



BU bibliothèque Lyon 1

<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD - LYON 1

FACULTE DE MEDECINE LYON EST

FACULTE DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE
LYON-SUD CHARLES MERIEUX

Année 2016

N°

**RETENTISSEMENT SOCIO-PROFESSIONNEL APRES
UN CANCER DU SEIN : QUEL RETOUR AU TRAVAIL ?
Etude qualitative longitudinale auprès de 10
femmes**

THESE

Présentée à l'Université Claude Bernard -Lyon 1
et soutenue publiquement **le 14 juin 2016**
pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par

Anne RICHEL
Née le 02 janvier 1986 à Nantes (44)

et

Claire LEROLLE
Née le 6 avril 1987 aux Lilas (93)

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

2015-2016

. Président de l'Université Frédéric FLEURY

. Président du Comité de Coordination
des Etudes Médicales Jérôme ETIENNE

. Directeur Général des Services Alain HELLEU

SECTEUR SANTE

UFR DE MEDECINE LYON EST Doyen : Jérôme ETIENNE

UFR DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE
LYON SUD - CHARLES MERIEUX Doyen : Carole BURILLON

INSTITUT DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES
ET BIOLOGIQUES (ISPB) Directeur : Christine VINCIGUERRA

UFR D'ODONTOLOGIE Doyen : Denis BOURGEOIS

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE
READAPTATION (ISTR) Directeur : Yves MATILLON

DEPARTEMENT DE FORMATION ET CENTRE
DE RECHERCHE EN BIOLOGIE HUMAINE Directeur : Anne-Marie SCHOTT

SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIES

UFR DE SCIENCES ET TECHNOLOGIES Directeur : Fabien DE MARCHI

UFR DE SCIENCES ET TECHNIQUES DES
ACTIVITES PHYSIQUES ET SPORTIVES (STAPS) Directeur : Yannick VANPOULLE

POLYTECH LYON Directeur : Pascal FOURNIER

I.U.T. LYON 1 Directeur : Christophe VITON

INSTITUT DES SCIENCES FINANCIERES
ET ASSURANCES (ISFA) Directeur : Nicolas LEBOSNE

OBSERVATOIRE DE LYON Directeur : Bruno GUIDERDONI

**FACULTE DE MEDECINE LYON EST
LISTE DES ENSEIGNANTS 2015/2016**

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers

Classe exceptionnelle Echelon 2

Cochat Pierre	Pédiatrie
Cordier Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Etienne Jérôme	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Gouillat Christian	Chirurgie digestive
Guérin Jean-François	Biologie et médecine du développement et de la reproduction gynécologie médicale
Mauguière François	Neurologie
Ninet Jacques	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Philip Thierry	Cancérologie ; radiothérapie
Rivoire Michel	Cancérologie ; radiothérapie
Rudigoz René-Charles	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers

Classe exceptionnelle Echelon 1

Blay Jean-Yves	Cancérologie ; radiothérapie
Borson-Chazot François	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques; gynécologie médicale
Claris Olivier	Pédiatrie
Denis Philippe	Ophtalmologie
Disant François	Oto-rhino-laryngologie
Douek Philippe	Radiologie et imagerie médicale
Finet Gérard	Cardiologie
Gaucherand Pascal	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Guérin Claude	Réanimation ; médecine d'urgence
Lehot Jean-Jacques	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Lermusiaux Patrick	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Martin Xavier	Urologie
Mellier Georges	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Michallet Mauricette	Hématologie ; transfusion
Miossec Pierre	Immunologie
Morel Yves	Biochimie et biologie moléculaire
Mornex Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Moulin Philippe	Nutrition
Neyret Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Nighoghossian Norbert	Neurologie
Ninet Jean	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Obadia Jean-François	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Ovize Michel	Physiologie
PonchonThierry	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Pugeat Michel	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale

Revel Didier	Radiologie et imagerie médicale
Rode Gilles	Médecine physique et de réadaptation
Terra Jean-Louis	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Thivolet-Bejui Françoise	Anatomie et cytologie pathologiques
Vandenesch François	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Zoulim Fabien	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers

Première classe

André-Fouet Xavier	Cardiologie
Barth Xavier	Chirurgie générale
Berthezene Yves	Radiologie et imagerie médicale
Bertrand Yves	Pédiatrie
Beziat Jean-Luc	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Boillot Olivier	Chirurgie digestive
Braye Fabienne	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
Breton Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Chassard Dominique	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Chevalier Philippe	Cardiologie
Colin Cyrille	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Colombel Marc	Urologie
Cottin Vincent	Pneumologie ; addictologie
D'Amato Thierry	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Delahaye François	Cardiologie
Devouassoux Mojgan	Anatomie et cytologie pathologiques
Di Filippo Sylvie	Cardiologie
Ducerf Christian	Chirurgie digestive
Dumontet Charles	Hématologie ; transfusion
Durieu Isabelle	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Ederly Charles Patrick	Génétique
Fauvel Jean-Pierre	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
Guenot Marc	Neurochirurgie
Gueyffier François	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Guibaud Laurent	Radiologie et imagerie médicale
Herzberg Guillaume	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Honnorat Jérôme	Neurologie
Kodjikian Laurent	Ophtalmologie
Krolak Salmon Pierre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du Vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Lachaux Alain	Pédiatrie
Lina Bruno	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Mabrut Jean-Yves	Chirurgie générale
Mertens Patrick	Anatomie
Mion François	Physiologie
Morelon Emmanuel	Néphrologie
Mure Pierre-Yves	Chirurgie infantile
Négrier Claude	Hématologie ; transfusion
Négrier Marie-Sylvie	Cancérologie ; radiothérapie
Nicolino Marc	Pédiatrie
Picot Stéphane	Parasitologie et mycologie

Roy Pascal	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Ruffion Alain	Urologie
Ryvlín Philippe	Neurologie
Schaeffer Laurent	Biologie cellulaire
Scheiber Christian	Biophysique et médecine nucléaire
Schott-Pethelaz Anne-Marie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Tilikete Caroline	Physiologie
Truy Eric	Oto-rhino-laryngologie
Turjman Francis	Radiologie et imagerie médicale
Vallée Bernard	Anatomie
Vanhems Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Vukusic Sandra	Neurologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers

Seconde Classe

Allaouchiche Bernard	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Argaud Laurent	Réanimation ; médecine d'urgence
Aubrun Frédéric	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Badet Lionel	Urologie
Bessereau Jean-Louis	Biologie cellulaire
Boussel Loïc	Radiologie et imagerie médicale
Calender Alain	Génétique
Chapurlat Roland	Rhumatologie
Charbotel Barbara	Médecine et santé au travail
Chêne Gautier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Cotton François	Radiologie et imagerie médicale
Dargaud Yesim	Hématologie ; transfusion
Dubernard Gil	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Ducray François	Neurologie
Dumortier Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Fanton Laurent	Médecine légale
Faure Michel	Dermato-vénéréologie
Fellahi Jean-Luc	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Ferry Tristan	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
Fourneret Pierre	Pédopsychiatrie ; addictologie
Gillet Yves	Pédiatrie
Girard Nicolas	Pneumologie
Gleizal Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Guyen Olivier	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Henaine Roland	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Hot Arnaud	Médecine interne
Huissoud Cyril	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Jacquin-Courtois Sophie	Médecine physique et de réadaptation
Janier Marc	Biophysique et médecine nucléaire
Javouhey Etienne	Pédiatrie
Juillard Laurent	Néphrologie
Jullien Denis	Dermato-vénéréologie
Lejeune Hervé	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Merle Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

Michel Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Monneuse Olivier	Chirurgie générale
Nataf Serge	Cytologie et histologie
Peretti Noël	Nutrition
Pignat Jean-Christian	Oto-rhino-laryngologie
Poncet Gilles	Chirurgie générale
Raverot Gérald	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Ray-Coquard Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
Richard Jean-Christophe	Réanimation ; médecine d'urgence
Rossetti Yves	Physiologie
Rouvière Olivier	Radiologie et imagerie médicale
Saoud Mohamed	Psychiatrie d'adultes
Souquet Jean-Christophe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Thaunat Olivier	Néphrologie
Thibault Hélène	Physiologie
Wattel Eric	Hématologie ; transfusion

Professeur des Universités - Médecine Générale

Letrilliart Laurent
Moreau Alain

Professeurs associés de Médecine Générale

Flori Marie
Lainé Xavier
Zerbib Yves

Professeurs émérites

Baverel Gabriel	Physiologie
Bozio André	Cardiologie
Chayvialle Jean-Alain	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Daligand Liliane	Médecine légale et droit de la santé
Descotes Jacques	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie
Droz Jean-Pierre	Cancérologie ; radiothérapie
Floret Daniel	Pédiatrie
Gharib Claude	Physiologie
Neidhardt Jean-Pierre	Anatomie
Petit Paul	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Sindou Marc	Neurochirurgie
Touraine Jean-Louis	Néphrologie
Trepo Christian	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Trouillas Jacqueline	Cytologie et histologie
Viale Jean-Paul	Réanimation ; médecine d'urgence

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers

Hors classe

Benchaib Mehdi Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale

Bringuiet Pierre-Paul	Cytologie et histologie
Dubourg Laurence	Physiologie
Germain Michèle	Physiologie
Jarraud Sophie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Jouvet Anne	Anatomie et cytologie pathologiques
Le Bars Didier	Biophysique et médecine nucléaire
Normand Jean-Claude	Médecine et santé au travail
Persat Florence	Parasitologie et mycologie
Pharaboz-Joly Marie-Odile	Biochimie et biologie moléculaire
Piaton Eric	Cytologie et histologie
Rigal Dominique	Hématologie ; transfusion
Sappey-Marinier Dominique	Biophysique et médecine nucléaire
Streichenberger Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
Timour-Chah Quadiri	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Voiglio Eric	Anatomie

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers

Première classe

Ader Florence	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
Barnoud Raphaëlle	Anatomie et cytologie pathologiques
Bontemps Laurence	Biophysique et médecine nucléaire
Chalabreysse Lara	Anatomie et cytologie pathologiques
Charrière Sybil	Nutrition
Collardeau Frachon Sophie	Anatomie et cytologie pathologiques
Cozon Grégoire	Immunologie
Escuret Vanessa	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Hervieu Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
Kolopp-Sarda Marie Nathalie	Immunologie
Lesca Gaëtan	Génétique
Lukaszewicz Anne-Claire	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Maucort Boulch Delphine	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Meyronet David	Anatomie et cytologie pathologiques
Pina-Jomir Géraldine	Biophysique et médecine nucléaire
Plotton Ingrid	Biochimie et biologie moléculaire
Rabilloud Muriel	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Ritter Jacques	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Roman Sabine	Physiologie
Tardy Guidollet Véronique	Biochimie et biologie moléculaire
Tristan Anne	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Vlaeminck-Guillem Virginie	Biochimie et biologie moléculaire

Maîtres de Conférences – Praticiens Hospitaliers

Seconde classe

Casalegno Jean-Sébastien	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Confavreux Cyrille	Rhumatologie
Curie Aurore	Pédiatrie
Duclos Antoine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Phan Alice	Dermato-vénéréologie

Rheims Sylvain	Neurologie
Rimmele Thomas	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Schluth-Bolard Caroline	Génétique
Simonet Thomas	Biologie cellulaire
Vasiljevic Alexandre	Anatomie et cytologie pathologiques
Venet Fabienne	Immunologie

Maîtres de Conférences associés de Médecine Générale

Farge Thierry
Figon Sophie

U.F.R. FACULTE DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE LYON SUD-CHARLES MERIEUX

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Classe exceptionnelle)

BERGERET Alain	Médecine et Santé du Travail
BROUSSOLLE Emmanuel	Neurologie
BURILLON-LEYNAUD Carole	Ophtalmologie
CHIDIAC Christian	Maladies infectieuses ; Tropicales
COIFFIER Bertrand	Hématologie ; Transfusion
DUBREUIL Christian	O.R.L.
FLOURIE Bernard	Gastroentérologie ; Hépatologie
FOUQUE Denis	Néphrologie
GILLY François-Noël	Chirurgie générale
GOLFIER François	Gynécologie Obstétrique ; gynécologie médicale
GUEUGNIAUD Pierre-Yves	Anesthésiologie et Réanimation urgence
LAVILLE Martine	Nutrition
LAVILLE Maurice	Thérapeutique
MALICIER Daniel	Médecine Légale et Droit de la santé
MATILLON Yves	Epidémiologie, Economie Santé et Prévention
MORNEX Françoise	Cancérologie ; Radiothérapie
MOURIQUAND Pierre	Chirurgie infantile
NICOLAS Jean-François	Immunologie
PEIX Jean-Louis	Chirurgie Générale
SALLES Gilles	Hématologie ; Transfusion
SAMARUT Jacques	Biochimie et Biologie moléculaire
SIMON Chantal	Nutrition
THIVOLET Charles	Endocrinologie et Maladies métaboliques
VALETTE Pierre Jean	Radiologie et imagerie médicale
VIGHETTO Alain	Neurologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)

ADHAM Mustapha	Chirurgie Digestive
ANDRE Patrice	Bactériologie – Virologie
BERARD Frédéric	Immunologie
BONNEFOY Marc	Médecine Interne, option Gériatrie
BONNEFOY- CUDRAZ Eric	Cardiologie
BROUSSOLLE Christiane	Médecine interne ; Gériatrie et biologie vieillissement
CAILLOT Jean Louis	Chirurgie générale
CERUSE Philippe	O.R.L
DES PORTES DE LA FOSSE Vincent	Pédiatrie
ECOCHARD René	Bio-statistiques
FESSY Michel-Henri	Anatomie
FLANDROIS Jean-Pierre	Bactériologie – Virologie ; Hygiène hospitalière
FRANCK Nicolas	Psychiatrie Adultes
FREYER Gilles	Cancérologie ; Radiothérapie
GEORGIEFF Nicolas	Pédopsychiatrie
GIAMMARILE Francesco	Biophysique et Médecine nucléaire
GLEHEN Olivier	Chirurgie Générale
JOUANNEAU Emmanuel	Neurochirurgie
KIRKORIAN Gilbert	Cardiologie
LANTELME Pierre	Cardiologie

LEBECQUE Serge	Biologie Cellulaire
LINA Gérard	Bactériologie
LLORCA Guy	Thérapeutique
LONG Anne	Chirurgie vasculaire
LUAUTE Jacques	Médecine physique et Réadaptation
MAGAUD Jean-Pierre	Hématologie ; Transfusion
PEYRON François	Parasitologie et Mycologie
PICAUD Jean-Charles	Pédiatrie
PIRIOU Vincent	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
POUTEIL-NOBLE Claire	Néphrologie
PRACROS J. Pierre	Radiologie et Imagerie médicale
RODRIGUEZ-LAFRASSE Claire	Biochimie et Biologie moléculaire
SAURIN Jean-Christophe	Hépatogastroentérologie
TEBIB Jacques	Rhumatologie
THOMAS Luc	Dermato -Vénérologie
TRILLET-LENOIR Véronique	Cancérologie ; Radiothérapie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)

BARREY Cédric	Neurochirurgie
BOHE Julien	Réanimation urgence
BOULETREAU Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
CHAPET Olivier	Cancérologie, radiothérapie
CHOTEL Franck	Chirurgie Infantile
COTTE Eddy	Chirurgie générale
DAVID Jean Stéphane	Anesthésiologie et Réanimation urgence
DEVOUASSOUX Gilles	Pneumologie
DISSE Emmanuel	Endocrinologie diabète et maladies métaboliques
DORET Muriel	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
DUPUIS Olivier	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
FARHAT Fadi	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
FEUGIER Patrick	Chirurgie Vasculaire
FRANCO Patricia	Physiologie
GHESQUIERES Hervé	Hématologie
KASSAI KOUPAI Berhouz	Pharmacologie Fondamentale, Clinique
LASSET Christine	Epidémiologie, éco. santé
LEGER FALANDRY Claire	Médecine interne, gériatrie
LIFANTE Jean-Christophe	Chirurgie Générale
LUSTIG Sébastien	Chirurgie Orthopédique
MOJALLAL Alain-Ali	Chirurgie. Plastique.,
NANCEY Stéphane	Gastro Entérologie
PAPAREL Philippe	Urologie
PIALAT Jean-Baptiste	Radiologie et Imagerie médicale
POULET Emmanuel	Psychiatrie Adultes
REIX Philippe	Pédiatrie
RIOUFFOL Gilles	Cardiologie
SALLE Bruno	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
SANLAVILLE Damien	Génétique
SERVIEN Elvire	Chirurgie Orthopédique
SEVE Pascal	Médecine Interne, Gériatrique
TAZAROURTE Karim	Thérapeutique
THAI-VAN Hung	Physiologie

THOBOIS Stéphane	Neurologie
TRAVERSE-GLEHEN Alexandra	Anatomie et cytologie pathologiques
TRINGALI Stéphane	O.R.L.
TRONC François	Chirurgie thoracique et cardio.
WALLON Martine	Parasitologie mycologie
WALTER Thomas	Gastroentérologie – Hépatologie

PROFESSEURS ASSOCIES

FILBET Marilène	Thérapeutique
LESURTEL Mickaël	Chirurgie générale
SOUQUET Pierre-Jean	Pneumologie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES - MEDECINE GENERALE

DUBOIS Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES - MEDECINE GENERALE

DUPRAZ Christian
ERPELDINGER Sylvie

PROFESSEURS ASSOCIES SCIENCES ET TECHNOLOGIES - MEDECINE GENERALE

BONIN Olivier

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Hors Classe)

ARDAIL Dominique	Biochimie et Biologie moléculaire
BOUVAGNET Patrice	Génétique
CHARRIE Anne	Biophysique et Médecine nucléaire
DELAUNAY-HOUZARD Claire	Biophysique et Médecine nucléaire
LORNAGE-SANTAMARIA Jacqueline	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
MASSIGNON Denis	Hématologie – Transfusion
RABODONIRINA Méja	Parasitologie et Mycologie
VAN GANSE Eric	Pharmacologie Fondamentale, Clinique
VIART-FERBER Chantal	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)

BELOT Alexandre	Pédiatrie
BREVET Marie	Anatomie et Cytologie pathologiques
CALLET-BAUCHU Evelyne	Hématologie ; Transfusion
COURAUD Sébastien	Pneumologie
DECAUSSIN-PETRUCCI Myriam	Anatomie et cytologie pathologiques
DIJOUJ Frédérique	Anatomie et Cytologie pathologiques
DUMITRESCU BORNE Oana	Bactériologie Virologie
GISCARD D'ESTAING Sandrine	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
MILLAT Gilles	Biochimie et Biologie moléculaire
PERROT Xavier	Physiologie

PONCET Delphine
RASIGADE Jean-Philippe

Biochimie, Biologie moléculaire
Bactériologie – Virologie ; Hygiène hospitalière

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)

BRUNEL SCHOLTES Caroline	Bactériologie virologie ; Hyg.hosp.
COURY LUCAS Fabienne	Rhumatologie
DESESTRET Virginie	Cytologie – Histologie
FRIGGERI Arnaud	Anesthésiologie
LEGA Jean-Christophe	Thérapeutique
LOPEZ Jonathan	Biochimie Biologie Moléculaire
MAUDUIT Claire	Cytologie – Histologie
MEWTON Nathan	Cardiologie
NOSBAUM Audrey	Immunologie
VUILLEROT Carole	Médecine Physique Réadaptation

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES – MEDECINE GENERALE

CHANELIERE Marc
PERDRIX Corinne

PROFESSEURS EMERITES

ANNAT Guy	Physiologie
BELLON Gabriel	Pédiatrie
BERLAND Michel	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
CARRET Jean-Paul	Anatomie - Chirurgie orthopédique
DALERY Jean	Psychiatrie Adultes
FABRY Jacques	Epidémiologie
MOYEN Bernard	Chirurgie Orthopédique
PACHECO Yves	Pneumologie
PERRIN Paul	Urologie

Le Serment d'Hippocrate

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

REMERCIEMENTS COMMUNS

Au président du jury, Monsieur le Professeur Laurent LETRILLIART,

Nous vous remercions d'avoir accepté la présidence de cette thèse. Vous nous avez fait l'estime de nous accorder votre confiance. Merci pour l'intérêt que vous avez porté à ce sujet, pour votre disponibilité et vos conseils. Nous vous prions de recevoir l'expression de notre gratitude et de notre profond respect.

Aux membres du jury :

Madame le Professeur Sophie JACQUIN-COURTOIS,

Nous n'avons pas eu l'opportunité de travailler à vos côtés. Vous avez cependant consacré un temps précieux à la lecture de notre travail. Nous vous remercions sincèrement d'avoir accepté de participer à notre jury de thèse.

Monsieur le Professeur Olivier CHAPET,

Nous n'avons pas eu la chance de travailler à vos coté. Nous vous sommes très reconnaissants d'avoir accepté de participer à notre jury et d'avoir consacré un temps précieux à la lecture de notre travail.

A nos directeurs de thèse Madame le Docteur Marion LAMORT-BOUCHE et Monsieur le Docteur Jean-Baptiste FASSIER,

Nous vous sommes très reconnaissantes de nous avoir proposé et accordé votre confiance dans la réalisation de cette thèse. Nous vous remercions de votre présence et vos précieuses remarques tout au long de notre parcours, ainsi que pour vos multiples encouragements. Travailler avec vous a été un réel plaisir.

Aux femmes que nous avons rencontrées pendant notre étude.

Vous avez accepté de nous confier avec pudeur vos parcours et votre intimité. Ces rencontres, ponctuées de tristesse ou de rire, resteront gravées dans nos mémoires. Cette expérience constitue une grande richesse pour notre exercice futur. Nous vous souhaitons une très belle continuation !

A l'équipe médicale et paramédicale du centre de rééducation.

Nous vous remercions pour votre accueil et votre disponibilité, qui nous a permis de rencontrer ces femmes et de réaliser notre travail.

Au Dr Pascale ROMESTAING,

Nous vous remercions d'avoir facilité le contact entre les chercheurs et le programme d'Activité physique adaptée.

Nous remercions également le Cancéropole Régional Rhône Alpes CLARA pour le soutien financier dans l'acquisition des licences du logiciel d'analyse qualitative MAXQDA.

REMERCIEMENTS

A ma famille, vous m'avez toujours soutenue pendant ces études et m'avez permis de devenir celle que je suis.

A mes parents, ma grand-mère et ma marraine, pour votre présence et votre amour.

A ma maman, tu nous as éblouis par ton courage dans cette épreuve. Ta force et ton engagement font de toi un exemple. Depuis 30 ans, grâce à ta présence et ton amour je grandis. Je suis honorée d'être ta fille.

A mon grand-père, je sais que d'où tu es tu seras fier du chemin parcouru. Tu nous manques à tous.

A ma petite sœur, on est comme chien et chat, mais l'amour est là. Docteur avant l'heure, je suis fière d'être ta grande sœur.

A Walid, mon chéri, mon vilain, encore une nouvelle aventure passée à tes côtés. Chaque épreuve nous renforce et me rappelle la chance que j'ai de passer mes jours avec toi. Merci pour ta patience, ton aide et ton amour.

A ma nouvelle famille de Jabre, vous qui m'avez adoptée dans votre grande tribu, vos encouragements et votre joie de vivre sont précieux,

A Aude, depuis les bancs de la maternelle jusqu'aux bancs de l'Eglise tu as toujours été là, et pour longtemps encore j'espère!,

A mes goudous, une bouffée de folie et d'amour pour toujours,

Aux amies rencontrées en stage ou en amphis, Anne-Laure, Marion, Maurine, Audrey, Axelle, Marie et tant d'autres,

A tous ceux présents aujourd'hui, aux absents qui nous manquent, à tous amis ou famille qui m'avez soutenue pendant ces années,

Aux médecins que j'ai rencontré durant mon parcours, à l'hôpital ou en ville, qui m'ont donné l'envie d'exercer ce métier, qui m'ont montré sa richesse et m'ont accordé leur confiance,

A Claire, avec ton dynamisme et ta bonne humeur, j'ai découvert les bienfaits du travail en équipe. Ce duo imprévu a fonctionné comme sur des roulettes. Merci pour cette collaboration, je te souhaite pleins de bonheur et de réussite dans tes projets,

A Blackie, fidèle soutien de travail devant l'éternel. Déjà 9 ans que tu m'accompagnes dans ces études, grâce à ton ronron j'ai trouvé l'inspiration et j'ai pu passer ces longues heures à travailler.

Anne Richet

REMERCIEMENTS

A mes parents. Merci maman d'avoir été toujours là pour me pousser « à faire ce que je veux », à m'encourager et me soutenir tout au long de mes études. Merci papa pour tout le soutien que tu m'as apporté, de m'avoir « félicité et encouragé », et pour la relecture de ma thèse. Je vous aime.

A mes frères et sœurs, Augustin, Amélie, Agnès et Timothée, et à Séverine et tous les amours ajoutés. Merci à tous, Augustin pour me soutenir dans mes problèmes de genoux, Amélie pour nos discussions sur nos vies par téléphone, Agnès pour tes cours historico-politico-internationaux, et Timothée pour ton accueil parisien. Que ce soit autour d'un démon hurlant, d'un scrabble ou pour voir un match de foot, on n'est pas frères et sœurs pour rien... Que du bonheur !

A ma belle-mère Sylvie, j'apprécie beaucoup nos discussions, merci pour ton soutien et tes encouragements.

A mon beau-père Patrick, la force tranquille, merci pour ton soutien et tes cours d'écologie.

A mes grand-parents, Bonne-maman et Grand-papa.

A mon amour Florian, merci de m'avoir supporté dans tous les sens du terme (et même quand je suis prête à jeter l'ordinateur par la fenêtre), et de m'encourager encore actuellement. J'espère que l'on continuera à partager nos vies pendant de longues années. Je t'aime très fort.

A mes copines Romans 4 Ever, Adèlou, Laeton, Clém L, Aurélie, Fannouche, Clém C, Aurore, Agathe, et les autres lyonnaises Sophie, Justine et Carole. Merci pour tout, vous m'êtes très précieuses. Un ami très proche m'a dit un jour que les choses les plus importantes pour moi étaient la nourriture et les copines, c'est dire ! Merci aux copains, Seb, Bob, Ben, Sylvain et Lionnel, sans vous on s'ennuierait !

A Greg, merci pour les apéros discussion où l'on finit bras dessus-dessous. Tu l'as finalement trouvé ta blonde... enfin ta rousse !

A mes copains parisiens, Cécile, Charlène, Thibault, Luc, Linda, Clémence, merci pour tous les bons moments passés avec vous, à quand le prochain week-end berlinois ?

A mes amies d'enfance, Marion et Céline, Charlotte.

A Anne, j'ai apprécié travailler avec toi. Je trouve que l'on s'est bien complété durant toute cette année. Merci pour la motivation que tu as apporté à notre duo. Je te souhaite du bonheur dans ta vie personnelle et professionnelle.

A Grand-père et Grand-mère, vous me manquez.

Claire Lerolle

ABREVIATIONS

ALD : Affection Longue Durée

APA : Activité Physique Adaptée

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Évaluation et des Statistiques

FASTRACS : Faciliter et Soutenir le reTour au TRAvail après un Cancer du Sein

INCA : Institut National du Cancer

MODAPACS : Évaluation du MODèle logique d'un Programme d'Activité Physique Adaptée après un Cancer du Sein

PME : Petite et Moyenne Entreprise

SSR : Soins de Suite et Réadaptation

VICAN : Vie deux ans après un Cancer

TABLE DES MATIERES

1.	INTRODUCTION	21
1.1	CONTEXTE.....	21
1.1.1	LE CANCER ACTUELLEMENT	21
1.1.2	RETENTISSEMENTS DU CANCER.....	23
1.2.	LES BENEFICES DE L'ACTIVITE PHYSIQUE ET PROGRAMME APA (ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE).....	28
1.3.	OBJECTIF ET QUESTION DE RECHERCHE	29
2.	MATERIELS ET METHODE.....	31
2.1	METHODES DE RECHERCHE	31
2.2	CONTEXTE DE LA RECHERCHE.....	31
2.3	ECHANTILLONNAGE DES PARTICIPANTES	32
2.4	COLLECTE DES DONNEES.....	32
2.5	ANALYSE DES DONNEES.....	33
2.6	ASPECTS ETHIQUES	34
3.	RESULTATS	36
3.1.	RESULTATS GENERAUX.....	36
3.1.1	LES ENTRETIENS.....	36
3.1.2	CARACTERISTIQUES DES PATIENTES.....	36
3.1.3	ARBRE DE CODAGE	38
3.2	ANALYSE INTRA CAS.....	38
3.3	ANALYSE INTER CAS.....	42
3.3.1	SPHERE BIO MEDICALE	42
3.3.2	DIMENSION PSYCHOLOGIQUE	49
3.3.3	SPHERE FAMILIALE ET SOCIALE.....	53
3.3.4	PROGRAMME APA	56
3.3.5	VIE PROFESSIONNELLE	58
3.4	CONCLUSIONS.....	69
4.	DISCUSSION.....	70
4.1	SITUATION DES RESULTATS PAR RAPPORT A L'ETAT DES CONNAISSANCES.....	70
4.1.1	LE RETOUR AUX PATIENTES.....	70
4.1.2	SYNTHESE GLOBALE DES RESULTATS	70
4.2	LE CYCLE DE PROCHASKA	84

4.3 FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE.....	90
4.4 RETOMBEES DE L'ETUDE	91
5. CONCLUSIONS.....	94
BIBLIOGRAPHIE.....	97
ANNEXES.....	101

Liste des tableaux :

Tableau 1 : Durée des entretiens

Tableau 2 : Caractéristiques des patientes, sphère familiale

Tableau 3 : Caractéristiques des patientes, sphère professionnelle

Tableau 4 : Caractéristiques du traitement médical

Tableau 5 : Représentation de chaque étape des femmes au cours des 3 entretiens.

Liste des figures :

Figure 1 : Modélisation du retour à l'emploi après un cancer du sein

Figure 2 : Représentation de l'évolution de quatre femmes, au cours des entretiens sur la question de l'emploi

Liste des annexes :

Annexe 1 : Canevas du premier entretien

Annexe 2 : Canevas du deuxième entretien

Annexe 3 : Informations sur les objectifs de l'étude MODAPACS

Annexe 4 : Consentement

Annexe 5 : Arbre de codes

Annexe 6 : Fiches de cas

Annexe 7 : Justification du placement de chaque femme dans le modèle adapté du cycle de Prochaska et Di Clemente

1. INTRODUCTION

1.1 CONTEXTE

1.1.1 LE CANCER ACTUELLEMENT

En France, le nombre de personnes atteintes par le cancer s'accroît régulièrement depuis 30 ans. En 2015 le nombre de nouveaux cas de cancer est estimé à 385 000, dont 211 000 chez les hommes et 174 000 chez les femmes (1). Parmi ces cas, 100 000 font parti de la population active. Chez l'homme les cancers les plus fréquents sont ceux de la prostate, du poumon et du colon. Chez la femme, ce sont les cancers du sein qui surviennent le plus fréquemment devant les cancers du colon et du poumon (2).

Depuis plusieurs décennies, on observe la progression de l'incidence des cancers en France mais aussi en Europe et dans les pays développés (+ 109 % entre 1980 et 2012) (2). Parallèlement, la progression de la recherche, des thérapeutiques et des modes de dépistage ont significativement contribué à la diminution de la mortalité liée à cette maladie pour presque la totalité des localisations. Le taux de mortalité a baissé de 1% par an chez les femmes et de 1,5% par an chez les hommes entre 1980 et 2012 (1). Ainsi on estime à 3 millions le nombre de personnes vivant en France ayant survécu a un cancer (1). Ce phénomène a des conséquences multiples qui affectent aussi bien l'organisation sociale dans son ensemble, notamment du fait des coûts occasionnés (3), que la vie quotidienne d'un grand nombre d'individus, ceux atteints par le cancer ainsi que leurs proches. Certains troubles peuvent survenir bien après le diagnostic et certains ont un impact non négligeable: d'une manière générale, les personnes confrontées au cancer témoignent d'un état de santé et de bien-être dégradé par rapport au reste de la population. De même, plus d'une personne sur deux atteintes d'un cancer a moins de 65 ans: la question du maintien et du retour dans l'emploi se pose donc fréquemment au cours de la prise en charge globale d'une personne atteinte de cancer.

Le cancer reste une épreuve difficile sur le plan physique et psychologique pour la personne malade et son entourage. Cette épreuve ne se limite pas seulement à la phase aiguë de la maladie, mais c'est une épreuve qui perdure dans le temps et un défi pour les survivants, celui du retour à leur vie initiale. Ils doivent maintenant composer avec le risque de rechute, les effets secondaires de la maladie et des traitements à plus ou moins long terme. Les conséquences de cette maladie sont importantes, et ont été décrites dans l'étude INCA « la vie 2 ans après le cancer » (4). Trois personnes sur 5 déclarent avoir conservé des séquelles deux ans après un diagnostic de cancer, 9 % des personnes interrogées disent que, dans leur entourage, il leur est déjà arrivé d'être l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination liées directement à leur maladie (1). Sur le plan professionnel, la situation des personnes avec un cancer s'est dégradée considérablement deux ans

après le diagnostic : le taux d'activité est passé de 82 % à 61,3 % et le taux de chômage de 7 % à 11 % (1). Le cancer est aussi un facteur de paupérisation : alors que 20,9% des personnes atteintes de cancer étaient considérées comme vivant en dessous du seuil de pauvreté au moment du diagnostic, cette proportion était de 25.1% deux ans après le diagnostic (1).

Le nouveau Plan cancer 2014-2019 cherche à répondre à l'ensemble des enjeux humains et sociétaux, pour préserver la qualité de vie pendant et après le cancer. Le soin doit de plus en plus s'insérer dans une prise en compte plus large de la personne, touchée dans toutes les sphères de sa vie par la maladie. En réponse aux besoins et aux attentes exprimés par les personnes malades et leurs proches, l'ambition du Plan cancer est de préserver au maximum l'autonomie, la continuité et la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer, pendant, mais aussi après la période des traitements. Elle constitue d'ailleurs l'objectif n°9 du nouveau Plan cancer 2014-2019 « *Diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle* ». Elle prévoit un certain nombre de mesure spécifiques pour accorder une priorité au maintien et au retour à l'emploi (5).

Le cancer du sein représente 31,5 % de l'ensemble des cancers féminins (6). Il représente 54 062 nouveaux cas en 2015 (7), c'est-à-dire qu'une femme sur 10 environ sera confrontée au cancer du sein au cours de sa vie. Toutefois, son incidence diminue à partir de 2005, même s'il reste la première cause de mortalité par cancer chez la femme (2). Cette diminution d'incidence concerne surtout les tumeurs diagnostiquées au stade précoce. Elle pourrait être liée à la diminution de la prescription des traitements hormonaux substitutifs de la ménopause et au dépistage organisé. L'âge médian du diagnostic du cancer du sein en 2012 est de 63 ans. C'est aussi un cancer de bon pronostic. En effet la survie nette à 5 ans est de 86 %, et la survie à 10 ans est de 76% pour les personnes diagnostiquées entre 1989 et 2004 (6). Elle s'est améliorée au cours du temps puisqu'elle était de 81 % à 5 ans pour les cancers diagnostiqués entre 1989 et 1991 (2). Les hypothèses émises expliquant l'augmentation de la survie sont d'une part le diagnostic aux stades plus précoces (lié au dépistage) et l'amélioration de la prise en charge thérapeutique. Ainsi, en 2008, près de 650 000 femmes françaises de plus de 15 ans ayant eu un diagnostic de cancer du sein au cours de leur existence étaient en vie (6), et plus d'un nouveau cas sur deux de cancer du sein survient chez les femmes âgées de 15 à 64 ans (6). Si dans la population générale l'incidence du cancer du sein arrive en deuxième position, lorsqu'on évalue une population salariée il devient la localisation la plus fréquente, compte tenu de l'incidence qui augmente dès 35 ans (8). La problématique du maintien ou du retour dans l'emploi chez les femmes atteintes d'un cancer du sein est donc un sujet d'actualité majeur qui concerne un grand nombre d'individus en France à ce jour et qui constitue un nouveau défi pour les professionnels.

1.1.2 RETENTISSEMENTS DU CANCER

A la suite de la phase aiguë de la maladie, les personnes doivent gérer des difficultés qui les empêchent de reprendre pleinement leurs activités et le cours de leur existence. Ces limites ont des retentissements dans les différentes sphères de vie des patients que nous allons essayer de détailler dans ce chapitre. Elles représentent autant de perte de chance qui compromettent leur qualité de vie et leur projet de vie. Depuis quelques années, plusieurs études s'attachent à évaluer les conséquences sociales et économiques du cancer ainsi que les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne pendant et après un cancer.

Dans son rapport « la vie 2 ans après le cancer » (VICAN 2) (4), dirigée par l'institut national du cancer, les auteurs publient en 2014 une grande enquête menée auprès des malades, en France, visant à approfondir notre connaissance du quotidien des personnes atteintes d'un cancer, à distance de leur diagnostic, mais aussi au moment de l'annonce et de la prise en charge. Les auteurs identifient 3 types de conséquences dues au cancer et à ses traitements : les conséquences physiques, psychologiques et sociales.

Retentissement physique et sur la qualité de vie

Du point de vue physique, certains effets délétères sont induits par les traitements et peuvent devenir chroniques voire même irréversibles. De plus, les personnes atteintes d'un cancer voient leurs facteurs de risques liés à certaines pathologies accrus, en premier lieu la survenue d'un deuxième cancer ou de pathologies cardiaques induites par les traitements, même très tardivement. Après le diagnostic du cancer du sein, environ 60 % des femmes expérimentent un ou plusieurs effets secondaires (9). On peut citer la fatigue, la dégradation de la qualité de vie, le risque de prise de poids, le risque de présenter un lymphœdème, mais aussi les risques inflammatoires, hormonaux et métaboliques.

La fatigue constitue le symptôme le plus fréquemment ressenti par les personnes traitées pour un cancer. Si les symptômes peuvent s'améliorer, ils peuvent néanmoins persister des années après la fin des traitements, et sont associés à une dégradation de la qualité de vie. Soixante pourcent des patientes ayant un cancer du sein ressentent de la fatigue deux ans après le diagnostic (4).

Toujours dans l'étude VICAN, 2 personnes sur 3 avaient eu une expérience de la douleur dans les 15 derniers jours, ce qui est très supérieur à la moyenne dans la population générale (4).

Dans sa thèse, Delphine Klein a étudié la qualité de vie à moyen et long terme chez les patientes ayant eu un cancer du sein en France. Cinq ans après le diagnostic de cancer, les indicateurs de qualité de vie étaient diminués pour les dimensions fatigue, activités physiques et limitations dues à

l'état psychique. Cependant ces différences s'atténuent dans le temps, quinze ans après le diagnostic, les indicateurs étaient similaires entre les cas et les sujets indemnes de cancer (10).

Dans le rapport VICAN 2, plus d'une femme sur deux (55,8%) ayant eu un cancer du sein avaient une estimation de leur qualité de vie physique dégradée (4).

Retentissement psycho-social et conjugal

Le cancer constitue une véritable rupture biographique dans la vie de ces personnes. L'après cancer nécessite un travail de reconstruction identitaire pour la patiente et une adaptation de son entourage. Il existe le plus souvent la crainte d'une rechute qui constitue un aspect important de l'expérience du cancer, et elle peut modifier le rapport au temps des « survivants » (11). Ces personnes doivent face à des difficultés physiques, financières et sociales, ce qui entraîne souvent des répercussions psychologiques. De plus, l'expérience du cancer amène une réflexion existentielle et change le rapport à la vie. Sur le plan psychologique, des effets de moyen ou long termes sont connus : des épisodes de dépression, d'anxiété et de détresse peuvent se manifester chez les personnes atteintes d'un cancer longtemps après le diagnostic.

Témoin de l'état psychologique des individus, la consommation de psychotropes chez les patients ayant survécu à un cancer est très importante. La prévalence annuelle de la consommation d'au moins un médicament psychotrope (tous types confondus) était de 34,7 % dans l'année précédant le diagnostic de cancer, de 52,7 % durant l'année suivante et de 40,8 % dans la dernière année de suivi: les anxiolytiques étaient les plus utilisés devant les hypnotiques et les antidépresseurs, tandis que les antipsychotiques étaient très peu utilisés (4). Quel que soit le type de médicament psychotrope, la prévalence des consommations était donc maximale durant les douze mois suivant le diagnostic. L'étude VICAN 2 montre des dynamiques temporelles très différentes entre la consommation d'anxiolytiques/hypnotiques et celle des antidépresseurs. En effet, les auteurs ont observé un pic de consommation d'anxiolytiques au moment du diagnostic, et une consommation progressive d'antidépresseurs tout au long de la période de suivi (4).

Parallèlement à ses bouleversements internes, le patient doit faire face aux réactions de son entourage, qui s'adapte lui aussi à la maladie. Dans l'étude VICAN, 8.5% des enquêtés disent que, dans leur entourage, il leur est déjà arrivé d'être l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination liées directement à leur maladie. Parmi ces enquêtés, la moitié dit que ce sont des membres de leur famille qui ont eu de telles attitudes, la moitié également mentionne des amis proches, un tiers des collègues de travail, et la moitié encore d'autres personnes (4). Par contre, c'est l'entourage lui-même qui s'improvise aide soignant, ou aide de vie lorsque la personne malade n'est plus en

capacité de le faire. Ainsi dans l'étude VICAN, il apparaît qu'un enquêté sur quatre déclare recevoir suffisamment d'aide à la fois de son conjoint, de sa famille et de ses amis (4).

En ce qui concerne le cancer du sein, certaines femmes doivent être traitées par chirurgie. Il en existe deux types, la chirurgie conservatrice ou tumorectomie, et la chirurgie non conservatrice, la mastectomie totale. Souvent vécue comme une mutilation et une atteinte de leur féminité, cette transformation physique a des répercussions psychologiques importantes. Elle nécessite une réappropriation de leur corps. Elle peut avoir des répercussions psychosociales négatives chez les femmes opérées car elles touchent à des dimensions très diverses : identité, féminité, confiance, humeur, estime, sexualité, qualité de vie... Dans son enquête, la ligue pour le cancer a recueilli des témoignages chez des patientes ayant subi une mastectomie, les réactions allaient de la colère à la résignation (12).

Le retentissement du cancer sur le couple et la sexualité a été étudié dans plusieurs études. Dans la littérature, certains psychologues ont défini le couple comme « une entité spécifique qui résulte de la dynamique intersubjective entre conjoints ». Cette entité peut être ainsi bouleversée en cas de maladie grave (13). Dans l'article de N. Proia-Lelouey et S. Lemoignie, il a été mis en évidence que l'homéostasie du couple est perturbée bien au-delà de l'annonce de la rémission (14). Par ailleurs, dans son article Marie-Frédérique Bacqué, différencie la sexualité fonctionnelle et psychique. L'équipe médicale s'attache souvent à la fonctionnalité de la sexualité, mais il faudrait aussi prendre en compte dans des mesures d'accompagnement la sexualité psychique qui est elle aussi abimée par le cancer (15).

Dans l'étude VICAN2 la vie de couple semble préservée deux ans après le diagnostic de cancer chez les hommes comme chez les femmes. Cependant, on observe un retentissement important de la maladie sur la vie sexuelle quelle que soit la localisation du cancer. Plus de la moitié des personnes interrogées (53,2 %) déclarent une diminution de leur libido (voire une disparition pour 22,4 %) (4). Les facteurs en lien avec cette diminution mettent en évidence l'impact global de la pathologie cancéreuse sur la sexualité en l'absence d'atteinte fonctionnelle directe de la maladie et/ou des traitements (4). Cependant, si la maladie affecte pareillement le désir sexuel chez les hommes et chez les femmes, ce sont les hommes qui rapportent plus souvent une baisse du nombre de rapports sexuels (52,3 % des hommes versus 41,7 % des femmes) et qui s'en montrent plus insatisfaits (39,5 % versus 24,4 %). Les problèmes liés à la sexualité sont peu fréquemment abordés par l'équipe soignante, particulièrement chez les femmes. Chez les hommes, 18,3 % déclarent avoir parlé de sexualité avec l'équipe soignante à l'initiative du personnel, 16,9 % de leur propre initiative et 17,2 % ne l'ont pas souhaité. Chez les femmes, ces taux sont respectivement de 4,0 %, 6,7 % et 24,5 % (4).

Retentissement professionnel et financier

Le retour au travail constitue un double enjeu social et psychique pour les personnes ayant eu un cancer. Il peut signifier le retour à une vie normale, ainsi que la fin de la maladie. Cependant, il y a de multiples freins à la reprise qui ont été observés dans plusieurs études.

On estime qu'une personne sur trois perd ou quitte son emploi dans les deux ans après un diagnostic de cancer.

Dans l'étude VICAN2 on constate une dégradation de la situation professionnelle chez ces personnes. En effet deux ans après le diagnostic le taux d'activité était passé de 88,2 % en 2010 à 79,9 % en 2012 : le taux d'emploi avait reculé à 61,3 % et le taux de chômage s'élevait à 11,1 %, c'est-à-dire quatre points de plus qu'en 2010. Ces chiffres ont été mis en perspective avec la population générale chez qui le taux d'activité était resté stable, voire s'était amélioré avec un taux d'emploi qui s'élevait à 75,3 % et un taux de chômage stable autour de 10,0 % par rapport à la situation observée dix-huit mois auparavant (4).

Par ailleurs, les auteurs ont identifiés les personnes les plus vulnérables vis-à-vis de la perte de l'emploi. C'était principalement les catégories socioprofessionnelles dites d'exécution, les plus jeunes et les plus âgées, les personnes mariées, avec un niveau d'études inférieur au bac, avec des contrats précaires, et celles travaillant dans des PME. Ces catégories sont les mêmes qu'en population générale, ce qui met en évidence une double peine (4).

Les personnes qui étaient actives devaient aussi faire face à une discrimination dans le cadre professionnel, 11,2 % se sont senties pénalisées dans leur emploi à cause de leur maladie (4). Ces perceptions de discrimination sur le lieu de travail apparaissaient comme une barrière au maintien dans l'emploi. Au contraire, les aménagements de poste étaient eux des facteurs protecteurs dans le maintien de l'emploi (4).

En outre, la question du maintien ou du retour dans l'emploi des personnes ayant eu un cancer est un élément essentiel et souvent un défi. Il a été montré que le retour au travail après un cancer était bénéfique pour ces patients (16). Ces derniers considéraient notamment le travail comme un aspect essentiel de retour à la normalité. Ce maintien ou retour dans l'emploi était également associé à une meilleure qualité de vie ainsi qu'à une diminution des difficultés financières occasionnées lors de la survenue d'un cancer (16).

Cancer du sein et emploi

Concernant le cancer du sein, les études montrent des taux de retour à l'emploi globalement élevés de l'ordre de 79% à 85% et plus. Les études réalisées dans le domaine montrent qu'environ 80 % des femmes atteintes de cancer du sein ont réintégré leur travail (médiane de 36 mois après la fin des traitements) (17).

Une étude de 2011 auprès de 82 médecins du travail et de plusieurs centaines de salariés, a observé les répercussions du cancer du sein sur le travail. Quarante vingt quatre pourcent des femmes ayant eu un cancer du sein avaient repris le travail après 2 ans, avec une absence médiane de 10 mois (18). Dans ce travail il a aussi été identifié certains facteurs de vulnérabilité chez ces femmes. Soixante-huit pourcent des salariées se sentaient plus fatigables qu'avant la maladie. Trente-quatre pourcent des salariées avaient une gêne dans les mouvements et 44 % se plaignaient des troubles de la mémoire et de la concentration. Elles souffraient pour 49 % d'entre elles de troubles du sommeil. D'autre part, 20 % des salariées se disaient pénalisées (18).

La durée médiane d'arrêt de travail en France après un cancer du sein est de 10 mois. A noter qu'il existe une grande disparité selon les différents pays (1.5 mois aux Etats Unis, 12 mois aux Pays Bas), probablement liée aux différences de système de protection sociale (8).

Plusieurs études ont été réalisées pour rechercher les facteurs qui influencent le retour au travail après un cancer du sein. Ces facteurs sont nombreux, tant liés à la maladie (traitements, comorbidités), que personnels (statut marital, niveau d'éducation, capacité à gérer le stress, tempérament), professionnels (soutien de la hiérarchie, importance du travail, travail exigeant, importance du salaire) et médico-sociaux (qualité de l'information donnée par l'équipe soignante, existence d'un système d'aide ou de soutien lors de la reprise) (19)(8) .

Dans son article D. Asselain propose des pistes d'amélioration des conditions de prise en charge pour diminuer le retentissement socio-professionnel (8): « globalement, il faut renforcer la connaissance des patients, de l'équipe soignante et du médecin du travail concernant les difficultés rencontrées et leur anticipation afin de mieux les prendre en charge, sensibiliser les patientes à la problématique de la reprise du travail dès que cela est possible ».

Concernant la question de l'emploi, une revue des indicateurs influençant le retour ou le maintien dans l'emploi après un cancer du sein, a été faite dans la thèse de Mélanie Radier. Elle a ainsi identifié plusieurs facteurs dans chaque famille de déterminants, ceux lié à la santé, ceux lié à la qualité de vie et enfin ceux lié à l'environnement professionnel (20).

Retentissement financier

De leur situation professionnelle découle indubitablement la situation financière des personnes atteintes de cancer. Le rapport VICAN2, a étudié l'impact du cancer sur le revenu du ménage.

Ainsi 20.9% des répondants déclaraient une diminution de leurs revenus. Alors que 20% des personnes étaient considérées en dessous du seuil de pauvreté au moment du diagnostic, 2 ans après ce sont 25.1% (contre 14.3% en population générale) (4).

Le diagnostic du cancer a donc un impact financier très important sur le revenu des personnes atteintes et de leur ménage. Les mécanismes à l'origine de cet impact sont variés et dépendent du statut professionnel des personnes au moment du diagnostic, mais également de la place et du rôle qu'elles occupent au sein de leur ménage.

Les répercussions du diagnostic de cancer sur la situation professionnelle sont l'une des causes principales de la diminution des revenus des ménages des personnes malades. Néanmoins, les personnes qui restent en emploi sont exposées, elles aussi, à l'impact financier du diagnostic de cancer par le biais des arrêts-maladie, des modifications de poste et de la réduction des heures travaillées.

Au moment du diagnostic, 59.2 % des personnes vivant seules et 65.7 % de celles vivant avec une autre personne étaient la ressource principale du foyer, ainsi ce sont des proportions non négligeables de personnes vivant seules ou avec une autre personne pour qui la source principale de revenus est le revenu de leur activité (4). Pour ces personnes, l'impact du diagnostic de cancer sur le revenu de leur ménage est potentiellement plus important.

1.2. LES BENEFICES DE L'ACTIVITE PHYSIQUE ET PROGRAMME APA (ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE)

Les bénéfices de l'activité physique ont été démontrés sur la réduction du risque de cancer (niveau de preuve probable), la survie prolongée, et sur une meilleure qualité de vie après un cancer (qualité de vie physique, sociale et mentale (niveau de preuve B : présomption scientifique) (21) (22) (23).

Comme évoquée précédemment, la fatigue induite par le cancer ou ses traitements est un symptôme fréquent, persistant, qui altère profondément la qualité de vie et les capacités fonctionnelles des patients. Outre ses effets sur l'activité physique, psychique et sociale, la fatigue est généralement liée à la dépression, à l'anxiété et aux troubles de l'humeur des patients. L'activité physique améliore significativement ce symptôme, le réduisant d'environ 30 % quelque soit le stade du cancer (24) (25) .

La qualité de vie semble également significativement améliorée dans ces différents domaines, en particulier, physique, social, mental. L'activité physique agit notamment sur l'amélioration des troubles du sommeil, la dépression, l'anxiété, l'image de soi (25).

L'activité physique a aussi prouvé une diminution du risque de rechute du cancer du sein d'environ 50% et donc une augmentation de la survie (26). De plus l'évolution des paramètres biologiques liés aux comorbidités cardiovasculaires généralement améliorés par l'activité physique, influence aussi l'amélioration de la mortalité globale.

Nous venons de présenter les avantages connus de l'activité physique, mais les chercheurs ont aussi prouvé son innocuité. En effet plusieurs études ont montré que la pratique d'une activité physique encadrée par des professionnels, adaptés aux pathologies, n'augmentait pas les risques de complications. Par exemple, le lymphœdème après chirurgie axillaire pour cancer du sein n'était pas plus fréquent ou plus intense (27).

Depuis la publication de ces études, des programmes d'adaptation physique ont été mis en place pour la prise en charge des patients ayant eu un cancer. Ces programmes APA : **Activité Physique Adaptée** rentrent dans le champ de la prise en charge globale des malades.

Ainsi l'AFSOS (association francophone des soins de supports en oncologie) a publié en 2013 un guide référentiel pour sensibiliser les soignants et intégrer l'APA dans le parcours des patientes ayant eu un cancer du sein (28).

Dans leur article, Bachmann et al donnent la définition des activités physiques adaptées (APA) : « elles regroupent l'ensemble des activités physiques et sportives, adaptées aux capacités d'une personne particulière. Les APA sont dispensées auprès des personnes en situation de handicap et/ou vieillissantes, atteintes de maladie chronique, ou en difficulté sociale ; elles sont dispensées à des fins de prévention, de rééducation, de réadaptation, de réhabilitation, de réinsertion, d'éducation et/ou de participation sociale » (21).

1.3. OBJECTIF ET QUESTION DE RECHERCHE

Ce travail fait partie d'un projet de recherche plus global sur le retour au travail après un cancer du sein. Il s'intègre dans un protocole d'intervention mapping qui vise à développer et implanter une intervention permettant de faciliter et soutenir le retour au travail après un cancer du sein. L'évaluation des besoins est la première étape de ce protocole de recherche nommé FASTTRACS (**FA**ciliter et **S**outenir le **reTO**ur au **TR**avail après un **C**ancer du **S**ein). Cette étape comprend l'étude **MODAPACS** (Évaluation du **MOD**èle logique d'un **Programme d'Activité Physique Adaptée** après un **C**ancer du **S**ein). L'objectif de l'étude est d'identifier les différents mécanismes d'action du

programme par lesquels il est susceptible d'être efficace sur la fatigue, la qualité de vie, la reprise du travail ou encore d'autres critères.

Notre recherche fera donc partie de **MODAPACS**, et vise à identifier et décrire le retentissement socio-professionnel d'un cancer du sein chez les femmes ayant participé à un programme d'activité physique adapté et leurs besoins d'accompagnement dans le domaine professionnel après cette épreuve. La question générale de recherche est « **Comment les femmes envisagent-elles leur vie sociale et professionnelle après un cancer du sein ?** »

Des entretiens longitudinaux permettront de décrire les mécanismes par lesquels la reprise du travail est influencée.

L'objectif secondaire est de comprendre les mécanismes par lesquels la reprise du travail est facilitée ou entravée après un cancer du sein. Cela permettra de caractériser des besoins pour proposer un accompagnement adapté par les acteurs de la santé et du milieu de l'emploi.

L'hypothèse est que cet accompagnement pourrait diminuer le retentissement socio-professionnel du cancer. Cet accompagnement débiterait dès la prise en charge du cancer, jusqu'à la reprise du travail. Il devrait permettre d'intégrer tous les acteurs de la santé et du travail, du médecin généraliste au spécialiste, en passant par le médecin du travail, ainsi que l'employeur.

2. MATERIELS ET METHODE

2.1 METHODES DE RECHERCHE

Une méthode de recherche qualitative a été adoptée car c'est la méthode qui répondait le mieux à notre questionnement sur le vécu des patientes.

2.2 CONTEXTE DE LA RECHERCHE

Le programme d'activité physique adaptée (APA) étudié, a été conçu pour les femmes après un cancer du sein. Initié en janvier 2011, il se déroule dans un établissement de soins de suite et de réadaptation (SSR). C'est un programme en ambulatoire, 2 jours (de 9 h à 17 h) par semaine pendant 3 mois, par groupe de 8 à 10 femmes, à l'issue des traitements. Les patientes sont prises en charge, par des médecins de médecine physique et rééducative, des kinésithérapeutes, des professeurs d'APA, des ergothérapeutes, un nutritionniste, une psychologue, un assistant social. Ce programme comprend des activités physiques (gymnastique en groupe, travail aérobic sur ergo cycle, rééducation en piscine, marche à pied) ergothérapie, Tai-Chi et une prise en charge nutritionnelle et psychologique. Par ailleurs, une prise en charge des douleurs séquellaires (postopératoire, post chimiothérapie et facteur de croissance) est proposée aux femmes.

Actuellement, le programme est délivré dans 3 centres lyonnais. Ses objectifs sont de réduire la fatigue, de retrouver un confort dans les mouvements quotidiens et de reconstruire une image corporelle.

Certains résultats de ce programme ont été évalués dans la thèse de Claire Stanko, avec des résultats satisfaisants : une diminution de 50 % de la fatigue et une amélioration de 20 à 50 % de la qualité de vie, après 3 mois de réadaptation à l'effort physique (1).

La participation au programme d'activité physique adaptée se fait sur la base du volontariat. Les patientes peuvent être adressées par leur oncologue, leur chirurgien, leur radiothérapeute, leur médecin traitant ou même par une demande spontanée. Pour être acceptée dans ce programme, il faut remplir les conditions suivantes (1):

- stabilisation du processus néoplasique (fin des traitements adjuvants, hors hormonothérapie ou thérapie ciblée comme l'herceptine)
- absence de lésion cutanée évolutive contre-indiquant la balnéothérapie
- absence de neutropénie fébrile ou processus infectieux évolutif
- capacité fonctionnelle avérée à la marche et à l'autonomie de déplacements dans la vie quotidienne.

- Absence de déficit neurologique limitant la commande motrice
- Absence de déficit ostéo-articulaire contre-indiquant la mobilisation.

Une visite d'admission médicale et paramédicale était effectuée pour vérifier la justesse de ces critères.

2.3 ECHANTILLONNAGE DES PARTICIPANTES

Dans le cadre de notre étude, nous avons souhaité étudier l'évolution individuelle des patientes à l'intérieur d'un groupe de participantes à un programme d'activité physique adaptée.

Il a été décidé d'inclure la totalité des participantes d'une session d'un programme d'APA dans l'un des trois centres (les autres centres étant étudiés par d'autres chercheurs de l'équipe de recherche), soit 10 participantes. Le nombre de 5 patientes à suivre au moyen de deux entretiens longitudinaux a été déterminé en fonction des considérations pratiques de la charge de travail des chercheuses et de la faisabilité de l'étude dans le temps imparti.

2.4 COLLECTE DES DONNEES

Une enquête longitudinale a été réalisée. La cohorte de 10 patientes a été divisée en 2. Chacune des 2 chercheuses a suivi 5 patientes. Les données ont été recueillies à partir d'entretiens semi-dirigés. Ces derniers paraissent plus adaptés qu'un focus groupe car il s'agissait de recueillir des données personnelles. De plus, il fallait que les patientes puissent parler librement tout en ayant quelques questions d'orientation pour permettre d'aborder les thèmes voulus.

Il était prévu de réaliser deux entretiens pour chaque participante. Au cours du travail, il a été décidé d'ajouter un entretien téléphonique 3 mois après le deuxième entretien afin de compléter les résultats.

Il ne fallait pas dépasser 6 mois entre deux entretiens, afin d'éviter les problèmes de mémorisation et pour une question de faisabilité. Le programme APA durait trois mois et les premiers entretiens ont débuté un mois avant la fin du programme. L'intérêt de l'étude étant d'évaluer le retour à l'emploi en lien avec la situation de santé et la situation sociale des patientes, il était nécessaire d'avoir une amplitude temporelle importante pour documenter leur trajectoire.

Les chercheuses ont rencontré les participantes à l'occasion d'un focus groupe dirigé par le Dr Lamort-Bouché le 24 avril 2015. Il a été distribué un questionnaire pour recueillir des informations sur les participantes par le Dr Lamort-Bouché dans le cadre de son propre travail. Ce questionnaire portait sur des informations personnelles (vie maritale, enfants), des questions professionnelles (niveau d'études, métier, contrat, niveau d'études des parents) et sur des questions médicales

(traitements du cancer, autres problèmes de santé). Nous avons utilisé les données recueillies pour définir les caractéristiques de nos participantes.

Les entretiens se sont déroulés soit au centre APA, soit au domicile des participantes, selon leur disponibilité ou leurs préférences. Seule la chercheuse et la participante étaient présentes au cours de l'entretien. Cet entretien était guidé à l'aide d'un canevas préalablement établi. Le canevas était le même pour les 2 chercheuses mais selon le déroulement de l'entretien, l'ordre des questions, ainsi que les questions, n'étaient pas forcément les mêmes.

Les guides d'entretiens ont été réalisés par les chercheurs à partir de leurs propres questionnements, à l'aide des données de la littérature, ainsi qu'avec des données du focus groupe.

Le guide du premier entretien (ANNEXE 1) a été réalisé après l'élaboration de plusieurs ébauches et une triangulation avec les 2 directeurs de thèse. Plusieurs thèmes ont été individualisés correspondant à une analyse biopsychosociale des participantes. Ces thèmes étant le travail, le parcours médical, la santé physique, la santé psychologique, le couple et l'entourage. Après réalisation du premier entretien certaines questions et relances du guide ont été modifiées.

Le guide du deuxième entretien (ANNEXE 2) a été élaboré à partir du premier guide. La partie travail a été développée sur la question de la reprise ou non.

L'enregistrement des entretiens semi-dirigés était fait à l'aide de la fonction dictaphone des téléphones.

2.5 ANALYSE DES DONNEES

Les entretiens présentiels ont été enregistrés et retranscrits par chacune des chercheuses. Les entretiens téléphoniques n'ont pas été enregistrés, des notes ont été rédigées en cours d'entretien et complétées immédiatement après la fin.

A la retranscription, les noms des participantes et des chercheuses ainsi que les noms des médecins et les structures hospitalières ont été anonymisés. Les noms des villes, les prénoms de l'entourage des participantes ou tout ce qui pouvait être spécifique aux participantes ont été modifiés, pour un souci d'anonymat complet. Cette anonymisation a été réalisée grâce à un tableau de codage centralisé du projet MODAPACS, utilisé par le Dr Lamort-Bouché.

L'analyse a été réalisée à l'aide du logiciel MAXQDA® versions 11 puis 12.

Le processus de codage a été effectué par une première étape déductive. Les principales catégories du guide d'entrevue ont été utilisées pour effectuer un premier arbre de codes. Un premier codage a été effectué sur deux entretiens, c'est-à-dire que nous avons repéré dans le contenu des entretiens les phrases qui correspondaient le mieux à chaque code. Une triple lecture, triangulation, a été effectuée par les deux chercheurs et par le directeur de thèse.

Par la suite, l'arbre de codes a été complété ou modifié de manière inductive. Un code « A trier pour plus tard » permettait de classer les verbatim qui ne correspondaient à aucune catégorie. Une fois une première analyse faite de tous les entretiens par les deux chercheuses, les verbatim de la catégorie « A trier pour plus tard » ont été détaillés, et de nouveaux codes ont été créés.

Les catégories comprenant des verbatim de manière abondante ont été de nouveau étudiées afin d'avoir une analyse plus fine, comme par exemple « Vécu de la maladie, moral » qui comprenait 164 verbatim. Cinq sous-catégories ont alors été créées de manière inductive : « Sens de la maladie », « Vécu de l'après cancer », « Vécu des retentissements physiques », « Moral positif », « Moral négatif ».

Seules quelques sous-catégories n'ont comporté que très peu de matériel, comme « Les activités du programme APA ». Il n'y avait pas de question portant sur le détail des activités dans notre canevas d'entretien, et les femmes n'ont pas abordé ce sujet d'elles-mêmes.

Les entretiens téléphoniques ont été alors inclus dans l'analyse. Chaque chercheuse a codé ses propres entretiens avec l'arbre modifié.

Dans un deuxième temps une triangulation a été réalisée entre les 2 chercheurs. Chacun a effectué une seconde lecture des entretiens avec les verbatim de l'autre, en annotant l'analyse puis en discutant les différents verbatim annotés. S'il existait un désaccord sur un point entre les deux chercheurs, un avis était demandé au directeur de thèse.

Enfin, chaque chercheuse a relu les entretiens de l'autre dans une perspective de recherche d'évolution entre les 2 entretiens, notamment sur la position de chaque femme concernant la reprise du travail. C'est ainsi qu'a été élaborée une modélisation de la reprise du travail qui sera décrite puis débattue dans la section discussion (cycle de Prochaska et Di Clemente adapté à la reprise du travail).

2.6 ASPECTS ETHIQUES

Le protocole de recherche du projet MODAPACS dans lequel notre étude est incluse, a été présenté au Comité d'éthique de protection des personnes Sud Est II. Ce comité a émis un avis favorable le 25 février 2015.

Les personnes incluses dans l'étude ont été informées dans des termes compréhensibles des objectifs de l'étude ainsi que de la possibilité de refuser ou de se rétracter à tout moment. Cette information s'est faite sous la forme d'une réunion d'information orale le 10 avril 2015, complétée d'une note d'information écrite (ANNEXE 3) remise aux participantes en même temps. Les participantes ont pu prendre connaissance de cette note de manière individuelle et à leur domicile. Elle expliquait l'objectif de l'étude, les moyens et garantissait leur liberté de participer ou non à

l'étude. Elle garantissait aussi leur anonymat tout au long de l'étude. Après réflexion, le consentement (ANNEXE 4) a été recueilli dans un deuxième temps le 24 avril 2015.

A chaque entretien, nous avons rappelé aux participantes la possibilité pour elles de refuser l'entretien ou de ne pas répondre à une question si elles ne le souhaitaient pas.

3. RESULTATS

3.1. RESULTATS GENERAUX

3.1.1 LES ENTRETIENS

Les premiers entretiens se sont déroulés du 27 mai au 18 juin 2015. Les deuxièmes entretiens se sont déroulés du 6 novembre au 3 décembre 2015, soit environ 5 à 6 mois plus tard. Une femme du panel n'a pas souhaité participer au deuxième entretien, elle disait qu'elle ne voulait pas revenir à certaines choses et essayait d'oublier. Les entretiens téléphoniques se sont déroulés du 22 février au 3 mars 2016. Une femme n'a pas répondu au téléphone malgré deux relances.

Le tableau 1 présente les durées minimales (min), maximales (max) et moyennes des entretiens.

Tableau 1 : Durée des entretiens

	Durée min	Durée max	Moyenne
Premiers entretiens	44 min	76 min	58 min
Seconds entretiens	47min	96 min	70min
Entretiens téléphoniques	3min	17 min	8min

3.1.2 CARACTERISTIQUES DES PATIENTES

Les caractéristiques des patientes ont été reportées dans 3 tableaux. Ces tableaux rassemblent respectivement les informations en lien avec les sphères d'activités personnelles, liées au travail et à la santé.

Tableau 2 : Sphère familiale

	Age en 2015	Couple / conjoint actif	Enfants / Age en 2015
C1	61	Célibataire	33-36
C2	63	Célibataire	22-24-26-32-34
C3	53	Oui / Technicien	12
C4	53	Oui / chef de projet	15-18-20
C5	47	Oui / responsable technique	13-16
C6	65	Oui / conducteur de travaux	39-44
C7	54	Oui / responsable performance industrielle	15-31-33
C8	54	Oui / chauffeur poids lourds	15-25
C9	43	Oui / magasinier	9-17
C10	43	Célibataire	6-11

Tableau 3 : Sphère professionnelle

	Niveau d'études	Profession contrat (Ancienneté)	Activité prof au moment diagnostic et temps sans activité (cause)	% Temps travail	Travail encadrement	Travail physique
C1	Bac+2	Responsable centre de formation / CDI (13a)	non / 18 mois (dépression)	100%	oui	non
C2	Bac +5	Magistrate CDI (38a)	oui	100%	oui	oui
C3	Bac +2	Conseillère technique / CDI (18a)	oui	100%	non	non
C4	Bac+5	Professeur des écoles/ fonctionnaire (26a)	oui	100%	non	oui
C5	Bac +5	Vitrailiste / auto employeur	oui	75%	non	oui
C6	Brevet collègue	Auxiliaire de vie / Contrat avec particularités (13a)	oui	30%	non	oui
C7	BEP/ CAP	Assistante de production / CDI (19a)	oui	100%	non	oui
C8	BEP/CA P	Comptable / CDI (10a)	oui	100%	non	oui
C9	BEP/CA P	Employée de restauration / CDI (11a)	oui	80%	non	oui
C10	Bac+5	Chef de projet/ CDI (10a)	non / 6 mois (Burn out)	100%	non	non

Tableau 4 : Caractéristiques du traitement médical

	Chirurgie	Hormonothérapie	Thérapie ciblée	Dernière séance de radiothérapie
C1	MP	oui	oui	1/2015
C2	MT CA	oui	oui	3/2009
C3	MP CA	oui	?	7/2014
C4	MT CA	oui	non	1/2015
C5	MT CA	non	non	?
C6	MP	oui	non	2/2015
C7	MT CA	oui	Oui	12/2014
C8	MP CA	oui	?	2/2015
C9	MP CA	oui	oui	1/2015
C10	MP	oui	Non	11/2014

MT mastectomie totale ; **MP** Mastectomie partielle ; **CA** curage axillaire ; **NCB** : Névralgie cervico-brachiale ; **?**: Donnée manquante; Chimiothérapie / radiothérapie : toutes (sauf récurrence de C2 pas de radiothérapie)

3.1.3 ARBRE DE CODAGE

L'analyse inter-cas, a permis d'identifier 2334 citations, qui ont été classées dans des parties et sous parties de l'arbre de codes. Les grandes sections de cet arbre étaient : santé physique, dimension psychologique, vie personnelle, vie professionnelle, programme APA et parcours de soins.

La totalité de l'arbre de codes est dans l'ANNEXE 5.

3.2 ANALYSE INTRA CAS

Une première forme d'analyse intra cas a été réalisée pour chaque femme suivie. Il s'agissait d'une fiche de cas retraçant le parcours et le vécu de chacune d'entre elle, réalisée grâce aux entretiens. Les analyses intra-cas nous ont permis de reconstituer la trajectoire des patientes de façon riche et contextualisée, en faisant les liens entre les différentes sphères de leur vie.

MARTINE

Martine est une femme de 59 ans, elle vit dans un appartement dans une résidence calme d'une petite ville à 25 km de Lyon. C'est une femme ronde, qui a les cheveux poivre et sel, qu'elle porte courts. Elle a la voix rauque des gens fumeurs et tousse lors de ses accès de rire. C'est une femme volubile et qui parle facilement.

Divorcée, elle a une fille de 33 ans et un fils de 36 ans. Sa fille qui était dans une relation depuis plusieurs années a décidé de se marier. Martine pense que cela est peut être lié à sa maladie.

Elle est issue d'un milieu ouvrier. Elle a été élevée avec une éducation assez stricte, où l'on n'avait pas le droit de se plaindre, ce qui lui a forgé un caractère assez dur.

Elle a été arrêtée avant sa maladie pour un burn-out depuis Octobre 2013, dans un contexte d'alcoolisme chronique actuellement sevré et de dépression. Elle a d'ailleurs eu une mauvaise expérience avec le médecin du travail concernant son alcoolisme. En effet celui-ci avait des doutes concernant sa consommation et lui en avait parlé, elle l'avait vécu comme une réelle menace pour son travail. Elle est donc rentrée en cure à la suite de cet épisode, en accord avec son médecin traitant. Elle n'a plus revu le médecin du travail depuis.

Son cancer a été diagnostiqué il y a juste un an. Elle a subi une tumorectomie avec curage axillaire en juillet 2015, puis elle a eu plusieurs séances de chimiothérapie, des cures d'Herceptine et enfin des séances de radiothérapie. Elle suit actuellement un traitement par hormonothérapie. Elle a vécu son parcours avec difficulté, estimant qu'elle a eu beaucoup de complications médicales, et beaucoup de mauvaises nouvelles. De plus elle a trouvé qu'il y avait un manque d'informations claires durant le parcours. Elle semble avoir une bonne relation avec son médecin généraliste, une femme, qui l'a beaucoup aidée pendant sa dépression et actuellement pendant son cancer.

Sa participation au programme APA a été conseillée par son oncologue, et sa belle-fille qui travaille au centre ABC. Elle a de grosses difficultés physiques, qui la limitent pour participer aux activités du programme APA. Elle a un sentiment d'infériorité important à cause de ses difficultés. D'autre part, elle ressent un jugement de la part des intervenants qui, selon elle, ne comprennent pas ses limites. Elle est assez ambivalente sur le programme APA, car elle décrit beaucoup de points négatifs mais dit aussi qu'elle est moins fatiguée qu'avant. Elle s'est très bien entendue avec les participantes du programme, elle a trouvé cela bénéfique pour la mixité des horizons, la possibilité de se comparer aux autres et la possibilité de partager son expérience avec des personnes qui ont eu le même vécu.

Sur le plan physique elle a toujours une fatigabilité importante et un manque de concentration. Ses médecins lui disent que c'est dû aux séances de chimiothérapie et à l'Herceptine. De plus elle a beaucoup de douleurs articulaires qui entretiennent sa fatigue. Elle a beaucoup grossi depuis sa maladie et a une mauvaise image d'elle-même.

Concernant le moral, il évolue chaque jour en fonction de son état physique et des nouvelles médicales. Ses 2 enfants ont été très présents durant sa maladie, mais elle est d'un caractère ne voulant pas qu'on la plaigne. Elle a donc demandé à ce qu'on la traite comme si elle n'était pas malade. Elle pense que le cancer lui a permis de s'affirmer dans certaines choses, d'être délivrée. De pouvoir dire dans certains moments qu'elle ne va pas bien, alors qu'elle se l'interdisait avant. Du côté de ses relations amicales, il y a eu plusieurs personnes qui n'ont plus donné signe de vie, mais deux amies sont devenues très proches et la soutiennent beaucoup. Par contre certains cadres de son entourage donnaient leur avis sur sa reprise de travail en lui disant que s'ils étaient à la place de ses dirigeants, ils la licencieraient. Des mots durs qui lui faisaient se poser beaucoup de questions sur sa reprise. Elle a pour projet de partir en vacances et aimerait « oublier les blouses blanches », mais elle a des difficultés financières qui l'en empêchent. Ses difficultés financières sont le principal leitmotiv pour la reprise du travail.

Sur le plan professionnel, elle travaille depuis 13 ans dans une grosse multinationale, comme responsable du centre de formation. Elle est appréciée pour ses qualités d'organisation et sa possibilité d'effectuer plusieurs tâches. Elle a des fonctions logistiques, administratives. Elle n'a pas des tâches physiques mais elle a des fonctions d'encadrement. Elle appréciait beaucoup son travail, qu'elle jugeait intéressant car elle menait sa barque seule, dans une bonne ambiance.

Elle a gardé beaucoup de contacts avec ses collègues et l'équipe dirigeante durant toute la durée de son arrêt. Elle est allée plusieurs fois sur le lieu de travail rendre visite. Elle trouve que l'ambiance a beaucoup changé depuis qu'elle est arrêtée, avec de nombreux départs. Elle ne sait pas encore dans quel poste elle va reprendre ce qui l'angoisse beaucoup. Elle appréhende la reprise du fait de son manque de concentration et a peur que ses collègues se rendent compte qu'elle n'a plus les capacités d'antan. Sa supérieure lui a parlé de la cellule handicap interne, qui va permettre de faciliter sa reprise de travail. Elle appréhende la visite de reprise du fait de sa mauvaise expérience avec le médecin du travail.

Cinq mois plus tard. *Sur le plan physique, elle a eu des gros problèmes au niveau du genou. A posteriori elle trouve que le programme APA ne lui a pas été très bénéfique, qu'il n'était pas adapté à elle. Elle pense que la visite d'admission devrait être plus complète, et qu'étant donné sa condition physique elle n'aurait pas dû être admise dans le programme.*

Elle prend toujours une hormonothérapie. Elle a beaucoup d'effets indésirables avec des bouffées de chaleurs, des douleurs articulaires diffuses. Elle voit toujours son généraliste tous les mois avec qui elle a une très bonne relation.

Sur le plan physique, elle fait de la balnéothérapie ainsi que de la gym aquatique. Mais certains jours elle a trop de douleurs pour y aller. Elle a toujours des problèmes de concentration et de mémorisation, elle ne fixe pas toujours ce qu'on lui dit. Elle n'arrive pas à lire un livre, 10 pages et puis elle ne se souvient pas de ce qu'elle a lu.

Depuis qu'elle n'a plus de traitement par contre elle trouve que son entourage fait moins attention à elle, comme si tout était fini, alors qu'elle a encore des difficultés.

Martine n'a pas encore repris le travail. Elle est en contact avec la cellule handicap et a fait sa demande de reconnaissance en travailleur handicapé qui a été acceptée. Il était prévu qu'elle reprenne le travail en novembre, mais sa RH lui a demandé de faire prolonger son arrêt. En effet il y a eu des changements dans son entreprise, et un nouveau responsable est arrivé en octobre. La personne référente de la cellule handicap a pensé qu'il était préférable que Martine ne reprenne pas dans ce contexte et attende que son nouveau manager prenne possession de son poste. Elle a eu une entrevue avec le médecin du travail, elle s'est fait accompagner de la cellule handicap. Cela s'est très mal passé, le médecin lui a reproché son poids et d'autres choses. Elles n'ont pas vraiment discuté d'adaptation de poste. Elle espère pouvoir reprendre ensuite, même si elle a des appréhensions par rapport au nouveau rythme, à ses problèmes de concentration et au nouveau poste. Cela fait

maintenant 3 ans qu'elle est arrêtée. Par contre elle a toujours gardé contact avec ses collègues et ses RH, et de bons contacts. Elle pense que cela va faciliter sa reprise.

***Trois mois plus tard**, Martine va bien, elle a toujours des douleurs diffuses, et une fatigue. Elle a repris le travail comme prévu le 4 janvier. Elle a rencontré le médecin du travail à ce moment-là qui lui a imposé de travailler seulement 2h par jour pendant 5 jours. Elle n'était pas très contente car elle trouvait que cela faisait beaucoup de trajet pour peu de temps sur place. Finalement avec le recul elle se dit que c'était bien, car cela lui a permis de reprendre en douceur. Elle a revu le médecin du travail après 1 mois de reprise, cette rencontre s'est bien passée. Actuellement elle travaille 3h30, tous les jours. Elle est contente d'avoir repris, cela lui apporte beaucoup de satisfaction sur le plan des relations sociales, elle a retrouvé sa place dans la société. Par contre elle a toujours du mal à assimiler ce qu'on lui dit, des problèmes de mémorisation. Après 3h30 de travail elle est fatiguée et ne se sent pas encore capable de travailler une journée entière. Elle reverra le médecin du travail mi-mars pour réévaluer son mi-temps. Mais de toute façon elle est en invalidité de 2ème catégorie donc elle ne pourra pas travailler plus de 75% du temps. Elle envisage, si elle doit augmenter sa charge de travail, de demander du travail à domicile.*

SOPHIE

Sophie a 41 ans. Elle est plutôt grande, brune les cheveux courts, bien apprêtée et maquillée. C'est une femme fière, énergique, qui parle facilement et vite.

Il y a onze ans, elle a été embauchée comme employée de restauration dans une école en temps partiel à 80%. Elle considérait son travail comme physique car elle préparait des sandwiches à la chaîne et portait des charges lourdes. Elle s'entendait bien avec son chef et ses collègues, chez qui elle comptait même des amis. Elle aimait son travail.

On lui a découvert un cancer du sein en juillet 2014. Elle a subi rapidement une tumorectomie avec curage ganglionnaire, puis de la chimiothérapie, ce qui l'a bien fatigué. Elle prend actuellement une hormonothérapie qui lui donne des bouffées de chaleur importantes, surtout la nuit. Néanmoins elle dit qu'elle supporte bien son traitement et se trouve chanceuse.

C'est sa radiothérapeute qui lui a conseillé de participer au programme APA. Elle râlait car elle trouvait qu'elle avait pris du poids. Le programme APA a été pour elle un tournant dans sa maladie. Elle n'était pas du tout sportive, pourtant elle a réussi, ce qui lui a fait beaucoup de bien. Elle s'est bien entendue avec les autres femmes du groupe, et a trouvé que finalement, elles étaient toutes assez optimistes. Elle pensait qu'elles allaient parler souvent du cancer, alors que ça n'a pas été le cas.

Actuellement elle se sent plutôt en forme. Elle souffre très peu de son bras, si bien que parfois elle oublie d'y faire attention.

Moralement, elle va bien, contrairement à un an auparavant. Quand elle a su que les ganglions étaient touchés, cela a été très difficile. Elle a alors pris du Laroxyl, qu'elle a arrêté au cours du programme APA.

Elle a décidé de prendre plus soin d'elle, ce qui n'est habituellement pas dans son tempérament. Elle a prévu de faire plus attention à son corps, de poursuivre le sport après le programme, et a le projet d'arrêter de fumer.

Dans sa vie quotidienne, elle se plaint de troubles de la mémoire et de la concentration. Elle inverse les mots, ne sait plus comment un mot s'écrit. Elle met ses troubles sur le compte des effets secondaires des traitements.

Durant sa maladie, son conjoint a été très présent. Sur le plan intime, elle n'a plus de libido depuis le début de sa maladie. Sa cicatrice et son corps ne sont pas un problème, mais c'est l'envie qui n'est pas là. S'ajoute le problème qu'avec ses deux enfants, elle a du mal à se retrouver seule avec son mari.

Elle a eu des contacts avec son entreprise plusieurs fois au cours de son traitement. Elle passait parfois à l'école pour prendre des nouvelles de ses collègues. Son supérieur hiérarchique a été très correct avec elle, il lui téléphonait de temps en temps, et ne l'a jamais pressée pour qu'elle reprenne le travail, ce qui l'a beaucoup rassurée.

Actuellement le principal problème qu'elle a, concerne la reprise du travail. Elle pense qu'elle va reprendre au début de l'année scolaire 2015-2016 mais ne sait pas si ce sera à plein temps ou à mi-temps. Son médecin généraliste, qui lui prescrit les arrêts de travail, pense qu'elle peut reprendre à plein temps vu qu'elle travaille déjà à 80%. Elle ne sent pas bien écoutée par son médecin généraliste. Elle a peur de ne pas y arriver comme son travail est dur physiquement. Elle est fière et ne veut pas que ses collègues l'aident toute la journée. Son entourage amical, son infirmière lui conseillent de reprendre à mi-temps, au moins pour le début. Elle n'arrive pas à se décider seule. Elle pense qu'elle va demander conseil à son médecin du travail, qu'elle a vu seulement au début de son arrêt.

Cinq mois plus tard Sophie a bonne mine et paraît en forme.

Elle est plutôt contente de son suivi médical. Tous les quatre mois, elle rencontre un médecin différent. Elle est un peu stressée avant les rendez-vous ou en attendant les résultats de prise de sang, de peur qu'on lui trouve quelque chose. Elle a vu son médecin généraliste régulièrement, principalement pour qu'il lui renouvelle ses arrêts de travail. Elle a senti qu'il avait l'air vexé qu'elle le voie uniquement pour ça.

Actuellement, elle prend toujours une hormonothérapie. C'est assez facile de prendre son traitement, c'est comme si elle prenait la pilule.

Physiquement, elle est assez en forme. Elle se sent fatiguée surtout le soir après le travail, ce qui était déjà le cas avant le cancer. Elle a poursuivi une activité physique une fois par semaine dans une salle de sport. Ce n'est pas toujours facile d'être motivée, c'est pour ça qu'elle y va avec une amie.

Moralement, elle va bien, sauf quelques moments de stress. Elle a l'impression que le cancer a modifié sa personnalité. Elle voit maintenant certaines choses différemment ; par exemple elle râle moins, elle ne s'inquiète moins vis-à-vis de son entourage. Elle pense plus souvent à elle alors qu'avant, elle s'échinait à faire plaisir aux autres. Elle veut que la maladie soit derrière elle et faire tout comme avant, même s'il y a toujours le spectre du cancer au-dessus de sa tête.

A cinq mois de la fin du programme APA, elle est toujours contente d'y avoir participé. Cela l'a énormément aidée pour la remise en forme à tous les niveaux, notamment pour la reprise du travail. La rencontre avec les autres participantes lui a fait un bien fou, notamment moralement.

Son grand regret, c'est de ne pas avoir réussi à arrêter de fumer. Elle n'y arrive pas et ça l'énerve. En fait elle aurait aimé que les médecins lui disent au début de la maladie qu'il fallait qu'elle arrête de fumer. Elle pense qu'elle aurait réussi. Au lieu de ça, on lui a dit que ce serait trop dur d'arrêter et qu'elle ne pouvait pas tout gérer en même temps.

Concernant son couple, la maladie les a soudés à nouveau. Elle a trouvé son mari extraordinaire. Ils s'étaient toujours bien entendus mais la routine s'était installée entre eux. Pendant la maladie, et toujours actuellement, il est plus attentif à elle, et elle se sent plus proche de lui. Les moments intimes sont plus fréquents, et elle espère que ça va continuer à s'améliorer. Au quotidien, ses troubles de mémoires se sont nettement améliorés.

Elle a repris le travail comme prévu en début d'année scolaire. Avant la reprise, elle a insisté auprès du médecin du travail pour reprendre en mi-temps thérapeutique, au moins pour le début. Ce dernier a accepté, mais uniquement pendant un mois. Elle a rencontré par la suite un médecin conseil de la sécurité sociale et un autre médecin du travail, qui ont tous les deux trouvé le délai d'un mois un peu court et lui ont proposé plus de temps. Sophie a proposé de commencer par un mois, puis finalement, la reprise s'est bien déroulée, et elle a accepté le plein temps.

Actuellement, elle a repris le travail comme auparavant. Son bras l'inquiétait beaucoup pour assumer toutes les tâches de son travail. Excepté une fois où elle devait exécuter un geste répétitif, le reste du temps cela s'est bien passé. Son supérieur hiérarchique est très compréhensif. Ses collègues l'ont bien accueillie, ils lui ont proposé de l'aider mais elle reste fière et fait quasiment tout toute seule, comme auparavant.

Son entourage était inquiet quant à la reprise à plein temps. Elle est rassurée car le médecin conseil de la sécurité sociale lui a assuré qu'elle pourrait reprendre le mi-temps thérapeutique si c'était trop difficile.

Elle est très satisfaite de sa reprise. Elle aime toujours son travail, elle s'y amuse, et au moins ne reste pas chez elle à cogiter.

Trois mois plus tard Sophie va bien. Elle est toujours satisfaite d'avoir repris le travail. Ce qui l'énerve, c'est qu'elle a pris du poids. Une de ses amies lui a dit que l'important c'est qu'elle soit en bonne santé. Elle continue à faire du sport une fois par semaine. Au niveau de son bras, ça va bien. Elle pense qu'elle a beaucoup de chance. Pourtant, au travail, son bras est pas mal sollicité. Elle porte des choses lourdes, mais elle se débrouille par elle-même, elle n'attend pas que ses collègues l'aident. Ça l'embête d'attendre. Dans sa tête, avoir repris le travail, c'est être comme avant. La page se tourne.

Les autres fiches de cas sont présentées en ANNEXE 6.

3.3 ANALYSE INTER CAS

L'analyse inter-cas nous a permis de décrire le retentissement socio-professionnel du cancer du sein, afin d'aborder la question de la reprise du travail analysée dans une perspective bio-psycho-sociale.

Chaque partie sera illustrée d'une ou plusieurs citations, correspondant à l'un des trois entretiens : E1 = Premier entretien ; E2= Deuxième entretien ; ET= Entretien téléphonique.

3.3.1 SPHERE BIO MEDICALE

3.3.1.1 PARCOURS DE SOIN

- **VECU DU PARCOURS**

Les femmes abordaient leur parcours de soins, dont elles retenaient la durée de la prise en charge et gardaient en mémoire des moments difficiles.

E2C2 « C'est long deux ans. C'est long. Bah ouais... surtout à mon âge, c'est long. Et encore deux ans, ce ne sera pas vraiment fini parce que bon il faut que les cicatrices s'atténuent, tout ça. »

La période qui suivait les traitements hospitaliers était souvent vécue comme une sorte d'abandon. Après avoir été au centre de l'attention, et quotidiennement au contact de l'équipe médicale pendant plusieurs semaines, les femmes étaient à leur domicile, livrées à elles-mêmes.

E1C4 « c'est plus à l'arrêt des traitements que j'ai trouvé cela difficile moi, après j'ai fait face comme je pouvais mais j'ai fait face. »

E1C3 « après la radiothérapie c'était plus le fait que tout s'arrête d'un coup alors là on a l'impression d'être tout seule, d'être lâchée un petit peu, (...) et puis d'un coup bah on est tout seul. »

- **LES TRAITEMENTS**

Durant les entretiens les femmes ont parlé du vécu des traitements. L'hormonothérapie était le seul traitement que ces femmes prenaient encore lors de nos entrevues. C'est celui pour lequel il a été retrouvé le plus de verbatim.

CHIMIOTHERAPIE, RADIOTHERAPIE ET THERAPIES CIBLEES

Les femmes avaient fini leur chimiothérapie depuis plusieurs mois. Elle a été vécue comme une entrée symbolique dans la maladie, avec des effets indésirables spécifiques difficiles à supporter. Mais, lors des entretiens, certaines ressentaient encore des effets indésirables sur leurs capacités de mémorisation ou des douleurs.

E1C7 « Après la première angoisse c'était la première chimio (...) Et moi qui suis pas médicament... ça, ça m'a perturbé, j'ai dit ça y'est tu pars dans un truc, t'en as pour des mois.... C'est ça. Et puis sinon bon faut le faire faut le faire. Faut se soigner »

E1C4 « De toute façon qui n'a pas connu la chimio, ne peut pas se rendre compte je dirais, on peut juste compatir. Cette fatigue qu'on ressent pendant la chimio, il n'y a pas d'autres fatigues que je connaisse qui ressemble à cela. C'est très différent. »

A l'inverse, la radiothérapie et les injections d'Herceptine étaient peu évoquées.

HORMONOTHERAPIE

La prise quotidienne d'un traitement pour plusieurs années était difficile à accepter. La comparaison avec la prise de la pilule a été évoquée à plusieurs reprises. Des douleurs et les bouffées de chaleurs étaient souvent évoquées en rapport avec la prise de l'hormonothérapie.

E2C7 « Quand je prenais la pilule tous les matins, c'était mon moyen de contraception. Enfin voilà en tant que femme... alors que là ce cachet, c'est... non, parce que j'ai eu ce cancer, il faut que je prenne ce cachet pendant 5 ans. Donc tous les matins, je prends ce cachet, et j'ai cette pensée... c'est... cancer. Mais bon je le prends hein. »

• LES EQUIPES

Nous avons aussi abordé le suivi par les équipes médicales et le ressenti des patientes à ce propos. Quand on évoquait leur suivi médical, les femmes évoquaient en premier lieu les spécialistes en cancérologie, (oncologue, chirurgien...) et ne parlaient presque pas de leur médecin traitant.

LES SPECIALISTES EN CANCEROLOGIE

Concernant le suivi médical par les spécialistes, il était fait alternativement par les différentes disciplines (chirurgien, oncologue, radiothérapeute), ce qui semblait convenir aux patientes. Elles étaient globalement satisfaites de leur prise en charge médicale.

E1C3 « vous savez on voit une fois l'oncologue une fois le chirurgien une fois le radiothérapeute, mais ça se passe bien oui, ils sont bien à l'écoute, bien à l'écoute. »

LIEN ENTRE LES EQUIPES

Si les femmes voyaient moins leur médecin traitant, elles savaient que le lien était fait par leurs spécialistes qui communiquaient par courrier, cela semblait important et même rassurant.

E1C6 « je pense que c'était très bien. Au niveau de la collaboration parce que comme ça ils savaient... ce qui se passait. Bah parce que quand on ne communique pas on ne sait pas. Et ça aide quand même. Au lieu de raconter toujours au malade ce qui se passe. Donc il n'avait pas besoin. Vu qu'ils recevaient des courriers. »

E2C10 « -Est-ce qu'ils communiquent entre eux ?
- oui tout à fait. Donc MED_D5 envoie à mon médecin traitant en fait... et à ma gynéco aussi. Voilà
- et qu'est-ce que vous pensez de ça ?
- bah c'est indispensable (rires) »

LE MEDECIN GENERALISTE

Le médecin généraliste conseillait ou adressait sa patiente à une équipe hospitalière en particulier, selon des critères qui semblaient divers, liés à la proximité ou bien centrés sur le patient.

E2C1 « C'est elle qui m'avait dit « je vous envoie pas à site H parce que là vous n'allez pas supporter » »

E2C3 « elle les connaît de toute façon mais peut-être pas spécialement parce qu'au départ elle voulait m'envoyer à Saint-Etienne pour me faire opérer, c'est moi qui ai pas voulu »

Concernant le lien avec la médecine du travail, il était peu évoqué par les femmes. Quand il l'était, c'était en termes positifs. Certaines femmes regrettaient le manque de cohésion dans les conseils des différents médecins.

E1C3 « c'est mon médecin traitant qui a fait un courrier et il a accepté de reculer d'un mois ma reprise du travail »

E1C9 « Moi j'aime... du moins j'aurais préféré que tous les médecins, non reprenez à temps complet ou reprenez à mi-temps. Y'en a un qui dit un truc, un autre qui dit autre chose, un autre qui dit... Ouais moi je fais quoi moi ? C'est à ce niveau-là je trouve que c'est compliqué. »

Souvent cette maladie a changé le rapport qu'elles avaient avec leur médecin traitant.

Pour certaines, elles avaient un rapport de confiance avec leur médecin traitant, antérieur à la maladie, et le cancer a renforcé ce lien. Il y avait la notion de médecin de famille, qui avait un rôle central et important.

E1C2 « C'est mon médecin traitant depuis 22 ans. Donc elle connaît tout de ma vie. Enfin tout, pratiquement tout de ma vie personnelle et des difficultés que j'ai pu avoir. Et moi aussi je connais une partie d'elle donc... puis elle est très à l'écoute. C'est un médecin de famille quoi. C'est ceux qu'on risque de perdre hein... »

Pour d'autres le cancer a modifié le lien qu'elles entretenaient avec leur médecin traitant, et il est devenu un interlocuteur privilégié.

E1C7 « j'ai un médecin traitant adorable. C'est-à-dire avant je le voyais pas souvent, parce que je le voyais une fois par an quand je faisais du sport pour mon certificat médical. Et puis des petites choses pour les femmes bien sûr. Et depuis la maladie, lui il a tenu à me voir tous les mois. Il m'a dit « madame j'ai pour habitude de voir mes patients tous les mois ». Donc je vais le voir tous les mois. »

Enfin certaines femmes étaient surtout suivies par leurs spécialistes pendant les traitements et avaient peu de lien avec leurs médecins généralistes. Ce qui ne semblait pas les décevoir. Par la suite, c'était souvent le médecin traitant qui prolongeait les arrêts de travail.

E2C8 - et votre médecin généraliste dans tout ça ?
- Je la vois peu car en fait étant donné que je suis suivie. Et heureusement pour moi en dehors de ça il n'y a rien de particulier je la vois très peu.

E2C9 « bah là cette après midi je vais le voir (rires). Je pense qu'il a été lui un peu vexé, parce que pendant ma maladie, j'y allais que pour mes arrêts. Mais bon dire quand je faisais mes chimios j'étais fatiguée, mais après ça allait. Je veux dire je n'allais pas aller le voir... voilà. Moi j'ai senti ça. »

En dehors du parcours traditionnel, certaines femmes avaient eu recours à **des ressources médicales parallèles**. Comme une réponse à des problèmes non résolus par la médecine traditionnelle. Ces ressources étaient parfois proposées par le milieu médical.

E1C9 (à propos du RESC) « c'est au niveau des énergies. C'est de l'acupuncture mais manuelle. Donc on vous appui sur certaines zones. Et chaque fois que je faisais ça, c'est vrai que je sentais que je retrouvais une certaine énergie. Alors y'a des hôpitaux qui le font, a priori à La Site J, mais c'est pas de partout, ce n'est pas très connu. Et c'est pourtant très, très bien. »

RESC : Résonance énergétique par stimulation cutanée

3.3.1.2 SANTE PHYSIQUE

• CORPS MALADE

Dans cette partie seront abordés tous les retentissements physiques et cognitifs vécus par les femmes, à la suite du cancer, et évoqués dans les entretiens.

LA FATIGUE

Lors des entretiens, la question de la fatigue a été souvent abordée. Une modification de leur vécu a été ressentie entre les 2 entretiens.

Le premier entretien s'est déroulé à la fin du programme de réadaptation physique. Leur forme physique était un sujet central dans la conversation des femmes. Alors que certaines se sentaient bien physiquement, d'autres ressentaient toujours de la fatigue de façon importante, et des douleurs qui restaient handicapantes.

E1C8 « Je suis fatiguée quand même (...) mais la fatigue s'installe aussi, après tous ces traitements donc voilà il y a une fatigue physique qui s'installe. Donc oui elle a quelle place ? Elle a une place trop importante je vais dire... »

Lors du **second entretien** globalement elles se sentaient mieux physiquement, et ressentait moins de fatigue.

E2C8 « - d'accord, et physiquement comment vous vous sentez ?
- mieux aussi. Je suis encore fatiguée. Je ne vais pas dire que j'ai un rythme de vie qui est...
Après c'est pareil moi j'ai toujours tendance à me repérer par rapport à ce que je faisais, à ce que je vivais avant. »

LES DOULEURS

Sur le plan des douleurs, les femmes ressentait encore les effets indésirables des traitements (chimiothérapie, hormonothérapie), avec des douleurs articulaires importantes. Il n'y avait pas d'évolution notable entre les deux entretiens.

E1C8 « Alors le matin quand je me lève j'ai mal de partout, on dirait un petit robot qui se lève (rires). Donc cela ca dure un petit moment puis après ca se dérouille. »

LES BOUFFEES DE CHALEUR

Plusieurs femmes se sont plaintes de bouffées de chaleur invalidantes. Elles étaient mises en lien avec le traitement hormonothérapie, ou la ménopause induite par la chimiothérapie.

E1C9 « Enfin le seul truc qui me gonfle c'est les bouffées de chaleur. Alors ça par contre, pff (soupir). La nuit mon pauvre mari il se reçoit la couette 4 ou 5 fois dans la nuit. Hop là. Mais je suis mouillée de partout, je transpire, mais c'est horrible. Ça c'est le seul côté. Sinon courbature ou choses comme ça... au tout début j'avais un petit peu mal aux jambes. »

LE LYMPHOEDEME

Certaines étaient très gênées par un lymphœdème, avec une limitation dans les gestes de la vie quotidienne.

E2C8 « Et puis douleur au niveau du bras bien sûr, car j'ai eu un curage complet et cela oui le bras... Cet été d'ailleurs le bras il m'a fait très mal il a enflé, il est devenu tout dur, donc je suis rentrée en catastrophe, kiné tous les 2 jours. Mais voilà. Depuis cela s'est résorbé mais j'ai quand même toujours aussi cette douleur qui est latente. »

E1C4 « c'est mon bras qui me pose problème, c'est ça dans la vie de tous les jours qui me pose problème. »

LIMITES FONCTIONNELLES

Les patientes rapportaient des difficultés dans la gestion de leur vie quotidienne, pour l'entretien de la maison, notamment le repassage, pour travailler à l'ordinateur, ou pour conduire.

E1C1 « je suis plus fatiguée, oui je suis plus fatiguée c'est-à-dire que pour, pourtant je n'ai pas un grand appartement, mais voyez de laver par terre, de passer l'aspirateur me pose un problème »

E1C8 « si parce que en fait j'ai été opérée du côté droit, je suis droitère. Je travaille sur

ordinateur toute la journée, et c'est vrai que la position souris cela paraît bête mais je vois à la maison quand je fais de l'ordinateur, j'ai le bras qui fatigue énormément. Je pense qu'à la longue, j'ose espérer qu'à la longue cela va se résorber un petit peu mais je sais pas. »

E2C8 « *Le repassage, pas trop longtemps parce que entre la chaleur du fer et le poids du fer j'ai vite mal donc on fait avec parcimonie. »*

Ces difficultés avaient tendance à s'améliorer lors du second entretien.

E2C10 « *c'est moins dur de faire le ménage on va dire. Mais y'a des jours où je n'ai pas l'énergie quoi. Ça va un peu mieux mais ce n'est pas encore... ouais c'est vrai que bon, tout concilier d'un coup, le ménage, faire à manger et tout, ça me fait un peu trop, mais bon... voilà ça avance doucement. Ça progresse quand même. »*

Par ailleurs, les femmes étaient très gênées par des altérations de leurs **fonctions cognitives**, des problèmes de mémorisation et de concentration.

E1C10 *Donc là je vais me concentrer le temps de l'entretien et puis après je vais être épuisée (rires) donc ya encore... enfin j'ai du mal à me concentrer malgré tout sur... même ne serait-ce qu'une demi journée quoi, ne serait-ce que pour conduire 30 minutes.*

Pour les problèmes de mémoire, les femmes s'adaptaient en prenant des notes, ou en tenant un calendrier.

E1C9 « *Voilà faut que je fasse travailler la mémoire, et ça va revenir. Une fois que ça sera revenu, ce sera reparti. Et c'est vrai que c'est pénible, et des fois on dit quelque chose, et 20 minutes après j'ai oublié. Alors je note, je note tout. Comme ça au moins... mais c'est pénible. »*

Cinq mois après, il persistait des difficultés sur le plan des fonctions cognitives, avec une petite amélioration.

E2C4 « - *Les gens ne se rendent pas compte à quel point c'est difficile pour moi la mémoire et la concentration. Donc j'en ai un peu parlé mais on ne se rend pas compte*
- *La mémoire, la concentration, c'est encore compliqué ?*
- *oui... Oui pour moi c'est le pire. C'est la pire des séquelles. C'est horrible on dit un truc j'ai oublié deux heures après, pas tout mais enfin beaucoup.*
- *Depuis 4 mois cela a progressé ?*
- *oui oui ça va mieux quand même. Ça va mieux mais bon... »*

E2C8 « *je dirais pas que c'est pire mais ça ne va pas mieux. Je cherche souvent mes mots, je bafouille à certains moments et puis souvent je cherche le nom d'une personne alors que je vous dis enfin là c'est moi qui vous le dis mais mon entourage aussi bien professionnel que personnel pourrait vous le dire que j'ai une très bonne mémoire enfin que j'avais. J'ai beaucoup de mal à parler à l'imparfait j'avais une mémoire qui était très bonne, je me souvenais de beaucoup beaucoup de choses. Et là quand je cherche le nom de quelqu'un je me dis « mais c'est pas moi ce n'est pas possible ! » donc oui c'est difficile à gérer cela. »*

Le vécu de ces troubles cognitifs était d'autant plus difficile que la plupart n'avaient **pas été informées** que cela pouvait arriver, ou que cela était lié à leurs traitements. Certaines l'ont découvert en échangeant ensemble, ou en discutant avec des personnes qui avaient vécu cela avant.

E2C8 « Enfin je pensais, c'est vrai que quand on attaque une chimio on détaille tous les effets secondaires qu'on va rencontrer. Celui-ci n'a jamais fait partie des effets secondaires. Donc c'est vrai que je ne m'étais pas préparée à cela, je ne m'étais pas préparée à me sentir diminuée... Pas à ce niveau-là. »

Durant l'**entretien téléphonique**, les femmes ont encore exprimé ces difficultés au niveau de la mémoire et de la concentration.

- **RAPPORT AU CORPS**

Tout ce qui avait un rapport avec des modifications du schéma corporel ou des ressentis par rapport au corps mutilé nous a semblé important à coder.

LA MASTECTOMIE

Pour les femmes qui avaient subi une mastectomie, elles en parlaient comme une épreuve difficile, à toutes les étapes du traitement chirurgical : la décision de perdre un sein, le vécu de la transformation physique et toutes les étapes de la reconstruction.

La décision de perdre un sein :

E1C4 « Parce que je savais qu'on allait me le faire, mais la veille c'était dur, et je me suis dit "je serais plus jamais comme je suis" »

Le vécu de la transformation physique :

E1C5 « très difficile, la mastectomie c'est dure c'est rude, pff (soupir), une grosse atteinte de son physique, enfin bref très très dur. J'avais hâte de faire la reconstruction (...) ah oui, non je ne m'assumais pas comme cela. »

LA RECONSTRUCTION

AVANT la reconstruction

Prendre la décision de se faire reconstruire n'était pas aisée, mais pour les femmes cela n'était pas vécu comme un véritable choix. C'était une obligation pour retrouver leur intégrité physique.

E2C2 « Après c'est un choix, on peut ne pas se faire reconstruire, mais enfin bon ce n'est pas... C'est un choix de ... je trouve, enfin ce n'est pas vraiment un choix ça. Sauf les gens... d'un autre côté je me dis quand on sait, comment on souffre et tout, je comprends aussi que y'ait des femmes qui aient plus envie de.... Ouais mais d'un autre côté c'est aussi se rayer... et perdre sa physionomie. Moi mon problème c'est de récupérer une physionomie à peu près semblable à celle que j'avais avant.

PENDANT les étapes de la reconstruction, les opérations ont été lourdes et douloureuses.

E2C2 « C'est un peu trop long, c'est le parcours du combattant je trouve la reconstruction. J'ai hâte... alors prochaine opération normalement en mars seulement. Et puis celle d'après je sais, peut-être deux mois après, j'en peux plus, le nombre d'été que je... que je ne verrais pas passer ça me saoule »

APRES, les femmes étaient globalement satisfaites de leur décision et de la chirurgie.

E2C5 « Mais moi par rapport, je suis contente de la reconstruction, il y a pas de soucis, j'ai pu mettre l'été dernier mes petites robes, mes tops, par rapport à l'été d'avant il y a pas de soucis c'est le jour et la nuit. J'ai plus de gêne avec une prothèse à mettre des trucs trop décolletés. Mais c'est pas...ce n'est pas comme avant »

DIFFICULTES A S'ACCEPTER ou ACCEPTER LA DIFFERENCE

Certaines femmes exprimaient une difficulté à accepter les changements physiques induits par la maladie et ses traitements.

Sur la perte des cheveux :

E1C8 « -Et puis bon c'est vrai que non j'ai essayé de la porter...et d'arriver à m'accepter comme cela.
- et vous avez réussi ?
- oui oui j'ai réussi. Alors tout dépend qui arrivait à la maison, je me précipitais à mettre ma perruque et il y a des moments où je restais... »

Sur le poids :

E2C8 « c'est vrai que non je ne me sens pas au top. J'ai pris du poids. Le poids me gêne et puis je me rends bien compte que voilà je n'ai pas les mêmes capacités et la même endurance qu'avant donc oui ce n'est pas facile à accepter tout ça. »

A l'inverse, certaines transformations physiques étaient assumées par ces femmes.

E1C8 « est ce que votre rapport à votre corps a changé depuis le cancer, depuis l'opération ?
- oui je pense que oui. Bon j'ai des rondeurs c'est certain. J'ai toujours eu beaucoup de mal à supporter le fait d'être en surpoids. Je pense qu'aujourd'hui je le vit différemment
- différemment comment dans quel sens ?
- je l'accepte mieux dans le sens ou je me dis que la priorité n'est pas là quoi. »

Pour les femmes c'était important de faire attention à leur apparence, et de **rester féminine**.

E1C5 « oui voilà, les bijoux, les boucles d'oreille le maquillage, toujours même pendant la chimio. Des que ça allait mieux je m'astreignais à me maquiller, acheter des foulards pour cacher les cheveux qu'on perd (...) Je suis restée féminine, ne pas me laisser aller »

E1C4 « -au niveau, de votre corps, au niveau de la séduction est ce que vous diriez que vous prenez soin de vous autant qu'avant ?
- plus...plus, je me suis jamais trop occupée de moi avant. Oui plus, j'essaye de rester une femme attrayante pour mon mari, oui j'essaye. »

3.3.2 DIMENSION PSYCHOLOGIQUE

3.3.2.1 VECU DE LA MALADIE

- **VIVRE AVEC LA MALADIE**

Vécu psychologique des **retentissements physique** :

Les nombreux bouleversements physiques et cognitifs secondaires à la maladie et aux traitements étaient difficiles à accepter. Pour certaines cela limitait des activités physiques, pour d'autres cela limitait des projets de voyage.

E1C4 « quand j'ai appris la semaine dernière « ah oui non il vaut mieux que j'évite les pays chauds, l'avion c'est compliqué tout ça tout ça » je me suis quand même laissée penser que cette vie là je n'avais pas envie de la vivre, parce que si on m'enlevait les voyages(...). Cette vie là je n'avais pas envie de la vivre en fait, donc si cela se passe bien ça va me re booster, me remettre en selle. »

E2C8 « cela me gêne cela me gêne énormément, psychologiquement le fait aussi de chercher mes mots. Ça aussi ça me... Ça me... Comment dire. Ça m'agace, cela m'atteint psychologiquement(...). C'est comme si j'avais à ce moment-là un miroir et l'image que ce miroir me renvoie ce n'est pas moi c'est une personne qui est diminuée donc voilà j'ai beaucoup de mal à l'accepter. »

Vivre avec la maladie, était décrit comme une épreuve **qui dure dans le temps.**

E2C2 « C'est même plus compliqué que je ne pensais mais bon. C'est long et c'est compliqué. C'est trop long. C'est trop long. »

Pour les femmes, elles se sentaient **toujours malades, et différentes.**

E2C4 « Parce qu'en fait je me sentais, maintenant pas comme les autres. Je suis celle qui a eu un cancer, qui ne peut pas faire tout comme tout le monde, même si parfois j'oublie, rapidement je remets les pieds sur terre en me disant « ah oui c'est vrai il faut faire attention »

Alors que pour leur entourage, elles étaient guéries. Elles se sentaient **incomprises.**

E1C7 « donc on se fait opérer, on a la chimiothérapie, la radiothérapie, et une fois que ça c'est fini, on a l'impression que pour les autres c'est fini, ça y'est t'as fait ta chimiothérapie, ta radiothérapie. On nous voit... surtout que moi je ne laisse pas paraître. On nous voit comme avant. Donc ça y'est c'est fini la vie a repris son rythme. Alors que bon non la vie n'a pas repris encore. (...) Donc là c'était un petit peu difficile. »

E1C5 « mais après on a l'impression « t'as eu donc cancer maintenant pff (soupir) » on passe à autre chose, sauf que nous on ne peut pas passer à autre chose. On n'y arrive pas et soit y en a certaines qui continue les traitements par hormonothérapie, ou d'autres comme moi j'ai toujours des séquelles »

Difficulté à tourner la page, à oublier la maladie, surtout exprimée lors du second entretien, alors qu'il y avait une volonté d'oublier.

E2C4 « Moi ma grande difficulté c'est que j'aurais voulu passer à autre chose, que j'avais fini les traitements qui étaient difficiles ; c'était fait et hop on repart sur de nouvelles bases. Sauf qu'on repart sur de nouvelles bases avec quelques séquelles voilà. C'est ça pour moi le plus compliqué. »

E2C5 « Mais il y a toujours un petit truc qui, on ne peut pas vraiment passer à autre chose. »

- **ANGOISSE DE LA RECIDIVE**

Par ailleurs l'angoisse d'une récurrence restait très présente, la notion d'épée de Damoclès revenait plusieurs fois. Chaque examen était source d'anxiété.

E1C2 « on a tous les soucis que les autres ont, dans leur vie quotidienne ou dans des passages de vie. Donc on a ces soucis là., que de toute façon j'aurai, sans la maladie. Ce qu'il y a c'est que peut être qu'on le supporte moins bien. Parce qu'en plus on a une sorte d'épée de Damoclès ou d'incertitude, si ce n'est pas une épée... enfin quelque chose qui est préoccupant. »

E2C7 « Après faut faire attention. On a tout le temps l'épée de Damoclès au dessus de la tête, à se dire un jour ou l'autre on ne sait pas ce qu'il peut se passer »

• INTERPRETATION DE LA CAUSE DU CANCER

Les femmes se posaient des questions quant à la cause de leur maladie. Certaines attribuaient le cancer à un trop plein d'activité, des problèmes relationnels, et d'autres à des problèmes professionnels.

Trop plein d'activité :

E2C7 « Non, mais je... ouais je ne veux pas... retomber dans la spirale où j'étais avant. Dans le stress. Tout le temps dans le speed, tout le temps dans le stress. Parce que de toute façon je me dis que s'il nous arrive des choses comme ça c'est peut être par rapport à notre tempérament, de nos soucis familiaux, au travail... à ce rythme qu'on nous impose. »

E2C5 « Surtout que je leur avais dit, avant d'être malade, enfin avant d'avoir le cancer, je leur avais dit « je suis fatiguée, je suis crevée, il va y avoir un problème, vous ne vous rendez pas compte ! ». Il y a eu le problème et puis après bah... »

Problèmes relationnels :

E1C9 « je me dis maintenant je ne me prends plus la tête pour elle, je me la suis trop pris avant, ça me rongait de l'intérieur. D'ailleurs... et alors après... je sais plus qui exactement, mais il m'a dit « c'est tout le stress de ta mère, c'est ton cancer »... ça on saura pas »

Problèmes professionnels :

E2C3 « C'était ma plus grosse angoisse en fait parce que déjà.... j'ai l'impression que c'est à cause de lui [son employeur] que j'ai pris ce cancer. C'est peut-être pas ça mais j'avais été tellement stressée à une époque et puis d'accumuler pendant toutes ces années(...) je me souviens le coup où il a vraiment explosé, enfin explosé de colère contre moi et que ce n'était pas justifié franchement. Quoi 15 jours après j'ai senti la boule, j'ai senti cette boule, peut-être que je l'avais depuis longtemps mais je l'ai sentie à ce moment-là quoi. »

3.3.2.2 RUPTURE BIOGRAPHIQUE

Dans tous les entretiens on retrouvait la notion d'un changement, d'une rupture depuis l'expérience du cancer.

E2C5 « Il y a quand même avec le cancer une grosse remise en question de soi, de la façon dont on a mené sa vie jusqu'à présent »

PRENDRE SOIN DE SOI

S'affirmer plus par rapport à avant, **savoir dire non**.

E1C5 « Mais je veux plus cela, je veux plus, j'ai appris à dire non, le cancer ça apprend aussi à dire non »

Penser à soi, avant les autres, s'écouter davantage.

E2C9 « ouais bizarrement. Je me fais plus plaisir. C'est vrai qu'avant j'avais tendance à toujours... voila à écouter les autres, à faire plaisir aux autres. Moi je passais vraiment en dernier, mais c'est parce que je le voulais hein, ce n'était pas... que maintenant c'est vrai que... bah je pense à moi. »

E2C7 « Donc je me dis faut peut-être prendre le temps de se poser, de s'occuper de soi. »

MODIFICATION DES PRIORITES

Les femmes exprimaient un nouveau sens des priorités, elles voyaient la vie autrement et avaient la volonté d'en profiter.

E2C2 « Non, non je veux être cool et puis je veux pas travailler à plein temps non plus enfin. Il y a un temps pour tout. Profiter un peu de la vie quand même. Quand il vous a été donné de la garder hein »

E2C1 « Non mais c'est vrai quand on passe par ses épreuves, mais je pense que c'est la plupart, on ne voit pas les choses...on voit la vie autrement »

E2C8 « Oui je pense qu'aujourd'hui je relativise beaucoup plus les choses. Cela bouscule l'ordre de l'importance des choses forcément, les priorités ne sont plus les mêmes donc voilà »

CAPACITE DE PROJECTION

Depuis l'expérience du cancer, les femmes avaient des difficultés à se projeter, et vivaient beaucoup au jour le jour.

E2C8 « oui on verra...un jour après l'autre (rire) Je crois que c'est ce que j'ai appris avec cette maladie. Un jour après l'autre !! »

E2C3 « -Vous aviez du mal aussi à vous projeter, vous disiez je reste beaucoup sur ...
- Oui voilà voilà alors.... je me projette pas plus loin, ça non je le fais plus. »

3.3.2.3 MORAL

Pendant le **PREMIER ENTRETIEN**, alors qu'elles étaient en cours de programme APA, les femmes exprimaient une **amélioration de leur moral depuis le début** de la maladie, elles étaient globalement positives.

E1C6 « -oui ça va de mieux en mieux. J'allais déjà beaucoup mieux. Et donc là aussi je vais de mieux en mieux, on va dire. Par rapport à moi.
- sur quels plans vous vous sentez mieux ?
- physique, moralement. Je vois les choses autrement. »

E1C9 « c'était plus une fatigue morale. Ouais, ça par contre la fatigue morale je l'avais. Ça, à ruminer... à ruminer à ruminer... plus maintenant. Je suis contente. Parce que y'a un an je n'aurais pas pensé être comme ça à la même période »

Mais l'état psychologique restait fragile pour certaines, il variait chaque jour en fonction de leur état physique ou des résultats d'examens.

E1C1 « donc vous êtes au jour le jour ...
- oui exactement, aujourd'hui je suis très bien, et demain je peux aller moins bien, voyez, il y a plus de plus que de moins, c'est ce qu'il faut se dire »

Lors du **SECOND ENTRETIEN**, mais aussi lors de **L'ENTRETIEN TELEPHONIQUE**, elles exprimaient des **baisses de moral assez fréquentes**. Leur état psychologique paraissait plus fragile que durant le programme APA.

E2C8 « Oui j'ai peut-être un peu plus de moments cafardeux je vais dire, par rapport il y a 5 mois (...) Déjà il y a 5 mois on était encore en plein dans le cycle APA_1, et le fait d'être avec mes collègues et tout, d'échanger. Voilà ...oui cela aide aussi à retrouver un peu plus la pêche quoi. »

E2C4 « J'ai des jours où cela va moins bien. Aujourd'hui ça va bien, en général ça va mais c'est vrai qu'il y a des fois où j'ai vraiment des baisses de moral. Voilà c'est ça j'ai fait tout ce qu'il fallait et puis bon je vois que je ne suis pas encore... Et puis je voudrais passer à autre chose voilà. Et je ne peux pas pour le moment. Parce que c'est vrai que j'ai perdu un peu de joie de vivre. »

Pour certaines il y avait une **amélioration de leur état psychologique**.

3.3.3 SPHERE FAMILIALE ET SOCIALE

3.3.3.1 ENTOURAGE

Les femmes avaient globalement été **bien soutenues** par leur entourage, et cela avait été important.

E1C5 « Il {qui} m'envoyait un petit SMS quand j'avais mes chimios, et puis d'autres personnes comme ça qui m'envoyait « on pense à toi » point c'est tout, on ne demande pas des discours, mais cela fait du bien. C'est juste un petit SMS, cela suffit, cela suffit. »

La maladie avait **changé les rapports**. Dans le sens positif avec un dialogue renoué, ou des manifestations de soutien.

E1C7 « Avec ma maman pareil, les choses qu'on se disait pas avant. Y'a quand même des choses qui ont changé. On se dit des choses plus facilement. On... voilà. Oui, oui ça a changé par rapport à ça. »

Ou alors dans le **sens négatif** avec des personnes qui ne donnaient plus du tout de nouvelles, ce qui les avait blessées. Pour les femmes c'est l'occasion de se rendre compte sur qui elles peuvent compter, et de faire une sorte de tri dans leur entourage.

E1C1 « Ya des gens dont la maladie fait peur, donc ils vous téléphonent pas parce qu'ils ne savent pas quoi vous dire. Ce n'est pas plus mal parce que dans la vie j'ai aussi été confrontée à ça, où je téléphonais aux gens et je disais « qu'est-ce que je vais pouvoir raconter, qu'est-ce que je vais pouvoir dire ? »

Nous avons évoqué dans la partie sphère psychologique, le bouleversement et la **rupture biographique** qui était secondaire à la maladie. Nous avons retrouvé cette notion de changement dans l'entourage des patientes.

E1C1 « *Ma fille a décidé de se marier, elle se marie le 13 juin là, ça fait 18 ans qu'elle était avec Romain son copain, ça a... voyez je pense que ça a été le dé clic.* »

Cette rupture biographique, et le changement comportemental qui pouvait en découler n'étaient **pas toujours évident à accepter** pour l'entourage.

E1C4 « *Mais c'est vrai que je crois qu'on a, on a envie de plus perdre une minute, je conçois que pour l'entourage ce n'est pas forcément facile, qui n'a pas vécu la même chose.* »

3.3.3.2 LES ENFANTS

LA MALADIE

Avec les enfants aussi, les rapports avaient changé. Le **dialogue** était souvent ouvert, avec les enfants, et ils étaient mis au courant de la situation. Certains devenaient plus fusionnels et plus attentifs.

E1C4 « *Le second était là quand j'ai appris la nouvelle, quand je lui ai dit il a eu les larmes aux yeux parce qu'il a cru que j'allais mourir, et il était là quand je suis rentrée et qu'on m'a annoncé qu'on allait m'enlever le sein, et là je me suis mise à pleurer, donc là il était là aussi. Lui il a été très attentif avec moi, toujours me faire, sans être mais c'était le petit geste qui passe inaperçu mais quand même.* »

Sur la **perte des cheveux**, les enfants avaient des réactions étonnantes, mais positives.

E1C9 « *« Oh bah tu portes une perruque ». « Bah ouais maman elle ne va pas sortir sans cheveux ». Et je pensais qu'il allait pleurer. Et bah non. "Tu peux l'enlever maman". Et je l'ai enlevé, il a éclaté de rire. Donc moi ça m'a rassuré quelque part. Il me dit "bon, maman, d'habitude t'es la plus belle des mamans, là franchement t'es classée loin derrière. Mais ce n'est pas grave ça va repousser".* »

CONTEXTE SCOLAIRE

En ce qui concerne la scolarité des enfants, souvent les **écoles avaient été prévenues** de la maladie de la maman, certains enfants avaient eu un **suivi par une psychologue**. Les femmes n'ont pas remarqué de répercussions sur leurs résultats.

E1C9 « *Sa maitresse m'a dit que pendant trois semaines... parce que moi j'ai prévenu le lycée, j'ai prévenu l'école primaire. J'ai dit si y'a un changement de comportement tout de suite me prévenir, que je fasse quelque chose.* »

3.3.3.3 LE COUPLE

La maladie a modifié aussi l'équilibre du couple, les conjoints étaient un soutien important pour les femmes. Ils faisaient preuve de plus d'attention, et s'investissaient plus dans l'entretien de la maison.

E1C9 « Il était vraiment super. Adorable. C'est moi qui râlais (rires) mais non, super. Je veux dire si il me voyait fatiguée, "tu veux que je t'amène un plateau au lit ?" je veux dire c'est super, parce que c'est pas tous les maris qui feraient ça. »

E1C7 « Y'a des choses qu'il ne veut pas que je fasse. Même si moi je prends l'arrosoir pour arroser les fleurs, il me dit stop ça c'est moi. C'est lui qui passe l'aspirateur, qui lave par terre, qui fait les vitres. Parce que des fois je veux prendre l'aspirateur, il me dit non laisse-moi faire. »

SEXUALITE

La maladie avait un retentissement important sur la vie sexuelle. Une baisse des rapports et de la libido était souvent rapportée, mais qui avait tendance à s'améliorer lors du deuxième entretien.

E1C9 « Eh ben la libido, pftut (mime quelque chose qui descend) ah oui complètement. Bah il comprend mais c'est vrai que... ça va revenir hein. Ça coupe tout. Et puis y'a pas que moi. On a parlé au centre C avec une copine, elle me disait que c'était pareil. Ça reviendra. »

E1C6 « Mes rapports, sexuellement, bon ben j'en ai pas eu. Et je n'en ai pas. Parce qu'au départ c'est moi qui n'ai pas voulu. Parce qu'on vous dit ben vous allez perdre vos cheveux mais ils ne vous parlent pas du reste (...) les poils. Et donc je me sentais, les cheveux ça m'a beaucoup touchée, mais là, les poils encore plus. Je ne sais pas comment expliquer on se sent dénudée. (...). Et donc au départ c'est moi qui n'ai pas voulu. Donc je n'ai pas voulu. Et pour l'instant ça me dit rien, donc ni l'un ni l'autre euh... On se fait des câlins et tout ça mais ça... on n'a pas des rapports. »

Certaines essayaient de lutter contre cela.

E1C4 « J'ai trouvé cela vachement dur pour mon mari, mais c'est moi hein, que déjà on annonce un an de chimio avec une libido ras des pâquerettes. Enfin un an de chimio, pas un an de chimio mais bon voilà, suivi de 7 ans d'hormonothérapie avec baisse de la libido, plus le sein, plus la chimio bon plus de cheveux plus de poils plus rien, je trouvais cela ... donc j'ai fait tout en sorte. Je lui ai dit, il le savait que l'envie ne serait peut être pas la même, voir pas là, voir je serais fatiguée. Bon il a été très patient et moi j'ai fait tout de mon côté pour que cela se passe le plus souvent possible et qu'on ne soit pas voilà... »

CHIRURGIE et SEXUALITE

Les réactions face à la mastectomie ont été plus difficiles. La mastectomie a vraiment marqué une rupture dans l'intimité des couples.

Alors que certains ont réussi à faire face à cette mutilation.

E2C4 « Oui je trouve que c'est bien. Avec lui... Bah avec les enfants mais je n'hésite pas à me balader toute nue devant lui, je n'ai pas de gêne parce que lui cela ne le dérange pas, enfin je ne pense pas. »

D'autres faisaient un blocage important, refusant même de voir la cicatrice.

E2C7 « Voilà on verra, peut-être qu'il sera prêt dans quelques temps. Mais j'aimerais bien qu'il voit avant la deuxième opération déjà. Et le chirurgien m'a dit « c'est important, même pour lui, il ne sait pas. Et une fois que ce sera fini, vous serez pas...il risque d'être choqué parce que ce sera pas comme avant ». On va travailler là-dessus, tranquillement. »

E2C5 « C'est très compliqué. J'ai passé un été...Depuis la...en fait la mastectomie...depuis la

mastectomie il n'y a plus rien. »

Même pour celles qui n'avaient subi qu'une tumorectomie, il y avait un retentissement dans l'intimité, avec une difficulté de la part du conjoint à aborder le sein traumatisé.

E1C3 « *Alors on a eu beaucoup moins de rapports, mais je pense que c'est lui qui osait pas, bon j'étais aussi fatiguée, au niveau du toucher, je voyais bien qu'il osait pas trop, même le sein opéré, même encore maintenant, je vois qu'il a encore un petit peu des appréhensions, non je pense qu'il m'a respectée aussi, mais ça nous a pas empêché d'avoir des relations pendant tout le temps. »*

E2C8 « *Bon bah le fait d'avoir un sein malade, qui a été traumatisé c'est vrai qu'après l'approche du conjoint n'est pas la même je pense. »*

3.3.4 PROGRAMME APA

3.3.4.1 BÉNÉFICES SUR L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

Avant le programme, les femmes étaient limitées pour poursuivre leurs activités physiques habituelles.

E1C4 *La plongée, j'ai réessayé mais ça s'est pas bien passé, c'était trop tôt, je n'étais pas prête en fait.*

Pour certaines patientes, le programme APA a permis d'initier ou de reprendre une activité physique et d'en avoir les bénéfices.

E1C7 « *- est-ce que le programme _APA_1 vous a apporté quelque chose par rapport à votre corps justement ? Le fait de prendre soin de vous ?
- ah oui, ah oui. Parce que je n'ai pas fait de sport.... A partir du moment où j'ai été malade au mois de mai, jusqu'à mes traitements au mois de décembre, je faisais plus de sport. Moi j'étais fatiguée, et puis voilà quoi. »*

Cinq mois après la fin du programme, certaines femmes n'ont pas pu poursuivre l'activité physique :

E2C2 « *- par rapport au programme, du coup comme on est à 5 mois de la fin... comment... ?
- bah le problème moi c'est que j'ai perdu un peu le rythme de sport. Bah oui. Par la force des choses il a fallu s'arrêter. »*

Certaines ont continué :

E2C4 « *- sur le plan des activités sportives, j'ai compris que vous aviez continué plein de choses, c'est quelque chose qui est important ?
- oui, oui parce que si je n'avais pas eu PROGRAMME_APA_1 cela n'aurait pas été important mais j'ai vu que je pouvais me muscler que cela me faisait plaisir j'ai perdu beaucoup de poids aussi et je continue, donc cela ma mise dans une dynamique.»*

3.3.4.2 AVANTAGES/INCONVENIENTS DU PROGRAMME

POINTS POSITIFS

De façon globale, le programme a été très apprécié.

E1C6 « *- le programme _APA_1, est ce que ça vous a aidé par rapport à ça ?*

- par rapport à la fatigue, par rapport au corps, par rapport au souffle... au bien-être. Moralement. De rencontrer des gens, qui ont passé... qui ont eu la même chose, différent les unes des autres. Mais ça m'a beaucoup, beaucoup aidé. »

Plusieurs ont noté une amélioration du tonus musculaire. Les douleurs et les fatigues étaient moindres.

E1C4 « *Et puis alors musculairement parlant j'ai jamais été aussi musclée je crois, même avant (rire) ou alors quand j'étais très jeune, je ne sais pas et encore ! Et ça m'a fait plaisir en plus de découvrir que je pouvais me muscler etc. »*

E1C5 « *Je vois on était très, enfin j'étais essouffée fatiguée, je rentrais la journée mais fatiguée vraiment, là je rentre de la journée je ne suis pas fatiguée je suis bien, je suis bien ! »*

Apport sur le plan nutritionnel et concernant le poids :

E2C2 « *mais bon ça m'a fait prendre conscience que déjà fallait que je me nourrisse mieux, quoi que y'a des trucs j'y arrive pas... j'essaye d'équilibrer un peu plus, au niveau de la nutrition. C'est vrai que je ne mange pas assez de féculents. Bon, tant pis. J'essaye de manger plus de légumes des trucs comme ça »*

Quelques mois après la fin du programme, les effets positifs sont toujours présents :

E2C4 « *parce que si je n'avais pas eu PROGRAMME_APA_1 cela n'aurait pas été important mais j'ai vu que je pouvais me muscler que cela me faisait plaisir j'ai perdu beaucoup de poids aussi et je continue, donc cela ma mise dans une dynamique »*

Une patiente a trouvé que le programme a été une aide, surtout physique à la reprise du travail

E2C9 « *- Je pense que j'aurais repris mon travail sans le sport que j'ai fait avant, je pense que j'aurais été encore plus comme ça...
- à plat
- ouais. Parce que là en fin de compte, je pense que j'ai repris mon travail, et j'y arrive, justement vis-à-vis du programme. Je pense hein, après je ne sais pas mais... non, non c'est tip top »*

POINTS NEGATIFS

Les patientes ont tout de même noté quelques points négatifs au programme.

Certaines se sont plaintes d'une fatigue et des douleurs à la fin des journées du programme.

E1C10 « *Parce que quand je rentre du centre C et que mes enfants sont pas là le soir, je me mets sur le canapé et je dors, je dors... je me force à faire du sport, je vais faire de la marche nordique samedi, je suis revenue c'était midi et quart, je me suis endormie tout de suite. »*

Une autre redoutait la fin du programme. Elle avait l'impression d'être dans une bulle et que la sortie serait rude.

E1C10 « *- Et on a l'impression qu'on va le perdre. Et qu'on perdra aussi l'écoute bienveillante des autres... c'est ça qui est le plus dur en fait. Quelqu'un qui a fait ce programme m'en a parlé aussi. Après elle avait eu du mal à... voilà...
- Y'a un contre coup un peu ?
- Oui c'est ça ya un contre coup. »*

3.3.4.3 PARTICIPANTES

L'ambiance du groupe était particulièrement bonne. Cela a contribué très certainement à rendre le programme positif. Cela semblait important pour elles, de pouvoir partager leurs expériences et de rencontrer des femmes au même vécu. Leur complicité s'est prolongée au-delà du programme, elles programmaient des rencontres toutes ensemble de façon régulière.

E1C8 « il y a l'équipe mais il y a surtout aussi l'effet du groupe, on est 10 femmes, on échange. Même si on est là toutes pour la même raison, ce n'est pas toujours au centre de nos conversations. Donc c'est des moments de détente aussi, parce que l'on rit aussi et cela fait beaucoup de bien »

Grace à cela, le programme a été un soutien moral :

E1C10 « Oui je pense, y'avait un rythme. Et puis c'est vrai que le groupe tirait vers le haut. Moi y'a plusieurs jours ou je suis arrivée limite les larmes aux yeux, encore dernièrement. Et à la fin de la journée ça allait franchement mieux. Chacune a ses raisons, mais c'est vrai que... c'est comme si après y'a plus rien »

3.3.5 VIE PROFESSIONNELLE

Dans cette partie, nous allons décrire de façon chronologique les différentes étapes de l'arrêt de travail afin de comprendre les tenants et les aboutissants de la reprise ou non du travail.

3.3.5.1 AVANT LE DEPART DE L'ENTREPRISE

AMBIANCE AU TRAVAIL

Tout d'abord, il faut savoir que pour certaines, l'ambiance et le fonctionnement de l'entreprise étaient néfastes, antérieurement à leur maladie.

E1C10 « - parce que je suis dans une structure pathogène en fait. (...) mais en fait j'étais déjà en arrêt de travail avant de m'apercevoir que j'avais un cancer, donc voilà. (...) enfin voilà ; pour un burn-out et harcèlement au travail »

ANNONCE DE LA MALADIE

L'annonce de la maladie dans le milieu professionnel a été réalisée différemment selon les patientes. Pour plusieurs, il était important de l'annoncer tout d'abord au supérieur puis ensuite aux collègues, et rapidement pour ne pas pénaliser l'entreprise. Certaines patientes étaient déjà en arrêt de travail quand elles ont découvert leur cancer du sein. L'annonce a été faite de manière particulière, voire non faite.

E1C10 « - bah ça a pas été annoncé en fait, concrètement elle n'a pas été annoncée en fait (...) non en fait, mes amis proches au travail le savent, et une partie des collègues le savent ... mais autrement je ne sais pas après les bruits...
- on ne sait pas ce qu'ils savent
- non j'ai dit au directeur qu'il pouvait l'annoncer, mais il l'a pas fait donc euh après j'avais

pas faire un mail pour l'annoncer, ce n'est pas...

Globalement, les réactions de la hiérarchie et des collègues ont été adaptées à la situation.

E1C8 « Il a très bien réagit en me disant que le plus important était mon état de santé, donc il fallait que je prenne le temps de me soigner donc je reprendrais mon travail quand mon état de santé le permettrait et quand je le jugerais nécessaire »

3.3.5.2 PENDANT L'ARRET DE TRAVAIL

VECU DE L'ARRET DE TRAVAIL

Certaines se sont posé la question de s'arrêter ou non. Toutes se sont finalement arrêtées excepté une qui a continué à travailler un petit peu, surtout du fait de son statut particulier d'auto entrepreneur.

E1C5 « je n'ai pas arrêté vraiment, j'ai toujours travaillé un petit peu, alors c'était pour des amis, ça rentrait pas dans le cadre de mon activité puisque j'offrais un cadeau. Mais j'ai essayé quand même de maintenir, de toujours en faire un peu, pour moi c'est une passion donc ça me permet de souffler un peu, de penser à autre chose»

Se tenir au courant de ce qui se passe dans l'entreprise semblait parfois nécessaire pour garder son poste.

E1C1 « J'ai jamais coupé les liens en fait, j'y vais toujours de temps en temps, j'y vais, je téléphone, parce qu'on a vite fait de vous oublier quand vous êtes malade. »

Pendant l'arrêt de travail, certaines trouvaient difficile de ne pas avoir de rythme, ou d'autres culpabilisaient de ne pas travailler.

E1C8 « A la limite quelque part cela nous ferait culpabiliser, ah se dire « bah oui mais non je ne peux pas, je suis arrêtée aussi longtemps ...est ce que c'est bien justifié ? », oui on a limite l'impression de ...Comment dire...de profiter de la situation entre guillemet, d'être au crochet de la société parce que justement on est rémunéré par la sécurité sociale et que on ne fournit pas de travail quoi...

A l'inverse, l'arrêt de travail était parfois apprécié.

E2C4 « moi j'ai réussi à profiter du fait d'être arrêtée pour faire plein de choses. Par contre là-dessus j'ai pris ça comme une chance d'être arrêtée. »

RELATIONS AVEC L'ENTOURAGE PROFESSIONNEL

Relations avec la hiérarchie

Pendant l'arrêt de travail, les femmes avaient quasiment toutes des contacts avec leur employeur. Soit ces derniers prenaient d'eux-mêmes des nouvelles, soit c'étaient les patientes qui gardaient contact.

E1C1 « oui, oui alors qu'au début, c'était plutôt eux, voyez, sachant que bon c'est très américain, hein, donc ils sont beaucoup sur les lois, ce qui fait que normalement dans une entreprise quand quelqu'un est malade, votre manager ou la RH n'a pas le droit de vous téléphoner. Enfin c'est ce qu'ils m'ont dit, « c'est à toi de téléphoner parce que nous on n'a pas le droit, c'est interdit par la loi, c'est pour éviter les harcèlements les pressions » donc bon, on est parti de là donc c'est moi qui les contacte, de temps en temps je leur fais un mail, j'ai la réponse, ce n'est pas... Voilà je reste jamais sans réponse »

La bonne entente avec l'employeur était variable, elle dépendait en partie de la qualité de la relation antérieure au cancer.

E2C9 « -Comment ça s'est passé ?
- très bien, très bien. Oui parce que mon travail déjà... toute l'année où j'ai été en arrêt, j'avais des messages. Si j'appelais la grosse hiérarchie, pour des problèmes de papier, j'ai toujours été soutenue

E2C10 « -est-ce que vous avez eu des contacts avec eux ?
- de toute façon... non, non. Et je suis tombée sur mon directeur de façon inopportune (rires). Il ne m'a pas vue, j'ai vite tourné les talons. Je ne peux pas... Ce n'est pas possible. Je ne pourrais pas le supporter cinq minutes. Je ne pourrais pas lui parler, c'est un rejet total »

Relations avec les collègues

Globalement, les relations avec les collègues pendant l'arrêt de travail ont été bonnes. Les patientes étaient contentes d'avoir de leurs nouvelles, cela leur faisait du bien. Les collègues prenaient de leurs nouvelles, ou parfois les patientes retournaient directement à leur travail.

E1C9 « Et j'avais un collègue qui m'envoyait des messages très optimistes. Ça m'a fait beaucoup de bien. Il m'appelait pas mais il m'envoyait des messages de trois pages... super. »

On ne leur parlait pas forcément du travail, sauf pour évoquer la date de reprise, parfois en sous-entendant que leur arrêt était trop long.

E1C8 « bah mes collègues oui mais c'est comme tout le monde ils me disent, « ben reviens doucement et reviens quand tu te sentiras, voilà » alors j'ai les 2 sons de cloche, et puis yen a d'autres qui disent « ah mais tu es arrêtée jusqu'au 31 octobre ! Ah bon ! » Oui ce n'est pas moi qui l'ai fait l'arrêt donc... (rires) Il y a des gens qui ne comprennent pas pourquoi le médecin a pu m'arrêter du mois de mars jusqu'au mois d'octobre, c'est incompréhensible »

LES FINANCES

Coté finance, il y avait des disparités, pour certaines l'arrêt était **très bien indemnisé** pour la sécurité sociale et l'employeur.

E2C7 « j'ai de la chance que ça se passe bien, parce que j'ai la sécu qui me... euh mon employeur qui me paye, enfin qui me paye directement, qui me paye une partie. La sécu qui me complète directement. Donc je dois perdre à peu près 100 euros par mois sur mon salaire. Mais bon vu que je ne fais pas la route tous les jours. »

Pour d'autres l'**indemnisation était nulle ou très diminuée** par rapport au salaire de base.

E1C5 -« là vous avez le statut d'auto entrepreneur, comment cela s'est passé au niveau de votre arrêt de travail, comment cela s'est passé pour l'indemnisation ?

-
- *ben pas d'indemnisation (rires), rien,*
 - *il y a rien eu ? Donc au niveau de vos médecins cela s'est passé comment ?*
 - *j'avais des arrêts de travail oui car on avait un prêt pour la maison, donc du fait qu'il y a avait plus du tout de rentrée de salaire de mon côté, ça coinçait énormément donc j'avais des arrêts de travail pour faire jouer l'assurance du prêt. »*
-

3.3.5.3 PROJET DE RETOUR AU TRAVAIL

- **LE PROJET**

Au premier entretien, lorsqu'on posait la question du projet de reprise, la plupart des patientes avaient le projet de reprendre le travail maximum 4 à 5 mois après.

LES MOTIVATIONS POUR LA REPRISE

Pour les femmes proches de la retraite, la question de reprendre ou non leur travail se posait. Pour certaines, il ne fallait pas s'arrêter sur un arrêt maladie, c'était synonyme d'échec professionnel.

E1C2 « *Bon j'ai des difficultés à concevoir que je vais m'arrêter sur un arrêt maladie, ça me plaît pas du tout, par rapport à tout ce que j'ai investi dans le travail, ça me plaît pas, absolument pas. »*

Evidemment, le fait **d'aimer son métier** était une motivation à la reprise.

E1C6 « *Parce que j'aimais ce que je fais. »*

Un élément important était la nécessité de retrouver une **vie sociale**.

E2C1 « *C'est peut être mon souci, c'est que j'ai... Je suis contente de retourner au travail pour ça, pour me re-sociabiliser. Et puis je suis toujours bien reçue au boulot hein j'y vais régulièrement bon. »*

Le travail permettait de ne pas rester à la maison toute la journée, et de contribuer à **l'épanouissement personnel**. Pour les femmes seules avec enfants, c'était un moyen de rester indépendante.

E1C6 « *Parce que je me vois pas rester à la maison du matin jusqu'au soir tous les jours. »*

E1C5 « *Ca me permettait de sortir de la maison, d'avoir mon activité à moi et pas me cantonner à m'occuper des enfants et à faire du ménage, le repassage, à faire les repas, c'est comment dire... c'est un peu une bouffée d'air quoi. »*

La reprise à plein temps était un **symbole** important pour signer la fin de la maladie, et le retour à la vie d'avant.

E1C7 « *Je me dis dès que tu vas reprendre à plein temps ça y'est pour moi ce sera fini. Ce sera... la maladie sera derrière. Voilà je vais reprendre... ce sera ma vie vraiment normale, d'avant. »*

Enfin, **l'aspect financier** était pour certaines, une des motivations principale à la reprise

E1C1 « *là si je suis licenciée, je suis mal, très mal financièrement je n'y arriverais pas, ce n'est pas possible. »*

LES MODALITES DE LA REPRISE

Les femmes voulaient toutes commencer par un mi-temps thérapeutique.

E1C7 « Et puis moi je ne veux pas non plus y aller à fond, et puis retomber dans cette routine, voilà... faut que... faut que j'y aille tranquillement, que je sois prête. Voilà. »

Des aménagements de poste étaient souhaités, surtout pour les femmes ayant des tâches physiques ou fatigantes.

E1C7 « avec mon médecin du travail et mon responsable, je pense que je vais avoir des tâches qui vont être modifiées (...) je faisais quand même un petit peu de la manutention, parce que quand j'ai mes colis qui arrivent, il faut que... ranger les colis, déballer les colis(...). Enfin le médecin du travail, voir comment ça se passe. Et après avec mon responsable. »

Parfois, la question de changer de travail ou d'avoir d'autres projets se posait. Pour les femmes ne se plaisant pas dans leur travail, en trouver un autre était très compliqué, du fait de leur âge, de leur long arrêt maladie (les limites étant la difficulté à se présenter à un entretien d'embauche en voulant un travail en mi-temps, en ayant des troubles de mémorisation).

E1C10 « déjà ce sera sur un mi-temps, je peux pas postuler ailleurs en leur disant que je vais reprendre un mi-temps thérapeutique. C'est compliqué, ce n'est pas sérieux quoi... »

E1C3 « 51 ans, donc pour trouver un emploi, c'est un petit peu plus difficile on va dire et la troisième chose c'est que je travaille à 5 minutes à pied de chez moi, je sais ce que c'est que de faire les trajets sur ville ou ville, ça engendre une fatigue, une perte de temps, j'ai pesé le pour et le contre en fait et ...et voilà après oui c'est sûr que j'aurais aimé faire autre chose, ça se trouve pas comme ça, comme je vous dit j'ai pas de passion qui m'anime. »

D'autres avaient décidé de concrétiser des projets restés en suspens jusque là.

E1C5 « Et mon projet c'est, que je n'ai jamais pu faire jusqu'à présent, c'est donner des cours de vitrail, en loisirs que je faisais aussi pour eux à une certaine période. »

Au deuxième entretien, finalement très peu de patientes avaient repris le travail. Pour la plupart, la reprise était simplement repoussée (programme de reconstruction mammaire, raisons médicales). Pour d'autres, la reprise était reportée pour une durée plus ou moins déterminée (bilan de compétences, mise en invalidité).

E2C10 « c'est elle {dire qui} qui vous a proposé le bilan de compétence ?
-non c'est moi qui y ai pensé. Enfin ça me trottait dans la tête déjà depuis un petit moment. En fait je ne pensais pas qu'on pouvait le faire pendant un arrêt de travail, et je ne pensais pas que mon employeur pourrait le financer en arrêt de travail. Et en fait si. Donc c'est bien. (Rires) Voilà ça va me permettre d'avancer un peu. Parce que la franchement... c'est un objectif pour moi positif. Ça me tire un peu plus vers le haut. »

ETC6 C10 évoque dans l'entretien téléphonique qu'elle aimerait toujours reprendre le travail uniquement un jour ou deux par semaine. Elle verra en fonction de la réponse pour son dossier d'inaptitude. Elle attend des nouvelles de la sécurité sociale.

LES DIFFICULTES A LA REPRISE

Les freins à la reprise étaient nombreux.

Les difficultés physiques et cognitives

Les femmes doutaient de leur capacité à tenir leur poste, et avaient peur qu'on le remarque. Les troubles de concentration et mémorisation étaient une barrière importante pour la reprise.

E1C1 « Voilà c'est ce qui me fait un peu peur...que j'arrive dans la société et que je leur dise... enfin qu'ils s'aperçoivent que je n'ai plus les capacités d'antan. »

E1C10 « Je n'ai pas la dextérité intellectuelle pour travailler aujourd'hui quoi, pour faire plusieurs choses en même temps comme je le faisais avant, c'est strictement impossible quoi, pour l'instant. »

Des difficultés d'ordre physique étaient évoquées, principalement autour du bras, du lymphœdème, concernant le port des charges lourdes ou le fait de garder une même position pendant plusieurs heures.

E1C3 « oui le fait que je vais rester devant un écran pendant 4 heures, sans bouger avec la position, je sais que j'avais très mal aux cervicales. J'ai mal à une épaule, en plus le bras je ne sais pas comment il va réagir non plus parce que j'ai eu un lymphœdème, c'est la seule appréhension que j'ai. Sinon le reste, après je peux me lever me bouger m'habiller ... »

Il y avait aussi la fatigue ou les bouffées de chaleur

E1C4 « et puis là je prends du temps pour moi car je sais que je n'aurais plus autant de temps parce que je sais que...Et puis les enfants c'est pas comme en étant dans un bureau, il faut être tout le temps au top, on peut pas avoir des petits coups de fatigue, en même temps c'est peut être très porteur hein, mais je sais pas j'appréhende un petit peu quand même. »

Pour celles qui pensaient que la survenue de leur cancer était en lien avec leur travail (le surmenage, la mauvaise ambiance), la reprise était une épreuve supplémentaire.

E2C3 « - Vous avez l'impression que vous avez mis beaucoup en lien votre maladie avec ce travail ?
- Oui oui
- Donc c'était compliqué d'y retourner ?
- Oui »

Le contexte de l'entreprise

Des mauvaises conditions de travail préalables au cancer étaient un frein à la reprise.

E1C10 « Pour moi ce n'est pas que le cancer est accessoire, mais le gros du nœud c'est ça, c'est le travail, le problème au travail. »

Pour certaines, elles avaient l'impression que les employeurs les voyaient diminuées avant même qu'elles aient repris leur poste.

E2C8 « C'est comme cela qu'ils le perçoivent (...) j'ai l'impression qu'à leur yeux je suis quand même bien diminuée quoi, donc c'est vrai que c'est compliqué. Avant même d'être revenu, je suis déjà diminuée. J'ai une ALD {affection de longue durée}, donc j'ai déjà une étiquette.

Une étiquette qui pour eux quand on revient d'une période comme celle-ci on ne peut pas subir une pression... »

D'autre part, des modifications dans l'entreprise (par rapport aux collègues ou la hiérarchie) pouvaient poser problème pour la reprise.

E2C1 « donc la RH m'a téléphonée comme je l'avais mise en copie. Elle m'a dit « écoute FEM_C1, euh ce n'est pas le moment que tu reviennes (...) y'a eu un gros souci au niveau du service, euh ton manager a été auditionné pour harcèlement moral, hein, pas harcèlement.. » Elle m'a dit « de toute façon euh y'a rien à y faire, il va y avoir un remplaçant, qui ne connaît pas du tout le poste. » (...) Donc elle m'a dit « fais toi arrêter, ce n'est pas le moment que tu viennes, parce que là tu vas péter les boulons » Elle m'a dit « ce ne sera pas bénéfique pour toi ni pour nous ni pour personne » Elle m'a dit « laisse le temps au temps ».

Poste de travail

La gestion de l'aménagement de poste ou de la reprise à mi-temps pouvait poser problème et être un frein à la reprise.

E1C10 « Après comme je vais reprendre à mi-temps je ne sais pas sur quel site je vais reprendre, ce qui va m'être proposé, voilà c'est un petit stress quand même. »

Durant leur absence, il pouvait y avoir eu des évolutions et donc des nouveautés à apprendre.

E2C1 « pas sur mon job parce que mon job je le connais mais sur les nouvelles machines ça je les connais pas donc forcément il va falloir que je les connaisse pour pouvoir planifier les formations des clients. »

Autres difficultés

Il y avait un **manque d'informations** concernant le programme de la reconstruction et les formalités administratives.

E1C1 « Peut-être que je vais demander à l'oncologue je sais pas, je me rends pas compte combien de temps pour un cancer y'a d'arrêt, je sais pas ça, je sais pas du tout, y'a des gens qui m'ont dit que ça fait plus d'1 an 1/2 d'autres 1 an, donc je sais pas... »

E1C6 « -est-ce que vous avez l'impression de manquer d'information ? Ou de savoir un peu tout ce que vous voulez ?
- d'information, oui par exemple déjà, là au niveau des indemnités, la sécurité sociale. »

L'entourage personnel pouvait poser difficulté. Certaines femmes avaient l'impression d'avoir une incompréhension de leur part. Pour certaines l'entourage freinait la reprise, alors que pour d'autres l'entourage les culpabilisait sur la durée de leurs arrêts.

E2C9 « Moi y'a beaucoup de personnes qui m'ont dit « mais t'es pas bien d'avoir repris déjà comme ça ». Que ça soit ma mère, que ça soit des copines à moi, qui m'ont dit « mais attend t'aurais dû... » (...) j'aurais continué à mi-temps, ça aurait été plus pour faire plaisir aux autres que pour me faire plaisir. »

E2C8 « On a l'impression que l'on nous fait culpabiliser du fait d'être en arrêt maladie, de manière prolongée. Tant qu'on avait les gros traitements alors c'est sur on ne peut pas tenir debout alors forcément bah oui on ne peut pas aller au bureau on ne peut pas tenir debout

alors on comprend que vous soyez en arrêt maladie mais après on comprend plus. On n'a pas de signes extérieurs donc les gens ne comprennent pas. Et c'est blessant c'est... Moi je le vis mal. »

FACILITES A LA REPRISE

Dans l'entreprise, l'employeur pouvait être compréhensif et il n'y avait pas de problèmes pour l'adaptation de poste. Les femmes savaient qu'elles seraient bien accueillies par leurs collègues. La passion du métier était évidemment facilitant pour la reprise.

Le fait de ne pas avoir été remplacée et d'avoir un poste multitâche était favorisant pour la reprise.

De plus les savoir-faire spécifiques étaient des facteurs très positifs pour la reprise.

E2C7 *je ne suis pas du tout inquiète par rapport au boulot. Je sais que je vais y retourner. Je sais que je vais voir mon... et puis moi j'étais très polyvalente, donc ça ils apprécient quoi. Ils savent qu'ils peuvent me mettre là ou là. »*

E1C1 *« Voilà donc c'est un travail qui demande beaucoup de minutie, et je suis seule à (rire) le faire, d'où mes problèmes qu'il y a eu quand ils ont voulu me remplacer c'est que personne n'était au courant. »*

Pour certaines, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé apportait une sécurité et devenait donc un facteur favorisant la reprise.

E2C1 *« d'autres choses auxquelles vous pensez qui vont permettre que la reprise se passe bien ?
- (...) je vais être considérée comme travailleur handicapée, j'aurais plus de poids pour certaines choses.
- et cela vous sécurise ?
-Cela me sécurise beaucoup. »*

A propos de la reprise du travail, les conjoints soutenaient les femmes quant à leur choix de reprendre ou non.

E1C8 *« de ma reprise du travail ? oui oui on en parle, bah il est tout à fait...Rien ne s'y oppose au contraire, lui aussi il pense que cela me fera du bien de reprendre une activité oui tout à fait(...) oui tout à fait, (...). Il me dit « tu vas reprendre mais en douceur et puis surtout tu...peux être pas s'impliquer autant dès le départ de façon à se préserver voilà. »*

A l'inverse du manque d'informations, le fait d'avoir globalement un bon accompagnement à la reprise était un facteur facilitant et très apprécié. Cet accompagnement par des structures liées au travail était réalisé par une cellule handicap dans l'entreprise pour une, par une assistante sociale pour d'autres, et le médecin du travail.

E2C1 *« -Globalement vous trouvez que vous avez été bien accompagnée pour la reprise ?
- Bah je trouve que par rapport à d'autres personnes justement de Programme_APA_1, je trouve que je suis privilégiée. Par rapport à mon job.
- par rapport à cette cellule handicap ?
- Par rapport aux personnes, qui se sont bien occupées de moi oui. J'avoue que là-dessus je suis loin de me plaindre. »*

3.3.5.4 LES DEMARCHES POUR LA REPRISE

Les démarches pour la reprise étaient à peu près communes pour ce qui est des intervenants (cf. section ci-dessous). Par contre, il y avait aussi des démarches individuelles comme le bilan de compétences, se remettre à niveau, mobiliser une cellule handicap, demander une invalidité...

E1C1 « *j'ai quand même eu la RH il y a quelques semaines, et je lui ai dit "je n'ai pas envie d'être licenciée", elle m'a dit « avec la mission handicap tu risques moins. »*

• LES INTERVENANTS

Les interlocuteurs dans l'arrêt et la reprise du travail pouvaient être nombreux : les spécialistes (oncologue, le psychiatre, le gynécologue), l'expert, le médecin du travail, le médecin généraliste, le médecin conseil de la sécurité sociale, l'employeur, les collègues, l'entourage.

Les spécialistes en cancérologie intervenaient beaucoup pour initier ou prolonger l'arrêt de travail.

E1C6 « - *donc vous avez rendez-vous avec ?*
- *le chirurgien gynécologue qui m'a opéré, le 6 juillet, et le 5 octobre si je me trompe pas avec la cancérologue.*
- *d'accord, et c'est elle qui va décider si vous reprenez le travail ?*
- *oui elle m'avait dit qu'on verrait à ce moment-là, si je reprenais ou si elle me prolonge. »*

LE MEDECIN DU TRAVAIL

Concernant le médecin du travail, il y avait des situations inégales entre les femmes. Certaines étaient déjà suivies par leur médecin du travail antérieurement au cancer, un lien était déjà donc établi, mais qui n'était pas forcément une relation de confiance.

E1C10 « *Voilà et elle m'appelait toutes les semaines, depuis que j'étais arrêtée, elle m'a appelée toutes les semaines, jusqu'à ce que j'ai dit que j'avais fait une biopsie (...) Non, non je la connais bien oui. Elle m'a dit de reprendre contact avec elle quand je me sentirais, avant de reprendre... pour qu'on puisse se voir et discuter ensemble. »*

E2C1 « *Ce qui fait qu'on a été toutes les deux voir la médecine du travail qui n'a pas été très sympa avec moi mais ça je m'y attendais parce que(...) ça passe pas entre nous je crois que ça passera jamais. (...) Elle m'a démolie en disant en gros que c'était de ma faute si j'avais eu le cancer. »*

D'autres n'avaient pas rencontré ou eu contact avec leur médecin du travail depuis le début de la maladie. Certaines n'avaient pas de médecin du travail, du fait de leurs statuts.

E1C7 « - *votre médecin du travail, il vous a jamais contacté avant ?*
- *non. Pendant un an, là je n'ai pas eu... enfin moi je l'ai pas contacté non plus. Même au début de l'arrêt. »*

Les attentes des patientes quant à leur médecin du travail étaient homogènes. Il s'agissait principalement de statuer sur un mi-temps ou non. Peu de femmes envisageaient des adaptations de poste.

E1C8 *« qu'elle me dise un petit peu comment je peux envisager ma reprise, dans quelles conditions, si elle pense qu'un mi-temps est favorable, enfin...comment dire...serait plus adapter à mon cas ou si il faut mieux un temps plein, voilà ce que j'attends de cette rencontre. »*

LE MEDECIN GENERALISTE

Comme dit plus haut, c'était souvent le médecin généraliste qui prolongeait les arrêts de travail. Il était sollicité pour des conseils concernant la reprise, et répondait de façon variable aux attentes des patientes.

AUTRES INTERVENANTS

Les contacts avec la sécurité sociale étaient variables d'une patiente à l'autre, et cela même si elles avaient le même régime d'assurance maladie. Quand il y avait contact avec le médecin conseil en vue de la reprise, les réponses n'étaient pas forcément celles attendues.

E2C3 *« Donc quand j'ai vu le médecin de la sécurité sociale je lui ai dit que j'envisageais éventuellement de faire une demande d'invalidité 2^e catégorie puisque j'étais en 1^{ère} catégorie. Donc ce n'était pas le médecin que j'avais vu la 1^{ère} fois et alors elle m'a (silence) (...) Elle me dit : « Oui mais vous comprenez, 52 ans vous êtes trop jeune, vous avez qu'à vous faire déclarer inapte par le médecin du travail et puis vous inscrire au chômage. » Je dis : « mais attendez vous voulez que je trouve quoi à 52 ans vous avez vu les listes euh ?! »*

Pour d'autres les convocations par le médecin conseil étaient vécues comme un contrôle désagréable, où elles se sentaient obligées de justifier leurs maladies et leurs états.

E1C4 *« En plus moi j'ai été tirée au sort, j'ai été convoquée aussi à la sécu au début de ma maladie, mais ce n'était pas de chance mais j'ai été très vexée, je me suis dit "ils attendent quoi ? que j'enlève ma perruque, que je leur montre à quel point je suis fatiguée".*

Quelques-unes ont été convoquées par le service social de la CARSAT (caisse de retraite et santé au travail). La convocation arrivait toujours à un mauvais moment (pendant les traitements, elles étaient fatiguées, ou n'avaient pas envie de se retrouver en groupe). Si elles prenaient le temps de décaler le rendez-vous, elles trouvaient la rencontre intéressante, et pouvaient trouver des réponses à leurs questions.

E1C9 *« - Bah on nous explique certaines choses qu'on n'est pas censé toujours savoir, donc non bien. Parce que c'est vrai que... moi où j'ai été perdue au début c'est... je n'ai pratiquement jamais été arrêtée en maladie. Bah au départ, on se sent un peu paumée. Parce qu'on ne sait pas quelles démarches faire. C'est ce côté-là qui m'embêtait plus. Bon là avec l'assistante sociale, elle disait faut faire ça, ça, ça, ça. Donc très bien. »*

3.3.5.5 LA REPRISE DU TRAVAIL

Au moment de l'entretien téléphonique, soit environ 8 mois après le programme APA, seules 4 patientes sur 9 avaient repris le travail. Une patiente avait repris puis s'était de nouveau arrêté pour des raisons de santé.

REPRISE SATISFAISANTE

Pour deux patientes, le retour et le maintien dans le travail se sont bien passés, les difficultés ont été résolues.

E2C9 « Bon la première semaine, ça a été un peu... ça me chatouillait un peu on va dire, le bras. Et là non, non ça va. Je suis même aussi rapide qu'avant donc... Quelque part que du bonheur, parce que c'était mon grand stress à être moins rapide, à avoir mal. Donc bien contente. »

ETC1 « Elle est contente d'avoir repris, cela lui apporte beaucoup de satisfaction sur le plan des relations sociales, elle a retrouvé sa place dans la société. Elle avait beaucoup d'appréhension à reprendre, mais cela s'est très bien passé. »

Elles se sentaient soutenues par leur entourage professionnel.

E2C9 « au bout d'un moment j'en pouvais plus, au bout d'un moment j'ai arrêté. Je vais aller le voir j'ai dit « je suis désolée j'ai arrêté, avec mon bras, j'en pouvais plus ». Et il me regarde il me dit « oh excuse moi j'y ai pas pensé ». Il n'y a pas pensé. Il me dit « non, non écoute ton corps, le prochain coup tu me le rappelles, je n'y ai pas pensé ». Je veux dire voilà je me sens soutenue. »

REPRISE NON SATISFAISANTE

Pour deux autres femmes, la reprise du travail n'était pas pleinement satisfaisante. L'une pensait que la reprise avait été trop précoce. Toutes les difficultés n'étaient pas résolues, notamment concernant l'adaptation à un nouveau poste, les troubles de mémorisation, les difficultés physiques (la fatigue et le lymphœdème).

E2C4 « C'est compliqué toujours de se réadapter à tout. Il y a des nouveaux programmes, des nouveaux tout et je n'ai pas encore la concentration... d'avant. Donc cela me fait beaucoup à la fois, cela fait beaucoup trop. (...) Mais honnêtement je me demande si ce n'était pas prématuré ça aussi. »

E2C5 « Un peu fatiguée, parce que j'ai beaucoup de travail, j'ai de nouveau pris des chantiers de restauration (...) Avec des délais très très courts, donc cela veut dire que je suis obligée, du fait de ma ménagerie, des enfants tout ça, que je suis obligée de travailler le soir de nouveau, et là ouh !....(rire)...ça coince un peu, fatiguée quoi. »

La reprise à plein temps dans ces conditions n'était pas envisageable.

ETC5 « Elle travaille toujours à mi-temps, ne se voit pas travailler à temps plein. Son mi-temps ne peut pas durer plus d'un an, elle a donc entamé des démarches pour une reconnaissance en travailleur handicapé, pour une demande d'aménagement du temps de travail, à 75%. »

Les agissements de l'entourage professionnel n'étaient pas toujours à la hauteur des attentes des patientes.

E2C5 « *Donc, parfois on aimerait un peu de considération quand même quand je lui dis « ben non là je peux pas », il me demande pas « mais pourquoi ? ça va tu n'es pas trop fatiguée ? » Non, du moment que le boulot est fait, je ne pense pas que ça ...enfin il ne s'en soucie pas. »*

Pour certaines, allier reprise tout en restant dans le parcours de soins était une difficulté supplémentaire dans la reprise.

E2C4 « *comme je suis à mi-temps le temps libre en fait pour le moment je l'ai passé beaucoup dans les salles d'attente des médecins (...) Mais avec toutes ces séquelles et tous ces rendez-vous que j'ai tout le temps je me dis que finalement je ne me repose pas tant que ça les jours de repos. »*

3.4 CONCLUSIONS

Les résultats retracent les retentissements du cancer du sein : ils sont diffus et durables dans les différentes sphères de la vie.

Concernant la sphère biomédicale on peut retenir la notion d'un parcours très long et difficile, avec des effets indésirables qui persistent dans le temps. Pour la dimension psychologique, la notion de rupture biographique est importante, les femmes ne se sentaient plus comme avant.

Par ailleurs, il y a un bouleversement qui concerne aussi la sphère familiale et sociale.

Le programme APA a été décrit comme une étape importante et très positive pour ces femmes.

Enfin, les trajectoires des femmes dans leur vie professionnelle suite au cancer, ont été très variables. Certaines ont repris le travail avec des difficultés résolues ou non, d'autres envisagent de reprendre mais sont encore dans leur prise en charge médicale, et quelques unes sont sorties de l'emploi par l'invalidité ou la retraite.

4. DISCUSSION

4.1 SITUATION DES RESULTATS PAR RAPPORT A L'ETAT DES CONNAISSANCES

4.1.1 LE RETOUR AUX PATIENTES

La validité interne des résultats de la recherche a été vérifiée lors d'une réunion avec les femmes du panel réalisée le 22 avril 2016. Sept femmes sur 10 étaient présentes. Les résultats principaux leur ont été présentés, ainsi que la modélisation du cycle de Prochaska et Di Clemente. Nous évoquerons leurs réactions dans les paragraphes suivants.

4.1.2 SYNTHÈSE GLOBALE DES RESULTATS

SPHERE BIO MEDICALE

Le parcours de soins était vécu comme **long et difficile**. A la suite des différents traitements, les femmes ont ressenti **une sorte d'abandon**, que ce soit de la part des équipes médicales, mais aussi de leur entourage. Dans un article publié en 2006 dans le Bulletin du cancer (1), il était décrit la difficulté de dire au revoir au milieu médical. « Après leur retour à la maison, les anciens malades pouvaient se sentir isolés et désorientés. Une fois hors des murs sécurisants de l'hôpital, ils pouvaient avoir l'impression d'être oubliés, penser que personne ne se préoccupait plus de leur santé, qu'il n'y avait plus personne pour répondre à leurs interrogations et à leurs besoins », ce qui corrobore ce sentiment d'abandon retrouvé dans notre étude. Une autre étude évoquait ce sentiment d'abandon et le médecin généraliste était, selon les patients, le mieux placé pour combler ce manque (2).

Les effets indésirables des traitements étaient durables dans le temps, en particulier les bouffées de chaleur, les douleurs et les troubles cognitifs. La fatigue diminuait au cours des mois. Les troubles cognitifs étaient fréquemment évoqués par les patientes, qui regrettaient le manque d'informations à leur sujet. Dans l'étude VICAN 2, parmi les patientes atteintes d'un cancer du sein et ayant déclaré avoir des séquelles suite à leur prise en charge, plus de 30% ont rapporté des douleurs modérées à sévères, près de 20% de la fatigue chronique (3). D'autre part, la prévalence de la fatigue chez les femmes atteintes d'un cancer du sein deux ans après le diagnostic était de 60,4% : le cancer du sein faisait partie des localisations pour lesquelles la fatigue était la plus fréquente (1). Il est à noter que parmi les patientes qui prenaient un traitement hormonal, à deux ans du diagnostic, au cours des sept derniers jours, 54.3% déclaraient éprouver des bouffées de chaleur, 39.2% souffraient d'une transpiration excessive, 41% avaient eu la sensation d'avoir les jambes lourdes, 60,6% des douleurs articulaires et 41% des douleurs osseuses (3). Ces résultats ont été corroborés par notre étude. En revanche, l'étude VICAN 2 ne mentionnait pas les troubles de mémoire ou de

concentration comme séquelles de la prise en charge, mais seulement dans les difficultés à la reprise du travail, contrairement aux résultats de notre propre étude (3). Par contre dans une autre étude, 44% des femmes avaient des troubles de la mémoire et de la concentration 2 ans après le diagnostic (4).

Les modifications du schéma corporel ont été une épreuve, surtout pour la mastectomie et la reconstruction dont toutes les étapes ont été décrites comme longues et douloureuses. Ces résultats sont corroborés par plusieurs études. En effet dans l'étude VICAN 2, près de 25% des patientes interrogées décrivaient avoir des troubles de l'image du corps (3). De plus dans une méta-analyse d'études qualitatives, publiée en 2012, il était démontré que cette épreuve pouvait durer dans le temps et avoir des répercussions négatives lors de la reprise du travail. Les femmes se sentaient complexées par leur corps. De plus elles se sentaient embarrassées par des questionnements de nature personnelle venant du monde du travail (5).

La place du médecin généraliste dans le parcours de soin était variable. Il était peu présent lorsque la relation médecin malade antérieure au cancer n'était pas satisfaisante, ou lorsque les patientes estimaient avoir un suivi suffisant par d'autres médecins spécialistes en oncologie. Dans d'autres cas, le cancer avait renforcé le lien de confiance avec leur médecin généraliste. Ces résultats sont à mettre en perspective avec ceux d'autres études : concernant le suivi médical en général, pour les patientes atteintes d'un cancer du sein, plus d'une patiente sur quatre se disait très satisfaite vis-à-vis de la prise en charge médicale et des informations reçues tout au long des traitements. Alors que 31.3% étaient satisfaites et 38.2% étaient insatisfaites de ce suivi (6), on pouvait ainsi constater que les patientes atteintes d'un cancer du sein étaient proportionnellement plus nombreuses à être insatisfaites (7). Ce rôle variable du médecin selon la relation antérieure était aussi évoqué dans une méta-analyse, que ce soit par les patients ou par les médecins (2).

Le médecin traitant avait joué un rôle dans **l'initiation du parcours hospitalier** des femmes en les adressant à une équipe hospitalière en particulier. Dans une étude explorant la répartition des rôles entre spécialistes et généralistes en France, il était retrouvé que les médecins généralistes avaient une place importante dans le diagnostic initial du cancer et dans le choix de l'équipe médicale spécialisée. Ce choix reposait sur les relations personnelles du généraliste pour un tiers des patients, sur la renommée de l'équipe spécialisée pour 24% d'entre eux et faisait intervenir le choix des patients dans 29% des cas (8). L'enquête qualitative avait permis d'identifier les raisons de leur recours préférentiel à des réseaux personnels de correspondants spécialisés, qui visaient tout autant leurs patients que leurs confrères spécialistes pour garantir la qualité des échanges ultérieurs en vue d'un meilleur suivi pour le patient. Ils restaient ensuite actifs durant le suivi pour plus d'un patient

sur deux, mais s'ils étaient informés des traitements introduits, ils regrettaient le manque d'information sur les effets indésirables des traitements. Soixante dix-huit pourcent des généralistes interrogés déclaraient être présents durant le suivi, sur tous les aspects, même sociaux et familiaux, de la gestion de la maladie, et 72% d'entre eux pour un suivi psychologique. Ceci permet de compléter nos résultats, où les raisons du choix des spécialistes ont été peu évoquées (8).

Une autre étude a montré que les femmes ayant eu un cancer du sein étaient suivies majoritairement par des acteurs de soins primaires, et plus le temps depuis le diagnostic était important plus leur suivi était réalisé par des médecins généralistes. Ainsi les femmes, dont le diagnostic avait été fait depuis moins de 3 ans, avaient une probabilité de suivi par des médecins spécialistes du cancer 2.1 à 2.6 fois plus importante que pour les femmes qui avaient été diagnostiquées il y a plus de 6 ans (9). Ceci corrobore notre étude, où les femmes suivies étaient environ à 2 ans de leur diagnostic.

Un autre article évoquait le rôle croissant des soins primaires, encouragés par les gouvernements, devant l'augmentation des besoins et pour stabiliser les coûts liés à la santé et pour privilégier un système de proximité. Un comité d'expert de plusieurs professions a mis en évidence l'aide dans la lutte contre le cancer fournie par les structures de soins primaires. Les besoins de cette prise en charge étaient multiples, de la prévention à la fin de vie et les qualités des soins primaires (la continuité, la coordination, la compréhension globale des besoins familiaux) étaient particulièrement adaptées à ces besoins (10).

Enfin, dans une méta-analyse, le rôle des médecins généralistes dans le suivi des cancers était étudié. Les auteurs montraient qu'il était nécessaire d'encourager le transfert de ce suivi des spécialistes vers les soins primaires afin d'avoir une approche globale du patient. Les moyens évoqués étaient de fournir des recommandations écrites telles que des guides de prise en charge et de favoriser la communication entre les 2 secteurs (2).

Psychologiquement, le ressenti de **vivre avec la maladie** durait dans le temps. Aux différents moments où nous les avons interviewées, les participantes se sentaient toujours fragiles et différentes des autres femmes. La difficulté à tourner la page et oublier la maladie était liée en partie à une **angoisse de récurrence** toujours présente. Ces données sont cohérentes avec les résultats d'autres études. Il a été observé qu'en 2012, 37% des femmes atteintes d'un cancer du sein déclaraient une dégradation de leur qualité de vie mentale à deux ans du diagnostic (3). Pour les femmes âgées de 51 à 65 ans atteintes d'un cancer du sein, cette dégradation était associée à la combinaison de tous les traitements reçus par les patientes et à la présence de séquelles gênantes (6). Dans une étude, il était démontré que les caractéristiques médicales influençaient moins la

qualité de vie physique des individus que les variables sociodémographiques et qu'elles n'influençaient pas leur qualité de vie mentale. Ainsi, la qualité de vie mentale s'améliorait lorsque le revenu ou le soutien affectif augmentait et quand les patientes avaient suivi des études supérieures (6).

Il était intéressant de constater que les femmes donnaient **un sens à la survenue de leur cancer**, en faisant un lien de causalité par exemple avec une relation néfaste et envahissante avec un proche ou un surmenage domestique et/ou professionnel. Dans un article d'onco-psychologie, ce sens donné à la maladie était étudié. Il s'agissait de nommer les origines de la maladie permettant la reconstruction du monde vécu, via la symbolisation de la maladie et de ses conséquences. « L'événement du cancer ne pouvait être un accident qui vient couper la vie des individus en deux : le temps qui précède et celui qui succède au cancer. Le travail de ces femmes était celui d'une **intégration** : il s'agissait de faire sien un événement qui s'abat de l'extérieur, tel un accident, permettant de diminuer l'impact de cette rupture biographique. Produire le sens de sa maladie, l'intégrer à la trame de sa vie, permettrait à la personne de retrouver la santé : une santé symbolique faite d'une identité unifiée, d'un statut social identifié et d'un avenir envisagé » (11).

Les femmes disaient avoir **changé depuis l'expérience du cancer**, et continuaient de changer. Le fait de prendre plus soin d'elles-mêmes, de s'écouter davantage et de prendre du temps pour elles, était pour toutes un nouvel objectif de vie. Elles relativisaient mieux leurs soucis quotidiens. De plus, elles avaient des difficultés à se projeter, elles vivaient au jour le jour. Concernant **la rupture biographique** liée au cancer, ces résultats sont cohérents avec ceux de plusieurs études soulignant que les motivations et les priorités changeaient suite au cancer, avec notamment une priorité accordée au travail qui devenait moins importante (12). De même une étude appelait cette rupture le "wake-up call", c'est à dire le réveil lié au cancer. Ce nouveau sens des priorités et la révision de l'importance du travail qui en découlait, se révélait au cours du parcours, et les survivants du cancer changeaient alors leur projet initial de reprendre le travail pour un accomplissement alternatif. Pour d'autres le travail était vu plus positivement grâce à ses aspects sociaux, et certains devenaient plus ambitieux dans le travail, avec la volonté de réussir (5).

REACTIONS DES PATIENTES

Lors de la réunion de présentation des résultats aux patientes, elles ont exprimé leur accord avec ces résultats et leur interprétation. Toutes les participantes ont validé cet effet de rupture biographique qui avait été important pour chacune d'entre elles.

SPHERE FAMILIALE ET SOCIALE

Même si globalement les femmes se sentaient soutenues par leur entourage, la période après les traitements a été souvent difficile. L'entourage les voyait comme guéries alors qu'elles ne le ressentaient pas comme tel. Elles regrettaient un **manque de sollicitude dans la durée**. Par ailleurs, le changement de certains de leurs comportements, par exemple « dire non » plus facilement, suite au cancer n'était pas évident à comprendre et à être accepté par l'entourage. Dans l'étude VICAN 2, la notion d'abandon par l'entourage n'était pas mentionnée. En revanche, en 2012, il avait été observé que 8.5% des patients avaient dit que dans leur entourage, il leur était déjà arrivé d'être l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination liées directement à leur maladie (3). Parmi ces personnes ayant fait l'objet de discrimination ou de rejet, près de la moitié avait relaté qu'il s'agissait de membres de leur famille qui avaient eu de telles attitudes, la moitié également mentionnait des amis proches. La proportion de personnes ayant été victimes d'attitudes discriminatoires de la part de leur entourage était importante parmi les femmes atteintes d'un cancer du sein (14.5%) (3). Ces attitudes de discrimination n'étaient pas relatées dans notre étude.

Par contre l'entourage avait **des avis divers quant à la reprise de l'activité professionnelle**. Les femmes décrivaient des pressions positives ou négatives de l'entourage personnel sur la reprise. Dans la méta-analyse de 2012, les attitudes des membres de la famille étaient similaires, et avaient un effet négatif sur la confiance en soi des personnes malades. Des attitudes trop encourageantes ou décourageantes n'étaient pas vécues comme aidantes pour la reprise du travail (5).

Avec leurs enfants, le dialogue était ouvert tout au long de la maladie. Leur scolarité ne semblait pas avoir été impactée. Ces résultats se retrouvent dans une étude de 2008, où aucune différence n'avait été retrouvée dans les comportements dans le milieu scolaire entre les enfants ayant des parents sains ou malades (13). Une autre étude retrouvait des problèmes émotionnels et de comportement chez certains enfants. Ceux-ci étaient souvent en lien avec une dépression maternelle ou un manque de communication familiale, plutôt que lié au traitement de la mère ou au temps passé depuis le diagnostic (14).

La maladie avait **modifié l'équilibre du couple**. Les conjoints étaient un soutien important pour les femmes. L'intimité avait été impactée par le cancer, avec notamment une baisse de la libido. Suite aux différentes chirurgies mammaires, certains conjoints refusaient de voir les cicatrices. Ces bouleversements dans l'intimité du couple étaient cohérents avec les résultats d'autres études. Dans une étude réalisée en 2004, il était rapporté que chez les patients vivant en couple avec la même personne depuis le diagnostic, 55% déclaraient que le cancer n'avait pas eu de conséquences sur leur relation de couple, 37% déclaraient un renforcement de leur relation et 8 % déclaraient que le cancer

avait détérioré leur relation (6). Dans l'étude VICAN 2, chez les femmes atteintes d'un cancer du sein, plus de la moitié des femmes rapportaient une baisse de libido depuis le diagnostic (3).

Enfin les femmes regrettaient **un manque d'information** concernant le programme de reconstruction mammaire avec des difficultés à propos des démarches administratives (indemnisation par la sécurité sociale). Ce manque d'information est confirmé par l'étude VICAN2 dans laquelle près de sept patients sur dix avaient recherché des informations complémentaires sur leur maladie et ses traitements en dehors de l'équipe médicale (par internet, principalement, mais aussi auprès de personnes atteintes de la même maladie et de proches) (3).

REACTION DES PATIENTES

Durant la réunion de présentation des résultats, les femmes étaient en accord avec les résultats identifiés dans leurs différentes sphères de vie. A cette occasion, elles ont exprimé leur regret du manque de souplesse et de considération des répercussions que les problèmes administratifs et financiers peuvent avoir sur les malades.

PROGRAMME APA

Le programme **APA avait été très bénéfique** pour les femmes, en particulier sur le plan moral. Cela était en grande partie lié au groupe où il y avait une très bonne entente. Elles avaient apprécié le fait de **pouvoir échanger des expériences** entre elles. L'effet cocon a été très important pour elles durant le programme, mais a eu un effet négatif en fin de programme. Les femmes redoutaient la période qui allait suivre le programme, et de perdre l'entourage bienveillant reçu à cette occasion.

Les bénéfiques liés à cet entourage ayant vécu les mêmes expériences, peuvent être comparés à ceux des groupes de paroles. Une étude corroborait ces bienfaits y compris sur l'activité professionnelle (15). Il s'agissait de favoriser le retour à l'activité à travers des groupes « maladie chronique et activité ». La mise en commun de ressources collectives et individuelles permettait d'accroître la puissance d'agir, altérée par la maladie dans les différentes sphères de vie. L'entrée en groupe par l'activité permettait à la fois de se centrer sur une réalité partagée (souffrances, difficultés, perte de repères, travail de santé), de repérer les modes de régulation et ajustements singuliers, de co-construire des voies de dégagement concrètes tout en favorisant les processus de subjectivation. Cette expérimentation permettait de repérer les transformations favorisées par ce dispositif : transformation des situations d'emploi mais aussi réappropriation du sens de la maladie, restauration identitaire, réinscription des situations individuelles dans l'ordre des droits collectifs (15).

Une revue de la littérature publiée en 2005 a retrouvé que toutes les études concernées rapportaient un bénéfice psychologique (notamment réduction de l'anxiété et des troubles de l'humeur) des groupes de paroles, avec même pour une étude un bénéfice sur la survie chez des patientes ayant un cancer du sein à un stade métastatique (16).

Les femmes ont noté une **amélioration sur le plan physique** concernant la fatigue, les douleurs, et cela de façon durable. Cela leur a permis d'initier ou de poursuivre une activité physique, et de gagner confiance en elles pour la réaliser, au-delà de ce dont elles pensaient être capables. Dans notre étude, la fatigue était présente et semblait diminuer entre les deux entretiens. Le fait d'avoir participé au programme APA serait une hypothèse pour expliquer cette diminution.

Nos résultats sont cohérents avec d'autres études. En effet, il a été démontré que l'activité physique permettait de lutter contre les effets secondaires liés à la maladie et ses traitements, comme la fatigue, les douleurs ostéo-articulaires, l'anxiété, la dépression et les troubles du sommeil. La qualité de vie était également significativement améliorée dans différents domaines, en particulier physique, social et mental (17).

REACTIONS DES PATIENTES

Durant la réunion de présentation des résultats, les femmes ont modifié le terme de cocon initialement utilisé, qu'elles associaient à une image d'enfermement dans laquelle elles ne se reconnaissaient pas. Pour elles, il s'agissait d'une période chrysalide, leur permettant ensuite de s'épanouir et de rebondir avec les armes apprises lors du programme. C'était la période la plus heureuse de leur parcours. Par contre elles regrettaient le manque d'information et de « publicité » au sujet de ce programme qui leur avait été très bénéfique.

VIE PROFESSIONNELLE

Avant le cancer

Concernant **l'annonce de leur maladie au travail**, toutes avaient prévenu leur employeur. Cela leur semblait indispensable. Certaines n'avaient prévenu que leur supérieur alors que d'autres avaient souhaité le dire à leurs collègues aussi. Ceci était corroboré dans une étude qui a observé en 2014, que 17% seulement des salariés atteints d'un cancer ont gardé le silence au travail quant à leur maladie (cette proportion était de 21% chez les salariés du secteur privé, de 24% chez les employés, les ouvriers et personnels de service, de 35% chez les salariés de moins de 35 ans et de 40% chez les salariés d'entreprises de 50 à 99 personnes) (3). Il a été constaté que 69% des salariés qui ont eu un

cancer ont cité leur supérieur hiérarchique comme le premier acteur à qui il faut en parler, 34% ont cité le médecin du travail et 28% ont cité le responsable des ressources humaines (3).

Dans la revue de littérature réalisée par C. Tiedtke, la difficulté d'annoncer le cancer du sein au travail était étudiée. Une des raisons de ne pas annoncer leur maladie au travail était la peur d'être mal à l'aise, et pour certaines c'était une expérience trop personnelle pour être divulguée. De plus, elles craignaient les ragots et d'être stigmatisée du fait de cette maladie. Néanmoins, elles estimaient difficile de le cacher à leur employeur du fait du temps d'arrêt nécessaire à tous les traitements. Certaines femmes cependant choisissaient de quitter leur travail pour éviter la divulgation de leur maladie, ou ne suivaient pas certains traitements pour ne pas perdre leur travail (12).

Dans le rapport de l'Observatoire sociétal des cancers de 2013, pour 61% des salariés, le cancer restait un sujet tabou alors que pour une très grande majorité des employeurs, il ne l'était pas. La différence de représentation entre les salariés et les chefs d'entreprise montrait que le sujet du cancer n'était pas compris et vécu de la même manière par les différents acteurs de l'entreprise (18).

Pendant l'arrêt

Certaines participantes trouvaient important de **garder contact** avec l'entreprise et de se tenir au courant afin de garder leur poste. Les relations avec la hiérarchie pendant l'arrêt et à la reprise dépendaient de la qualité des relations antérieures au cancer. Globalement, les relations avec les collègues étaient bonnes, que ce soit pendant l'arrêt ou à la reprise.

Dans une autre étude, parmi les salariés atteints du cancer, 82% avaient gardé des contacts avec l'entreprise pendant leur arrêt de travail dont 48% avec des collègues et 39% avec leur supérieur hiérarchique (19). Il a été observé que 16% des salariés malades ont gardé des contacts pendant leur arrêt de travail avec le responsable des ressources humaines et 13% avec le médecin du travail (19) ce qui est globalement concordant avec notre étude. De même dans l'étude publiée en 2012, il était admis par les femmes que le travail était une source d'interaction sociale, et que beaucoup se sentaient isolées pendant leur maladie. Il était important de rester en contact avec le monde du travail. Cette étude décrivait aussi les bienfaits de rester en contact avec les collègues (5). Du côté des collègues, près des 2/3 des salariés (64 %) déclaraient avoir apporté un soutien à leur collègue atteint de cancer durant leur arrêt de travail : en lui manifestant de la sympathie (43 %) ou en le soutenant moralement (41 %) ou encore en lui téléphonant (51 %). Moins de 1 personne sur 10 déclarait avoir pris ses distances par peur de déranger ou par peur de la maladie (18).

Concernant **le vécu de l'arrêt**, il était variable, et pouvait être apprécié alors que d'autres se plaignaient de ne pas avoir de rythme quotidien, voire culpabilisaient d'être en arrêt prolongé. Dans

l'étude publiée en 2012, il était décrit que l'arrêt du travail pouvait menacer le bien-être des patients en causant des difficultés financières, la perturbation d'une vie normale, et surtout par la perte des interactions sociales apportées par le travail (5), ce qui corrobore nos résultats.

Pendant l'arrêt, les femmes avaient perdu confiance en elles et appréhendaient la reprise, à cause de leurs **baisses de capacités physiques et cognitives**. Ces données nous évoquaient la difficulté de reprendre ou de retrouver un travail après un cancer du sein. Dans une autre étude, les femmes sentaient que la question d'avoir retrouvé leurs capacités serait primordiale pour les nouveaux employeurs (12). La problématique de trouver un équilibre entre le fait de ne pas vouloir être cataloguée comme « patiente cancéreuse » tout en nécessitant des aides de la part de son entourage était aussi mentionnée.

Sur le **plan financier**, dans notre étude, l'indemnisation durant l'arrêt était très variable selon les patientes : certaines étaient bien indemnisées alors que pour d'autres, le montant de l'indemnisation était très diminué voire nul. On retrouvait cette problématique financière dans une autre étude où plus de la moitié de la population active (les indépendants et les salariés) déclaraient, deux ans après le diagnostic de leur cancer, que leurs ressources ne leur permettaient pas de bien vivre (3). Parmi ceux qui déclaraient que les ressources de leur ménage avaient diminué, deux sur trois considéraient que leur cancer avait joué un rôle (6).

Le projet de reprise

La plupart des femmes voulaient reprendre le travail. Leurs **motivations** étaient le fait d'aimer son travail, le côté financier, et de retrouver une vie sociale. C'était aussi un symbole important pour signer la fin de la maladie et retrouver la vie d'avant. Dans une méta-analyse publiée en 2010, les facteurs aidant à la reprise du travail étaient sensiblement les mêmes : retrouver une « vie normale », se changer les idées par rapport à la maladie et le motif financier (12). Ce dernier était aussi une barrière pour les femmes qui voulaient arrêter de travailler suite au cancer. Les auteurs de la méta analyse de 2012 ont souligné que pour les patients en cours de traitements, être capable de travailler signifiait "ne pas être malade". De plus le travail était vu comme un pourvoyeur d'identité de soi et d'objectifs personnels (5).

Les **difficultés à la reprise** étaient nombreuses. Il y avait les difficultés physiques (la fatigue, les bouffées de chaleur, le lymphoedème) et celles en rapport avec les troubles cognitifs déjà cités. Le contexte de l'entreprise pouvait être un frein, soit du fait d'un fonctionnement néfaste antérieur au cancer, soit du fait de changements dans l'entreprise pendant l'arrêt. La difficulté de la gestion d'un nouveau poste et parfois l'ampleur des nouveautés à apprendre pouvaient être également un frein.

Dans une autre étude, il a été observé que 47% des salariés, après les traitements, rapportaient comme difficultés à la reprise du travail la fatigue et les effets secondaires des traitements, 26% les difficultés de concentration et de mémoire (5), ce qui est concordant avec notre étude.

Dans une revue de la littérature publiée en 2013, de nombreux obstacles à la reprise du travail ont été identifiés. Les facteurs socio- démographiques tels que l'éducation et l'appartenance ethnique, pouvaient être un frein à la reprise. Il y avait également les difficultés physiques et psychologiques (liés aux traitements spécifiques du cancer, l'état de santé médiocre et la fatigue, la dépression). Enfin, les facteurs liés au travail tels que le type de travail (tâches physiques ou non, travail stressant ou non), le soutien des collègues et de la hiérarchie, la flexibilité du temps et des horaires de travail pouvaient motiver ou au contraire décourager la reprise du travail (20).

A l'inverse, concernant les **facteurs aidants à la reprise**, toutes les patientes voulaient reprendre par un mi-temps thérapeutique. Certaines qui avaient des tâches physiques souhaitaient une **adaptation de poste**. De plus un poste comprenant différentes tâches de travail ou un savoir-faire spécifique pouvaient aussi être des **facteurs positifs pour la reprise**. Une étude a identifié des facteurs de succès de retour au travail : le type de travail, les demandes physiques ou émotionnelles du travail, la taille de l'entreprise et d'autres éléments de la structure. La flexibilité du poste et des horaires était cruciale pour l'accommodation au retour du travail et pour gérer la fatigue. Des ajustements sur le lieu de travail, les horaires, les missions et l'adaptation des rendez-vous hospitaliers et la fourniture d'une assistance étaient des facteurs facilitants la reprise du travail (5). Cela complète donc nos résultats.

Dans une étude menée par la DREES en 2012, l'obtention d'un aménagement augmentait fortement la probabilité de retour au travail et améliorait l'état de santé auto-évalué. Toutefois cela allait de pair avec un sentiment de pénalisation au travail et une baisse des revenus du ménage causée par la maladie, dans le cas d'un aménagement du poste de travail (21).

Une personne avait pu bénéficier d'une réelle **structure dédiée au retour à l'emploi** par l'employeur, appelée cellule handicap avec un **interlocuteur privilégié**. Certaines femmes avaient bénéficié d'une reconnaissance en qualité de travailleur handicapé. Le fait d'avoir bénéficié d'un bon accompagnement par des structures liées au travail le long de la maladie était aussi facilitant à la reprise, ce que l'on retrouve dans la littérature (4). Cependant, même si la possibilité de bénéficier d'un temps partiel thérapeutique pour une personne atteinte d'un cancer était connue de la grande majorité des entrepreneurs et des salariés (respectivement 96% et 80%), seuls 49% des employeurs et 26% des salariés avaient connaissance de la possibilité du statut de travailleur handicapé pour ces personnes. On peut penser que cette méconnaissance est en partie liée au fait que les personnes

atteintes de cancer sont elles-mêmes souvent peu enclines à demander à bénéficier de ce statut, vécu comme une dévalorisation de soi (18). Dans l'étude de 2012, concernant les ressources humaines, peu de personnes avaient un interlocuteur dédié et adapté qui pouvait répondre à leurs demandes spécifiques. Des structures dédiées à la santé et au bien être au travail étaient bénéfiques, mais cela n'était possible que dans les grandes entreprises (5). Ce que l'on retrouvait dans l'étude VICAN2, où 82% des personnes employées dans des grandes entreprises étaient toujours en emploi deux ans après le diagnostic, contre 74% et 75% respectivement pour les PME et les micro-entreprises (3).

Par ailleurs, concernant **l'acceptation de l'adaptation du poste par les dirigeants**, une étude a montré que 95% des chefs d'entreprise déclaraient être prêts à accepter le temps partiel thérapeutique pour faciliter le retour d'un de leurs salariés après un arrêt de travail suite à un cancer (5).

Concernant **les intervenants dans l'arrêt et la reprise du travail**, ils pouvaient être nombreux. Les spécialistes en cancérologie intervenaient beaucoup pour initier ou prolonger un arrêt de travail. La prise en charge par le médecin du travail était inégale entre les femmes. Certaines connaissaient bien leur médecin du travail alors que d'autres ne l'avaient jamais rencontré, voire n'en n'avait pas du fait de leur statut. Les contacts avec la sécurité sociale étaient variables d'une patiente à l'autre, et cela même si elles avaient le même régime d'assurance maladie. Quand il y avait contact avec le médecin conseil en vue de la reprise, les femmes n'étaient pas toujours en accord avec les réponses données par celui-ci. Quelques-unes avaient été contactées par le service social de la CARSAT. Pour celles qui y avaient répondu, elles avaient pu trouver des réponses à leurs questions.

Le lien **entre médecine du travail et médecine générale** était peu évoqué par les femmes. Quand il l'était, c'était en termes positifs. Certaines femmes regrettaient le manque de cohésion dans les conseils des différents médecins. Cette absence de lien et des médecins du travail dans la trajectoire de ces femmes est retrouvée aussi dans l'étude menée auprès des salariés en Ile-de-France. Un contact entre médecine de soins et médecine du travail n'était intervenu que dans 8 % des cas et seulement un quart des salariés avait bénéficié d'une visite de pré reprise (22).

Dans une autre étude, les femmes atteintes d'un cancer du sein disaient qu'elles parlaient très peu avec les médecins des problèmes liés au travail, en particulier elles ne savaient pas si les médecins pouvaient répondre à des problèmes spécifiques tels que le risque infectieux au travail. La plupart des médecins laissaient le choix aux patientes quant à la date du retour au travail. Les patientes comprenaient que les conseils étaient difficiles car chacune réagissait différemment au traitement

anticancéreux (12). De même dans la méta-analyse de 2012, beaucoup décrivaient un manque d'information concernant la reprise du travail alors que les patients comptaient sur leurs équipes médicales pour les guider dans celle-ci. Certains avaient le sentiment de déranger leurs médecins, ou ne savaient pas quoi leur demander. Les données suggèrent que les équipes médicales échouent dans la gestion des besoins des personnes qui souhaitent reprendre le travail (5). Cela corrobore nos résultats où les femmes n'avaient pas d'interlocuteurs en particulier et semblaient donc manquer d'informations.

Ce manque d'information concernant le retour au travail est retrouvé dans d'autres études où seulement 29.7% des patientes avaient reçu des informations sur le retour au travail (23). Sensibiliser les patientes elles-mêmes dès que cela est possible aux difficultés futures concernant le retour à la vie active pourrait améliorer le retour au travail. La fondation de la recherche sur le cancer a produit une brochure destinée à ces femmes (24). Dans sa thèse, Mélanie Radier a noté qu'une meilleure information des patientes atteintes d'un cancer du sein sur les traitements envisagés et leurs conséquences à court et long terme notamment leur retentissement sur l'emploi, permettrait d'améliorer le maintien ou la reprise du travail (3).

Dans son étude, B. Asselain comparait le retour à l'emploi avec d'autres pays européens (Allemagne et Pays-Bas), où il existe un protocole de gestion de retour à l'emploi, obligatoire, structuré avec un dialogue entre spécialistes et médecins du travail (25). De même dans le plan cancer dès 2012 il est évoqué des consultations de l'après-cancer, qui permettraient de faciliter la réinsertion professionnelle, en favorisant un passage de relais entre les spécialistes et les équipes de premiers recours (26).

La reprise du travail

Quatre personnes sur neuf avaient repris le travail au moment de notre troisième entretien. Toutes avaient débuté par un mi-temps thérapeutique. La reprise était satisfaisante pour la moitié d'entre elles, leurs difficultés avaient été résolues. Pour les autres, la reprise n'avait pas été satisfaisante pour différentes raisons.

Dans le panel de notre étude, certaines femmes n'avaient pas encore repris à plus d'un an après la radiothérapie, et certaines estimaient que leur retour au travail était prématuré. Cela correspond globalement à la durée moyenne d'arrêt de travail en France, qui est d'environ 10 mois. Pourtant, cette durée est bien supérieure à celle existant dans d'autres pays, 1.5 mois aux Etats Unis et 5.6 mois au Canada, ce qui est probablement lié aux différences de système de protection sociale

(27). Cela soulève la question de savoir quel accompagnement pourrait-on proposer aux femmes qui ne se sentent pas prêtes à reprendre, et à quel moment les conseiller.

Concernant la satisfaction de la reprise du travail, une étude corrobore nos données. Parmi les femmes qui étaient retournées au travail, 85% avaient poursuivi leur précédents travail (mais 8% pensaient qu'il n'était plus adapté à leur nouvelle condition physique), alors que 15% avait changé de poste dans la même entreprise (mais cela était aussi vécu comme non adapté dans 4% des cas) et 38% étaient retournées au travail en mi-temps (28). Dans une autre étude, si la reprise du travail était jugée « globalement satisfaisante » pour 88% de salariés ayant eu un cancer, avec une charge de travail adaptée pour 74% et des moyens mis à leur disposition pour 83%, ils étaient 52% à trouver leur travail fatigant et 64% stressant (22). Dans une autre étude ayant étudié la satisfaction au travail, les emplois cognitivement exigeants et insatisfaisants pouvaient faire obstacle au rétablissement de la santé mentale, en particulier chez les patientes qui recevaient plus de chimiothérapie (29).

Ensuite, **les difficultés n'avaient pas été résolues** : l'adaptation à un nouveau poste, la gestion de la charge de travail sur le mi-temps thérapeutique, les difficultés physiques et les troubles de mémorisation. Dans l'étude menée par l'institut Curie, 44% des patientes ayant eu un cancer du sein déclaraient avoir des troubles de mémoire et de concentration (4). Dans la méta analyse de 2012, les femmes décrivaient des difficultés à gérer le travail et les complications liées aux traitements. Les conséquences physiques et cognitives des traitements diminuaient leur capacité de travail en causant un sentiment d'anxiété et d'inaptitude (5). La perte de l'estime de soi et la peur de la récurrence étaient des obstacles à la projection dans l'avenir et à la réintégration professionnelle.

D'autre part pour certaines les difficultés étaient liées à des **réactions de la part de collègues** qui n'étaient pas adéquates avec un manque d'adaptation. Le ressenti de l'entourage professionnel, les considérant revenues dans leur état antérieur était en décalage avec leur état actuel. Les résultats de l'étude de 2012 complètent ces données, les expériences négatives de reprises semblaient être liées aux attitudes et comportements des collègues et des managers, (comme un manque de soutien, de la discrimination, d'adaptation aux nouveaux besoins). Beaucoup rapportaient des attitudes de discrimination ou un sentiment d'être stigmatisé au travail. En fait des perceptions négatives de la part des autres étaient plus apparentes que des comportements explicites (5). A l'inverse, dans cette même étude, les collègues qui avaient déjà fait l'expérience du cancer jouaient un rôle important dans le retour au travail, en aidant à gérer les symptômes et en ayant une écoute adaptée (5).

D'autre part, le **parcours de soin était trop présent**, c'est-à-dire que les nombreuses consultations et les examens médicaux ne permettaient pas une reprise du travail dans de bonnes conditions, notamment en provoquant des absences répétées. Dans l'étude de 2012, les patients ont

regretté l'inflexibilité des système médicaux dans les rendez-vous (5). Dans une autre étude, 6% des interrogées déclaraient comme difficultés à la reprise l'absence pour examens médicaux (7).

Dans une étude interrogeant les patients ayant repris le travail, 18 % des répondants disaient être toujours en cours de traitement. Seuls 2 % estimaient que leur état de santé est excellent au moment de l'enquête (22).

Par ailleurs, certaines patientes dans notre étude ont mentionné **des discriminations** par les employeurs. En 2004, il a été observé que 18% des patients atteints du cancer déclaraient avoir fait l'objet d'attitudes discriminatoires de leur employeur dans les deux ans qui ont suivi le diagnostic de leur maladie (6). Ces discriminations avaient essentiellement trait à des pertes de responsabilité (43% des personnes ayant déclaré avoir été victimes de discrimination), des pertes d'avantages acquis (32%), des réaménagements non sollicités dans les responsabilités (31%), des refus de promotion ou d'augmentation de rémunération (24%), des rétrogradations (21%), des aménagements horaires (12%) ou des mutations non demandées (8%) (6). Dans une revue de la littérature, certaines femmes disaient avoir été gênées par des questions embarrassantes de la part des collègues ou avoir entendu des remarques blessantes ou encore vécu des moments difficiles de silence. Les changements de situation de travail tels que les modifications de tâches, la perte d'emploi, ou les modifications relationnelles avec les collègues et les employeurs étaient également considérés comme des discriminations. Certaines femmes avaient attribué la plupart de ces changements à « un employeur difficile » plutôt qu'à la maladie (12).

Enfin pour certaines, la reprise d'une activité n'avait pas été possible, elles étaient alors **sorties de l'emploi** par la voie de l'invalidité de catégorie 2 ou par la retraite. Ce choix pouvait être subi ou non. Certaines femmes à un âge proche de la retraite décidaient néanmoins de reprendre une activité professionnelle, ne souhaitant pas finir leur carrière sur un arrêt de travail. Ces sorties d'activité étaient décrites dans l'étude VICAN 2 : parmi les personnes en emploi au moment du diagnostic, 78.2 % ont eu des trajectoires continues d'emploi, 6.6 % ont changé d'emploi, 5.6 % étaient au chômage à l'issue des deux ans, 8.4 % en inactivité et 1.2 % à la retraite. Soixante et onze pourcent des personnes en inactivité étaient représentées par des personnes en invalidité (3).

REACTIONS DES PATIENTES

A la présentation des résultats aux patientes, certaines ont souligné qu'elles auraient préféré avoir le moins de contact possible avec l'entreprise, pour se faire oublier. Pendant l'arrêt de travail, comme pour leur reprise, elles regrettaient le manque de compassion de la part des dirigeants, mais d'un

autre côté, elles affirmaient qu'ils ne pouvaient pas comprendre leur situation. Pourtant elles reconnaissaient qu'elles n'étaient pas faciles non plus, car il y avait un paradoxe entre leur volonté d'oublier la maladie et le fait qu'il fallait faire attention à elle.

Selon elles, le monde du travail n'était pas à l'écoute. Les rapports de forces n'étaient pas les mêmes entre privé et public, dans le sens où le contrat de travail était plus menacé dans le privé que dans le public. La plupart des employeurs dans le monde privé acceptaient difficilement qu'un embauché ait des capacités de travail moindres, ce qui était souvent le cas après un cancer. Elles trouvaient que les employeurs en général n'étaient pas à l'écoute ni compatissants, le travail devant être fait coûte que coûte.

De plus une personne a mentionné que la réhabilitation de leurs capacités cognitives et fonctionnelles aurait eu intérêt à se faire dans le milieu professionnel car il était plus adapté aux fonctions qu'elles auraient à faire. Cependant ce milieu ne permettait pas que cette reconstruction soit progressive. Elles étaient toutes d'accord avec cela et soulignaient que le monde du travail exigeait des personnes pleinement capables et cela immédiatement.

Cela soulève encore une fois la question du moment approprié pour aborder la reprise du travail avec ces femmes. Lors de la réunion, nous avons posé la question du meilleur moment pour en parler. Il semble que tant qu'elles ne se sentent pas prêtes, il n'y ait pas de moment opportun, puis dès qu'elles le sont, un temps de réadaptation est alors nécessaire.

4.2 LE CYCLE DE PROCHASKA

Afin de comprendre le cheminement des femmes dans leur vie professionnelle suite au cancer, une modélisation théorique a été envisagée, à partir d'un panel de théories comportementales. Nous avons étudié le cycle de Prochaska et Di Clemente (30), la perspective temporelle de Lewin et Zimbardo (30) (31) et le schéma du système des activités de J. Curie (32).

Le cycle de Prochaska et Di Clemente, adapté à la reprise du travail a été la modélisation la plus pertinente pour expliquer le processus observé.

Ce modèle transthéorique développé par Prochaska et Di Clemente (30) est une théorie de changement comportemental basée sur des étapes. Cette modélisation est très utilisée dans le sevrage tabagique (33). Il suppose que les fumeurs passent par une série d'étapes de motivation avant d'arrêter de fumer. Les étapes décrites sont la pré-intention, où le sujet n'a pas de pensée de sevrage tabagique ; l'intention où il envisage d'arrêter ; la préparation, quand la décision est prise et qu'il planifie l'arrêt ; l'action de l'arrêt et enfin le maintien pour éviter la rechute.

Ainsi il permet la modélisation des différentes phases de relation au travail que peuvent traverser ces femmes. Il constitue un des aspects du problème, à mettre en perspective avec les autres pendants, comme les limites fonctionnelles et les difficultés liées au monde professionnel.

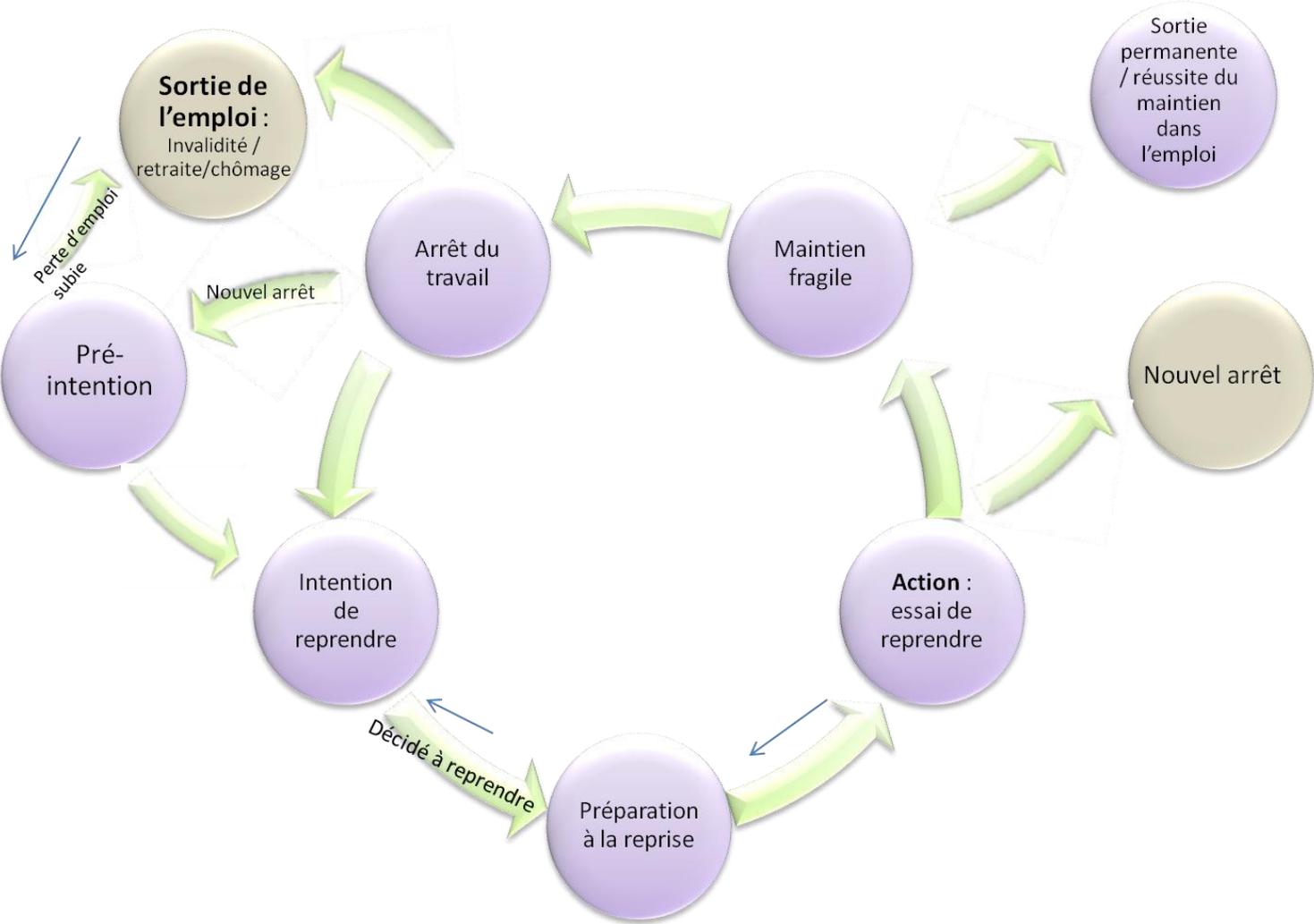
Lors de la réunion de retour aux femmes, une participante ne s'y reconnaissait pas. Il s'agissait d'une femme auto-entrepreneur, pour laquelle il n'y avait jamais eu de période où elle avait été satisfaite d'être en arrêt car elle n'avait pas eu de protection sociale, et donc pas d'indemnités.

Ce modèle pouvait donc s'appliquer à la majorité des femmes de notre panel, à une exception près. Il est néanmoins possible que ce modèle puissent s'appliquer à d'autres situations individuelles de femmes en profession libérale, ayant souscrit une assurance ou bien ayant d'autres moyens de subsistance leur permettant d'avoir le choix de la date de reprise du travail.

En conclusion, ce modèle pourrait être un moyen, pour les professionnels de santé, d'aider les patientes dans la reprise de travail. Il serait nécessaire de le développer, avec des outils adaptés, permettant à chaque étape du modèle de proposer une démarche particulière.

Il pourrait aussi être un outil d'aide en consultation en médecine générale, pour aborder la question de la reprise avec les femmes. Savoir où se place chaque patiente sur le modèle permettrait un accompagnement adapté pour chaque étape.

Figure 1 : Modélisation du retour à l'emploi après un cancer du sein



Les différentes étapes de ce cycle sont :

Pré-intention: la personne n'envisage pas de reprendre le travail. Les avantages, les bénéfices à l'arrêt sont plus important que le travail.

L'Intention de reprendre : la personne envisage de reprendre, il y a une balance décisionnelle, elle pèse le pour et le contre. Pour certaines ce sont les limites fonctionnelles qui empêchent la reprise à cette étape. C'est une étape d'indécision sur la reprise. La personne sait qu'elle doit reprendre le travail mais n'y est pas prête.

Décidée à reprendre: La patiente a pris sa décision et veut reprendre le travail.

Préparation à la reprise : Après cette décision, la personne se prépare à la reprise. Elle commence à prendre des informations quant à la reprise, elle contacte l'employeur, et définit une date de reprise et les modalités. (Moyens: médecin du travail, employeur, entourage...). À ce stade, la patiente se sent prête à démarrer la phase d'action dans un futur proche ; elle détermine des décisions et commence à les mettre en place dans le temps.

Essai de reprise: La personne essaye de reprendre le travail. Ensuite il y a plusieurs orientations possibles :

Nouvel arrêt pour différentes raisons possibles (la reprise ne s'est pas bien passée, ou il y a eu un évènement intercurrent empêchant la poursuite de l'activité professionnelle) : La reprise d'un nouveau cycle est possible

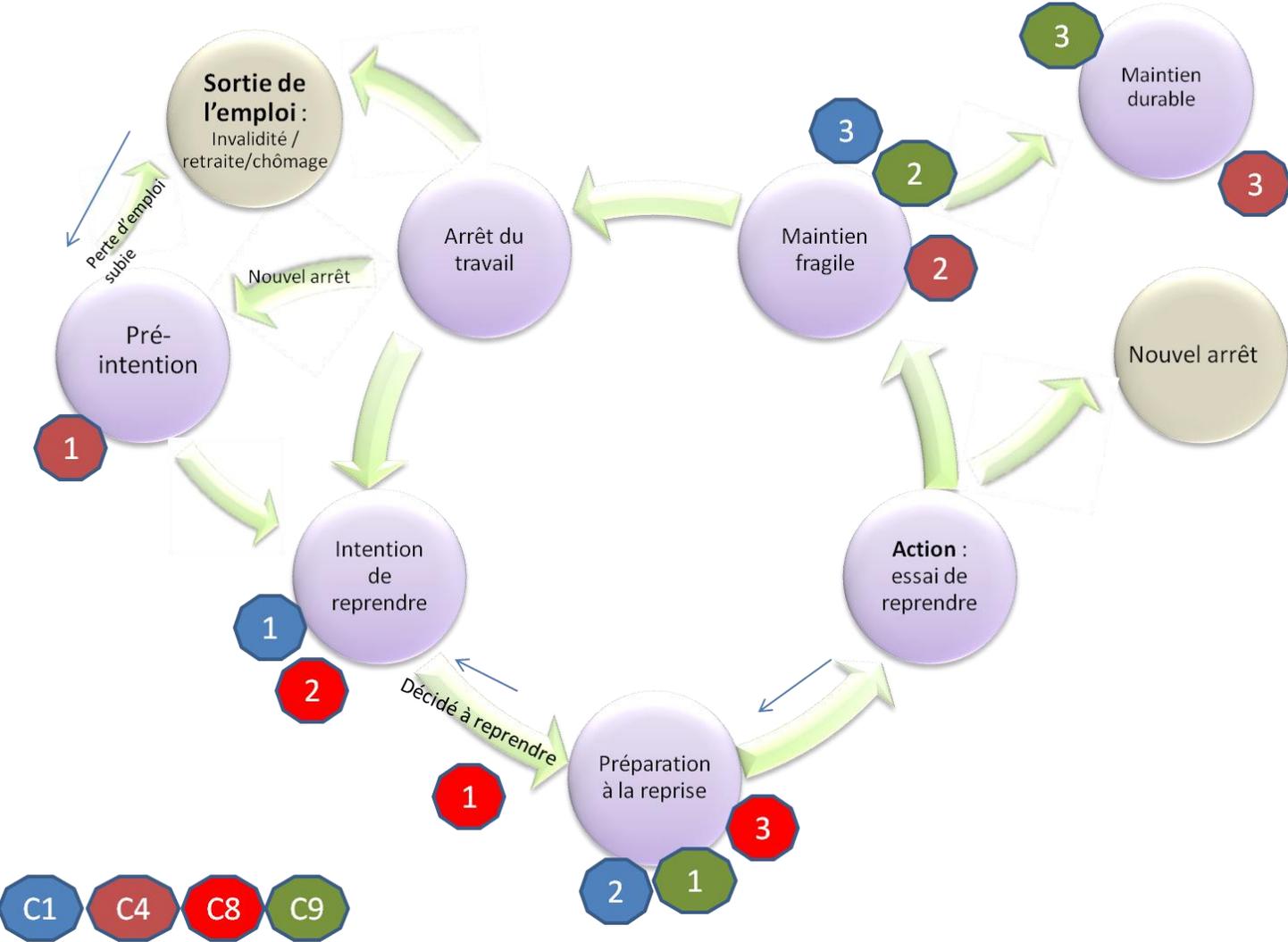
Maintien fragile : la personne continue le travail, mais le maintien est fragile, et les difficultés ne sont pas toujours résolues. La personne peut être satisfaite ou non de la reprise.

Maintien durable : ce stade marque la réussite prolongée dans le temps du processus dans lequel la personne consolide le stade de maintien dans le travail.

La sortie de l'emploi marque la sortie du monde professionnel, elle peut revêtir plusieurs formes, le chômage, l'invalidité, une démarche de reconversion professionnelle ou la retraite. Elle peut se faire au début du cycle ou après la reprise du travail. Cette sortie est subie ou choisie par les personnes.

A chaque étape il est possible d'avoir un retour en arrière.

La figure 2 est la représentation de l'évolution de quatre femmes, au cours des entretiens sur la question de l'emploi.



Le tableau 4 représente chaque étape des femmes, au cours des 3 entretiens.

	<i>E1</i>	<i>E2</i>	<i>E3</i>
<i>Pré-intention</i>	<i>C4 C6</i>		
<i>Intention</i>	<i>C10 C1</i>	<i>C8</i>	
<i>Décidée à reprendre</i>	<i>C2 C7 C8</i>	<i>C2</i>	<i>C2</i>
<i>Préparation</i>	<i>C9</i>	<i>C7 C1 C10</i>	<i>C7 C8</i>
<i>Essai reprise / action</i>	<i>C5 C3</i>		
<i>Nouvel arrêt</i>		<i>C3</i>	
<i>Maintien fragile</i>		<i>C4 C5 C9</i>	<i>C5 C1</i>
<i>Arrêt de travail</i>			
<i>Sortie de l'emploi</i>			<i>C3* C6**</i>
<i>Maintien stable</i>			<i>C4 C9</i>

* *Invalidité catégorie 1*

** *retraite*

En ANNEXE 7 sont présentées en détail les justifications des phases pour chaque patiente.

4.3 FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE

L'intérêt principal de cette étude est d'avoir évalué le retentissement social et professionnel des femmes qui ont eu un cancer du sein, et qui ont participé à un programme APA. Cette richesse a été rendue possible par la construction minutieuse du guide d'entretien visant à explorer la trajectoire de ces femmes dans une perspective bio psychosociale.

Cette étude longitudinale a été réalisée sur plusieurs mois, ce qui permet un aperçu de l'évolution de ce retentissement. Ces résultats contribuent à l'évaluation des besoins des femmes après un cancer du sein, première étape du projet FASTRACS qui vise à développer une intervention de retour au travail après un cancer du sein selon le protocole de *l'intervention mapping*.

Le recrutement par échantillonnage systématique d'un groupe entier de participantes APA (incluses sur le mode du volontariat (et selon des critères médicaux)), a permis de réunir des femmes de milieux socio-économiques variés, et exerçant des métiers très différents.

Tout au long de l'étude la rigueur méthodologique a permis de garantir la validité des résultats. La triangulation des données entre les deux chercheuses, au moment de la collecte des données, et durant le processus d'analyses de celles-ci, a permis de mettre en commun deux points de vue différents afin d'atteindre un consensus dans le codage des entretiens recueillis. Cette triangulation est également intervenue avec les deux directeurs de thèse durant le processus d'analyse et d'interprétation.

La transcription intégrale des entretiens individuels et leur analyse au moyen du logiciel MAXQDA v11 ont permis d'assurer la traçabilité du processus de recherche.

La réflexivité des chercheuses durant le processus de recherche a été assurée par la prise de notes de terrain, la rédaction de plusieurs « rapports d'étonnement » et des discussions régulières entre les chercheuses et avec leur directeur de thèse.

Par ailleurs, le nombre de participantes a été déterminé initialement par la taille du groupe d'APA, et au terme de notre processus de collecte et d'analyse, nous avons atteint une certaine saturation des données correspondant à l'absence de nouvelles informations majeures durant la collecte et l'analyse.

Enfin la validité interne des résultats a été évaluée avec une dernière entrevue avec les patientes, qui ont confirmé les principaux résultats et permis de les enrichir ou les préciser.

L'ensemble de ces critères correspond aux recommandations en matière de bonne pratique de recherche qualitative (34) (35).

Les limites de l'étude portent d'une part sur la méthode de recueil des données. En effet avoir utilisé un guide d'entretien semi-structuré a pu sous-estimer certains aspects en orientant l'entretien sur des sujets particuliers. Par ailleurs, même si les femmes ont semblé se confier assez facilement, certains sujets ont pu aussi être sous estimés, car abordés avec moins de facilités par celles-ci.

Par ailleurs il est possible d'évoquer un biais de recrutement, car toutes les femmes sont issues du même centre de rééducation. Cela a été justifié par la faisabilité de l'étude, et puis il était intéressant d'étudier les parcours de chaque participante au sein de la dynamique d'un groupe de femme.

D'autre part le recueil longitudinal, avec des entretiens qui se sont déroulés à plusieurs mois d'intervalles, et parfois à plus de deux ans après le diagnostic du cancer, a pu induire un biais de mémorisation, avec des souvenirs éloignés qui pourraient être faussés.

Enfin la subjectivité des chercheurs, et leur manque d'expérience a pu influencer la collecte et l'analyse des données. Cependant les discussions entre les chercheurs et les échanges réguliers avec les directeurs de thèses ont permis de limiter l'influence de ce possible biais.

4.4 RETOMBEES DE L'ETUDE

Ces résultats ont conduit à plusieurs constats.

Concernant le parcours de soin, les femmes l'ont vécu comme long difficile, et surtout regrettaient le manque d'informations sur certains troubles. Une meilleure information concernant la survenue des troubles cognitifs et leur évolution permettrait peut-être une meilleure acceptation de ceux-ci. Par ailleurs un autre résultat fortement présent était le vécu « d'abandon » après les traitements hospitaliers. Un accompagnement adapté et prolongé permettrait de nuancer ce sentiment.

Pour l'entourage, il semblait difficile de s'adapter aux bouleversements liés au cancer. Une information adaptée, peut être avec le médecin généraliste permettrait à l'entourage de mieux gérer cette situation.

Il était surprenant pour nous, en tant que médecin généraliste, de constater que les femmes semblaient attribuer un rôle secondaire et variable à leur médecin traitant. De par sa proximité et la perspective de suivi à long terme, le médecin généraliste pourrait pourtant prendre un rôle prépondérant dans ce suivi. Il serait intéressant d'avoir une transition plus structurée entre les spécialistes du cancer et les généralistes dans la période de suivi, comme un passage de relais, qui

permettrait aux femmes de connaître leur interlocuteur et de ne pas se sentir « livrées à elle-même ». Il serait intéressant que les médecins généralistes soient plus sensibilisés sur les retentissements liés au cancer et aborder ainsi des thèmes particuliers comme les troubles cognitifs, l'intimité et la mastectomie et bien sûr accompagner et rassurer pour la reprise du travail.

Concernant le programme APA, les femmes étaient très positives sur la structure, mais regrettaient le manque de publicité de ce programme. Une meilleure communication, plus axée sur les aspects positifs sur le bien-être permettrait à de plus nombreuses femmes d'en bénéficier. Par contre, elles avaient appréhendé l'arrêt du programme. Leur complicité importante les avait menées à poursuivre leurs rencontres régulièrement. De même prévoir un suivi dans la durée, avec des groupes de paroles, pourrait peut-être prolonger l'effet positif du programme APA et du groupe, ce qui a été finalement spontanément initié par les patientes de notre étude. Ces pistes d'améliorations seront analysées dans l'étude MODAPACS (étude du modèle opérationnel du programme APA).

Par ailleurs, pour le travail, peu de femmes avaient eu un interlocuteur dédié à la reprise. Elles étaient très affectées par les retombées physiques et cognitives et appréhendaient la reprise. Elles estimaient qu'elle devrait se faire d'une manière progressive pour pouvoir s'adapter à leurs capacités. Cela permettrait ainsi de donner l'opportunité à ces femmes de se reconstruire dans le travail, et évaluer de cette façon leurs capacités à reprendre les différentes tâches de leur fonction en situation réelle.

Au regard de l'appréciation négative des femmes sur les exigences et le manque de flexibilité dans le milieu de travail, il semble très important de sensibiliser les acteurs de l'entreprise sur les enjeux du retour au travail après un cancer.

Le rôle secondaire ou absent des médecins du travail dans la trajectoire des femmes interrogées dans notre étude, soulève la question de savoir pourquoi ces femmes n'y ont pas eu recours pour rechercher les informations sur les différentes modalités de reprise et d'accompagnement dans le retour au travail.

Pour les acteurs de la santé, pour les patientes et le monde professionnel, il est important de prendre conscience des difficultés auxquels sont confrontées les femmes qui ont un cancer du sein pour les anticiper et ainsi améliorer les conditions et la qualité de la reprise du travail. Permettre aux patientes d'identifier précocement les difficultés liées au retour au travail est susceptible de les minimiser. Une collaboration plus structurée entre les acteurs médicaux est nécessaire pour anticiper les difficultés de la reprise, notamment entre le médecin traitant et le médecin du travail, et en cas de besoin avec le médecin-conseil. Le médecin du travail, représentant le lien avec

l'employeur pour adapter le poste de travail, devrait avoir une place définie dans la trajectoire de ces patientes. Les consultations de l'après-cancer et la systématisation de la visite de pré-reprise pourraient être des moyens pour permettre une meilleure collaboration. Enfin une sensibilisation de chaque acteur, y compris des salariés et du monde de l'entreprise à ces difficultés permettrait certainement d'améliorer et de faciliter le retour au travail.

Ces résultats vont contribuer à élaborer le modèle logique du programme activité physique adaptée, et vont contribuer à l'évaluation des besoins, première étape du projet FASTRACS qui vise à faciliter et soutenir le retour au travail après un cancer du sein selon le protocole de l'intervention mapping.

Le modèle de retour au travail, adapté du modèle de Prochaska et Di Clemente, devra être testé et appliqué dans des études ultérieures pour valider son application.

Enfin, d'autres pistes de recherche en médecine générale seraient premièrement d'évaluer le rôle du médecin généraliste dans ce parcours et l'aide qu'il pourrait avoir pour le retour au travail ; ensuite d'évaluer les barrières et facilitateurs à la collaboration entre les oncologues et les médecins généralistes pour la transition dans le suivi des patientes ; et parallèlement d'évaluer les barrières et facilitateurs à la collaboration entre médecin généraliste et médecin du travail pour accompagner le retour au travail après un cancer en particulier, et une maladie invalidante de façon plus générale.

5. CONCLUSIONS

Le cancer du sein est le cancer le plus fréquent des cancers féminins. C'est une épreuve difficile sur le plan physique et psychologique pour la personne malade et son entourage. Cette épreuve ne se limite pas seulement à la phase aiguë de la maladie, mais elle dure dans le temps et est un défi pour les femmes, celui de leur adaptation à une nouvelle vie après la maladie, nécessairement différente de leur vie initiale. Notre recherche visait à identifier et décrire le retentissement socio-professionnel d'un cancer du sein chez les femmes ayant participé à un programme d'activité physique adapté et leurs besoins d'accompagnement dans le domaine professionnel après cette épreuve.

Les résultats retracent les retentissements du cancer du sein : ils sont diffus et durables dans les différentes sphères de la vie. Concernant la sphère biomédicale, les femmes témoignent d'un parcours très long et difficile, avec des effets indésirables qui persistent dans le temps. Pour la dimension psychologique, la notion de rupture biographique est importante. Par ailleurs, les bouleversements concernent aussi la sphère familiale et sociale. Le programme d'activité physique adaptée a été décrit comme une étape importante et très positive. Enfin, les trajectoires des femmes dans leur vie professionnelle suite au cancer, ont été très variables avec la survenue de nombreuses difficultés. Certaines ont repris leur travail, que leurs difficultés soient résolues ou non. D'autres envisagent de le reprendre mais la prise en charge médicale de leur cancer peut y faire obstacle, et quelques-unes sont sorties de l'emploi par la voie de l'invalidité ou de la retraite.

Une modélisation des différentes phases de relation au travail pendant les traitements et après un cancer du sein a été adaptée du cycle de Prochaska et Di Clemente. Ce modèle pourrait être une aide à l'accompagnement des femmes afin de faciliter leur retour au travail dans des conditions appropriées à leur état.

Ces résultats ont conduit à plusieurs constats. Une meilleure information concernant la survenue des troubles cognitifs et leur évolution permettrait peut-être une meilleure acceptation de ceux-ci. Par ailleurs un autre résultat fortement présent était le vécu « d'abandon » après les traitements hospitaliers. Un accompagnement adapté et prolongé pourrait atténuer ce sentiment. Enfin identifier précocement les difficultés liées au retour au travail est susceptible de les minimiser.

Les femmes semblaient attribuer un rôle variable et parfois secondaire à leur médecin généraliste. De par sa proximité et la perspective de suivi à long terme, celui-ci pourrait pourtant prendre un rôle prépondérant dans ce suivi, comme un passage de relais organisé vers l'ambulatorio. Il serait intéressant que les médecins



généralistes soient plus sensibilisés sur les retentissements liés au cancer et qu'ils bénéficient d'outils pour accompagner dans la reprise du travail.

Enfin, il semble nécessaire de permettre à ces femmes de se reconstruire dans le travail de façon progressive, et d'évaluer leur capacité à le reprendre. De plus, sensibiliser les professionnels du travail à ces questions est un objectif important. Une meilleure collaboration entre les acteurs médicaux (notamment entre le médecin traitant et le médecin du travail) pour anticiper les difficultés et faire le lien avec le milieu professionnel pourrait améliorer le retour au travail.

Le Président de la thèse,

Nom et Prénom du Président

Signature

Laurent LÉTRICIAUX

VU :

**Le Doyen de la Faculté de Médecine
Lyon-Est**


Professeur Jérôme ETIENNE

VU :

**Pour Le Président de l'Université
Le Président du Comité de
Coordination des Etudes Médicales**


Professeur Jérôme ETIENNE

Vu et permis d'imprimer

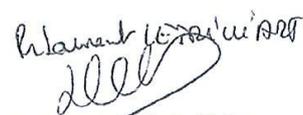
Lyon, le 11 MAI 2016

Les femmes semblaient attribuer un rôle variable et parfois secondaire à leur médecin généraliste. De par sa proximité et la perspective de suivi à long terme, celui-ci pourrait pourtant prendre un rôle prépondérant dans ce suivi, comme un passage de relais organisé vers l'ambulatoire. Il serait intéressant que les médecins généralistes soient plus sensibilisés sur les retentissements liés au cancer et qu'ils bénéficient d'outils pour accompagner dans la reprise du travail.

Enfin, il semble nécessaire de permettre à ces femmes de se reconstruire dans le travail de façon progressive, et d'évaluer leur capacité à le reprendre. De plus, sensibiliser les professionnels du travail à ces questions est un objectif important. Une meilleure collaboration entre les acteurs médicaux (notamment entre le médecin traitant et le médecin du travail) pour anticiper les difficultés et faire le lien avec le milieu professionnel pourrait améliorer le retour au travail.

Vu, Le Doyen de la Faculté
de Médecine et de Maïeutique
Lyon-Sud Charles Mérieux


Carole BURILLON

Le Président de la Thèse
(Nom et signature)

Vu et Permis d'imprimer
Lyon, le 23/05/2016.

Vu, le Président de l'Université
Le Président du Comité de Coordination
des Etudes Médicales


Professeur Jérôme ETIENNE


BIBLIOGRAPHIE

1. Institut national du cancer. Les cancers en France en 2015 - L'essentiel des faits et chiffres - | Institut National Du Cancer [Internet]. 2016 [cité 12 mars 2016]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Les-cancers-en-France-en-2015-L-essentiel-des-faits-et-chiffres>
2. Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012 - Partie 1 - Tumeurs solides - Institut National Du Cancer [Internet]. 2013 [cité 12 mars 2016]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Estimation-nationale-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-France-entre-1980-et-2012-Partie-1-Tumeurs-solides>
3. Luengo-Fernandez R, Leal J, Gray A, Sullivan R. Economic burden of cancer across the European Union: a population-based cost analysis. *Lancet Oncol.* 14(12):1165-74.
4. Inserm. VICAN_la-vie-2-ans-après-un-diagnostic-de-cancer-2014. [Internet]. 2014 juin [cité 30 sept 2015]. Disponible sur: http://www.inserm.fr/content/download/83095/626559/version/1/file/rapport_complet_la-vie-2-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-2014.pdf
5. Institut National Du Cancer. Plan cancer 2014-2019 [Internet]. 2014 févr [cité 23 sept 2015]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-cancer-2014-2019>
6. Institut National Du Cancer. Les cancers en France [Internet]. 2015 févr [cité 23 sept 2015]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Les-cancers-en-France-Edition-2014>
7. Institut de veille sanitaire. rapport_projection_incidence_mortalite_cancer_france_2015.pdf [Internet]. 2015 [cité 13 mars 2016]. Disponible sur: http://www.invs.sante.fr/content/download/119170/419329/version/2/file/rapport_projection_incidence_mortalite_cancer_france_2015.pdf
8. Asselain D. Analyse des difficultés rencontrées lors de la reprise du travail après un cancer: Spécificités du cancer du sein. Paris; 2011.
9. Schmitz KH, Speck RM, Rye SA, DiSipio T, Hayes SC. Prevalence of breast cancer treatment sequelae over 6 years of follow-up: The Pulling Through Study. *Cancer.* 15 avr 2012;118(S8):2217-25.
10. Klein Delphine. Qualité de vie et réinsertion à long terme après un cancer du sein en France. [Internet]. Strasbourg; 2011 [cité 12 mars 2016]. Disponible sur: http://scd-theses.u-strasbg.fr/view/name/KLEIN,_Delphine.html
11. Tarantini C, Gallardo L, Peretti-Watel P. Travailler après un cancer du sein. Enjeux, contraintes et perspectives. *Sociologie.* 2014;5(2):139-55.
12. Ligue contre le cancer. observatoire_societal_des_cancers_rapport_2014.pdf [Internet]. 2014 [cité 13 mars 2016]. Disponible sur: http://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/docs/observatoire_societal_des_cancers_rapport_2014.pdf

13. Pucheu S. Chapitre 5. La relation de couple à l'épreuve du cancer : remaniements psychiques. *Psychothérapies Anal En Oncol.* 2014;77-90.
14. Proia-Lelouey N, Lemoignie S. Couples face au cancer. *Dialogue.* 2012;197(3):69-79.
15. Bacqué M-F. Nouvelles approches des relations entre sexualité et cancers. *Carnet PSY.* 2008;126(4):41-5.
16. Wells M, Williams B, Firnigl D, Lang H, Coyle J, Kroll T, et al. Supporting « work-related goals » rather than « return to work » after cancer? A systematic review and meta-synthesis of 25 qualitative studies. *Psychooncology.* juin 2013;22(6):1208-19.
17. Roelen CAM, Koopmans PC, de Graaf JH, Balak F, Groothoff JW. Sickness absence and return to work rates in women with breast cancer. *Int Arch Occup Environ Health.* mars 2009;82(4):543-6.
18. Sevellec M, Belin L, Le Bidault S, Stakowski H, Cotasson F, Bourrillon M-F, et al. Reprise du travail après cancer du sein. *Arch Mal Prof Environ.* févr 2015;76(1):47-8.
19. Tamminga SJ, de Boer AGEM, Verbeek JHAM, Frings-Dresen MHW. Breast cancer survivors' views of factors that influence the return-to-work process--a qualitative study. *Scand J Work Environ Health.* mars 2012;38(2):144-54.
20. Radier M. Revue des indicateurs influençant le maintien ou le retour dans l'emploi des femmes atteintes d'un cancer du sein. [Université Claude Bernard - Lyon 1]; 2015.
21. Bachmann baudinet. Activité physique pendant et après le cancer : comment prescrire et dans quels objectifs ? *Nutrition clinique et métabolisme.* 4 mars 2015;121-5.
22. Berthouze SE. Manager la fatigue cancéro-induite par l'activité physique : une nouvelle approche. *Annals of physical and rehabilitation Medicine* [Internet]. mars 2014 [cité 27 août 2015]; Disponible sur: <http://www.em-premium.com.docelec.univ-lyon1.fr/showarticlefile/897560/main.pdf>
23. Brown JC, Winters-Stone K, Lee A, Schmitz KH. Cancer, physical activity, and exercise. *Compr Physiol.* oct 2012;2(4):2775-809.
24. Stanko C, Romestaing P. Fatigue après cancer du sein: évaluation d'un programme d'activité physique adaptée chez un groupe de 50 femmes prises en charge dans un service de soins de suite et de réadaptation. [S.l.]: s.n.; 2013.
25. Duijts SFA, Faber MM, Oldenburg HSA, van Beurden M, Aaronson NK. Effectiveness of behavioral techniques and physical exercise on psychosocial functioning and health-related quality of life in breast cancer patients and survivors--a meta-analysis. *Psychooncology.* févr 2011;20(2):115-26.
26. Ibrahim EM, Al-Homaidh A. Physical activity and survival after breast cancer diagnosis: meta-analysis of published studies. *Med Oncol Northwood Lond Engl.* sept 2011;28(3):753-65.
27. Kwan ML, Cohn JC, Armer JM, Stewart BR, Cormier JN. Exercise in patients with lymphedema: a systematic review of the contemporary literature. *J Cancer Surviv Res Pract.* déc 2011;5(4):320-36.

28. AFSOS. Cancer_du_sein__APA_et_reeducation.pdf [Internet]. 2013 [cité 14 mars 2016]. Disponible sur: http://www.afsos.org/IMG/pdf/Cancer_du_sein__APA_et_reeducation.pdf
29. Machavoine JL, et al. Vivre pendant et après un cancer : Information à l'usage des personnes malades et de leurs proches. 94(2):203-11.
30. Meiklejohn JA, Mimery A, Martin JH, Bailie R, Garvey G, Walpole ET, et al. The role of the GP in follow-up cancer care: a systematic literature review. J Cancer Surviv Res Pract. 2 mai 2016;
31. Wells M, Williams B, Firnigl D, Lang H, Coyle J, Kroll T, et al. Supporting « work-related goals » rather than « return to work » after cancer? A systematic review and meta-synthesis of 25 qualitative studies. Psychooncology. juin 2013;22(6):1208-19.
32. Le Corroller-Soriano A-G, Bouhnik A-D, Preau M, Malavolti L, Julian-Reynier C, Auquier P, et al. Does cancer survivors' health-related quality of life depend on cancer type? Findings from a large French national sample 2 years after cancer diagnosis. Eur J Cancer Care (Engl). janv 2011;20(1):132-40.
33. Bungener M, Demagny L, Hortedahl KA, Letourmy A. La prise en charge du cancer : quel partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée ? Prat Organ Soins. 1 sept 2009;40(3):191-6.
34. Wiseman KP, Bishop DL, Shen Q, Jones RM. Survivorship care plans and time since diagnosis: factors that contribute to who breast cancer survivors see for the majority of their care. Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer. sept 2015;23(9):2669-76.
35. Rubin G, Berendsen A, Crawford SM, Dommett R, Earle C, Emery J, et al. The expanding role of primary care in cancer control. Lancet Oncol. sept 2015;16(12):1231-72.
36. Hamon-Valanchon H. Femmes et cancer : imaginaire de la maladie et culture hospitalière. Sociétés. 15 mars 2010;(105):57-69.
37. Tiedtke C, de Rijk A, Dierckx de Casterlé B, Christiaens M-R, Donceel P. Experiences and concerns about « returning to work » for women breast cancer survivors: a literature review. Psychooncology. juill 2010;19(7):677-83.
38. Vannatta K, Grollman JA, Noll RB, Gerhardt CA. Impact of maternal breast cancer on the peer interactions of children at school. Psychooncology. mars 2008;17(3):252-9.
39. Watson M, St. James-Roberts I, Ashley S, Tilney C, Brougham B, Edwards L, et al. Factors associated with emotional and behavioural problems among school age children of breast cancer patients. Br J Cancer. 16 janv 2006;94(1):43-50.
40. LHUILIER D, WASER AM, MEZZA J, HERMAND D. Restauration de la puissance d'agir par un travail en groupe : retour sur les fonctions et transformations des clubs « Maladies Chroniques et Activité ». Prat Psychol. déc 2014;20(4):249-63.
41. Goodwin PJ. Support groups in advanced breast cancer. Cancer. 1 déc 2005;104(11 Suppl):2596-601.
42. Observatoire sociétal des cancers 3e [Internet]. Ligue contre le cancer. [cité 8 mai 2016]. Disponible sur: https://www.ligue-cancer.net/article/27634_3e-rapport-de-lobservatoire-societal-des-cancers

43. Islam T, Dahlui M, Majid HA, Nahar AM, Mohd Taib NA, Su TT, et al. Factors associated with return to work of breast cancer survivors: a systematic review. *BMC Public Health*. 2014;14 Suppl 3:S8.
44. Duguet E. Une évaluation de l'impact de l'aménagement des conditions de travail sur la reprise du travail après un cancer. Centre d'étude de l'emploi; 2012.
45. Sevellec M. Répercussions du cancer sur la vie professionnelle des salariés en Île-de-France. *Inst Curie Serv Biostat*. sept 2012;
46. Braybrooke JP, Mimoun S, Zarca D, Elia D, Pinder B, Lloyd AJ, et al. Patients' experiences following breast cancer treatment: an exploratory survey of personal and work experiences of breast cancer patients from three European countries. *Eur J Cancer Care (Engl)*. sept 2015;24(5):650-61.
47. fondation ARC. Le retour au travail après un cancer. ARC; 2014.
48. Sevellec M, Belin L, Bourrillon M-F, Lhuillier D, Rérolle E, Le Bideau S, et al. [Work ability in cancer patients: Six years assessment after diagnosis in a cohort of 153 workers]. *Bull Cancer (Paris)*. juin 2015;102(6 Suppl 1):S5-13.
49. Asselain D. Analyse des difficultés rencontrées lors de la reprise du travail après un cancer: Spécificités du cancer du sein. Paris; 2011.
50. Fantoni SQ, Peugniez C, Duhamel A, Skrzypczak J, Frimat P, Leroyer A. Factors related to return to work by women with breast cancer in northern France. *J Occup Rehabil*. mars 2010;20(1):49-58.
51. Barnes AJ, Robert N, Bradley CJ. Job attributes, job satisfaction and the return to health after breast cancer diagnosis and treatment. *Psychooncology*. févr 2014;23(2):158-64.
52. Prochaska JO, DiClemente CC. Stages of change in the modification of problem behaviors. *Prog Behav Modif*. 1992;28:183-218.
53. Boniwell I. et Zimbardo P. G. (2004): Balancing one's time perspective in pursuit of optimal functioning. In P. A. Linley et S. Joseph (Dir.), *Positive psychology in practice*. Hoboken, Wiley, pp. 165-178.
54. Baubion-Broye, A., Curie, J., & Hajjar, V. (1993). Interdipendenza e autonomia delle attività lavorative ed extra-lavorative : per un approccio sistemico. *Studi di Sociologia*, 31, 177-193.
55. HAS. Outil_Modèle Prochaska et DiClemente - outil_modele_prochaska_et_diclemente.pdf [Internet]. 2014 [cité 29 avr 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-11/outil_modele_prochaska_et_diclemente.pdf
56. Côté.L JT. Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine. *Pédagogie Médicale*. 2002;3(2):81-90.
57. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care J Int Soc Qual Health Care ISQua*. déc 2007;19(6):349-57.

ANNEXES

ANNEXE 1 : CANEVAS DU PREMIER ENTRETIEN

Je souhaiterais commencer par vous remercier d'avoir accepté cet entretien qui fait partie d'un travail plus général dont la problématique est d'évaluer l'impact du cancer du sein sur les projets de vie et plus particulièrement sur les projets professionnels. Nous nous sommes déjà rencontrées, je vais donc me présenter à nouveau, je suis AR/CL Je suis en fin d'étude de médecine générale/ médecin généraliste remplaçant. Je réalise ma thèse sur ce sujet. J'ai préparé cet entretien, après avoir pris connaissance des réponses que vous avez données dans le questionnaire du Dr MLB, ainsi je suis au courant de votre trajectoire personnelle.

Je vous rappelle le déroulement de cet entretien :

- Pour faciliter le travail de retranscription, notre entretien sera enregistré, mais toutes les données qui permettraient de vous reconnaître seront anonymisées ainsi que les personnes et les lieux que vous pourriez citer.
- L'objet ici est de recueillir votre expérience et votre vécu, il n'y a pas par conséquent de bonnes ou de mauvaises réponses ;
- S'il y a des questions auxquelles vous ne souhaitez pas répondre pour quelque raison que ce soit, vous avez tout à fait le droit de ne pas y répondre, dites le moi simplement.

Question d'ouverture : (5 minutes (avec intro)) En quelques mots pouvez-vous me dire comment vous allez ? Comment vous vous sentez par rapport au mois d'avril ?

(Prévoir transition, selon les réponses aux questions. « J'aimerais qu'on aborde la question du travail ensemble »)

PARTIE A : Travail 20 minutes

Votre arrêt de travail est prescrit jusqu'à quand ? Qu'est-il prévu ensuite ?

- Projet professionnel ?
- Date de reprise ? / Qui fait les arrêts ?
- (TIROIR MEDECIN TRAITANT / MEDECIN du TRAVAIL en fonction des réponses de la participante)
- Rapport au travail ?

❖ Racontez-moi quelle **importance avait le travail** dans votre vie avant le cancer,

-Comment cela se passait pour vous au travail avant la maladie ? Quelle importance ce travail avait-il dans votre vie ? (passé)

❖ et maintenant ?

-Actuellement, que diriez-vous de l'importance du travail dans votre vie? (présent)

-Qu'est-ce que l'expérience de la maladie a modifié dans votre rapport au travail ?

- Si femme proche de la retraite : pourquoi c'est si important pour vous de reprendre le travail ? *Notion d'échec ? Place dans la société ? Peur de s'ennuyer ? Financier ? Accomplissement personnel ?*

Avant : Comment s'est passée l'annonce de votre maladie au travail ?

- Qu'avez-vous partagé avec vos **collègues**, au sujet de votre maladie ?
- Comment s'est passé votre arrêt de travail ?
 - ❖ Avez-vous eu des contacts avec vos collègues, votre **hiérarchie**?
 - ❖ Qui a été à l'initiative de ces contacts ?
 - ❖ Sur quoi avez-vous échangé ? (travail, maladie ?) Vous êtes-vous sentie **soutenue** ?
 - ❖ Comment avez-vous été **indemnisée**, avez-vous eu des contacts avec la sécurité sociale ? *Difficultés financières ? Difficultés relationnelles avec le médecin conseil ou une autre personne ?*

Reprise : Comment vous envisagez la reprise du travail ?

- Pouvez-vous m'expliquer en quelques mots **en quoi consiste votre travail**, et quelles sont **vos tâches** habituelles de travail ?
- Comment pensez-vous que cela va se passer pour faire vos différentes tâches au moment de la reprise? Comment décririez-vous votre **capacité à travailler** aujourd'hui ?
 - Tâches du poste de travail (exigences physiques, exigences cognitives, exigences sociales, aménagements possibles, etc.)
- Pouvez-vous me dire en quelques mots ce que vous pensez de vos **relations avec vos collègues** ? Avec votre hiérarchie ? Avec vos subalternes (le cas échéant) ?
- Comment pensez-vous que cela va se passer avec vos collègues au moment de votre **reprise** ? avec votre hiérarchie ? avec vos subalternes ?
 - Discrimination / jugement par les collègues / regards professionnels

- Qu'est ce qui pourrait vous **aider** par rapport à ces difficultés ? (*médecin du travail ? collègue référent ? autre organisme ? adaptation du poste ?*)
 - Avez-vous demandé de l'aide ou été contactée pour vous aider à la reprise du travail ? *Rôle de la CARSAT ?*
 - Quels ont été les différents acteurs, s'il y en a, qui ont pu vous aider à préparer la reprise du travail ?
- Est-ce que vous connaissez votre **médecin du travail** ? Quand l'avez-vous vu pour la dernière fois ? Comment ça s'est passé avec lui/elle ? Qu'est-ce que vous attendez de lui ? (*visite de pré-reprise*)
- Et votre **médecin traitant** ?
 - Que diriez-vous de la **collaboration** entre votre médecin traitant et votre médecin du travail ? Aimeriez-vous que cette collaboration soit plus développée ? Dans quel objectif ?
- Qu'est-ce qui vous **bloque ou vous fait peur** concernant la reprise du travail ? // A contrario, y'a-t-il des choses qui vous motivent ou facilitent la reprise du travail ?
 - Freins liés aux traitements subis ou actuels ? Effets indésirables ?
- *Comment imagineriez-vous un retour au travail réussi ? (si on a le temps)*

Si reprise du travail : Comment s'est passé la reprise ? // Tâches de travail ? ...

PARTIE B : Corps modifié (10 minutes)

Comment vous sentez-vous physiquement cette semaine ?

Diriez-vous que vous prenez soin de vous autant qu'avant ? (*maquillage, coiffure, soins de beauté...*)

- Comment les traitements subis, ont ou n'ont pas modifié votre rapport à votre propre corps ? (activité physique, sexualité, séduction, coiffure...)
 - Comment ressentez-vous votre corps ? (*Fatigabilité au travail, effets secondaires des traitements*)
 - Quelle est la place de la fatigue dans votre quotidien ?
- **Le programme ARTEMIS** que vous avez suivi, vous a-t-il aidé ?
 - Qu'est-ce que le programme APA vous a apporté dans votre rapport à votre corps ? Dans votre façon d'envisager les choses?
 - A la suite de ce programme pensez-vous pratiquer une activité physique régulière?

- Lors de notre rencontre à Programme APA, il y a avait une réelle dynamique de groupe, pensez-vous que vous garderez contact avec certaines femmes du groupe ?
Qu'est-ce qu'elles vous apportent par rapport à votre entourage habituel ? (à aborder à la fin du bloc D ou à la fin du bloc B)

(Phrase de transition : domaine sensible : Maintenant j'aimerais aborder un sujet différent qui relève de l'intimité, il s'agit de la question du couple.)

PARTIE C : Couple / projet de vie (10 minutes)

EN COUPLE

Comment votre conjoint a-t-il réagi face à votre maladie? // Comment a-t-il fait face à la maladie ?

-Avez- vous l'impression que cela a modifié vos **rapports** ?

-Votre maladie a-t-elle eu des répercussions sur des projets que vous aviez ensemble? -Est-ce que vous avez des projets actuellement ? (si on a le temps)

- Avez-vous parlé de la reprise du travail avec votre conjoint ? Savez-vous ce qu'il en pense ?
- Comment se déroule votre **quotidien** à deux ? Y a-t-il eu des changements ? *Tâches ménagères ? Sorties ensemble ?*
- C'est un sujet délicat à aborder, et vous n'êtes pas obligée de répondre si vous ne le souhaitez pas, mais j'aimerais savoir si la maladie et aussi les traitements que vous avez subis ont eu un retentissement sur votre intimité, votre **sexualité** ?
La mastectomie ? Réaction du conjoint ? Avant, après reconstruction ?

PAS EN COUPLE :

- Votre maladie a-t-elle changé des choses au **quotidien** ? A la maison ? (*tâches ménagères, sorties ?*)
- Est-ce que des **projets** ont été modifiés depuis l'annonce de votre maladie ? Avez-vous des projets actuellement ?

PARTIE D : Entourage / amis (10 minutes)

- Est-ce que vos **enfants** sont encore à la maison ? Comment ont-ils réagi ?
- Quelles ont été les réactions de **votre entourage** et de votre famille par rapport à votre cancer ?

-Vous êtes-vous sentie soutenue ? Si oui : par qui, comment ? Si non : Quelles étaient vos attentes ? (question du soutien social, matériel et émotionnel)

- Avez-vous ressenti des **modifications de comportements** ? Positif ou négatif ?

- Votre rapport à cet entourage a-t-il changé ?

- *Avec du recul, y'a-t-il des choses que vous feriez différemment, ou que vous regrettez avoir faites ou dites ? Avec vos amis ? Famille ? Conjoint ? Enfant ? (si on a le temps)*
- *Lors de notre rencontre à Programme APA, il y a avait une réelle dynamique de groupe, pensez-vous que vous garderez contact avec certaines femmes du groupe ? Qu'est-ce qu'elles vous apportent par rapport à votre entourage habituel ? (à aborder à la fin du bloc D ou à la fin du bloc B)*
- *Avez-vous parlé de la reprise du travail avec votre entourage ? Qu'est-ce qui a été évoqué ?*

QUESTION BONUS : Si l'on fait un petit exercice ensemble, comment imaginez-vous votre quotidien au mois d'octobre ? **(2 minutes)**

ANNEXE 2 : CANEVAS DU DEUXIEME ENTRETIEN

Tout d'abord, je vous remercie d'avoir accepté ce deuxième rendez-vous.

Je me représente à nouveau, je m'appelle CL/AR. Je suis ici dans le cadre de mon travail de thèse qui s'articule autour de l'impact du cancer du sein sur les projets de vie et plus particulièrement sur les projets professionnels. Je vous rappelle le déroulement de cet entretien :

- Pour faciliter le travail de retranscription, notre entretien sera enregistré, mais toutes les données qui permettraient de vous reconnaître seront anonymisées ainsi que les personnes et les lieux que vous pourriez citer.
- L'objet ici est de recueillir votre expérience et votre vécu, il n'y a pas par conséquent de bonnes ou de mauvaises réponses ;
- S'il y a des questions auxquelles vous ne souhaitez pas répondre pour quelque raison que ce soit, vous avez tout à fait le droit de ne pas y répondre, dites le moi simplement.

Question d'intro : Comment allez-vous aujourd'hui ? (moralement, physiquement ?)

Comment s'est passé votre été ?

PREMIERE PARTIE : TRAVAIL

Question d'ouverture : avez-vous repris le travail ?

Si oui :

- **Comment la reprise s'est-elle passée ?**
 - Comment vos **collègues** ont-ils réagi à votre retour ?
 - Comment votre **hiérarchie** a-t-elle réagi ?
 - Qui a décidé de la reprise ? **Médecine du travail** ? visite de pré-reprise ? Etes-vous à mi-temps ? Avez-vous bénéficié d'un aménagement de poste ?
Rôle des médecins sur la question du travail : la reprise a-t-elle été évoquée avec eux ? Ont-ils communiqué entre eux à ce sujet ? Qu'est-ce qu'elles auraient attendu des médecins à ce sujet ?
- Est-ce que vous avez rencontré des difficultés durant cette reprise ? taches de travail, rythme, fatigue ?

Rapport au travail : Comment ressentez-vous le fait de travailler ? Comment avez-vous vécu la reprise ? (fierté, obligation financière ou sociale)

- *Est-ce que la reprise a répondu à vos attentes ? (conditions de reprise, projet professionnel) par rapport à l'entretien précédent.*
Est-ce que vous pensez que votre retour au travail est réussi ?

Si non :

- Pourquoi n'avez-vous pas repris ? pensez-vous reprendre ?

- Quels projets pour la reprise ?
- Est-ce que vous avez revu votre médecin traitant ou du travail ou de la sécu (selon la situation) ?

En prenant du recul, qu'est-ce qui vous a aidé à la reprise ? Qu'est ce qui aurait pu vous aider ?

Si il y avait un moment idéal pour vous pour parler de la reprise du travail au cours de votre maladie, ce serait quand ? Par qui ?

DEUXIEME PARTIE : PARCOURS MEDICAL

Qui vous suit actuellement ? Avez-vous des contacts votre médecin généraliste ? Spécialiste ? Que pensez-vous de la collaboration entre eux ?

Qu'est-ce qui est prévu par la suite ? (prochaines mammo...)

Et la reconstruction ? Vécu ?

Avez-vous encore des traitements ? Effets secondaires ?

TROISIEME PARTIE : SANTE PHYSIQUE

Comment allez-vous physiquement cette semaine ?

Avez-vous des douleurs ? Ressentez-vous de la fatigue ?

Comment vous sentez vous à trois mois de la fin du programme APA ? Avez-vous poursuivi ou repris une activité sportive ?

Est-ce que vous vous sentez bien dans votre corps ? (un peu difficile comme question...)

QUATRIEME PARTIE : SANTE PSYCHOLOGIQUE

Comment vous vous sentez moralement ?

CINQUIEME PARTIE : COUPLE

Comment va votre couple ?

Est-ce que le fait d'aller mieux, d'être en fin de parcours de la maladie a modifié votre vie quotidienne ?

- On avait abordé le sujet lors de notre dernier entretien, concernant votre intimité, est-ce que ça a évolué depuis ?

Est-ce que vous avez des nouveaux projets ? (et projets précédents)

SIXIEME PARTIE : ENTOURAGE

Comment ces trois mois se sont passés avec votre entourage ?

Est-ce que vous avez revu les participantes du programme ?

Question bonus : Quels sont vos projets ? (court, moyen terme ?)

Et/ou Avec un peu de recul, qu'est-ce que la maladie a changé dans votre vie ?

ANNEXE 3 : INFORMATIONS SUR LES OBJECTIFS DE L'ETUDE MODAPACS

Note d'information pour les participants à l'étude MODAPACS (patientes)

Évaluation du MODèle logique d'un Programme d'Activité Physique Adaptée après un Cancer du Sein

Madame,

Nous vous proposons de participer à l'étude MODAPACS. Cette étude vise à identifier et décrire le modèle logique du programme Artémis, c'est-à-dire les mécanismes d'action par lesquels il est susceptible d'être efficace. Ce document vous apporte toutes les informations concernant cette étude. Nous vous invitons à le lire, et à poser toutes vos questions de façon à prendre une décision réfléchie.

A. Justification de l'étude

Le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez les femmes. La reprise du travail après un cancer est souvent difficile à cause des effets du traitement, de la fatigue, et du regard des autres. Le programme Artémis vise notamment à réduire la fatigue, améliorer la qualité de vie et faciliter la reprise du travail et des autres activités sociales. Cependant, tous les mécanismes par lesquels il peut être efficace ne sont pas encore établis.

B. Description de l'étude

L'objectif de l'étude est d'identifier les différents mécanismes d'action du programme Artémis par lesquels il est susceptible d'être efficace sur la fatigue, la qualité de vie, la reprise du travail ou encore d'autres critères. Pour atteindre cet objectif, il est prévu de conduire un entretien collectif avec un groupe de patientes sur chaque site (Marcy l'Étoile, Saint-Priest, Lyon Mermoz).

Si des questions importantes ont été soulevées sans pouvoir être approfondies dans l'entretien collectif, il pourra vous être proposé de participer à un entretien individuel, uniquement si vous le souhaitez.

Deux autres entretiens individuels vous seront également proposés à distance de la fin du programme, dans le but de connaître votre devenir personnel, familial et professionnel. Un entretien vous sera proposé entre 3 et 6 mois après la fin du programme. Un autre entretien vous sera proposé entre 12 mois après la fin du programme. Ces entretiens se tiendront à un lieu et une heure convenus avec vous.

La participation aux entretiens repose sur la base du volontariat. Il est prévu qu'un entretien collectif dure entre 60 et 90 minutes, et qu'un entretien individuel dure entre 30 et 60 minutes.

L'entretien collectif se déroulera dans l'établissement où vous suivez votre programme d'activité physique adaptée, en accord et à des horaires convenus avec les responsables médicaux et l'équipe pluridisciplinaire.

Les questions posées durant l'entretien collectif porteront sur votre expérience durant le programme Artémis, les activités suivies dans ce programme, les besoins que vous ressentez, les bénéfices et l'utilité que vous ressentez.

Les entretiens collectifs et individuels seront conduits par des chercheurs sans lien de dépendance hiérarchique avec la direction médicale ou administrative du programme de réadaptation.

C. Anonymat et confidentialité des données

Les entretiens collectifs et individuels seront enregistrés au moyen d'un dictaphone, et leur contenu sera retranscrit pour pouvoir être analysé. Les retranscriptions seront conduites par une personne liée par une clause de confidentialité.

Une procédure d'anonymisation sera appliquée au moment de la retranscription, pour remplacer par des codes les noms de personnes ou de lieu (établissement, lieu, etc.). Une fois retranscrits, les supports d'enregistrement et les retranscriptions seront les seuls documents conservés.

Les analyses des retranscriptions anonymisées seront effectuées par des chercheurs et des étudiants sous leur responsabilité. L'anonymat sera respecté durant l'analyse des données, la publication des résultats et l'archivage des retranscriptions. Les seules personnes pouvant accéder aux retranscriptions seront les investigateurs et les chercheurs ou étudiants sous leur responsabilité.

D. Aspects réglementaires

Votre participation à cette étude est totalement volontaire et ne sera pas rémunérée. Si vous refusez d'y participer, vous n'en subirez aucune conséquence et vous n'aurez pas à en préciser les raisons. A tout moment vous pourrez choisir d'interrompre cette étude.

Si vous deviez quitter l'étude ou si vous avez des questions sur l'entretien collectif, vous pourrez vous adresser directement à l'investigateur principal, le Dr Jean-Baptiste FASSIER au 04 78 77 28 28, par courriel : jean-baptiste.fassier@univ-lyon1.fr ou par courrier (UMRESTTE- Domaine Rockefeller- 69373 LYON cedex 08).

Nous garantissons que toutes les données vous concernant recueillies dans le cadre de cette recherche resteront strictement confidentielles et seront traitées de façon anonyme.

Nous vous remercions pour votre aide dans la réalisation de ce projet.

Veillez agréer, Madame, nos salutations les meilleures.

Les Investigateurs de l'étude MODAPACS

Dr. Jean-Baptiste Fassier - Pr. Laurent LeTrillart - Pr. Philippe Samin – Dr. Lamort-Bouché

ANNEXE 5 : ARBRE DE CODES

Liste de codes	Mémo
Liste de codes	
SANTE PHYSIQUE	
Corps malade	Retentissement actuel, douleurs traitements, effets secondaires
Poids	
Corps sain	
Sommeil	
Cicatrices	
Complications	bouffées de chaleur, lymphœdème, hépatite, infections, cataracte
Douleurs	
Fatigue	
Rapport au corps	Changement image du corps, séduction, vécu de la transformation physique
Activité physique	Projet pour après, avant
DIMENSION PSYCHOLOGIQUE	
Personnalité	Tempérament, traits de caractère, éducation familiale
Santé mentale	Moral, vécu par rapport à la maladie, état actuel et antérieur
Vécu de la maladie, moral	Etat actuel, psycho
Vécu	
Sens de la maladie	interprétation de la cause du cancer (travail, mode de vie)
Vécu de l'après cancer	peur, récurrence, angoisse des examens, continuer à vivre avec la maladie
Vécu des retentissements physiques	cheveux, lymphœdème, limites fonctionnelles, mastectomie
Moral	état psychologique actuel
Négatif	
Positif	
Etat antérieur	Avant le cancer, état psycho avant
Rupture biographique	Vivre avec le cancer, bouleversement

Prendre soin de soi	s'occuper de soi, prendre du temps pour soi
VIE PERSONNELLE	
Fonctions cognitives	Mémoire, fonctions intellectuelles
Limites fonctionnelles	Limites fonctionnelles dans la vie courante et professionnelle
Entourage	Réactions et soutien de la part de l'entourage, comportements
Amis	Soutien, comportements
Famille	Soutien, comportements, réactions
Enfants	Changement dans la vie quotidienne, comportements, réactions
Associations	Associations caritatives, aides autour du cancer
Finances	Difficultés, Aspect financier, et indemnisations
Couple	Tout ce qui est relatif au couple
Sexualité	Impact de la maladie sur la vie intime
Modification de la dynamique de couple	Projets, vie quotidienne
Projets personnels	Projets pendant et après le cancer en dehors du travail
VIE PROFESSIONNELLE	
Poste de travail	Tâches, fonctions de travail
Vie de l'entreprise	Fonctionnement interne, relations au travail, la maladie au travail
Annonce de la maladie	Comment s'est passé l'annonce de la maladie au travail, temps entre diagnostic et arrêt: que s'est-il passé?
Déroulement de l'arrêt	Vécu de l'arrêt de w, activités diverses
Relations collègues	Contact avec les collègues durant l'arrêt
Relations hiérarchie	Avant la maladie, vécu de l'arrêt, contacts/ relations pendant l'arrêt, reprise?
Avant le cancer	Ambiance au travail
Médecin du travail	Attentes et relations avec médecin du W
Importance du travail	Pourquoi reprendre le travail? place du travail dans le projet de vie
Justification reprise	Pourquoi reprendre le travail? quelle importance du travail, est-ce-que la maladie a changé le rapport au W?
Avant	Place du travail avant la maladie
Projet de retour au travail	Comment est envisagée la reprise?
Difficultés à la reprise	Physiques, matérielles, psychologiques, les appréhensions

contexte	modification dans l'entreprise durant le congé maladie (collègues, hiérarchie)
poste de travail	gestion du changement de poste/ du mi-temps
personnelles	
envie/intention	
cognitives	
physiques	
Facilités à la reprise	Absence de difficultés, facteurs de motivation au retour au travail
Projet	Actuel du travail, changements, reconversion, invalidité
Démarches pour la reprise	Démarches entreprises pour envisager la reprise, contact avec employeur
Reprise	comment s'est passé la reprise/ points positifs et négatifs
Entourage professionnel	hiérarchie, collègues, personne qui a remplacé
Adaptation poste/mi-temps	
Vécu de la reprise	
Négatif/difficultés	
Positif	
PARCOURS DE SOIN	
Les traitements	Chimio, radiothérapie, chirurgie, hormonothérapie
Chirurgie	Vécu, tumorectomie ou mastectomie totale et reconstruction
Reconstruction	Vécu, déroulement de la reconstruction mammaire
Lymphœdème	répercussions et vécu
Chimiothérapie	Vécu, effets indésirables
Radiothérapie	Vécu, effets indésirables
Thérapie ciblée	Herceptine, vécu
Hormonothérapie	Vécu, effets indésirables
Intervenants du parcours	Toutes les équipes médicales et paramédicales dans la PEC de la maladie, aides extérieures au travail pour la reprise
Médecin généraliste	Relation avec médecin traitant, interventions lors du parcours
Médecins spécialistes	Tous les médecins spé
Médecine parallèle	Médecine non conventionnelle

Intervenants dans l'arrêt	Dans l'arrêt et la reprise du travail (médecin sécu, CARSAT, assistante sociale...)
Lien entre les équipes	Relations entre les différents intervenants du parcours
Vécu du parcours	Ressenti de la prise en charge
Circonstances de la découverte	Comment s'est passé le diagnostic du cancer ?
PROGRAMME APA	
Intervenants du programme APA	Tous les intervenants du programme, relations avec les patientes
Apports du programme	
Points Négatifs	Les points négatifs du programme, jugement, comparaison aux autres
Points Positifs	Apports du programme, aide à la reprise d'une activité
Participant Artémis	Projets, relations différentes
Activités	Vécu et apport de chaque activité du programme
Diététicienne	
Gymnastique	
Marche	
Kiné	
Balnéo	
Psychologue	
A trier pour plus tard	Tout ce qui nous semble intéressant ou ce qui ne rentre pas dans un codage

ANNEXE 6 : FICHES DE CAS

FICHE DE CAS C2

Madame C2 a 61 ans. Elle est mince, de taille moyenne, musclée, brune les cheveux courts, énergique. Elle vit seule dans La Loire. Elle a cinq enfants qui ont entre 22 et 34 ans.

Elle travaillait comme magistrat depuis 38 ans. Elle aimait son travail et s'était toujours beaucoup investie dedans. Elle considérait son travail comme physiquement difficile dans le sens où elle faisait beaucoup de déplacements, portait de lourds dossiers et travaillait de nombreuses heures.

La découverte de son cancer du sein a été très difficile pour elle. Elle a eu un premier cancer du sein en 2008, elle avait alors subi une tumorectomie et des séances de radiothérapie. Son suivi était régulier et tout se passait bien. Alors qu'elle était en arrêt de travail pour une opération du pied, elle en a profité pour réaliser des examens de santé. De plus elle ressentait des brûlures inhabituelles au niveau du sein, et elle s'était dit qu'il fallait qu'elle contrôle sa mammographie. Le diagnostic est tombé, et rapidement elle a eu une mastectomie totale. C'était en novembre 2014. S'en est suivi une chimiothérapie et une thérapie ciblée.

Le programme APA lui a fait du bien. Cela lui a donné du tonus. Elle était contente car elle avait perdu 2-3 centimètres de tour de taille. La cohésion du groupe l'avait agréablement surprise. Elle trouvait que malgré la différence entre les femmes, chacune avait l'esprit ouvert et était très tolérante envers l'autre. Elle a aimé les échanges entre elles, le fait qu'elles aient des difficultés analogues aux siennes. Cela lui a fait du bien car même si ses amis étaient bienveillants, ils ne savaient pas ce qu'elle a avait vécu.

Aujourd'hui, physiquement elle se sent plutôt bien. Excepté le fait qu'elle dit être "mutilée", elle se porte bien, a du tonus et de l'amplitude et n'a pas de douleur particulière. Elle est tout de même gênée par son pied opéré, dont elle pense qu'elle n'a pas bien récupéré à cause de la chimiothérapie. Psychologiquement, c'est toujours difficile. Parfois, être une femme seule est pesant pour elle. C'est vrai que son entourage dit qu'elle va bien mieux que la première fois, mais elle, elle sent toujours une préoccupation, une épée de Damoclès au-dessus d'elle. Elle s'est déjà dit qu'après cinq ans de surveillance, si c'est juste pour avoir deux mois de tranquillité, ce n'est plus la peine. C'est un épuisement moral, qui s'ajoute à toutes les difficultés que n'importe qui peut avoir. Elle aspire à un peu de sérénité et de bonheur.

Elle fait un peu plus attention à elle et à son corps. Elle a appris à prendre soin de son corps et de se masser avec une socio-esthéticienne. Cependant cette dernière lui reproche d'être trop médicale avec ces gestes et de ne pas prendre assez de plaisir. Madame C2 sait qu'elle n'y arrivera pas car ce n'est pas son genre et n'estime pas avoir assez de temps.

Elle pense beaucoup à la reconstruction mammaire. Elle sait que certaines femmes hésitent, mais pour elle c'est très important comme perspective, peut-être parce que c'est la deuxième fois qu'elle a un cancer.

Ses enfants ont réagi complètement différemment au deuxième cancer. La première fois, elle était seule à les élever et c'était un peu la panique à bord. Ils avaient fait un peu comme si de rien n'était, et Madame C2 comprenait leur réaction. Cette fois-ci, elle pense plus à elle-même. Quand son fils lui demande s'il peut venir avec ses enfants, elle refuse que ce soit chez elle, et que ce soit à elle de tout organiser. Elle estime qu'elle a assez donné à ses enfants, et que ce sont à eux maintenant, d'élever les leurs.

Elle a été déçue par la réaction de son frère. Ils n'étaient pas très proches, mais il ne l'a appelé que trois mois après le diagnostic. Quand elle le lui a reproché, il lui a répondu qu'il avait sa vie.

Concernant son travail, elle a décidé rapidement de se mettre en arrêt, contrairement au premier cancer. C'était plus raisonnable, même si la dernière fois ça s'était bien passé. Après le diagnostic, elle a pu s'organiser pour son arrêt de travail, laisser son service sans dossier négligé, ce dont elle était fière.

Elle a gardé contact avec ses collègues, ils lui envoyaient des SMS régulièrement, ce qui lui faisait très plaisir.

Concernant la reprise, se posent plusieurs questions. La première est celle de la retraite. Madame C2 est proche de la retraite. Son entourage lui demande pourquoi elle veut s'embêter à reprendre le travail. Pour elle, il n'est pas question de s'arrêter sur un arrêt de travail, ce serait comme un échec. C'est comme si elle se trahissait elle-même. Elle aimerait reprendre le travail au moins quelques mois, et peut-être après changer de travail, recommencer des études, même si elle ne sait pas dans quel domaine.

D'autre part, la reconstruction mammaire pose problème. Elle ne sait pas quand cela va se dérouler, et ne sait pas si elle a intérêt à reprendre le travail pour s'arrêter de nouveau. Elle en a discuté avec sa supérieure et cette dernière lui a demandé pourquoi elle souhaitait faire une reconstruction vu que ce n'était pas obligatoire. Madame C2 a été très choquée par cette réaction. Elle n'a pas de médecin de travail pour en discuter, mais un expert qui est un radiothérapeute, qui selon elle n'a aucune humanité. D'ailleurs elle garde des reproches envers plusieurs médecins qu'elle trouve incompetents sur le plan relationnel. Elle dit que c'est quand même, comme dans son métier, fondamental pour une bonne pratique.

Le problème, c'est que si elle attend que sa reconstruction mammaire soit achevée pour reprendre le travail, elle risque de perdre son poste actuel car cela fera plus d'un an qu'elle est arrêtée. Reprendre le travail sur un nouveau poste est difficile, il faut tout reprendre à zéro. Enfin, elle aimerait reprendre à mi-temps mais elle sait qu'un mi-temps dans son métier correspond fait à un équivalent d'un plein temps. Elle a peur que la charge de travail soit trop lourde.

Elle projette d'aller voir son médecin traitant pour lui parler de la reprise du travail. Elle a beaucoup apprécié la présence de son médecin traitant pendant la maladie, elle sent qu'elle peut lui parler librement.

5 mois plus tard

Madame C2 paraît en forme. Elle parle très vite et bouge beaucoup.

A trois semaines de la reconstruction mammaire, Madame C2 va de mieux en mieux. La première étape de la reconstruction a été difficile. Elle a choisi la méthode D.I.E.P. car elle ne voulait pas que l'on touche à son muscle grand dorsal. L'opération a été longue et les suites douloureuses. Deux opérations sous anesthésie générale sont encore prévues. Madame C2 trouve que c'est très long. La reconstruction c'est le parcours du combattant. Elle n'a pas senti avoir eu le choix de faire la reconstruction mammaire. Si elle ne le faisait pas, c'était comme perdre sa physionomie, même si au vu des douleurs qu'elle a eu, elle comprend que certaines femmes n'en veulent pas pour ne pas encore souffrir.

Elle ne s'est pas trouvée assez informée par rapport à la reconstruction. Elle avait lu des témoignages, ça avait l'air moins difficile. Elle pense cependant que comme il y a plusieurs types de reconstruction et que les femmes sont toutes différentes, il est difficile pour les différents intervenants d'avoir un discours unique. Elle n'a pas bien apprécié les chirurgiens ou les internes qu'elle a rencontrés au cours de ses opérations. Elle les a trouvés irrespectueux par rapport à son intimité, et parfois désagréables.

Depuis quelques temps, elle s'occupe beaucoup de papiers administratifs. Elle a l'impression de devoir tout le temps se battre pour être bien prise en charge financièrement ou avoir les aides nécessaires.

Elle n'a pas vu son médecin généraliste depuis plusieurs semaines. Cette dernière est en arrêt maladie. Madame C2 se soigne principalement à l'homéopathie et aux huiles essentielles pour le moment et cela lui convient bien.

Physiquement, cela va mieux. Les douleurs post opératoires ont diminué. Pour le moment elle a dû stopper l'activité physique à cause de l'opération, mais elle a hâte de reprendre. Il faut dire que depuis la fin du programme APA, madame C2 est restée très active physiquement. Elle faisait sa gymnastique tous les matins, de l'équitation et de la randonnée avec des amies. Par rapport à son corps, elle trouve qu'en prendre soin prend beaucoup de temps. Ses cicatrices sont nombreuses, son ventre et sa poitrine ressemblent à un champ de mine. Elle espère qu'après les opérations, les cicatrices se verront moins. Elle a envie de retrouver son corps qu'elle avait avant. Question fatigue, elle tient le coup. Elle se surprend elle-même à sortir le soir, à voir ses amis et n'être pas fatiguée.

L'important pour elle est de prendre soin d'elle. Elle privilégie sa santé et sa remise en forme. Elle souhaiterait profiter de la vie, comme il lui a été donné de la garder.

Moralement elle se trouve tonique et combative, même s'il y a toujours des hauts et des bas. Ce qui est compliqué, c'est que les problèmes psychologiques ne sont pas forcément liés à la maladie, il y a aussi tous les soucis de la vie avant. Elle se dit qu'il faut relativiser car tout le monde a ses problèmes.

A cinq mois de la fin du programme, elle trouve toujours que ça a été très positif pour elle. Outre la rencontre avec les autres participantes, le programme l'a tonifié, et l'a aidé à mieux s'alimenter. Il lui reste toujours la trace qu'il faut s'entretenir physiquement et faire attention sur le plan nutritionnel.

Au quotidien, elle ne présente pas de réelles difficultés. Elle s'occupe et en profite pour faire des travaux manuels, ce qu'elle apprécie. Par contre ce qui l'inquiète, ce sont des problèmes patrimoniaux dans les suites de son divorce. Cela l'angoisse car cela lui laisse une incertitude matérielle quant à l'avenir qui est très désagréable. Elle est tout de même bien déterminée à ne pas se laisser faire.

Concernant le travail, elle est toujours en congé longue maladie. La prolongation de son congé n'a pas posé de soucis, elle n'a même pas revu le médecin expert. Elle le verra sûrement pour prolonger encore de 6 mois.

Elle a trouvé que ça ne servait à rien de travailler entre les opérations, ça désorganiserait tout un service pour rien. Elle aimerait arriver reposée au travail, donc après la dernière opération. Elle projette toujours de reprendre à mi-temps. Elle ne se sent pas la force de passer de rien à tout comme ça. Concernant son poste de reprise, elle prévoit d'en discuter avec sa hiérarchie. Elle leur

présentera son projet de travailler aux assises pour pouvoir travailler de chez elle, et adapter un mi-temps thérapeutique.

Elle prévoit aussi d'anticiper et se mettre à jour avant son retour concernant le droit, voir les nouvelles circulaires, pour ne pas arriver démunie. Actuellement, elle n'a pas envie de se remettre là-dedans et elle ne se concentre pas assez bien.

Au niveau concentration et mémorisation, elle sait que cela va être dur. Déjà qu'en temps normal, s'arrêter pendant 2 ans rend la reprise difficile, mais en plus en ayant eu des traitements lourds... elle ne le saura que lorsqu'elle aura repris. Cela l'inquiète un peu.

Reprendre le travail est toujours aussi important pour elle, il n'est pas question de s'arrêter sur un arrêt maladie. En revanche, elle ne veut pas reprendre longtemps. La charge de travail est lourde, et l'ambiance n'est pas toujours bonne. Elle ne veut plus se rendre malade à cause du travail. Elle veut rester détachée pour ne pas que ça l'entame. Une fois qu'elle aura pris sa retraite, elle souhaiterait reprendre des études. Cela fait 4 ou 5 ans qu'elle aimerait faire l'institut des assurances.

FICHE CAS C3

Madame C3 a 51 ans, c'est une femme mince, qui porte les cheveux courts gris, de taille moyenne. C'est une femme discrète et souriante, qui parle à voix basse. Elle vit avec son mari et son fils de 12 ans dans une maison situé dans la Loire. Elle est très proche de sa maman. Elle a un chien. C'est une femme calme et posée qui s'occupe des tâches familiales tout en travaillant. Elle n'a jamais été très coquette. Elle se décrit comme étant d'un naturel assez anxieux.

Elle a subi une tumorectomie en octobre 2013, avec un curage axillaire. Elle a ensuite été traitée par chimiothérapie et radiothérapie, elle a eu 33 séances qui se sont terminées en juillet 2014. Elle est actuellement traitée par tamoxifène. Elle a eu plusieurs complications liées au curage axillaire avec un lymphoedème puis plus tard une lymphangite en mai 2014. Elle a toujours essayé de garder son rythme de vie habituelle malgré les traitements par chimio. Elle dit bien que le fait d'avoir un chien l'a forcée à sortir tous les jours, même ceux ou elle n'en avait pas envie, et que au final cela lui a fait du bien.

Elle a apprécié son suivi au site H, trouve qu'ils ont été réactifs et attentifs à ses besoins. Par exemple quand durant les premières séances de chimios elle ne se sentait pas bien moralement, ils lui ont adressé un psychologue qui a pu l'aider. Elle l'a vu à plusieurs reprises, et continue encore. Elle s'est sentie abandonnée à la fin des séances de radiothérapie, elle s'est sentie perdue, même si elle dit bien que de revoir ses spécialistes plus souvent n'aurait pas été justifié. Elle a une très bonne relation avec son médecin traitant qu'elle voit plus depuis qu'elle va moins souvent à l'hôpital.

Sur le plan physique, elle se plaignait de douleurs diffuses qui se sont atténuées depuis le début de la réadaptation physique. Elle est par contre gênée par une tendinite au bras opposé à celui opéré, du fait d'une sur utilisation. Elle a même consulté dans un service spécialisé de la douleur, qui adapter son traitement. Elle a toujours des séances de kinésithérapie pour le lymphoedème et pour masser la cicatrice du sein qui est encore dure. Elle ne trouve pas qu'elle est fatiguée, elle dit même qu'elle a eu du mal à répondre au questionnaire qui l'interrogeait sur les moments ou elle ressentait de la fatigue. Par contre l'épisode de lymphangite l'a beaucoup fatiguée et elle a encore des douleurs dans le bras. Alors qu'elle est très inquiète habituellement, elle s'est surprise à ne pas se morfondre durant cet épisode.

Ce n'était pas quelqu'un de très sportif, elle était accaparée par les tâches quotidiennes. Pour elle le programme APA lui a permis de retrouver une meilleure forme physique qu'avant sa maladie.

Elle a apprécié de rencontrer des personnes concernées par la même pathologie durant ce programme APA, et espère les revoir.

Elle aimerait poursuivre une activité physique régulièrement. Elle s'est déjà inscrite au Yoga et à la piscine. Par contre elle a peur qu'avec la reprise du travail elle n'y arrive plus. Elle aimerait aussi perdre un peu de poids, elle a apprécié sa rencontre avec la diététicienne du programme.

Sur le plan moral, elle va très bien, même si l'épisode de lymphangite l'a un peu démoralisée, elle se dit bien. Elle est prête à reprendre le travail. Elle a du mal à se projeter dans quelques mois, chose qu'elle faisait beaucoup avant. Elle se force à voir les choses au jour le jour. Elle espère pouvoir garder le recul qu'elle a aujourd'hui sur les choses.

Son mari l'a beaucoup soutenue durant sa maladie. Elle aurait bien aimé prévoir des vacances mais son mari a refusé du fait des récentes complications qu'elle a eu. Ils ont réussi à conserver une intimité globalement similaire à celle qu'ils avaient avant la maladie. Elle a expliqué à son fils toutes les étapes de son traitement et cela s'est bien passé, il n'y a pas eu de répercussions sur sa scolarité. Durant les moments où elle était plus fatiguée, ses belles sœurs l'ont aidé et elle a eu des aides ménagères par sa mutuelle. Elle voyait sa maman très régulièrement, alors qu'elle a aussi beaucoup de problèmes de santé, elle a l'impression que cela l'a reboostée, elle lui faisait à manger tous les midis. Concernant leur cercle d'amis, elle s'est un peu éloignée, elle n'avait pas envie qu'on lui pose des questions sur sa santé.

Elle travaille comme conseillère technique dans une association de maintien à domicile et s'occupe des paies. C'est un travail qu'elle occupe depuis 18 ans, en CDI. Elle a un niveau d'étude bac +2. Son travail a toujours été le moyen de gagner de l'argent mais elle n'a pas de passion pour celui-ci. Cela ne la dérange pas comme elle dit, elle aime les chiffres donc cela lui convient.

Durant son arrêt, il y a eu beaucoup de turn over dans ses collègues, beaucoup ont démissionné et elle ne connaît pas ses nouveaux collègues. Elle a gardé contact avec certaines collègues durant son arrêt.

Elle a rencontré le médecin conseil de la sécurité sociale qui l'a placée en invalidité première catégorie, et a déjà effectué sa visite de pré reprise. Elle n'avait pas vraiment d'attentes concernant cette visite, et cela s'est passé sans difficultés. La reprise est prévue pour juin 2015, à mi temps. Si elle avait eu la possibilité C3 n'aurait pas repris le travail, la question s'est posée avec son mari, mais financièrement il était compliqué pour le ménage de se passer d'un salaire.

Elle a une relation particulière avec son patron qu'elle connaît depuis longtemps et en dehors du milieu du travail. C'est quelqu'un qui a bien réagi à sa maladie. Par contre elle appréhende le retour au travail, car il n'y a pas une bonne ambiance, du fait du caractère impulsif et parfois irrespectueux du patron.

Elle appréhende aussi de faire des oublis, et d'être limitée du fait de sa reprise à mi-temps pour faire les payes en temps et en heure. Si elle a des difficultés elle aimerait avoir la possibilité de pouvoir réorganiser son temps de travail, elle s'adressera à son employeur.

6 mois plus tard

Sur le plan physique, elle a toujours mal au bras gauche, où il y a eu le curage. Elle fait du yoga, et marche tous les jours avec son chien. Et puis elle fait de la natation avec une de ses collègues qui a aussi eu un cancer. Quand elle fait trop de chose elle sent qu'elle est encore fatiguée le soir. Mais elle a l'impression d'avoir retrouvé une bonne forme, elle ne fait pas les choses au même rythme qu'avant mais elle s'en contente. Elle essaye de prendre du temps pour elle, le matin elle se le consacre, et l'après midi elle fait des trucs pour la maison.

Moralement cela va beaucoup mieux depuis qu'elle a su pour son travail. Elle n'est plus suivie par un psychologue. Car les problèmes étaient surtout liés au travail. Depuis qu'elle ne travaille plus elle ne ressent pas vraiment le besoin de le revoir.

Par rapport au programme APA elle a l'impression d'en avoir trop fait, d'avoir tiré sur la corde. Elle a beaucoup culpabilisé par rapport à ça et son hépatite. Elle s'est demandé si elle n'en avait pas trop fait. Et puis elle a vu son médecin traitant qui l'a rassuré par rapport à cela. Elle lui a expliqué que sans cela elle n'aurait pas supporté son hépatite. Elle l'a beaucoup vu pendant son hépatite, et puis c'est elle qui lui a prolongé ses arrêts. Maintenant elle projette de la voir régulièrement tous les 2 mois, comme elle voit tous les 6 mois son oncologue. Il envoie systématiquement un courrier à son médecin traitant à chaque consultation. Elle est toujours sous tamoxifène. Elle ressent des douleurs articulaires et musculaires. Par contre la moindre douleur lui fait penser au pire. Elle a toujours peur d'une récurrence, mais elle commence à s'habituer et à se rassurer.

Dans son entourage, elle a été soutenue par son mari, il l'a encouragée dans sa demande d'invalidité. Il a lui aussi des problèmes de santé et s'il pouvait il se mettrait lui aussi en invalidité. La maladie n'a pas vraiment changé leur habitudes, son mari a continué à sortir, et elle a s'occuper de la maison et de leur fils. En ce moment ils projettent de faire quelques travaux dans la maison. Dans sa famille plus large, elle sent qu'ils sont un peu plus attentifs à elle, elle les voit toujours autant.

Concernant le travail, C3 a repris en mai. Les 3 premiers jours se sont bien passés même si elle avait du mal à se mettre dans le bain. Mais elle a trouvé que cela a été assez vite. Elle avait vu la personne qui la remplaçait, et puis les tâches avaient été réparties sur son mi temps. L'ambiance dans son entreprise est toujours compliquée, son patron est quelqu'un de caractériel, et il y a plusieurs burn out dans les employés. D'ailleurs depuis son arrêt tout le monde a démissionné, elle ne connaissait presque plus personne.

Elle avait rencontré le médecin du travail le jour de la reprise. Connaissant les conditions de l'entreprise elle lui avait conseillé de faire une demande d'invalidité deuxième catégorie et d'arrêter de travailler. Elle avait fait un petit courrier à l'intention du médecin de la sécu.

Après ces quelques jours elle a présenté une hépatite médicamenteuse, compliquant la lymphangite qu'elle avait faite en mai. Elle a donc été à nouveau en arrêt de travail. Et ensuite elle a un une grosse baisse de moral, elle ne voulait plus reprendre le travail car elle avait peur que cela l'affaiblisse et qu'elle refasse une complication. Dans les suites elle a rencontré le médecin du travail, et elle lui a expliqué qu'elle voulait faire une demande d'invalidité 2ème catégorie. Au début il n'était pas favorable, mais dans les suites elle a reçu son invalidité 2ème catégorie. Cela a été pour elle un énorme soulagement. En fait elle avait l'impression que son cancer était lié à son travail, à l'ambiance délétère. Cette invalidité lui a donné des ailes. Elle a repris l'activité sportive qu'elle avait arrêtée. Pour l'instant elle souhaite simplement s'arrêter pendant 1 ou 2 ans, s'occuper de son fils. Et puis après elle envisagera peut être de reprendre une petite activité. Elle avait peur de s'ennuyer et du manque de vie sociale mais non, elle est contente comme cela.

Maintenant elle attend une dernière visite avec la médecine du travail qui doit la déclarer inapte, et puis elle sera licenciée.

FICHE DE CAS C4

C4 est une femme de 51 ans, elle habite à une vingtaine de km de Villefranche sur Saône, dans une petite ville. C'est une femme dynamique, qui parle avec facilité. Elle a les cheveux courts poivre et sel

et des lunettes. C'est une femme mince assez coquette. C'est une femme de caractère, pêchue. C'est une grande voyageuse et elle fait beaucoup de plongée.

Son cancer a été détecté à la suite d'une mammographie qu'elle réalisait tous les ans, car sa maman avait aussi eu le cancer du sein. Elle a été opérée à deux reprises d'une tumorectomie puis d'une mastectomie avec curage ganglionnaire. Elle a ensuite eu des séances de chimios et de la radiothérapie, 22 séances qui se sont échelonnées jusqu'en janvier 2015. Elle est sous hormonothérapie, qu'elle tolère bien. Elle a appréciée son oncologue durant le traitement, mais ensuite elle a trouvé qu'elle n'était pas assez à son écoute, d'ailleurs à l'arrêt des traitements elle a eu une baisse de moral. Elle s'est sentie seule.

Elle a changé de médecin traitant durant sa maladie car elle préférait avoir à faire à une femme. Elle a de bonnes relations avec elle.

Elle a vécu le programme APA comme une renaissance. Alors qu'elle était très fatiguée avant de débiter elle se sent très bien physiquement, avec moins de coups de barre dans la journée. Elle n'a jamais été autant musclée. Elle a appréciée pouvoir échanger avec des femmes qui ont vécu la même chose. Elle est très assidue concernant l'activité physique. Une sorte de compétition cordiale s'est instaurée avec une des participante au programme et elle se motive chacune lorsqu'elles font une séance de sport. Elle a reçu un vélo d'appartement pour la fête des mères, il trône dans le salon. Elle s'est inscrite à la marche nordique et à la natation. Elle souhaite aussi pouvoir reprendre la plongée qui est une activité qu'elle pratiquait régulièrement et qu'elle a du arrêter durant ses traitements.

Sur le plan physique elle a beaucoup changé, elle était brune aux cheveux longs, cette transformation elle l'a acceptée, surtout grâce à son mari qui la complimente souvent.

Sur le plan moral, elle est très affectée par son lymphoedème. Elle a peur d'avoir le gros bras et n'arrive pas à faire le deuil. Elle appréhende de voyager et d'éventuels complications. Elle ressent même une culpabilité d'avoir trop fait d'activités juste après son opération qui aurait augmenté ce phénomène. Elle se tourne vers des médecines non conventionnées pour essayer de trouver une solution. Elle a prévu un grand voyage à l'étranger pour l'été 2015, et a peur d'être limitée par son bras. Par contre elle ne s'est jamais ennuyée pendant son arrêt, qu'elle a pris comme une chance. Elle a tenu un blog, monter un grand potager, organiser son voyage, appris l'espagnol... C'est à l'arrêt des traitements qu'elle a vécu un moment compliqué, elle voulait profiter de la vie à 100 à l'heure, mais son entourage ne suivait pas son rythme.

Son mari l'a beaucoup soutenue durant sa maladie ainsi que ses enfants. Par exemple pour porter les courses ses fils sont plus prévenants qu'avant. Alors qu'elle vivait mal sa perte de cheveux, c'est une remarque de son fils qui l'a comparée aux Déesses Egyptiennes qui lui a permis de mieux s'accepter. Avec son mari ils ont débuté une thérapie de couple, pour régler des problèmes plus profond mais qui ont été mis en avant par la maladie. Ils ont fait beaucoup d'efforts l'un et l'autre pour conserver une intimité. Grâce à son mari qui l'a souvent emmenée au restaurant lors des mauvaises nouvelles, elle associe l'année de son cancer à l'année des bons restaurants !

Du coté de sa famille et de ses amis elle a reçu souvent des petits SMS qui lui ont fait plaisir. Elle dit que le jour de sa mamnectomie elle n'était pas toute seule, il y a avait tous ceux qui lui avait adressé un message. Par contre à certains moments elle ne se sentait pas comprise, son entourage considérant qu'elle était guérie alors qu'elle continuait à vivre sa maladie.

Elle est institutrice en maternelle depuis 26 ans. Elle appréciait son travail dans lequel elle était bien investie, c'était important dans sa vie. Elle a annoncé aux élèves et à ses collègues sa maladie et son arrêt. Pendant son absence elle a gardé contact avec elles, mais elle a demandé qu'elle ne la tienne plus au courant du travail qu'elles faisaient en classe.

Sa classe a été fermée, elle va donc reprendre dans une nouvelle école avec des nouveaux collègues. Tous ces inconnus font qu'elle appréhende beaucoup la rentrée. Si elle en avait eu la possibilité elle n'aurait pas repris le travail, elle voudrait profiter de la vie autrement.

Elle reprend le travail début septembre 2015, elle a rencontré le médecin du travail avec qui cela s'est bien passé. Elle n'avait pas particulièrement de demande pour adapter son poste de travail, en dehors d'un mi-temps thérapeutique qui a été accepté. Elle appréhende de ne plus avoir le temps de s'occuper d'elle, et d'être trop fatiguée pour tenir sa classe. De plus elle aimerait prévoir sa reconstruction mais elle ne s'est pas comment cela va se passer, elle n'a pas envie de laisser sa classe en milieu d'année encore une fois.

Si la reprise se passait mal elle pense s'adresser à l'assistante sociale de l'éducation nationale.

6 mois plus tard.

C4 est toujours suivie par son oncologue et son chirurgien. Dernièrement elle a du revoir son chirurgien à plusieurs reprises car elle a eu une complication, une petite poche de sang s'est formée au niveau de la cicatrice, elle doit être ponctionnée régulièrement car elle se reconstitue. Elle a rencontrée une phlébologue spécialisée dans les lymphoedème, qui lui apporte beaucoup de réponses, elle qui est très angoissée par ce problème. Elle lui a conseillé de faire des bandages multicouches, ce qu'elle a fait pendant ses vacances. Cela a été compliqué car c'est un dispositif important, impossible de bouger le bras avec.

Elle est toujours sous tamoxifène, cela lui donne des crampes terribles et des bouffées de chaleurs.

Elle voit son médecin généraliste, lorsqu'elle a un souci aigu, mais le suivi de la maladie est effectué par les spécialistes. Ils envoient régulièrement des comptes rendus à son médecin.

Sur le plan physique FEM_C4 va plutôt bien, elle continue à faire plusieurs heures d'activités physiques par semaine. Elle souhaite garder le bénéfice apporté par le programme APA. Elle a aussi perdu du poids et s'est musclé ce qui lui apporte beaucoup de satisfaction. Elle a aussi repris la plongée, une de ses passions, et cela s'est bien passé ce qui l'a rassurée. Elle s'est sentie comme avant. Cela a été comme une troisième renaissance pour elle.

Durant l'été elle est partie avec sa famille faire un voyage en Amérique du sud. Physiquement elle s'est sentie bien, elle a pu suivre le rythme de son entourage. Ses enfants l'ont soutenue en portant son matériel de photographie. Elle a pu oublier sa maladie, et elle s'est sentie très bien. Par contre elle est tombée sur son bras, cela a provoqué un hématome et un lymphoedème qui a beaucoup augmenté durant le voyage en avion.

Depuis elle est très affectée par son bras, elle y pense beaucoup. Elle doit porter un manchon, chose qu'elle commence juste à accepter, d'ailleurs elle pense à le customiser. Elle n'arrive pas à faire le deuil de son bras. Cela la limite dans ses projets, elle qui voyageait énormément, elle voit sa vie d'aventurière compromise, cela l'affecte beaucoup. Elle ne sait pas si elle pourra à nouveau supporter un voyage en avion long, dans les pays chaud. Pourtant sa phlébologue la rassure sur ce sujet.

Moralement elle a perdu un peu de joie de vivre. Elle ne se sent pas comme les autres, elle est celle qui a eu un cancer et qui doit faire des concessions sur ses projets et sa vie d'avant. Elle n'accepte pas les séquelles de sa maladie, elle aimerait repartir comme avant. La maladie a été un tsunami dans sa vie, elle pensait pouvoir faire front mais ne trouve pas qu'elle y arrive assez.

Elle pense à la reconstruction, ce n'est pas quelque chose d'essentiel pour elle, mais elle s'était fixé de la faire alors elle veut aller au bout. Son mari l'a soutient sur la décision qu'elle prendra. Elle n'a

pas de gêne avec lui, il a vu sa cicatrice à plusieurs reprises. La reconstruction signifie pour elle des cicatrices, mais aussi plus de simplicité sur le plan logistique, plus besoin de gérer la prothèse etc. Elle la fera probablement à la rentrée prochaine mais elle s'interroge aussi par rapport à un nouvel arrêt de travail.

Avec son mari leur relation est stable. Ils n'ont pas poursuivi leur thérapie de couple car elle avait pu exprimer ce qu'elle avait à dire, ils ont des projets ensemble. Avec ses enfants il y a eu plusieurs moments difficiles, ou ils lui ont reproché de beaucoup se plaindre de sa maladie. Maintenant cela va mieux. Dans la sphère familiale il y a eu des moments difficiles, suite au fait qu'elle n'accepte plus certaine chose, par exemple pour la vaisselle etc., mais finalement tout le monde s'est adapté.

Elle a repris le travail en septembre. Cela a été difficile. Beaucoup de nouveautés, nouvelle école, nouveaux collègues, nouveau programme. Elle aurait souhaité ne pas reprendre du tout, et trouve qu'elle a repris trop tôt. Au niveau physique elle arrive à tenir le coup, son bras ne la gêne pas trop. Par contre elle a des troubles de mémoires et de concentration qui l'handicapent beaucoup. Elle a repris à mi temps, mais son temps libre elle le passe à faire des examens médicaux ou de la kiné pour son bras. Elle trouve qu'elle n'a pas beaucoup de temps pour elle. Elle ne sait pas comment elle va faire l'année prochaine, elle n'envisage pas de reprendre à temps plein, mais l'éducation nationale n'accordera pas plus de 1 an de mi temps. Elle subit cette reprise.

FICHE DE CAS C5

C'est une femme de 46 ans. Elle vit avec son mari et ses 2 enfants dans un hameau des monts du Lyonnais. Ils sont âgés de 13 et 16 ans. C'est une femme de taille moyenne, mince, les cheveux bruns. Elle est assez féminine, maquillée et porte des boucles d'oreille. Elle se décrit comme étant très dynamique et d'un naturel sociable.

Son cancer a été détecté à la suite d'une mammographie de contrôle. Elle a subi des séances de chimiothérapie puis une mastectomie totale avec curage axillaire. Elle n'a plus de traitement actuellement. Elle a déjà fait sa reconstruction mammaire. Elle a une bonne relation avec les médecins spécialistes qui la suivent. Elle semble très bien connaître la part médicale de son cancer, et utilise des mots adaptés, comme par exemple le fait qu'elle est triple négative. La période de la mastectomie a été très difficile pour elle, une grosse atteinte à sa féminité et son physique.

Elle a peu de relation avec son médecin traitant, mais par contre elle s'est orientée vers un phytothérapeute qui semble l'aider, qu'elle voit régulièrement pour ses bouffées de chaleurs. Elle aimerait qu'il puisse l'aider pour ses douleurs articulaires, elle va retourner le voir bientôt.

Depuis le début du programme, elle a gagné en endurance. Et elle a apprécié être prise en charge dans une structure avec un groupe de professionnels, et la rencontre avec les autres participantes. De retrouver des relations sociales et des personnes qui avaient le même vécu.

Elle prend souvent un antalgique en rentrant du programme, car elle sait qu'elle ne va pas passer une bonne nuit, à cause de ses douleurs. Le programme n'a pas eu d'effets bénéfiques sur ses douleurs articulaires, par contre elle ressent une nette augmentation de sa vitalité, elle trouve aussi qu'elle a moins d'insomnie depuis le début du programme.

Ce n'était pas une personne très sportive avant, mais elle a le projet de s'inscrire dans

Sur le plan physique, elle ressent des douleurs articulaires diffuses qui perturbent son sommeil. Elles sont présentes depuis ses séances de chimios. Elle est aussi gênée quand elle est restée longtemps immobile et qu'elle doit se relever.

Niveau moral, elle a eu une période compliquée juste avant de débiter le programme. Tout lui est tombé dessus comme elle dit. Le contre coup de toutes les opérations et le fait aussi de voir que dans sa famille les vieilles habitudes reprenaient. Son entourage la considérait comme guérie alors qu'elle vit encore avec la maladie. Elle a vu un psychologue qui l'a aidée. Maintenant elle dit aller mieux, que ça commence à aller mieux.

Son mari l'a beaucoup soutenue durant la maladie. Par contre la phase de mastectomie a été compliqué pour tous les 2. Lui n'en parlait pas, n'a jamais voulu voir la cicatrice par exemple. Pour C5 c'était très difficile, et encore aujourd'hui elle est très émue d'en parler. Il y a eu une forte période de tension entre eux à ce moment là.

Maintenant elle arrive à dire non aux choses qu'elle ne veut plus faire. Elle ne souhaite pas que les anciennes habitudes à la maison reprennent, elle souhaiterait que ses enfants s'impliquent plus dans les tâches de la vie quotidienne. Son fils a changé durant sa maladie, il s'est pris en charge. Par contre sa fille s'est éloignée, elle est en internat et elle a fait comme si de rien n'était, elle a ignoré sa maladie et ne la pas plus aidée à la maison. Cela l'a attristée mais elle s'est dit que c'était sa façon à elle de réagir. Elle a pour projet de prendre des cours de guitares avec ses deux enfants, pour resserrer les liens.

Dans son entourage amical, elle a ressenti un vide, des personnes qui ne donnaient plus de nouvelles. Au contraire d'autres se sont rapprochées. C'est pour cela aussi que cela lui a fait du bien de retrouver un lien social avec le programme APA.

Sur le plan professionnel, elle a une licence de géographie, elle travaillait dans le développement rural. A la suite de sa deuxième maternité, elle a voulu une reconversion et à passé un CAP vitrailliste il y a 10 ans. Elle est auto-entrepreneur depuis 2 ans. Elle fait de la restauration et de la création de vitraux. C'est un travail qui la passionne qu'elle fait à la maison.

Durant son arrêt, elle n'a pas eu d'indemnisation. Simplement l'assurance de son prêt pour la maison qui a été sollicitée pour les échéances. Elle ne s'est jamais vraiment arrêtée de travailler, en loisir. Comme c'est une passion cela lui permettait de se détendre.

Elle aimerait bien reprendre les plus gros chantiers, de restauration de vitraux et avoir beaucoup de commandes. Mais elle appréhende de devoir porter des choses lourdes. Elle pense aussi qu'il faudra faire encore plus attention à ne pas se couper. Elle projette de donner des cours de vitraux à son atelier, en petit comité. Elle aimerait bien aussi durant l'été organiser des journées portes ouvertes.

6 mois plus tard

Physiquement elle se sent un peu fatiguée, du fait de la charge de travail qu'elle a actuellement. Elle a aussi des douleurs articulaires diffuses et des bouffées de chaleurs. Le matin elle a toujours un temps de 30 minutes pour se dérouiller... Son Oncologue pense que c'est lié à la chimiothérapie, car elle n'a pas d'hormonothérapie. Elle est suivie par une homéopathe qui l'aide beaucoup. Son généraliste n'est pas beaucoup à l'écoute, elle n'a pas le temps. Elle est gênée au niveau du grand dorsal, cela tire souvent lors des mouvements du bras. C'est suite à sa reconstruction, son chirurgien envisage une nouvelle intervention.

Elle a très peur d'une récurrence, le moindre problème de santé l'angoisse. Son cancer n'était pas visible au moment du diagnostic alors elle a toujours peur qu'une récurrence ne se voit pas non plus. Elle est suivie tous les 6 mois par les spécialistes.

Elle ne fait pas vraiment d'activités physiques, elle n'a pas le temps. Mais elle avait acheté tout le matériel pour essayer de faire de la gymnastique chez elle, elle avait noté les exercices du programme APA.

A la maison, l'ambiance est difficile. Ses adolescents ne l'aide pas beaucoup. Elle a de plus en plus de mal à vivre cette situation. Elle est considérée comme une femme au foyer alors qu'elle travaille. Personne ne considère son travail. Elle se pose des questions sur les choix de vie qu'elle a fait à l'époque ou ses enfants sont nés, le sacrifice de son travail de géographe. Sa fille est très distante et difficile, mais cela est lié à son adolescence et non à sa maladie selon elle. Son fils l'aide un peu plus dans la maison. Elle ne supporte plus les conflits dans la famille. La maladie l'a changée, elle ne veut plus être la bonniche à la maison, ne veut plus subir les choses sans rien dire. Maintenant elle dit non quand les choses ne lui conviennent pas, sauf que pour son entourage qui n'a pas changé cela est difficile à accepter.

Comme ses enfants se disputaient trop, elle n'a pas fait de cours de guitare avec eux comme elle l'avait projeté.

Avec son mari les relations sont aussi compliqué, il n'est pas beaucoup à l'écoute. Elle ne se sent pas soutenue. Depuis l'opération il n'a pas vu la cicatrice ni le sein reconstruit. Ils n'ont plus eu de relations depuis. Ils n'ont plus de dialogue. Son chirurgien lui a demandé de s'organiser un weekend ensemble, mais elle ne veut pas. Elle voudrait que les choses viennent de lui.

Elle a du mal à accepter que tous fasse comme si de rien n'était, alors que elle, elle continue à vivre avec la maladie. Son entourage familial et amical ne la soutient pas beaucoup non plus, personne ne lui demande comment elle va, si elle a des douleurs. Cette indifférence l'a rendu dure, elle n'a plus de compassion pour eux pour leurs petits bobos.

Sur le plan professionnel, elle a de nouveau pris des chantiers de restauration, cela lui plait beaucoup. Cela lui occupe l'esprit. Par contre elle est obligée de retravailler à un rythme soutenu, de travailler le soir, car elle doit aussi s'occuper des tâches ménagères. Elle a été obligée de reprendre des chantiers car financièrement cela coïncitait un peu. L'entreprise pour qui elle travaille lui a mis la pression sur le délai mais elle a dit non, qu'elle refusait le chantier si elle n'avait pas de délai plus long, chose qu'elle ne faisait pas avant. Elle n'a pas sentie de différence de traitement de leur part. Elle réalise les mêmes travaux qu'auparavant, la seule chose qui a changé c'est qu'elle demande de l'aide pour porter des caisses de 25 kg. Elle aime toujours son travail et a gardé le même rythme, mais en faisant un peu plus attention aux charges lourdes ou aux coupures.

Elle n'a pas eu le temps d'organiser des stages de vitraux, comme elle l'avait projeté, mais elle le garde en tête.

FICHE DE CAS C6

Madame C6 a 63 ans, elle est d'origine Portugaise. Elle est taille et de corpulences moyennes, brune et les cheveux courts. Elle s'exprime avec un accent prononcé, mais on la comprend parfaitement. Elle est de nature réservée, surtout quand elle est en groupe.

Elle vit dans une ville à 7 km de Lyon avec son mari âgé de 73 ans. Elle a 2 enfants de 39 et 44 ans qui vivent à Lyon et à Dijon.

Depuis 13 ans, elle travaillait comme auxiliaire de vie chez un couple. La femme était toujours en activité, tandis que le mari était à la retraite. Madame C6 s'occupait d'une partie du ménage et du rangement de la maison. Avec le mari, elle préparait l'organisation de la semaine à venir, avec les

menus des repas du midi et du soir. En revanche, elle ne s'occupait pas des gros travaux, comme laver les vitres, le couple faisait appel à une entreprise. Elle s'était toujours bien entendu avec ce couple, comme si elle était de leur famille.

Travailler était très important pour elle. Elle avait besoin de rencontrer des gens, de parler, de ne pas être isolée à la maison, d'autant plus que son mari avait des problèmes. Cela lui permettait de s'échapper un peu. Par ailleurs, elle aimait beaucoup son travail.

L'annonce de la maladie s'est fait de façon particulière. La femme qui l'employait était aussi sa gynécologue, et c'est elle qui lui a annoncé. Elle a ensuite pris rendez-vous avec le chirurgien. Elle a beaucoup aidé madame C6, et cette dernière considérait qu'elles étaient très proches. Le moment de l'annonce a été marquant, madame C6 s'est demandé qu'est-ce qu'elle avait fait pour mériter cela. Tout s'est écroulé.

Elle a subi une tumorectomie avec curage ganglionnaire en juillet 2014, suivie d'une chimiothérapie, qu'elle a bien supporté. S'en est suivi 30 séances de radiothérapie. Cette période a été plus difficile. Après dix jours de séances de radiothérapie, elle a commencé à se sentir moins bien. Elle était très stressée et angoissée à l'idée de retourner sous la machine. Elle était très fatiguée et ne mangeait quasiment plus. Elle était alors allée voir son médecin généraliste qui lui avait prescrit un antidépresseur, qu'elle prend toujours actuellement. Elle avait aussi bénéficié d'un suivi psychologique.

Son médecin traitant l'a suivie tout au long de sa maladie. C'est lui qui prescrivait les arrêts de travail, et qui l'a aidé pour soigner son syndrome dépressif. Elle a apprécié la collaboration entre son oncologue et son médecin traitant.

Elle a débuté le programme APA à la fin de la radiothérapie. Elle était vraiment fatiguée à ce moment-là, et a failli arrêter le programme après la première séance. Après un repos d'une semaine, elle a finalement tenté de nouveau l'expérience, et ne l'a pas regretté. Rencontrer de nouvelles personnes l'a beaucoup aidé moralement, notamment parce qu'elles avaient vécu la même chose qu'elle. Elle aimait la cohésion du groupe et le fait de se motiver les unes les autres.

Actuellement, sur le plan physique, elle se sent moins fatiguée qu'auparavant, même si le lever le matin est toujours un peu difficile.

Sur le plan moral, elle va de mieux en mieux. Elle se sent mieux dans sa peau et commence à se projeter à nouveau dans l'avenir. Elle a envie de penser un petit plus à elle, elle fait plus attention à ses petits bobos et prend plus soin de sa peau.

Ses enfants se sont fait du souci pour elle, surtout sa fille qui vit à Dijon. Cette dernière a été présente durant la maladie. Elle l'a accompagnée à ses consultations, et a pris des jours de congé après l'opération. Elle lui téléphonait tous les jours. Maintenant, elles discutent moins de la maladie.

Cette période a été aussi difficile pour son mari. Elle pense qu'il aurait préféré être malade plutôt que ça tombe sur elle. A sa façon, il l'a toujours soutenue. Il a même envisagé de se raser la tête quand sa femme a perdu ses cheveux.

Actuellement, elle a l'impression que leur rapports se sont modifiés par rapport à avant la maladie. Même si elle a moins d'envies sur le plan intime, elle apprécie les moments avec lui. Elle fait beaucoup de choses avec lui et elle y prend plaisir. Il est plus présent aussi dans les tâches ménagères. Ils font attention à profiter des bons moments ensemble, et quand ils se disputent, à ne pas dire des choses qu'ils regretteraient par la suite.

Concernant son entourage amical, elle a vu sur qui elle pouvait compter. La plupart de ses amis ont été présents de façon bienveillante. Elle a été déçue par une de ses amies qui s'est éloignée d'elle

dès le diagnostic de la maladie, qui n'a jamais abordé ses problèmes de santé, même lorsqu'elles se téléphonaient ou se croisaient.

Actuellement, elle se pose beaucoup de questions concernant la reprise du travail. Elle est à un âge où on lui a proposé de prendre sa retraite, mais ne sait pas si elle en a envie. Sur le plan financier, elle pense que ce sera un peu juste car elle n'aura pas sa retraite complète. Elle doit encore travailler un an pour l'avoir.

Elle est toujours très attachée à ses employeurs. D'ailleurs ces derniers l'ont appelé toutes les semaines, durant sa maladie, pour avoir de ses nouvelles, ce qu'elle a trouvé formidable. Elle sait qu'elle n'a pas été remplacée. Ils sont prêts à l'accueillir de nouveau quand elle se sentira prête. Elle ne se fait pas de soucis pour ses tâches de travail, car elle sait que son employeur sera attentif à son bras, à ce qu'elle peut faire ou non, et elle se sent prête à les accomplir. Elle aimerait continuer à travailler, mais moins d'heures, par exemple un ou deux jours par semaine. Rencontrer des gens en dehors de sa maison reste important pour elle. Elle attend aussi la décision de son oncologue concernant la reprise. Son médecin généraliste est malheureusement parti à la retraite, et elle ne l'a pas encore remplacé. Elle est en manque d'informations, notamment sur le plan administratif de sa retraite, et a peu de contacts professionnels pour l'aider. Elle n'a pas de médecin de travail, et n'a pas été contactée par la sécurité sociale. Elle envisage de contacter une assistante sociale pour l'aider.

FICHE DE CAS C7

Madame C7 a 52 ans. Elle est mince, de taille petite, les cheveux châtain. Quand elle parle, elle s'exprime beaucoup avec ses mains. Elle est de nature plutôt dynamique, mais est aussi facilement émotive.

Elle a trois enfants, deux filles de 31 et 33 ans d'un premier mariage, et un fils de 15 ans. Elle vit actuellement avec son compagnon et son fils à 50 minutes de Lyon.

Elle travaillait depuis 19 ans comme assistante de production. Elle était en charge de distribuer tout le matériel de la société : les fournitures de bureau, le matériel pour l'atelier (chaussures de sécurité, vêtement de travail, etc.). Elle faisait un peu de manutention comme ranger et déballer les colis. Elle avait donc des contacts avec toute l'entreprise, ce qui lui plaisait beaucoup, d'autant plus que l'ambiance au travail était bonne.

Le cancer a été diagnostiqué début 2014. Elle a subi une mastectomie totale avec curage ganglionnaire. Elle a été angoissée par la première chimiothérapie. Ce n'était pas tant les effets secondaires qui lui faisaient peur, mais plutôt de débiter un traitement, avec la pose du cathéter central, les injections. C'était à ce moment qu'elle avait réalisé qu'elle avait un cancer. Par la suite, elle a bien supporté les séances de radiothérapie, et les injections d'herceptine, qu'elle appelait « la petite chimio ». Dernièrement, son oncologue lui a prescrit une hormonothérapie. Elle ne l'a pas encore commencé, malgré la prescription. Elle attendait l'anniversaire de son fils afin d'avoir une date butoir pour le stopper cinq ans après.

Son médecin traitant l'a beaucoup aidé pendant la maladie. Il a tenu à la voir tous les mois et était présent lorsqu'elle était réticente à prendre ses traitements.

Le programme APA lui a été bénéfique. Madame C7 était habituée à faire du sport, et elle n'en avait pas pratiqué depuis le début de la chimiothérapie. Elle était contente d'en faire à nouveau, en

particulier la marche à pied, et de retrouver ses muscles oubliés ainsi que de la tonicité et de l'endurance. Elle comptait bien continuer le sport après le programme. Elle avait aussi beaucoup apprécié de passer de bons moments avec les autres femmes. Elle n'avait pas senti de gêne, et pouvait parler librement, même si c'étaient des personnes de milieux différents. Elles s'étaient même échangé des idées et des recettes. Il fallait noter aussi qu'à ce stade de la maladie, pour son entourage les traitements étaient finis donc c'était comme si elle était totalement guérie, alors qu'elle ne sentait pas aussi en forme qu'avant. Elle se sentait mieux comprise par les participantes du programme que par son entourage proche.

Actuellement, elle se sent en bonne santé d'un point de vue physique. Déjà, en arrivant au programme APA, elle n'avait pas de douleur, elle se sentait surtout fatiguée. A la suite du programme, ça allait bien mieux.

Elle a pris plaisir à faire attention à elle, et aussi, c'était important pour elle, à ne pas paraître malade.

Le moral est bon également. Elle n'a jamais été inquiète ou démoralisée.

Elle s'est sentie aidée par son mari, il était à ses petits soins au quotidien. Il était triste après l'opération car le traitement ne faisait que commencer. Et finalement, il a été épaté par le courage de sa femme. Madame C7 trouve qu'elle a changé, qu'elle a pris plus de recul. Leur couple s'est soudé à nouveau, ils ne se disputent plus pour des bêtises. Ils ont même décidé de se marier, après 17 ans de vie commune.

Elle n'a pas senti son fils perturbé. A l'annonce, sa principale préoccupation concernait la perte des cheveux de sa mère. Elle a réussi à rester proche de lui et de ses angoisses, et l'année scolaire s'est bien passée. Concernant ses deux filles, Madame C7 avait très peur de leur annoncer et de perturber leur vie. Malgré les 800 kilomètres qui les séparaient, elles ont su venir voir leur mère quand elle en avait besoin, et échanger par téléphone fréquemment.

Le reste de sa famille et ses amis a été bienveillant et l'a bien entourée, notamment sa mère et ses sœurs dont elle s'est encore plus rapprochée. Elle disait plus facilement « je t'aime » ou parlait plus aisément de choses personnelles.

Elle a eu des contacts avec ses collègues pendant son arrêt, des messages sympathiques. Ils ont tous été perturbé par l'annonce de la maladie. Madame C7 a tenu à prévenir son employeur dès le diagnostic pour qu'ils s'organisent avant son départ. Par la suite, elle a su qu'il prenait des nouvelles d'elle par le biais de son conjoint qui travaille dans la même entreprise qu'elle. Concernant son arrêt, elle a vu son médecin traitant tous les mois pour le reconduire. Ce dernier lui a dit que tant qu'elle avait de l'herceptine, elle n'irait pas travailler. Il faut dire que même si elle était fatiguée, Madame C7 aurait bien repris le travail rapidement, déjà qu'elle avait hésité à s'arrêter. Pour sa reprise, elle sait qu'elle est attendue, car personne ne l'a remplacée, et ses tâches ont été dispatchées entre ses collègues.

Elle prévoit de faire une reconstruction mammaire, ce qui lui fait des soucis pour sa reprise. Elle ne sait pas si elle a intérêt à reprendre si elle s'arrête de nouveau deux mois plus tard. Elle appréhende de le dire à son employeur, elle a peur de le pénaliser.

Elle compte reprendre le travail à mi-temps pour les six premiers mois, de toute façon son médecin traitant ne lui a pas laissé le choix. Elle pense qu'elle doit se canaliser et ne pas reprendre sur les chapeaux de roues. Elle a tout de même peur d'être trop fatiguée pour reprendre un plein temps. Concernant ses tâches, elle pense qu'elle gardera celles administratives, mais fera moins de manutention.

Elle n'a pas rencontré son médecin de travail depuis le début de son arrêt maladie. Elle projette de le

faire rapidement pour lui parler de la reprise, de ses tâches et du projet de reconstruction mammaire.

Elle a finalement hâte de reprendre son travail car cela signifiera que tout est fini, même s'il y a toujours l'ombre de l'épée de Damoclès au-dessus de sa tête. De plus elle a besoin d'une vie sociale, et ce n'est pas dans son tempérament de rester à la maison.

5 mois plus tard

L'été passé, elle s'est posé la question de la reconstruction mammaire. Elle en a discuté avec le chirurgien qui lui a proposé de commencer rapidement, même si la radiothérapie datait de moins d'un an, ce qu'elle a accepté. La première opération s'est très bien passée, elle est ravie. Deux autres opérations sont prévues courant l'année, mais elle ne sait pas encore quand.

Ce qui a été difficile pour elle, ça a été de débiter l'hormonothérapie. Prendre un cachet pendant 5 ans la perturbait beaucoup, elle n'était pas du tout motivée. Elle n'avait pas envie de se rappeler la maladie, tous les matins à chaque fois qu'elle prenait le cachet. Surtout qu'elle a entendu parler de cas de femmes qui, une fois les 5 ans passés, ont stoppé le traitement et ont eu une récurrence de cancer peu de temps après. Après en avoir discuté avec son médecin traitant et son oncologue, elle s'est fait une raison et a accepté de le prendre. Depuis, ses bouffées de chaleur se sont multipliées par trois et elle a des douleurs aux articulations au lever le matin.

Elle se sent toujours soutenue par son médecin traitant, le relationnel avec lui est très important. Elle sent qu'il est à l'écoute, et elle se sent comprise.

D'un autre côté, elle trouve qu'elle est bien suivie par les spécialistes. Tous les quatre mois, elle prend rendez-vous avec l'oncologue ou le radiothérapeute. D'ailleurs elle ne comprend pas bien pourquoi elle doit voir le radiothérapeute, vu que la radiothérapie est depuis longtemps terminée. Tous les examens sont normaux pour le moment.

Le chirurgien qui s'occupe de la reconstruction est aussi à l'écoute. Elle sait qu'elle peut le contacter facilement si elle en a besoin.

Excepté des douleurs aux articulations le matin, Madame C7 ne ressent pas de douleur. Elle n'est pas fatiguée. Elle prend un traitement pour dormir, mais elle pense qu'elle en a besoin car elle manque d'activités la journée. Avoir un bon sommeil est pour elle une composante pour se sentir en forme physiquement, de même que le sport. Une fois qu'elle aura récupéré de son opération, elle pourra reprendre le sport progressivement.

Moralement, Madame C7 se sent bien. Elle est contente de ce projet de reconstruction, c'est quelqu'un qui aime avancer.

Parfois elle repense à des moments qui ont été plus difficiles pendant la maladie, elle se dit que maintenant elle se sent bien. Elle a l'impression que la maladie lui fait relativiser plus de choses, et plus positiver. Elle ne veut pas retourner dans la spirale d'avant le cancer, elle se trouvait toujours dans le stress et le « speed ». Elle se demande si elle n'a pas eu la maladie à cause de tout ce stress ambiant, que ce soit dans le cadre personnel ou même professionnel. Maintenant elle a envie de prendre soin d'elle, de prendre plus le temps pour elle.

A quelques mois de la fin du programme APA, elle toujours aussi contente d'y avoir participé. Elle fait de la publicité auprès des femmes et des professionnels de santé qu'elle rencontre. Elle trouve qu'on a bien pris soin d'elle, et c'était l'occasion d'échanger avec des femmes qui avaient eu la même maladie qu'elle. Elles ont gardé contact et se sont déjà retrouvées toutes ensemble. Elle les

considère maintenant comme ses amies. Elle réalise que les difficultés sont les mêmes pour toutes les femmes, surtout concernant la reprise du travail.

A la maison, la vie se passe bien. Elle arrive à faire ses tâches ménagères sans soucis. Elle trouve que son entourage n'est pas assez attentionné, comme s'ils avaient oublié sa maladie. Elle comprend bien qu'elle est revenue à une routine presque normale, mais des fois elle aimerait leur dire qu'elle n'est pas redevenue comme avant. Après son opération, une seule personne a demandé à voir sa cicatrice, ce qu'elle a trouvé super, mais elle était bien déçue que ni sa mère, ni ses sœurs ne lui aient demandé.

Avec son mari, ça se passe bien. Ils se sont mariés il y a quelques mois et ce furent deux jours intenses en émotion.

En ce moment, elle se pose des questions par rapport à la reconstruction mammaire. Depuis qu'elle s'est fait opérée de mastectomie, son mari n'a pas vu ses cicatrices. Le chirurgien qui a effectué la première opération de la reconstruction a insisté pour qu'il voie les résultats des opérations petit à petit, mais son mari refuse de regarder. Il dit qu'il n'est pas prêt. Cela ne pose pas tant de problèmes que ça concernant les rapports intimes, même si elle les trouve un peu trop conventionnels. Elle ne se sent pas complètement libérée depuis qu'elle est malade. Elle se demande quand est-ce que son mari acceptera de voir ses cicatrices et son nouveau sein. Elle pense que c'est aussi important pour s'accepter, déjà qu'après l'ablation, c'était difficile de se regarder dans un miroir. Néanmoins son couple s'est soudé, il était épaté par la force et le courage de sa femme.

Concernant la reprise du travail, elle a été décalée à cause de la reconstruction mammaire. Elle garde contact avec ses collègues et surtout sa hiérarchie. Elle trouve important de donner des nouvelles régulièrement pour avoir le plus de chances de retrouver son poste en rentrant. Son responsable lui a promis qu'ils auraient une discussion avant qu'elle reprenne. Il lui a quand même répété de ne pas s'inquiéter, et de prendre son temps pour la reconstruction. Ses collègues sont aussi bienveillants. Elle prévoit toujours de reprendre à mi-temps thérapeutique avant tout. Elle ne sait pas, pour le moment, si elle sera capable de reprendre à plein temps un jour, surtout sur le plan physique. Elle pense aussi que son poste sera adapté pour qu'il y ait moins de tâches de manutention. Elle n'a toujours pas rencontré son médecin du travail, mais elle ne compte pas trop sur elle, car elle sait qu'elle n'est pas très intrusive, et examine peu ses patients.

Son médecin traitant n'est pas pressé qu'elle reprenne. Le médecin de la sécurité sociale est d'accord pour qu'elle reprenne par un mi-temps thérapeutique.

Autant avant, Madame C7 avait hâte de reprendre le travail, maintenant elle trouve important de prendre soin d'elle avant tout. Finalement le planning de la reconstruction tombe « bien » car cela permet de repousser la reprise tout en prenant soin d'elle. Par la suite, elle sera contente de reprendre car c'est très important pour elle d'avoir une vie sociale, et quelque chose qui justifie le réveil du matin. C'est important de se lever, de s'habiller et de se maquiller pour une bonne raison. Elle ne compte pas rester chez elle toute la journée pendant très longtemps, elle n'est pas pressée de prendre sa retraite.

FICHE DE CAS C8

C'est une femme de 52 ans, c'est une femme discrète. Elle a les cheveux courts blancs et de corpulence moyenne. Elle est assez féminine. Elle est assez pudique concernant ses sentiments.

Elle a deux filles de 15 et 25 ans. La grande fait ses études dans une autre ville, mais la dernière est encore à la maison, ou elle vit avec son mari.

C'est elle qui a senti une boule dans son sein et qui a consulté. Ensuite elle a eu une tumorectomie avec curage axillaire, des séances de chimios et 30 séances de radiothérapie qui se sont terminées en février 2015. Actuellement elle est sous hormonothérapie. Elle ressent quelques effets indésirables, comme des bouffées de chaleurs ou des douleurs musculaires.

Elle n'a quasiment pas vu son médecin traitant durant tout son parcours.

Elle se sent plus en forme depuis qu'elle a débuté le programme APA. Même si elle trouve qu'il y a une fatigue physique qui s'installe à la suite de tous ces traitements elle ressent le bénéfice du programme. Et pour elle la fatigue qu'elle ressent actuellement n'est pas comparable à celle qu'elle avait à la fin des traitements. Elle est moins importante. Elle a du mal à trouver le sommeil ce qui fait qu'elle ne récupère pas bien. Elle a aussi des troubles de concentration. Elle a du mal à lire un livre par exemple, elle doit souvent retourner à la page précédente car elle ne se souvient pas de ce qu'elle vient de lire.

Elle a apprécié le groupe du programme APA, qui à la différence de son entourage, n'a pas de compassion, le rapport est différent.

Physiquement elle est encore gênée dans le quotidien. Elle se compare à un petit robot le matin quand elle se lève. Elle essaye de reprendre ses activités habituelles à la maison, mais elle va moins vite qu'avant.

Elle n'était pas spécialement sportive avant. Elle aimerait poursuivre une activité physique ensuite. Elle s'est inscrite à l'aquabiking et poursuivre des exercices de gym à la maison.

Moralement elle a des moments où cela ne va pas bien. C'est en fonction des nouvelles médicales et de son état de fatigue. Mais elle se trouve mieux depuis quelques semaines. Elle a du mal à se projeter. Elle vit les choses au jour le jour, elle vit toujours avec une incertitude quand à l'avenir.

Son couple a déjà été mis à l'épreuve de la maladie, avec le cancer de son mari il y a 5 ans. Lorsqu'elle a eu fini la radiothérapie ils ont appris qu'il avait une récurrence. Ils se sont beaucoup soutenus mutuellement. Leur quotidien n'a pas tellement évolué pourtant. Sur le plan de leur relations intimes, il y a moins de rapports mais plus de tendresse. Avec son mari elle projette de faire des travaux dans leur maison, et de partir quelques jours en vacances.

Pour leurs filles le cancer de C8 a été un gros choc. Elles ont eu besoin d'un soutien par un psychologue. Mais durant toute sa maladie elles ont parlé ouvertement de tout ce qui se passait. Simplement C8 dissimulait ses coups de blues, pour ne pas que sa cadette la voit pleurer.

Dans son entourage, sa sœur a été très présente ce qui l'a beaucoup aidée. Elle l'aidait aussi dans les tâches ménagères. Dans sa famille elle a été soutenue, mais sans l'étouffer, sans la prendre en pitié, ce qui était important pour elle. Par contre elle a un couple d'amis qui n'a plus donné de nouvelles. Elle ne comprend pas pourquoi.

Elle est employée depuis 10 ans, comme comptable. Elle apprécie son travail, il y a une bonne ambiance. Son travail avait une grande importance dans sa vie avant. Alors qu'elle sera contente de retourner travailler, elle dit bien que la maladie fait aussi relativiser les choses et que le travail ne sera plus sa priorité. Elle est arrêtée jusqu'à fin octobre.

Pendant son arrêt elle a gardé de bon contact avec ses collègues, qu'elle voit régulièrement. Elles échangent sur sa maladie mais aussi sur tout. Par contre des fois elle a l'impression que ses collègues considèrent que comme les traitements sont finis, elle est guérie. Et du coup elles ne comprennent pas pourquoi elle est arrêtée si longtemps. Elle a l'impression d'être jugée là-dessus, d'avoir une culpabilité. Pour autant à l'heure actuelle elle ne se sent pas de reprendre le travail.

Elle envisage de rencontrer le médecin du travail, pour aménager avec lui le temps de travail, qu'elle aimerait à mi-temps au départ, mais elle n'envisage pas d'aménagements physiques. Elle appréhende l'emploi prolongé de la souris avec son bras.

Ce qu'elle appréhende aussi c'est la période des payes, de ne pas avoir assez de temps avec son mi temps pour les gérer, et puis elle espère qu'elle aura moins de problèmes de concentration. Mais elle n'a pas d'appréhensions par rapport à ses collègues.

6 mois plus tard

Elle va bien aujourd'hui, elle se sent beaucoup mieux par rapport à tout ce qu'elle a traversé. Elle a encore des moments de fatigue. Elle n'a pas un rythme de vie similaire à celui qu'elle avait avant, elle se repère à cela. Elle aimerait que ce soit comme avant mais elle se dit qu'elle doit accepter qu'elle ne le sera peut être plus au niveau de la forme physique. Aujourd'hui elle s'estime en convalescence.

Elle a des douleurs dans une jambe, lorsqu'elle reste trop longtemps assise, des qu'elle se relève cela coince, et une douleur au bras suite au curage. Elle n'a pas de lymphoedème mais cet été lors de la canicule il a beaucoup gonflé, mais cela s'est résorbé avec de la kiné. Par contre elle a toujours une douleur latente et elle a du mal à tenir la position ordinateur plus de 2 heures, elle pense que cela va être un problème lorsqu'elle reprendra le travail.

Au niveau cognitif elle a toujours des difficultés, elle n'arrive pas à lire un roman complet et puis elle a des oublis, des problèmes de mémoire et elle cherche ses mots. Ce qui la perturbe beaucoup, elle qui est comptable c'est de se tromper dans les chiffres. Cela l'atteint psychologiquement et lui renvoie une image d'elle diminuée qu'elle a du mal à accepter. Au début elle avait peur de la maladie d'Alzheimer, il y a des cas dans son entourage, et puis personne ne lui avait parlé de cet effet secondaire de la chimio, elle pensait être un cas isolé. C'est en parlant avec les filles du programme APA qu'elle s'est aperçu que c'était les effets des traitements.

Son sommeil est perturbé par les bouffées de chaleurs et puis des fois elle a le moral en berne. Elle a plus de moments cafardeux que lorsqu'elle était au programme APA, en effet le fait d'être avec ses collègues, d'échanger et d'être occupée lui donnait plus la pêche. Et puis comme elle reste à la maison, elle n'est pas épanouie. Son oncologue lui a prescrit un anti déprimeur pour l'aider à trouver le sommeil, pour l'instant elle ne voit pas d'amélioration.

Sur le plan personnel, sa famille continue à la soutenir. Elle ne parle pas de tous les examens qu'elle passe à ses filles car elle ne veut pas les inquiéter. Elle ne souhaite pas que la maladie soit le centre d'intérêt principal de la famille. Avec son mari, dans l'intimité le rapport au sein est encore timide. Par contre elle a l'impression que son entourage la fait culpabiliser d'être en arrêt maladie. Tant qu'elle avait des traitements lourds on comprenait mais maintenant qu'elle tient debout les gens ne comprennent pas. Elle trouve cela blessant.

Sur le plan des traitements, elle prend le traitement tamoxifène qui lui donne des bouffées de chaleurs très invalidantes. Cela la fatigue beaucoup. D'ailleurs l'oncologue a différé sa reprise de travail en parti pour cela. Mais aussi car les résultats biologiques n'étaient pas encore satisfaisants. Elle a parlé à l'oncologue de ses problèmes de mémoire, il lui a dit qu'il faut à peu près 2 ans après la chimio pour que cela revienne. Sur le plan du suivi, elle a eu toute une batterie d'exams en juin qui

sont revenus négatifs. En décembre elle doit subir un curetage endométrial, car il s'est épaissi suite au tamoxifène. Chaque examen est toujours un moment de stress.

Sur le plan du travail, l'oncologue l'a re-prolongée jusqu'à la fin du mois de janvier. Elle s'y attendait car elle était encore très fatiguée. Elle envisage de reprendre à mi temps ensuite.

Elle voit très peu son médecin généraliste, car elle est suivie pour son cancer et elle n'a pas d'autres problèmes. Par contre elle est bien au courant car les spécialistes lui font parvenir des courriers.

Elle voit toujours les participantes du programme APA, elles se sont bien entendues et cela se perpétue ce qu'elle trouve bien.

Sur le plan physique elle fait du vélo d'appartement chez elle, et de l'aquagym une fois par semaine.

Dans son entreprise, le contexte a un peu changé, elle a été rachetée par un autre groupe. Du coup elle change de supérieur et de contexte. Cela l'angoisse beaucoup, alors même qu'elle n'a pas repris. Elle a rencontré la nouvelle équipe RH, cela s'est bien passé. Mais elle appréhende les nouvelles relations et le nouveau management car sa collègue a fait un burn out. Elle a aussi appris que l'un de ses bureaux avait été supprimé, cela la un peu perturbée. Lors de la rencontre il lui on appris qu'elle serait maintenant sur le 2eme site de l'entreprise, que la personne dont elle dépendra sera sur Paris. Par contre ils ne sont pas opposés à une reprise en mi temps. Mais ils lui ont fait comprendre que de tout façon quand on revient d'une maladie comme celle-ci on ne peut pas avoir la pression qu'on a en temps normal, elle a l'impression qu'à leur yeux elle est bien diminuée, qu'on lui a mis une étiquette avant même d'être revenue. Toutes ses nouveautés l'angoisse.

Par rapport à la reprise à mi temps, elle se demande aussi comment on va aménager son poste, elle qui avait un poste assez complet. Elle ne veut pas sombrer dans la monotonie.

Elle garde toujours contact avec ses collègues sur place. Elle trouve cela satisfaisant de savoir qu'on ne l'a pas oubliée et puis de garder un pied dans l'entreprise, savoir ce qui s'y passe. Le coté social du travail lui manque et puis le fait de réfléchir à quelque chose de stimulant lui manque aussi.

Elle n'a jamais rencontré le médecin du travail pour le moment, même si elle l'a connaît personnellement car elle s'occupait des visites. Elle pense qu'elle confortera le mi temps, elle n'a pas d'appréhensions ni d'attentes particulières.

FICHE DE CAS C10

Madame C10 a 41 ans. Elle est mince, de taille moyenne, brune et les cheveux courts. Elle discute plutôt facilement et est assez souriante.

Elle vit dans un appartement dans une ville à 20 minutes de Lyon, avec ses deux enfants de 6 et 11 ans. Elle est proche de sa famille et a plusieurs groupes d'amis. Elle a obtenu une licence et maîtrise d'aménagement du territoire ainsi qu'un DESS urbanisme et aménagement. Elle travaillait, depuis 10 ans, à temps complet, dans une association comme chef de projet d'un dispositif de financement multi-fond. Ces financements étaient destinés à des associations qui accompagnaient des demandeurs d'emploi. Son travail comportait beaucoup de réunions et de déplacements, parfois jusqu'à 500 kilomètres par mois, ce qu'elle ressentait comme pénible. Elle s'entendait bien avec certains de ses collègues qui étaient devenus des amis. Son travail avait toujours pris une place importante dans sa vie, pour son épanouissement personnel et son indépendance financière, étant mère célibataire. Toutefois, elle ressentait sa structure de travail comme pathogène depuis qu'un site dont elle était responsable a été repris par une autre association. Personne ne s'était alors positionné sur son poste. Les relations avec le nouveau

directeur étaient devenues conflictuelles, elle pensait qu'il n'avait pas les capacités de diriger une structure qui gérait cinq millions d'euros par an. Le président voulait entamer une procédure de licenciement, et les élus du bureau ont décidé de faire un rappel à l'ordre pour le directeur. Madame C10 trouvait que son cadre du travail n'était pas correct, elle s'est sentie harcelée, et a un fait un burn-out. Son médecin l'avait alors mis en arrêt de travail.

Alors qu'elle était en arrêt maladie, elle a senti des petites décharges au niveau du sein, ainsi qu'une masse. Elle s'est doutée de sa maladie. En effet, un cancer a été diagnostiqué, sans métastase, ni ganglion atteint. Elle a subi une tumorectomie en mai 2014, puis de la chimiothérapie qu'elle a très mal supporté, à la limite d'être hospitalisée. Par la suite, elle a eu 34 séances de radiothérapie qui se sont terminées en novembre 2014. Elle est actuellement sous hormonothérapie, qu'elle supporte bien. Durant sa maladie, elle s'est sentie soutenue par son médecin traitant et son médecin du travail, par ailleurs bien présents depuis son burn-out.

Elle a débuté le programme APA trois mois après la fin de son traitement. Elle a ressenti le programme comme bénéfique tant sur les plans physique que psychique. Elle a noté une amélioration de sa fatigue physique, ainsi que sur des problèmes de colonne vertébrale. Le programme lui a donné à nouveau une dynamique, elle préférerait cela plutôt que de rester toute la journée à la maison chez soi, même si elle se sentait épuisée à la fin d'une journée au centre. Elle a apprécié le fait de rencontrer des femmes qui ont vécu des choses similaires et d'avoir une écoute bienveillante. Elle arrivait parfois le matin avec les larmes aux yeux et se sentait mieux en fin de journée. Elle a redouté la fin du programme, de sortir de ce milieu protégé.

Malgré cela, elle ressent toujours une grande fatigue physique. Dès qu'elle fait un exercice physique, ou qu'elle va à un rendez-vous, elle en revient épuisée et est obligée de se coucher. Elle trouve que cela commence à faire long par rapport à sa maladie, et s'inquiète un peu. Elle essaye de s'écouter davantage, de faire attention à son corps et à sa fatigue, contrairement à avant sa maladie, quand elle ne s'arrêtait jamais.

Moralement, cela ne va pas très bien. Elle est très émotive et pleure facilement. Cela l'énerve d'être fatiguée comme cela. Elle a aussi beaucoup de mal à se concentrer, elle se trompe dans les rendez-vous ou oublie ce que son fils lui dit. Elle se sent parfois comme dans du brouillard. Pour autant, elle s'oblige à garder un rythme quotidien en accompagnant tous les jours sa fille à l'école, et en pratiquant la marche nordique toutes les semaines. Elle a pour projet de s'inscrire à l'association de parents d'élèves de sa fille.

Durant sa maladie, son entourage a été bienveillant. Pour elle, dans sa famille, la maladie est banale, elle fait partie du quotidien. Elle ne vit pas cela comme quelque chose d'extraordinaire, et n'a pas envie que ce soit un sujet de conversation.

En revanche, elle appréhendait la réaction de ses enfants. Elle leur a expliqué sa maladie avec des mots qu'ils pouvaient comprendre, et s'est aidé de la psychologue de l'école. Cela s'est finalement bien passé, elle a pu parler librement avec eux et les a toujours trouvé extrêmement vivants.

Pour cet été, elle projette d'aller dans le camp de concentration de Dachau, où son grand-père a été déporté. C'est important pour elle de faire cette commémoration accompagnée de sa famille. C'est difficile d'évoquer ce voyage sans pleurer.

Concernant le travail, c'est pour elle difficile de se projeter dans une reprise. D'ailleurs, son médecin du travail et le médecin de la sécurité sociale ne sont pas favorables à un retour rapide au travail. Elle ne pense pas avoir assez de dextérité intellectuelle pour travailler, ni supporter l'ambiance et la pression. Ce n'est pas que le cancer soit accessoire, mais le problème au travail reste toujours présent. Sa psychologue lui a donné l'adresse d'un avocat pour aller aux prudhommes mais elle n'a pas envie de reprendre l'historique du contentieux.

Elle a gardé contact avec quelques collègues durant sa maladie, mais n'aime pas trop parler du travail avec eux, sauf avec quelques-uns qui travaillaient au même endroit qu'elle. Elle espère tout de même aller mieux en octobre pour reprendre avec un mi-temps thérapeutique. Elle se sent un peu en dehors de la société en ne travaillant pas. Elle va prendre conseil auprès de son médecin traitant et son médecin du travail, et veut rencontrer son directeur pour discuter de son poste. C'est une épreuve de recontacter son directeur, elle redoute sa réaction. Elle se sent comme une grenouille qu'on va jeter dans un bain bouillant, alors que quand on est dans une casserole et que l'on chauffe l'eau tout doucement, on ne s'aperçoit pas de ce qu'il se passe. La psychologue du centre C lui a donné les coordonnées d'un psychiatre pour travailler sur la reprise. En tout cas elle est rassurée d'une chose, c'est qu'elle aura un accueil chaleureux de la part de ses collègues.

5 mois plus tard

Concernant son cancer elle est suivie par sa gynécologue. Tous les quatre mois, elle voit soit sa gynécologue, soit son chirurgien, soit la radiothérapeute pour un contrôle clinique ou radiologique. Elle a une totale confiance en sa gynécologue qu'elle trouve très expérimentée et spécialisée. Elle voit son médecin généraliste deux fois par an pour renouveler son traitement pour ses autres pathologies.

Elle est toujours sous tamoxifène qu'elle supporte bien. Elle trouve ça même moins contraignant de le prendre que son traitement de fond pour l'asthme.

Aujourd'hui ça ne va pas très fort. Physiquement, elle se sent moins fatiguée qu'avant mais elle sent qu'elle a perdu une énergie qu'elle a du mal à retrouver. Les journées sont parfois longues. S'occuper des enfants n'est pas toujours évident. La fin de semaine est bienvenue. En revanche, elle ne ressent pas de douleur particulière.

Elle continue l'activité physique en suivant toujours un programme d'activité physique adaptée, car elle a du mal à s'y mettre seule. C'est important pour elle, ça lui vide la tête et permet de s'aérer un peu.

Moralement, ça ne va pas très bien. Elle a du mal à sortir de la dépression, malgré un suivi par un psychiatre. Elle ressent comme très long la récupération de son état physique et moral d'auparavant. En termes de concentration, ça va quand même un peu mieux. Elle a l'impression qu'elle fait moins répéter, et qu'elle n'oublie plus les rendez-vous. Elle ne sait pas si ses troubles de concentration sont plus dus aux traitements du cancer ou à la dépression.

A 5 mois de la fin du programme APA, Madame C10 émet quelques petites réserves par rapport au programme ; notamment sur certaines activités qui ne lui étaient peut-être pas appropriées, car trop intenses par rapport à son état de santé. De plus, la kinésithérapie de drainage a été insuffisante pour elle. Elle est aussi déçue car elle a eu des soucis d'ordre administratif avec le centre. Cela ne remet pas en cause les compétences des professionnels de santé, mais ternit son image du centre. En dehors de ça, elle est contente du programme, elle trouve que la fatigue s'est améliorée, et cela lui a aussi fait beaucoup de bien psychologiquement. Elle a revu les participantes du programme, et a passé un très bon moment avec elles. Elle peut parler de différentes choses avec elles, des petits coups de blues, de petits conseils de vie quotidienne... Même en étant très différentes, elles sont vigilantes les unes par rapport aux autres.

Concernant ses enfants, la vie a repris son cours normal. Sa fille est un peu collante, et son fils commence son adolescence.

Concernant le travail, la reprise n'est pas programmée. Le contexte de son entreprise ne l'incite pas à revenir. Dernièrement, une collègue a fait appel au ministère pour casser son licenciement. Elle a des nouvelles de certaines de ses collègues qui envisagent de démissionner. Elle ne comprend pas pourquoi l'inspection du travail n'agit pas.

Elle n'a aucun contact avec son directeur, elle ne le supporterait pas. Elle l'a croisé une fois au marché, elle a détourné la tête pour qu'il ne la voit pas.

Cette situation d'arrêt prolongé commence à être difficile à justifier vis-à-vis de son entourage. On lui demande beaucoup pourquoi elle ne reprend pas, et elle n'a pas envie de se justifier tout le temps. En revanche, sa mère est anxieuse qu'elle reprenne le travail, elle pense que c'est du fait de cette structure pathogène et sa dépression qu'elle a eu un cancer.

En fait son problème ce n'est pas vraiment le cancer, mais plutôt le travail. Elle angoisse beaucoup à l'idée de reprendre. A chaque fois que son arrêt de travail touche à sa fin, elle ne dort très mal et est très anxieuse.

La question de changer de travail ne se pose pas pour le moment. Financièrement, elle ne peut pas se permettre d'être au chômage. Et chercher un nouveau poste est difficile dans les conditions économiques actuelles, d'autant plus qu'elle n'est pas à son avantage avec deux ans d'arrêt de travail. Cela lui semble difficile de bien se présenter et de montrer une motivation à un entretien. D'autre part elle a déjà vu des femmes seules avec enfants et au chômage, et elle n'a pas envie de se retrouver dans cette situation, d'autant plus que ça n'arrangerait pas son moral. De plus, ce n'est pas sûr qu'on lui valide une reprise à plein temps, donc chercher un nouveau travail dans ces conditions n'est pas envisageable.

Le médecin conseil de la sécurité sociale lui a dit que, vu le contexte de l'entreprise, la reprise du travail n'était pas prévue, et que ce serait probablement très long.

De toute façon, actuellement elle ne se sent pas capable d'assumer une journée de travail, même si la concentration va mieux. Elle travaille un peu dans une association à l'école de sa fille, c'est long et laborieux.

Elle projette donc de faire un bilan de compétence pour mettre à plat toute son expérience professionnelle. Ça lui trottait dans la tête depuis un petit moment. Elle en a parlé à l'assistante sociale de la CARSAT et à son médecin généraliste, qui ont accepté. Cela lui permettrait d'avancer, de la remettre dans une dynamique de travail. De plus, cela pourrait permettre de lui trouver une ou deux pistes d'emplois qui auraient été validées, ou sinon revalider l'emploi qu'elle occupe déjà. Il serait aussi possible de refaire une formation pendant son arrêt, même si elle est bien au fait qu'avec son bac+5, elle n'est pas prioritaire.

Elle prévoit de revoir son médecin du travail uniquement lorsque la date de reprise sera plus proche. Son médecin du travail lui a dit que tant qu'elle n'était pas prête à reprendre, ce n'était pas la peine de la voir.

Son psychiatre lui a conseillé d'aller voir l'inspection du travail pour retracer son cas, mais elle ne se sent pas prête. De plus, il est prévu qu'au début 2017, sa structure soit reprise par une structure régionale. A ce moment-là, le personnel serait peut-être de nouveau engagé, ce qui permettrait à Madame C10 de reprendre avec un autre encadrement. Elle ne veut donc pas perdre des chances d'être prolongée en allant auparavant à l'inspection du travail.

ANNEXE 7 : JUSTIFICATION DU PLACEMENT DE CHAQUE FEMME DANS LE MODELE ADAPTE DU CYCLE DE PROCHASKA ET DI CLEMENTE

E1C1	<u>indécision sur reprise</u> (Elle se demande dans quel poste elle va reprendre. Il y a plusieurs questionnements : des remaniements dans la société, la cellule handicap intra entreprise qui lui conseille la reconnaissance en travailleur handicapé, à quelle date pourra-t-elle reprendre, et toujours des problèmes de concentration qui limitent la reprise.)
E2C1	<u>se prépare</u> : la date de reprise était fixée, elle avait obtenu sa reconnaissance en qualité de travailleur handicapé et en était satisfaite, elle a contacté son manager pour connaître ses horaires de reprise. Elle est dans l'action → ce qui a changé : Elle est plus active vis-à-vis de la reprise : car elle dispose de plus de temps, elle moins de soucis à coté (programme APA, douleurs)
ETC1	<u>satisfaite de la reprise</u> : Est satisfaite de sa reprise, qui s'est faite à mi-temps. Elle se réjouit d'avoir retrouvé une place sociale. Elle a toujours des difficultés cognitives mais elles sont gérées et acceptées par son entourage professionnel.
E1C2	<u>décision de reprendre</u> Elle est certaine de vouloir reprendre le travail, mais ne sait pas encore dans quelles modalités. Elle ne veut pas finir sa carrière sur un arrêt de travail.
E2C2	Elle est toujours <u>décidée à reprendre</u> mais ne sait pas dans quelles modalités → problème vis-à-vis de la reconstruction qui demande beaucoup de temps. Elle ne souhaite pas reprendre avant d'avoir fini sa reconstruction, ne veut pas reprendre pour s'arrêter 2 mois après.
ETC2	La situation n'a pas évolué depuis le deuxième entretien, elle est toujours <u>décidée à reprendre</u> mais est toujours dans son programme de reconstruction.
E1C3	Lors du premier entretien elle s'apprête à <u>reprendre le travail</u> mais c'est un peu contre son gré. C'est un travail alimentaire, elle a des bons contacts avec ses collègues mais beaucoup démissionnent et le « paysage » de son entreprise a beaucoup évolué depuis son arrêt. Elle a des appréhensions concernant son patron avec qui elle a des relations cordiales mais il a un caractère changeant qu'elle a du mal à accepter.
E2C3	Elle est en <u>arrêt du travail</u> à la suite d'un problème médicale, elle est satisfaite de son arrêt et épanouie, sa demande d'invalidité catégorie 2 vient d'être acceptée. Elle avait beaucoup d'appréhensions à devoir reprendre dans son entreprise. Elle n'envisage pas de reprendre une activité pour l'instant. → Ce qui a changé et pourquoi : invalidité niveau 2 : nouveau problème de santé, pas envie de reprendre et reprise trop tôt
E1C4	Elle est pleinement <u>satisfaite de son arrêt</u> . Elle a profité de son arrêt pour faire pleins de choses. Pourtant elle est aussi dans la préparation de la reprise (un peu contrainte), car elle doit reprendre en début d'année scolaire. Elle connaît sa date de reprise (rentrée), il est prévu qu'elle reprenne à mi temps, dans une nouvelle classe. Si elle avait pu ne pas reprendre elle l'aurait fait.
E2C4	Elle est toujours en activité, dans le <u>maintien dans la reprise</u> mais celui-ci est fragile. Elle n'avait pas envie de reprendre et pense que sa reprise était prématurée. Du fait de son activité, elle se sentait obligée de reprendre au début d'une année scolaire et ne pensait pas pouvoir être prolongée d'un an. Mais elle n'avait pas envie de reprendre, sa reprise a été difficile, ses nouveaux collègues ne la connaissant pas elle n'a pas la compassion qu'elle aurait aimé avoir. Par ailleurs se pose le problème de la reconstruction, avec la perspective d'un nouvel arrêt prolongé prévu. → Ce qui a changé : rien, toujours la même vision du travail, même si elle a repris
ETC4	Elle est toujours <u>insatisfaite dans la reprise</u> , pense avoir repris trop tôt.

E1C5	Elle n'a jamais vraiment arrêté de travailler. N'a jamais été satisfaite dans l'arrêt car elle n'avait pas de protection sociale. Elle est dans <u>l'essai à la reprise</u> . Elle envisage une reprise complète dans quelques mois, ceci en fonction des commandes qu'elle aura.
E2C5	Elle est dans le <u>maintien de son activité</u> : elle est fatiguée mais n'a pas de soucis pour le port de charge. Elle semble <u>satisfaite de la reprise</u> . → Ce qui a changé : reprise du travail, elle a été active dans la reprise.
ETC5	Elle a <u>continué son activité, elle est satisfaite</u> . Certaines tâches physiques de son métier sont difficiles à réaliser mais elle s'adapte.

E1C6	indécision sur la reprise. N'est pas forcément satisfaite dans son arrêt mais ne sait pas du tout vis-à-vis de sa retraite dans quelles conditions elle peut reprendre ni si ce sera acceptée. Ne se sent pas prête à reprendre le travail tout de suite.
E2C6	<i>Entretien non réalisé</i>
ETC6	Elle est toujours indécise quant à la reprise, n'a pas pris la décision de reprendre ou non. Le médecin conseil de la sécurité sociale lui a imposé de faire un choix entre la reprise ou la retraite. Elle ne se sent pas prête à reprendre donc elle a entamé les papiers pour la retraite.

E1C7	Elle est <u>décidée à reprendre</u> , mais ne sait pas encore dans quelles modalités (l'adaptation de poste, le mi-temps thérapeutique, la date de reprise)
E2C7	Elle commence <u>dans la préparation à la reprise</u> . Elle connaît à peu près les dates de sa reconstruction. Concernant les modalités, elle ne sait pas encore si le mi-temps thérapeutique sera possible. Elle attend que la reconstruction avance pour fixer sa date de reprise.
ETC7	Elle est toujours <u>dans la préparation à la reprise</u> . Elle aimerait reprendre début mai, elle va prendre rendez vous avec son médecin du travail et son employeur pour voir si cela est possible.

E1C8	Elle est <u>décidée à reprendre</u> , mais elle se pose la question de reprendre à mi temps, elle a envie de reprendre dans les mêmes conditions qu'avant. Par contre elle ne s'est pas quand elle reprendra. C'est ses médecins qui décideront.
E2C8	Il y a un retour en arrière, elle est <u>indécise sur la reprise</u> même si se voit reprendre au printemps. Il y a un changement dans le « paysage » de son entreprise, celle-ci a été rachetée, certains collègues sont en burn-out, ils ont supprimé son bureau. Elle a rencontré ses dirigeants qui lui ont insinué qu'elle ne pourrait pas reprendre comme avant du fait de son cancer. → Ce qui a changé : nouvelle restructuration de l'entreprise, envisage les difficultés de retour, pas beaucoup de solutions, peu active dans la reprise
ETC8	Elle se prépare à reprendre, elle souhaite vraiment reprendre en mai. Elle a à nouveau rencontré ses employeurs.

E1C9	Elle est dans la <u>préparation à la reprise</u> . Elle est décidée à reprendre, connaît la date de sa reprise et sait qu'elle va garder son poste de travail. Elle ne sait pas encore si elle reprendra en mi-temps ou plein temps.
E2C9	Elle a <u>repris le travail</u> et ça se passe bien. Elle a fait un mois de mi-temps thérapeutique, puis a repris à plein temps.
ETC9	<u>La reprise se maintient</u> et se passe toujours bien.

E1C10	Elle est <u>indécise sur la reprise</u> . Elle aimerait reprendre, et sait qu'un jour elle reprendra le travail, mais il y a trop de difficultés (moral très fragile, ambiance sur son travail et relations avec sa hiérarchie délétères).
E2C10	Elle se <u>prépare à reprendre</u> . Pour cela elle a planifié un bilan de compétence afin de

	l'aider à résoudre ses difficultés. Elle ne sait toujours pas par contre si elle va reprendre dans le même lieu qu'avant, si elle aura toujours le même poste.
--	--

Claire Lerolle - Anne Richet

Retentissement socio-professionnel après un cancer du sein : quel retour au travail?

Etude qualitative longitudinale auprès de 10 femmes.

Nbr f. 139 ill. 2 tabl. 5

Th. Med : Lyon 2016 n°

RESUME

Contexte: Le cancer du sein est une épreuve difficile sur le plan physique et psychologique qui perdure dans le temps. Elle représente un défi pour les femmes, celui de leur adaptation à une nouvelle vie après la maladie. L'objectif de cette étude qualitative était de décrire le retentissement socio-professionnel d'un cancer du sein chez des femmes ayant participé à un programme d'activité physique adapté et leurs besoins d'accompagnement dans le domaine professionnel après cette épreuve.

Matériel et Méthode: Une méthodologie de recherche qualitative a été adoptée. Les données ont été recueillies par deux entretiens individuels semi structurés à 6 mois d'intervalle auprès de 10 femmes et par un troisième entretien téléphonique à 4 mois.

Résultats: 20 entretiens ont été conduits. Les femmes témoignaient d'un parcours long et difficile, avec des effets indésirables qui persistaient, notamment des troubles cognitifs. La notion de rupture biographique et le « vécu d'abandon » après les traitements hospitaliers étaient importants. Les trajectoires des femmes dans leur vie professionnelle suite au cancer avaient été variables avec la survenue de nombreuses difficultés. Un modèle de la démarche de reprise du travail a été établi à partir des trajectoires des femmes et inspiré du modèle de Prochaska et Di Clemente de changement de comportement. La place du médecin généraliste dans le suivi était aléatoire, souvent les femmes semblaient leur attribuer un rôle secondaire.

Discussion: Une meilleure information concernant les troubles cognitifs et leur évolution permettrait peut-être une meilleure acceptation de ceux-ci. De par la proximité du médecin généraliste et la perspective d'un suivi à long terme, ce dernier pourrait prendre un rôle prépondérant dans la prise en charge de ces femmes. Une meilleure compréhension de la démarche de ces femmes dans la reprise du travail, à travers le cycle de Prochaska et Di Clemente modifié, permettrait d'adapter les interventions des professionnels à chaque étape. Enfin une meilleure collaboration entre les acteurs médicaux pour anticiper les difficultés et faire le lien avec le milieu professionnel pourrait améliorer le retour au travail, et permettre aux femmes de se reconstruire dans le travail de façon progressive.

MOTS CLES

Cancer du sein, modèle Prochaska et Di Clemente, retour au travail, recherche qualitative, retentissements, activité physique adapté, médecine générale

JURY :

Président : Monsieur le Professeur Laurent LETRILLIART

Membres : Madame le Professeur Sophie JACQUIN-COURTOIS

Monsieur le Professeur Olivier CHAPET

Monsieur le Docteur Jean-Baptiste FASSIER

Madame le Docteur Marion LAMORT-BOUCHE

DATE DE SOUTENANCE :

14 juin 2016

ADRESSES DES AUTEURS : C. Lerolle : 9 chemin de la Viré 69300 Caluire-et-Cuire ; lerolle.claire@gmail.com

A. Richet : 7 rue Bely 69004 Lyon ; ananas2186@hotmail.com