUM

Objet : Appui au projet de recherche « La signification de l'expérience de la sexualité des femmes québécoises d'âge mitan atteintes d'un cancer du col utérin »

Madame,

La Direction des soins infirmiers du Centre hospitalier de l'Université de Montréal désire apporter son appui à l'étude de madame Karine Bilodeau intitulée « La signification de l'expérience de la sexualité des femmes québécoises d'âge mitan atteintes d'un cancer du col utérin ». Ce projet s'inscrit dans les études de madame Bilodeau pour l'obtention d'un diplôme de maîtrise à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

L'étude de madame Bilodeau touche une clientèle qui présente d'énormes besoins et qui traverse une période extrêmement difficile. Le fait de mieux comprendre les femmes atteintes d'un cancer gynécologique devrait aider le personnel soignant à mieux répondre à leurs besoins en choisissant des interventions plus judicieuses.

Madame Bilodeau peut donc compter sur le soutien de la Direction des soins infirmiers du CHUM dans la réalisation de son projet de recherche.

Je vous prie d'agréer, madame Truesdell, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Danielle Fleury
 Directrice adjointe
 Direction des soins infirmiers

/gh

CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

HÔTEL-DIEU (Siège social)
 3840, rue Saint-Urbain
 Montréal (Québec)
 H2W 1T8

HÔPITAL NOTRE-DAME
 1560, rue Sherbrooke Est
 Montréal (Québec)
 H2L 4M1

HÔPITAL SAINT-LUC
 1050, rue Saint-Denis
 Montréal (Québec)
 H2X 3J4

Appendice 1

Approbation du Comité d'éthique

M^{me} Karine Bilodeau, Infirmière
 Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal

Objet	SL 07-021- Approbation accélérée FINALE CER
	Titre: Étude sur l'expérience de la sexualité de femmes québécoises d'âge moyen atteintes d'un cancer du col utérin
	Protocole: N/A

Chère Madame,

J'ai pris connaissance des documents reçus le 19 juin 2007 concernant le projet mentionné ci-dessus :

- Formulaire de présentation – Formulaire A – Annexe 2.1
- Formulaire de renseignements supplémentaires – Annexe 2.2
- Protocole de recherche
- Formulaire de consentement – Version du 15 juin 2007
- Formulaire de consentement amendé – Version du 28 juin 2007

Le tout étant jugé satisfaisant, en vertu des pouvoirs qui me sont délégués par le Comité d'éthique de la recherche du CHUM pour procéder à une évaluation accélérée, il me fait plaisir de vous aviser que j'approuve votre projet puisqu'il se situe sous le seuil de risque minimal.

La présente constitue l'approbation finale du comité suite à une procédure d'évaluation accélérée. Elle est **valide pour un an à compter du 29 juin 2007**, date de l'approbation initiale. Je vous rappelle que toute modification au protocole et/ou au formulaire de consentement en cours d'étude, doit être soumise pour approbation du comité d'éthique.

CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL


HÔTEL-DIEU (Siège social)
 3840, rue Saint-Urbain
 Montréal (Québec)
 H2W 1T8

HÔPITAL NOTRE-DAME
 1560, rue Sherbrooke Est
 Montréal (Québec)
 H2L 4M1

HÔPITAL SAINT-LUC
 1058, rue Saint-Denis
 Montréal (Québec)
 H2X 3J4

Le comité suit les règles de constitution et de fonctionnement de l'Énoncé de Politique des trois Conseils et des Bonnes pratiques cliniques de la CIH.

Je vous prie d'accepter, Madame, mes salutations distinguées.



André Lavoie, avocat
Vice-président
Comité d'éthique de la recherche
Équipe Saint-Luc du CHUM

AL/kb

Cc : Par télécopieur au Bureau des contrats, Centre de recherche, Pavillon Masson, Hôtel-Dieu du CHUM (514)
412-7134