



DIPLÔME INTER UNIVERSITAIRE SANTÉ, SOCIÉTÉ ET MIGRATION

Les femmes migrantes et les dépistages des cancers féminins

Marie-Pierre POUX

Infirmière cadre de santé

**Sous la direction de
Guillaume Pégon**



Université Claude Bernard



Lyon 1

Remerciements

Merci à mon directeur de mémoire, Guillaume Pégon, pour ses conseils et ses

Encouragements indéfectibles,

Merci à mes filles pour leur patience et leur gentillesse, à ma famille pour son appui logistique,

Merci à Jeanne et Albertine pour avoir organisé les entretiens,

Et surtout merci aux femmes qui ont accepté de témoigner, sans elles ce travail aurait totalement manqué de substance.

Table des matières

Introduction	1
A. Thématique	4
B. Problématique.....	7
C. Définition des concepts.....	7
D. Méthodologie.....	8
1. Qui contacter ?.....	8
2. Sous quelle forme ?.....	8
3. Où rencontrer ces femmes ?	8
4. Combien d'entretiens ?.....	9
5. Comment m'y prendre ?	9
6. Quand ?	10
7. Qui étaient les femmes interviewées ?	10
8. Difficultés rencontrées lors des entretiens	10
E. Résultats et interprétation	11
1. Représentations de la maladie : le cancer	11
2. Représentations des causes du cancer	12
3. Représentations liées à l'acte technique et le rapport au corps	14
4. Les freins psychologiques au dépistage	16
5. Les représentations liées à la place de la femme dans sa famille.....	18
6. Comparaisons avec les enquêtes épidémiologiques.....	19
7. Un contenu non-anticipé	21
8. Apports théoriques	23
9. Les politiques de prévention	26
Conclusion.....	29
Glossaire.....	30
Bibliographie.....	31
Annexe 1	
Annexe 2	

INTRODUCTION

Je suis infirmière cadre de santé à la Métropole de Lyon, dans la direction santé et développement social, où mon travail consiste à aller au-devant de tous les publics avec une attention particulière pour ceux en situation de précarité à la demande de structures locales. J'accueille ces personnes dans un bus (le Bus Info Santé : un ancien bus des TCL¹ aménagé avec un salon à l'arrière), j'aborde avec elles les questions de santé qui les préoccupent et je les oriente si besoin vers le soin et la prévention.

Je suis contactée pour mener ces actions par des structures qui accueillent essentiellement des personnes migrantes, il s'agit :

- d'opérateurs d'insertion, financés par la Région, pour notamment mettre en place des modules de formation de Français Langue Étrangère,
- d'associations faisant de l'accompagnement et du lien social dans les territoires, ou d'associations de prévention type ADES, ALS, Adémas 69 ...
- de centres sociaux, de maisons de quartier, qui proposent à leurs publics, souvent des femmes, des activités d'alphabétisation, de couture, de cuisine etc....
- des foyers d'hébergement : ADOMA, ARALIS, Forum Réfugiés, foyers mère-enfant, Armée du salut, hébergements d'urgence, pensions de famille, hôtels...
- des institutions : l'État (Maison d'arrêt, PJJ, Éducation Nationale, Université de Lyon pour les étudiants internationaux..), les collectivités territoriales (Maisons de la Métropole, ateliers santé ville...).

Le Bus Info Santé est un dispositif qui a pour objectif la prévention et la promotion de la santé.

Le public peut être accueilli dans le Bus Info Santé :

- en groupe, sous forme de séances autour de thématiques de santé préalablement définies : soit par les professionnels référents des groupes, soit par les participants,
- sous forme de permanences pour des publics plus fragiles, le bus devient un lieu accueil informel, convivial avec thé/café où chacun peut venir discuter et poser des questions sur sa santé,

¹ Pour une commodité de lecture, tous les sigles sont définis dans le glossaire p 30.

- comme stand sur l'espace public pour relayer sur le territoire des campagnes de prévention nationales ou internationales. Dans ce cadre, je suis en partenariat avec les structures en charge de dépistage ou de prévention et l'objectif de nos actions communes est la promotion de leurs dispositifs auprès de publics définis comme prioritaires par les politiques publiques.

Les thèmes abordés sont variés : sommeil, alimentation, diabète, santé des enfants, gestion du stress...

Une des thématiques porte sur « l'accès aux soins ». J'informe les participants de leurs droits en matière de PUMa, CMUC, ACS, parcours de soins, conduite à tenir en cas d'urgence, les lieux de soins.... Puis j'aborde les dispositifs de dépistage gratuits pour les assurés. J'ai aussi l'occasion d'informer les groupes de femmes de ces questions lors de séances sur le suivi gynécologique.

Le thème de l'accès aux soins me paraît très important pour les personnes migrantes que je touche dans ces interventions. Car la connaissance et la compréhension, même basique, de notre système de santé, est une clé pour une meilleure santé, la leur et celle de leur famille. Pourtant, j'ai conscience qu'il y a d'autres enjeux que la connaissance des dispositifs, que c'est un préalable mais que ce n'est pas suffisant. D'autres freins existent dans l'accessibilité sociale aux services de prévention et de soins.

Ces difficultés sont connues des pouvoirs publics, comme l'affirme Marisol Touraine, Ministre des affaires sociales et de la santé en 2013¹ « La Stratégie Nationale de Santé définissant le cadre de l'action publique pour les années à venir a pour but de combattre les injustices et les inégalités de santé comme d'accès au système de soins ».

Pour traiter de cette thématique, je pourrais questionner les politiques de prévention, interroger leur processus d'élaboration, analyser les concepts qui sous-tendent ces constructions en m'inspirant d'Hélène Thomas² dans son livre « les vulnérables ». Je pourrais témoigner et être la porte-parole de mes collègues acteurs de prévention sur leurs difficultés à être à l'interface des politiques publiques et des usagers.

J'ai choisi de faire ce que je sais le mieux faire : écouter les usagers, retranscrire leur parole en essayant d'être la plus fidèle possible, et analyser ce qu'ils ont à nous dire.

Dans un premier temps, j'exposerai la thématique de ce mémoire et la problématique que j'envisage de traiter, puis je définirai les concepts, ensuite je présenterai ma méthodologie,

suivi des résultats et de leur interprétation, en mettant en perspective les récits recueillis, la littérature, les articles de santé publique et les apports théoriques du DIU.

A. THEMATIQUE

Il me semble que les freins au recours aux soins et à la prévention ont à voir avec les représentations que les bénéficiaires se font de ces dispositifs.

C'est la thématique globale posée dans ce mémoire : **quelles représentations les populations migrantes ont-elles des politiques publiques qui sont mises en place dans l'objectif de réduire les inégalités sociales de santé ?**

Compte tenu de l'étendue du sujet, j'ai choisi de me délimiter à la question des dépistages. En effet, plusieurs pathologies font l'objet **de programmes de dépistage gratuits** pour les bénéficiaires : dépistage HIV et hépatites B et C dans les CeGGID, bilans de santé annuels de la sécurité sociale, surveillance des caries dentaires des enfants appelée m't dents, dépistage organisé des cancers du sein et colorectal, frottis cervico-utérin.

Chaque programme de dépistage a ses spécificités : le public ciblé est différent, la gravité de la maladie n'est pas la même, les données épidémiologiques ne sont pas comparables, les enjeux politiques et les moyens financiers ne sont pas à la même hauteur, les structures de gestion ont des cultures et des approches stratégiques particulières. Chaque dépistage mériterait une analyse approfondie.

Compte tenu de tous ces paramètres, j'ai décidé de mener ma réflexion à travers deux programmes : **le Dépistage Organisé du Cancer du Sein (DOCS) par mammographie ; et le frottis cervico-utérin pour le diagnostic précoce du cancer du col de l'utérus (CCU) :**

- Le **DOCS** est piloté par l'institut national du cancer (INCa). Il est organisé à l'échelle départementale par des structures de gestion (Adémas 69 dans le Rhône) qui envoient un courrier tous les 2 ans à toutes les femmes assurées à la sécurité sociale de 50 à 74 ans, les invitant à faire une mammographie chez un radiologue agréé. Une campagne de communication a lieu tous les ans appelée « octobre rose » pour promouvoir ce dépistage.

L'augmentation de la participation au DOCS et plus particulièrement celle des publics « dits moins participants » est inscrite au Schéma Régional de Prévention de l'ARS Rhône-Alpes⁵. Plusieurs objectifs spécifiques sont déclinés :

- Faire connaître le dispositif de dépistage organisé du cancer du sein auprès de ces populations,

- Faciliter l'accès au dépistage pour ces publics éloignés géographiquement, socialement ou culturellement des dispositifs de prévention,

- Mobiliser ces publics autour d'actions individuelles ou collectives en prévention et éducation pour la santé.

- Le **frottis cervico-utérin** est proposé tous les 2 ans et s'inscrit dans le cadre du suivi gynécologique annuel. C'est un prélèvement de cellules au niveau du col de l'utérus qui permet à la fois de dépister les lésions précancéreuses et les cancers à un stade permettant plus facilement la guérison. Cette prise en charge peut se faire auprès de médecins libéraux (généralistes ou gynécologues), ou dans les CPEF (Centres de Planification et d'Éducation Familiale). Sur notre territoire, ces derniers sont gérés par la Métropole de Lyon, les hôpitaux ou des associations.

De grands changements sont à prévoir en 2018 puisque dans le cadre du plan cancer 2014-2019³, le dépistage organisé du cancer du col de l'utérus devrait être généralisé à l'ensemble du territoire français. Afin de permettre à chaque femme de 25 à 65 ans un accès à un frottis tous les 3 ans, le dispositif devra cibler les femmes ne réalisant pas ce dépistage et les populations les plus vulnérables. L'objectif est que le taux de couverture dans la population cible passe à 80 %.

Mon choix s'est porté sur ces deux dépistages pour plusieurs raisons :

- Il me semble qu'il y a une cohérence à traiter de la mammographie et du frottis puisqu'ils concernent tous deux le suivi global gynécologique des femmes. C'est donc la même population concernée,

- Dans ma pratique professionnelle, j'ai souvent l'occasion d'expliquer aux femmes venues d'ailleurs ces dispositifs de dépistage. On a des échanges et des discussions, mais j'aimerais creuser, au-delà d'un positionnement de façade dans le groupe, quel est leur ressenti face à ces questions,

- La question des femmes dans la migration, des décisions qu'elles prennent concernant leur santé, m'intéresse tout particulièrement,

- Ces deux examens : le frottis et la mammographie sont des enjeux de santé publique, tant au niveau national que régional, et ils sont les outils d'une politique affichée de réduction des inégalités sociales de santé. Le projet de généralisation du dépistage du cancer du col utérin en 2018 accroît l'importance à la réflexion menée sur ces questions.

Or, les données **épidémiologiques** montrent que :

En 2015, le taux de participation de la population-cible au dépistage organisé du cancer du sein était de 51,5 %⁵, et le taux de couverture du dépistage du cancer du col utérin est actuellement d'environ 60 %⁵.

Il est cependant marqué par d'importantes inégalités de recours, comme on le constate dans l'étude de Stéphanie Barré et al publiée dans le B.E.H de Janvier 2017⁶: « on observe une association entre l'absence de recours au dépistage du CCU et les facteurs économiques ou sociaux suivants :

- être sans activité professionnelle,
- être célibataire ou sans relation stable et ne pas avoir d'enfant (vivre seule),
- être en situation socioéconomique délicate et/ou vivre dans un environnement défavorisé,
- avoir un faible niveau d'études (arrêt des études avant ou au lycée),
- être migrante ou d'origine migrante. »

On note que le fait d'être migrante ou d'origine migrante apparaît clairement dans cette étude comme un frein à la participation aux dépistages. La définition de « migrante » ou « d'origine migrante » n'y est pas donnée. On ignore la manière dont ces données ont été rendues disponibles car on ne peut pas catégoriser selon les origines ethniques dans notre pays. Mais c'est tout de même la question qui mérite d'être creusée.

Les structures qui font appel au Bus Info Santé reçoivent leurs publics à des moments différents de leur parcours migratoire : primo-arrivants dans certains foyers d'hébergement, personnes régularisées chez les opérateurs d'insertion, femmes ayant vécu leur vie d'adulte en France dans les centres sociaux...Il s'agit de toucher des femmes qui bénéficient de ces dispositifs de dépistage, donc j'exclurai dans ma recherche les primo-arrivantes.

B.PROBLEMATIQUE

Ma problématique est la suivante : **pourquoi le recours aux dépistages est-il plus faible chez les femmes migrantes ?**

J'ai pour hypothèse qu'un des freins à cette participation se situe au niveau des **représentations** que les femmes ont de ces dépistages et je propose trois niveaux d'analyse :

- les représentations liées à **l'acte technique** en lui-même et le rapport au **corps**,
- les représentations liées à la place de la femme dans sa **famille** et la manière dont la famille migrante priorise les accès aux soins de ses membres,
- les représentations de la maladie dépistée : le **cancer**.

C.DEFINITIONS DES CONCEPTS

La **prévention** est définie par L'HAS⁷ comme un ensemble d'actions, qui « consiste à éviter l'apparition, le développement ou l'aggravation de maladies ou d'incapacités; Sont classiquement distinguées la prévention primaire qui agit en amont de la maladie (ex : vaccination, actions sur les facteurs de risque), la prévention secondaire qui agit à un stade précoce de son évolution (dépistages), et la prévention tertiaire qui agit sur les complications et les risques de récurrence ».

La **promotion de la santé** est vue par l'ARS Rhône-Alpes⁸ comme « un ensemble d'actions destinées à renforcer la capacité de chacun à agir dans un sens favorable à sa santé et à celle des autres »,

Pour l'UNESCO⁹ le terme **migrant** peut-être compris comme « toute personne qui vit de façon temporaire ou permanente dans un pays dans lequel il n'est pas né et qui a acquis d'importants liens sociaux avec ce pays »,

La **précarité**¹⁰ est pensée par J. Wresinski, fondateur d'ATD Quart-Monde, comme une: « condition qui résulte d'absence d'une ou de plusieurs sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et aux familles d'assumer leurs obligations professionnelles, familiales et sociales et de jouir des droits fondamentaux »,

Les **représentations sociales** sont définies par D. Jodelet (DIU module 2 : préjugés et représentations) comme « une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant

une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social ou culturel ».

D. METHODOLOGIE

Pour mener mon exploration, je me suis questionnée et j'ai fait des choix parmi différentes stratégies possibles :

1) Qui contacter ?

Des professionnels des structures de gestion des dépistages ? Des médecins gynécologues ? Des femmes migrantes ? Il était clair pour moi que seule la subjectivité des femmes migrantes allait répondre à ma problématique et structurer mon travail. J'aurais pu croiser les regards entre professionnels et bénéficiaires, mais ce n'était pas dans mes objectifs.

Une fois cette question résolue, d'autres problèmes se posaient à moi : le dépistage du cancer de l'utérus touche plutôt les femmes en âge de procréer alors que la mammographie concerne les femmes de 50 à 74 ans. Me fallait-il deux échantillons de femmes d'âge différents, un pour chaque dépistage ?

Fallait-il sélectionner un échantillonnage géographique des pays d'origine des femmes pour avoir accès à des situations et des représentations variées ?

2) Sous quelle forme ?

L'entretien semi-directif m'a paru la meilleure approche pour évoquer ces questions intimes. Et puis comme l'explique Marie-France Grinschpou¹¹, l'entretien semi-directif permet de recueillir de façon fiable la subjectivité des sujets répondants, c'est-à-dire leur rationalité propre. La finalité est d'objectiver un savoir à partir de la logique subjective de chaque sujet»

3) Où rencontrer les femmes ?

Les personnes rencontrées devaient avoir accès aux droits, être régularisées, être assurées à la sécurité sociale, avoir une adresse postale fixe permettant de recevoir leur courrier d'invitation à la mammographie. Je m'orientais vers deux structures partenaires :

- Un opérateur d'insertion qui organise plusieurs formations pour les adultes, dont Français Langue Étrangère. Les personnes lui sont adressées par Pôle Emploi pour une durée de 6 mois, les groupes sont constitués de 16 participants,
- Une association de femmes africaines qui accueille de femmes en rupture de lien social. De nombreuses activités sont proposées par l'association : groupes de parole, ateliers créatifs, chant gospel, sport d'entretien ; mais aussi un accompagnement dans les démarches administratives, sociales et de santé.

4) Combien d'entretiens ?

Mon tuteur de mémoire, ainsi que nos formateurs sur les temps de soutien dans le cadre du DIU, nous ont dissuadés de mener un nombre trop important d'entretiens. J'ai donc programmé quatre entretiens répartis comme suit : Deux entretiens auprès des femmes africaines de l'association et deux autres via l'opérateur d'insertion avec de femmes venues d'autres continents.

En réalité, j'ai mené **6 entretiens**, car lorsque j'ai présenté mon projet au groupe en FLE la semaine qui précédait, quatre des femmes présentes ont absolument voulu avoir cet entretien avec moi. Deux hommes également voulaient donner leur point de vue sur la mammographie et le frottis. J'ai tranché en acceptant les quatre femmes mais en déclinant l'offre des hommes.

5) Comment m'y prendre ?

Est-ce que ma position de professionnel de santé n'allait pas fausser les discours des femmes vers un contenu très normé sur la prévention?

Est-ce que je devais n'écouter que des femmes qui n'ont pas recours aux dépistages pour interroger les freins ? Que faire si j'avais face à moi des femmes très bien suivies ? Ou des femmes ayant eu un cancer ?

J'ai donc pris le parti, dans l'élaboration de la grille d'entretien (voir en annexe 1) de ne pas questionner directement les femmes sur leurs pratiques de soin ou sur leurs représentations, mais sur celles des femmes de leur communauté, que ce soit « au pays » ou en France. Cette stratégie a bien fonctionné puisqu'après avoir expliqué comment les choses étaient vues et vécues dans leur culture, et par les femmes de leur entourage, elles ont pu parler d'elles ouvertement.

6) Quand ?

Les entretiens d'une durée de 30 mn à 1h se sont tenus mi-mai : une demi-journée dans chaque structure, ils ont été enregistrés et retranscrits intégralement.

8) Difficultés rencontrées lors des entretiens

Il n'y a pas eu de réelles difficultés de compréhension. Toutes les femmes avaient une maîtrise suffisante du français, sauf une. Avec elle, nos échanges ont alterné français et anglais. J'ai décidé de ne pas retraduire ses propos en français.

Les femmes avaient leur propre agenda pour ces entretiens, toutes voulaient me poser leurs questions, l'une sur les FIV, l'autre sur les fibromes utérins, une autre encore sur une publicité de régime amaigrissant...C'était parfois compliqué de revenir à mon sujet.

J'ai eu parfois le sentiment, lorsque les femmes me racontaient la guerre, et d'autres drames, que revenir à mon sujet était comme indécent, tant il paraissait léger et insouciant à côté de tant d'accablants.

J'ai rapidement compris dès le premier entretien que je devais changer l'ordre des questions et commencer par les représentations du cancer, car il m'a semblé que c'est ce qui sous-tendait le reste.

E. RESULTATS ET INTERPRETATION

Les textes en italique ci-dessous sont les mots des six femmes interviewées.

J'ai noté que toutes les femmes disent que dans leur pays d'origine, il y a beaucoup de cancers, plus qu'en France d'après elles. Fassin¹² en 2010 nous confirme d'ailleurs que la moitié des nouveaux cas de cancers proviennent des pays pauvres.

L'analyse des entretiens fait apparaître deux niveaux : la maladie, et ses causes :

1) Représentations de la maladie : le cancer

- C'est la mort :

« Elles savent que (le cancer) c'est une maladie qui est là, qui peut attraper n'importe qui, n'importe quand, ils sont conscients que ça existe, ils savent déjà. Nos arrières, arrières

grands-mères connaissaient ça, on appelle ça, comment vous dire ça, quelque chose qui ronge la vie de quelqu'un jusqu'à sa mort, il n'y a rien à faire »

« Quelqu'un qui chope un cancer, c'est qu'il va mourir. Ils pensent qu'ils vont perdre la vie, ils ne pensent pas qu'ils vont se soigner ou autre, moi je ne sais pas mais il y a des gens qui pensent qu'ils perdent la vie ».

«Là-bas, c'est la mort. Donc, les femmes ne pensent pas à examiner, donc, si elles sentent quelque chose, comme il n'y a pas de traitement, comme il n'y a pas de suivi, on laisse la nature faire. Il ya des africains qui essayent de soigner ça mais... »

- C'est une honte :

« Ce n'est pas facile de savoir, l'opinion de chacun !!! Surtout que là, les gens cachent, hein, les gens cachent leur mal... c'est comme si c'est une honte d'être malade, ils ne disent pas à haute voix ce qu'ils ressentent, ils ne veulent pas qu'on croit... ».

Ces propos ont évoqué pour moi la peur du malade d'être stigmatisé et rejeté de sa communauté. Giovanna Pétrillo dit la même chose lorsqu'elle prétend¹³ que « les gens partent du principe que le monde est fondamentalement prévisible, contrôlable, ordonné et juste : si la personne est malade, c'est qu'elle l'a cherché...Une personne est mieux vue si elle a le cancer que si elle a le SIDA ».

2) Les représentations des causes du cancer

Je m'appuie sur les modèles ontologiques développés par Laplantine en 1992¹⁴ qui affirme que la cause qu'on attribue à une maladie peut-être soit externe (modèle exogène), soit interne (modèle endogène) et que chacun oscille entre ces deux pôles :

- **le modèle exogène** : la maladie est liée à l'action d'un élément étranger au malade qui vient s'abattre sur lui : soit une puissance anthropomorphe (Dieu, sorcier, destin), soit un agent nocif (climat, produits chimiques, alimentation) ».

Dans les entretiens, ont été évoquées les causes exogènes suivantes :

- la guerre :

D'une part à cause de la dangerosité des bombes : *« ils disent à cause de la guerre, à cause de bombes, il y a des produits chimiques dans les bombes, je pense. Tout le monde dit comme*

ça, après la guerre, il est malade », d'autres parts à cause des traumatismes que la guerre engendre « *I think because of the war. In 1980, the war started, till now, bombs, guns, bad things, and tout le temps, thinking, nervous tout le temps, because either we had our brothers in war ...Only women left at home, women start thinking, getting nervous, pas calmes, and this is the reason for the cancer je pense* ».

- la violence, le stress :

« *Le stress et la maltraitance, qui fait que quelqu'un est angoissé, ça peut donner le cancer... les violences conjugales, la maltraitance des enfants, ça peut développer le cancer* »

« *Moi je crois que le cancer peut venir de petites infections, les petites blessures au moment des relations sexuelles, surtout les hommes qui font ça avec trop de forces, ça va dans le vagin de la femme, ça lui fait des petites blessures, et les blessures internes sont difficiles à traiter. C'est comme j'avais perdu une voisine une année au pays, cette dernière avait une petite blessure dans l'utérus, et elle est morte à cause de ça,, ça a causé un cancer de l'utérus. Vous voyez, c'est dû à des relations sexuelles forcées, brutales, comme les animaux* »

« *C'est ce qu'on dit oui le stress du manque d'argent. On dit que le stress, c'est le premier facteur de cancer, plus on est stressé, plus on a de risques* »

- l'alimentation

« *Parce que beaucoup de cancers. Le manger is not healthy I think* »,

« *Je connais une petite fille de 10 ans, qui a fait un cancer par l'alimentation, comment ça s'appelle, avec les globules rouges et blancs* »,

« *Le docteur a dit si elle (ma mère) mange pas bien, il y a des possibilités de problèmes d'estomac, de cancer de l'estomac, et je ne sais pas pourquoi ?* ».

- les médicaments

« *Il ya des femmes qui tombent malades des seins à cause de la génétique ou à cause des traitements, surtout les traitements hormonaux, comme la pilule, tout ça, je pense que le cancer vient un peu de là* »,

« *Le problème..., c'est qu'on doit faire les analyses avant les traitements, chez nous, beaucoup veulent pas faire les analyses puis ils mélangent tous les traitements : pilule avec traitement hormonal, et ils ne savent pas qu'il y a des effets négatifs* ».

- la magie noire/la sorcellerie

«Vous savez chez nous, le cancer, il y a beaucoup de ... les gens avec la magie noire, ils en profitent pour faire des petits trucs dans l'organisme des gens. On ne peut pas déterminer. C'est dû à des choses comme ça, les gens se disent... ils en profitent pour jeter des sorts sur les gens, on ne peut pas déterminer, il faut être victime de certains trucs ».

Les femmes africaines ont abordé soit ce sujet de la magie noire et de la sorcellerie, soit, ce que j'ai anticipé comme étant les médecines traditionnelles et les guérisseurs avec la phrase citée page 11 *« Il y a des africains qui essayent de soigner ça mais.. »*. Puis, j'ai senti qu'elles étaient gênées de m'en dire plus, et elles ont coupées court à la discussion. J'ai pensé à ce moment-là que j'étais peut être vue comme incapable de comprendre ces points de vue trop éloignés de la pensée biomédicale occidentale que je représente.

- le destin

« Il y a aussi des gens qui pensent que c'est comme la coqueluche, quand tu l'attrapes (le cancer), c'est que c'était ton moment de l'attraper... Les vrais chrétiens savent que tu as affaire au destin ».

- **le modèle endogène** développé par Laplantine est le fait que la maladie vienne de l'intérieur de l'individu (terrain, hérédité, prédispositions, personnalité, histoire du sujet). Dans les entretiens, les causes endogènes évoquées sont :

- l'hérédité :

«Dans notre famille, il n'y a pas de cancer congénital »,

«Oui ça joue, parce que si le père est malade, le fils va tomber malade... Une maladie génétique, comme mon père est tombé diabétique, son père était diabétique. Mais il y en a, ils font attention, ils font du sport »,

- on l'a à l'intérieur de soi :

« Il y a des cas, tout le monde a le cancer... ».

Laplantine affirme que le cancer attaque de l'intérieur, par opposition aux virus, que c'est un modèle endogène. Pourtant, comme on le constate ci-dessus, dans les entretiens, les femmes évoquent essentiellement des causes exogènes à la survenue du cancer.

3) Les représentations liées à l'acte technique des deux dépistages et le rapport au corps

C'est le premier niveau d'analyse de ma problématique, celui que j'avais placé en priorité lorsque j'ai construit ma grille d'entretiens, car il me paraissait le plus important. Or, les femmes m'ont apporté peu de matière sur ces questions, contrairement à ce que j'anticipais.

Pour information, ces deux dépistages ont des modalités pratiques très différentes :

- La mammographie est un examen inconfortable pour ne pas dire douloureux. Ce n'est pas une consultation : le manipulateur radio réalise l'examen, le radiologue informe la femme du diagnostic et fait le lien par écrit avec le médecin traitant ou le gynécologue. Il y a une forme de technicité et de froideur dans ce contrôle.

- Le frottis s'inscrit dans un suivi gynécologique global qui a aussi pour but de dépister les IST, les problèmes gynécologiques, de démarrer le suivi de grossesse sur les premiers mois, de prescrire et suivre la contraception, d'accompagner les IVG, de démarrer la prise en charge de l'infertilité et aussi d'écouter les difficultés sexuelles et conjugales. Une relation de confiance et d'échange s'établit entre le/la gynécologue et sa patiente.

Dans les entretiens, les femmes font aussi la différence entre les deux dépistages, mais pas sur les mêmes paramètres que moi :

«Elles (les femmes) n'aiment pas la position gynécologique, tout le monde déteste ça. Dans mon pays, on disait que cette position c'est pour avoir les enfants. Donc pas pour faire le suivi, mais il y en a, ils commencent à voir que c'est nécessaire parce qu'il y a des maladies qui se développent, comme le cancer, donc ils voient l'utilité ».

La pudeur et la gêne à se montrer nue est aussi un frein :

« Je ne fais pas beaucoup d'importance pour mon corps, et je n'aime pas quitter les habits devant homme. Même si le docteur est femme »,

« Ici, c'est gratuit, mais on néglige ça, je ne sais pas pourquoi mais on néglige ça, et puis le fait d'être nue ça gêne. Moi aussi personnellement ça me gêne... ça m'a gênée, mais après le cancer, je suis consciente que je dois tout faire. J'ai un suivi médical bien organisé, bien

planifié, tu fais ça, tu fais çà. Mais avant, je m'en foutais, je n'y allais pas, on m'envoyait le papier, je l'écrasais quelque part ».

La philosophe Marie-Claire Zinck¹⁵ en 2001 dans le cadre de la réflexion menée par le CRAES-CRIPS Rhône-Alpes, évoque aussi la nudité comme cause de non-adhésion à la mammographie « La pudeur ou le vieillissement peuvent conduire à un clivage par rapport à son corps. Le sein, symbole de l'identité, de la maternité, de la sexualité peut être perçu comme intouchable, sa perte inenvisageable »

Pourtant, une femme africaine explique que de son point de vue la mammographie est mieux acceptée par les femmes venues d'Afrique car leurs ancêtres allaient seins nus:

«Je dirais qu'il y a des années passées, on s'habillait ici (jusqu'à la taille), en haut çà restait nu. Je parle de nos arrières, arrières grand-mères, mais avec le développement, on a appris à s'habiller, donc pour se découvrir le haut, c'est pas grave...ici, on ne montre pas (les seins), mais chez nous la femme montre ses seins sans pudeur, c'est normal, mais ici, oh !! »

4) Freins psychologiques au dépistage

C'est un contenu qui n'était pas prévu dans mon guide méthodologique mais qui m'est apparu clairement lors de l'analyse des entretiens :

- Peur du résultat

« Il y a des femmes qui ont très peur, je connais une cousine, sa mère elle a une maladie du sein, et toutes ses sœurs ont passé l'examen, elle ne veut pas passer »

« Oui, il y a des gens qui préfèrent pas savoir, j'ai remarqué qu'il y a beaucoup de femmes, elles restent comme çà, elles préfèrent attendre la mort, et il n'y a pas que les moyens, il y a aussi psychique, moi, je ne sais pas »,

«Quelqu'un qui a trop peur du résultat, c'est pas bon, tout çà aussi agit sur la relation ».

La peur du résultat est à mettre en lien avec le fait que le cancer représente la mort, comme c'est évoqué par plusieurs femmes page 12. Marie-Claire Zinck apporte un éclairage en 2001 quand elle explique que lorsque nous sommes dépistées « Le vertige nous saisit parce que, tout-à-coup, la perspective change : au lieu d'être inscrite de manière objective dans notre

futur, la mort est, d'une certaine manière, peut-être là, déjà là. L'acte de dépister induit inévitablement la pensée possible d'une mort qui serait déjà à l'œuvre en soi. Je suis peut-être malade, je suis peut-être entraîné de mourir sans que j'aie pu m'en rendre compte. »

Et Marie-Claire Zinck insiste sur le fait que « le dépistage du cancer est la confrontation avec la mort et que la communication sur le dépistage élude cette question. Aucun des récits n'est complet. De tous ces silences, il résulte pour les femmes l'impossibilité d'accéder à la globalité de la situation. Autrement dit, la communication raconte le dépistage en passant l'essentiel sous silence ».

Au-delà de la peur du résultat, il y a l'anticipation de l'état de malade, et l'idée de ne pas rajouter des difficultés à la précarité déjà existante :

«Surtout en Afrique, les gens disent : je ne vais pas aller augmenter ce qui est sur moi, je ne vais pas aller provoquer, vous voyez, c'est peut-être un manque d'assurance, comme il n'y a pas de sécurité, les gens ne sont pas assurés »,

«Il y en a qui disent, je vais me faire examiner pour faire quoi après ».

Didier Fassin¹² dit la même chose avec d'autres mots : « Lors du dépistage préventif, avant même que la maladie ne soit déclarée, la question centrale pour le sujet concerné est de savoir s'il va prendre ou non la décision de passer du statut de bien portant au statut de malade, cette question n'est pas envisagée par le monde médical »

Pourtant, sur un plan économique, la Haute Autorité de Santé¹⁶ dans ses recommandations de 2011 pointe la question de l'accompagnement post-diagnostic des femmes en situation précaire : « la gratuité du dépistage apparaît comme une condition nécessaire mais non suffisante pour déclencher la participation au dépistage... La question de la prise en charge en aval du dépistage du coût des soins nécessaires en cas de résultat positif, ainsi que des ressources pendant l'immobilisation et le traitement se pose avec acuité »

- La négligence de sa santé

«Moi-même, je l'ai fait qu'une fois (la mammographie), et après, je l'ai pas fait non plu, je ne sais pas, c'est juste la négligence !! »

« Gynécologue... je ne fais pas beaucoup d'importance pour ma santé, c'est ça la vérité ».

- Le barrage de la langue

«À cause de mon langage, je suis toujours restée timide »,

« Ily a aussi des femmes qui comprennent pas... mais elles connaissent les maladies, et puis il y a des femmes qui accompagnent, j'ai une voisine, elle parle pas le français bien, mais elle a une cousine qui fait tous les papiers...la langue n'est pas un problème. Si on veut, il y a toutes les solutions ».

- Le fait de se sentir en bonne santé

« Je viens de passer 20 ans, ..., je n'y pensais jamais, je me croyais en bonne santé. Le cancer colorectal qu'on envoie les papiers aussi, je n'avais jamais fait ça. Maintenant, quand je vois un papier, je le fais. Pour moi, mon cancer, c'était une petite tâche, c'était vraiment le début, et ça avait attaqué les ganglions aussi, on a creusé, c'est ça qui m'a empêchée de travailler aussi. Si on attend trop, il faut tout couper, alors qu'il y avait les moyens de sauver le sein »,

«Quand on voit qu'on n'est pas malade, on voit que ce n'est pas nécessaire, (la femme) quand elle a mal, c'est là qu'elle voit son médecin, sinon, pas de médecin. Il y en a qui n'ont pas vu de médecin jusqu'à maintenant ».

- Autres points de vue sur les freins psychologiques

«Si c'est pas dans les mœurs du pays (d'origine), les femmes ne font pas, »

«Ily a des gens, ils sont tout le temps dans la santé, à faire des analyses, c'est pas trop bien aussi, il y a des gens, ils se sentent toujours malades ».

Il m'a semblé que ce dernier témoignage faisait référence à ce que l'ODENORE¹⁷ appelle la fatigue préventive, il pose autrement dit la question de savoir jusqu'où aller dans la prévention et comment l'articuler de manière sereine à un souci de soi... « L'on trouve souvent, dans nos entretiens réalisés avec des femmes en particulier, l'idée que l'on n'attrape pas la maladie pour rien, et qu'on finit par se faire son cancer si on y pense trop ».

5) Les représentations liées à la place de la femme dans sa famille (et sa communauté), et la manière dont la famille priorise les accès aux soins

C'était le troisième niveau de réflexion de mon analyse. Lors du recueil des données des entretiens, j'ai décidé d'élargir à la question de la communauté. Voici ce que les femmes ont évoqué :

« Quand les enfants étaient petits, peut-être pas le temps, mais maintenant... »

« Il y a d'autres problèmes très graves. Et il y a toute la famille, je pense que le primordial est la famille et pas moi »,

« Il ya des femmes qui ont peur que leur mari, que les maris les abandonnent, elles ont peur de tout, donc elles préfèrent ne pas savoir... ça dépend des mentalités, il y a des hommes qui sont très serrés, très compliqués, chez les musulmanes et tout, mais à mon avis, ce n'est pas une raison. Et puis, il y a des femmes, elles s'en foutent de se soigner »,

« Surtout les femmes africaines, elles ont les problèmes attachés aux enfants restés au pays, c'est tout le stress-là qui leur fait dire, bon...C'est comme moi, maintenant, c'est seulement maintenant que je suis entrain de m'occuper de moi, j'ai passé toute ma vie à m'occuper des autres. C'est à peine que je commence à regarder mon corps ceci cela. Même avant, faire la toilette le soir, me nettoyer ma face, je n'arrivais pas à le faire. Maintenant, je le fais même s'il est minuit... C'est parce que je m'occupais des affaires inutiles, des gens qui ne s'intéressaient pas à moi, aller poser des questions à untel, unetelle, vous voyez !!! Et je me dis pourquoi il faut que je m'occupe de tout ça alors que j'ai peu de temps à survivre. J'ai dit : maintenant, je m'occupe de moi »,

« (6) Des fois, on dit qu'on n'a pas le temps, on ne peut pas faire tout ».

À part une des femmes qui dit que sa famille passe avant, les autres semblent considérer que même si c'est une réalité, c'est un faux problème, et qu'il faut passer outre.

6) Comparaisons avec les enquêtes épidémiologiques

Il me paraît intéressant de comparer les résultats des freins exprimés par les femmes lors de ces entretiens avec les données d'une méta-analyse menée par la Haute Autorité de Santé en

2011¹⁶ qui identifie « plusieurs facteurs sociaux et culturels à la non-adhésion à la mammographie des femmes défavorisées socialement. Il s'agit de :

- La peur du cancer et le fait de le voir comme une maladie contagieuse.
- La difficulté avec la langue écrite qui conduit certaines femmes à ne pas comprendre les invitations ou à les assimiler à de la publicité.
- La santé des enfants ou de l'entourage considéré comme prioritaire conduisant les femmes à négliger leur propre santé.
- Le fait d'avoir d'autres priorités comme de trouver de quoi se nourrir. »

On retrouve des points communs avec les entretiens : la peur du cancer qui est universelle et ne concerne pas que les femmes en situation de précarité ou celles venues d'ailleurs.

Les autres points mis en évidence dans cette enquête de l'HAS, à savoir le fait que les personnes considèrent le cancer comme contagieux, les difficultés de langue écrite, la priorité donnée aux enfants ou à trouver de quoi se nourrir n'ont pas été évoqués par les femmes interviewées comme étant des obstacles.

Il faut dire que quatre femmes interviewées sur six n'avaient pas ou plus de charge d'enfants, et l'échantillon ne portait pas sur des femmes en si grande précarité qu'elles avaient du mal à trouver de quoi se nourrir.

J'ai aussi comme dans l'enquête épidémiologique de l'HAS la représentation que la difficulté avec l'écrit peut être un frein au dépistage car le texte des invitations (voir en annexe 2) peut être long et complexe pour des personnes maîtrisant mal la langue. Conscient de ces difficultés, l'Office De Lutte contre le Cancer, la structure de gestion du DOCS à Grenoble propose sur son site une explication du dépistage en 10 langues différentes. Deux femmes de mon échantillon ont évoqué le barrage de la langue, dont une pour dire que c'était un faux- problème.

En revanche, plusieurs freins évoqués par les femmes n'apparaissent pas dans la méta-analyse de l'HAS :

- La peur des conséquences d'un résultat positif (on rajoute un problème aux autres problèmes, être abandonnée par son mari),

- La négligence de son corps,
- Le manque de temps (s'occuper de la famille ici et là-bas et des membres de sa communauté),
- La nudité, la position gynécologique,
- Le fait que ce ne soit pas dans les mœurs du pays.

7) Un contenu non-anticipé : la comparaison du système de santé français avec celui du pays d'origine

Alors que je n'avais prévu aucune question sur ces aspects, toutes les femmes se sont exprimées sur le système de santé en France qu'elles voient comme efficace et bien organisé, si on le compare avec celui du pays d'origine.

- Représentations du système de santé français et du dépistage :

« Quand un spécialiste pose les choses, j'ai dit il ne faut pas tarder, et surtout que je suis dans un pays où on prend les soins au sérieux »,

« C'est bien ! En Russie pas comme ça, juste ici c'est bon ! Non, en Russie, c'est soi-même (qui paye) »,

« Chez moi, comme c'est cher, là-bas, manque de moyens. Il n'y a pas de suivi, donc ce n'est pas détecté (le cancer), les gens meurent mais on ne savait pas que c'était le cancer, ou on le découvre après, quand c'est trop tard »,

« Chez nous, (le dépistage) c'est payant, il y a des gens, ils ont pas d'argent pour faire ça. Chez nous, il y a des gens qui perdent la vie à cause de l'argent, et la France, elle a ouvert toutes les portes pour tous les gens, et moi je suis avec la recherche pour la maladie du cancer du sein »,

« Il y en a qui ignorent l'utilité, elles ignorent la chance qu'elles ont ! »

« Par exemple, quand tu arrives ici en France. Le monde entier dit que la santé, c'est la France. Moi maintenant, je peux dire que tu me prends comme cobaye et je ne peux même pas m'en apercevoir, tellement je fais confiance en la France pour la santé. Alors qu'au pays, on a peur d'être cobaye par moments »,

« Là-bas, il n'y a pas les bons médicaments, mais ici, ça (le cancer) guérit ».

Je n'ai pas trouvé dans ma bibliographie des auteurs ou des textes faisant à ce point l'apologie de notre système de santé. Serait-ce que les sciences sociales pratiquent le « french health system bashing » ? Ou que les femmes aient voulu me faire plaisir ? Il est vrai que si on voyage un peu dans le monde et si on a affaire aux systèmes de santé publics des pays pauvres, on ne peut qu'être fiers de notre modèle.

- les femmes interviewées se positionnent comme des « militantes » du dépistage :

« Il faut le faire (le dépistage). Après 50 ans, il y a beaucoup de problèmes »,

« Je veux savoir. Si je peux faire, j'irai faire et je n'ai pas peur du résultat, je veux savoir problème j'ai, je veux faire ça »,

« Moi, je pense que soigner avant, que faire le protocole c'est mieux »,

« Chez moi beaucoup, il y a des femmes qui disent, je ne veux pas découvrir, ce n'est pas grave si j'ai des douleurs, si j'ai des grosseurs au sein, je vais mourir maintenant et c'est tout ! Et moi, je ne comprends pas ça, ces mentalités...non, ce n'est pas ça les mentalités traditionnelles, c'est simplement le manque d'intelligence de la personne de ne pas faire d'importance pour son corps, de ne pas s'occuper»,

« Oui, elles savent mais elles ne savent pas l'importance, si on pouvait obliger tout le monde, parce qu'il y en a qui s'en foutent »,

« Je dirais qu'il faut faire une sensibilisation pour dire à toutes les femmes l'utilité de tout ça ...Même à mes filles, je dis « allez-vous faire examiner, des choses comme ça... »

Les femmes semblent mettre un point d'honneur à se présenter différentes des autres femmes. En effet, elles semblent adhérer à « la norme préventive », (comme le dit Luc Boltanski en 1971²¹), alors qu'elles présentent parfois les autres femmes comme un peu retardées, négligentes ou ignorantes sur ces questions.

Cette impression de décalage m'a traversée tout au long des entretiens. On peut aussi l'observer en amont lorsque les femmes se sont exprimées sur les différents sujets. J'ai peut-être créé en partie ce phénomène car ma méthode a été de partir de ce que les femmes de leur entourage pensaient avant d'en venir à leur point de vue propre.

Ou bien faut-il y voir ce que Margarita Sanchez-Mazas a abordé dans le module 2 du DIU : l'individu en situation de migration est confronté à une forme de domination de la société d'accueil, il peut réagir en disqualifiant son groupe d'origine. Pour se créer une identité positive.

De toutes façons, comme le dit Fassin¹² : « Il existe une schizophrénie généralisée entre ce que nous affirmons et ce que nous faisons. Donc, on recherche des excuses : manque de temps, stress etc ... ». Et je rajouterais que dans une large mesure, les professionnels de santé et de la prévention sont les champions de cette schizophrénie puisque la plupart du temps, ils conseillent aux autres ce qu'ils ne font pas pour eux-mêmes.

Par ailleurs, dans les entretiens, l'une des femmes va même jusqu'à proposer des stratégies de santé publique : « rendre obligatoire, faire de la sensibilisation ». On sent bien là des réflexes de professionnelle de santé.

8) APPORTS THEORIQUES

J'aborderai différents aspects théoriques de ce questionnement. Je traiterai d'abord des comportements individuels, puis j'interrogerai la question de l'altérité et de la culture avant de traiter des déterminants sociaux, enfin je m'attacherai à analyser les politiques publiques de prévention.

- les comportements individuels

Le philosophe Michel Foucault¹³ en 1984 nous parle de « l'homo medicus ou le médecin de soi-même : on exige de l'individu qu'il ait un regard d'expert sur son corps, sur sa santé, sa maladie ».

Il me faut convoquer plusieurs concepts que j'avais découverts lors de mes études en santé publique il y a plus de vingt ans et que j'ai retrouvés dans l'ouvrage collectif de Giovanna PETRILLO¹³ :

- **Le locus de contrôle** est la représentation que chaque individu se fait du contrôle qu'il exerce sur sa santé, « il peut être interne (je contrôle ma santé : ma santé est affectée principalement par ce que je fais) ou externe (les personnes voient leur santé sous une

responsabilité extérieure : c'est le hasard, et je m'en remets à un professionnel qualifié si je suis malade) »,

- **La dissonance cognitive**, c'est une crise de décisions et de la cohérence entre les normes sociales et le comportement individuel¹⁴. Lors de mes entretiens, il m'a semblé que globalement, une fois informées sur les dépistages, les femmes se disaient favorables et semblaient adhérer, intellectuellement du moins, au dispositif. Le moteur de cette adhésion était pour moi la comparaison permanente entre le pays d'origine et la France : là-bas, le cancer, c'est la mort, il n'y a pas de traitements, le dépistage est pour les riches... ; ici, on fait confiance à la médecine, chacun peut en bénéficier Pourtant, seules trois femmes sur les six sont suivies au niveau gynécologique et ont bénéficié récemment de dépistages. Or, on sait que cette dissonance provoque un sentiment de malaise et de culpabilité. Pour supporter cette dissonance, l'individu aura tendance à justifier ses actions et à adapter ses opinions à ses comportements. Dans notre échantillon, la manière qu'avaient les femmes de gérer leur dissonance cognitive m'a semblé être le dénigrement des autres femmes : elles s'en foutent, elles ne savent pas la chance qu'elles ont....

- **L'équilibre cognitif** est le « rapport entre connaissances acquises dans les relations interpersonnelles et le savoir scientifique ». Or Giovanna Pétrillo¹⁴ nous dit que cet équilibre cognitif est peu présent en prévention par l'absence d'un univers mental commun entre spécialiste et l'homme de la rue ». On voit dans les entretiens les thèmes de la mort, de la honte, de la nudité. Or, ces thèmes ne sont jamais pris en compte dans les campagnes de communication sur les dépistages des cancers féminins.

- La santé et l'inter culturalité

Qu'est-ce que la culture ? Qu'est-ce que l'inter culturalité ?

Une définition de la culture nous est proposée par l'UNESCO en 1982 dans sa déclaration de Mexico⁹ : « ensemble de traits distinctifs, spirituels et matériels, intellectuels et affectifs qui caractérisent une société ou un groupe social ».

Il existe plusieurs définitions du concept d'inter culturalité. J'ai choisi celle de Chantal Tilmans-Cubiaux dans son ouvrage collectif. Elle dit que « c'est l'accueil de l'altérité et

l'ouverture à la différence. C'est aussi la recherche de sens ou l'affirmation d'une identité partagée qui dépasse les individus ».

Il y a une oscillation permanente dans ce processus psychique, relationnel, institutionnel entre le trop et le pas-assez, comme on l'a vu dans le module 2 du DIU avec Margarita Sanchez-Mazas :

- D'un côté, on nous dit¹⁸ que le professionnel de santé doit faire preuve de compétence interculturelle, il doit être conscient des différentes attentes vis-à-vis de la médecine, des représentations de la santé et de la maladie. On le voit dans les entretiens : les croyances, les savoirs, les pratiques relèvent à la fois de la culture d'origine, de l'environnement dans lequel les femmes évoluent en France, ou sont de l'ordre de la subjectivité de chacune. La compétence interculturelle est cette capacité à comprendre qu'il existe tous ces différents mondes de représentations avec leur histoire et leur logique ;

- D'un autre côté, on doit veiller¹⁶ au piège d'essentialiser les différences culturelles. Ce questionnement m'est quotidien, même si on l'a peu senti dans les entretiens : Qu'est-ce qui relève d'une culture différente et qu'est-ce qui relève des déterminants sociaux de la précarité ? Autrement dit¹⁶ : est-ce qu'on ne se réfugie pas derrière l'alibi de la culture pour éviter de considérer que ce sont les difficultés socio-économiques qui sont les vrais déterminants ?

L'ODENORE¹⁷, dans un travail qui se rapproche du mien (toutes proportions gardées), puisqu'il porte sur l'analyse des motifs de non-participation au dépistage du cancer colorectal des individus vivant dans des territoires précaires à Grenoble, affirme que « l'amalgame est souvent fait entre moindre participation au dépistage du cancer et moindre prévalence d'un habitus préventif chez certaines populations, immigrées en particulier. Contrairement à certaines idées reçues, les populations immigrées partagent des habitus ou des réflexes préventifs, s'exprimant dans la nourriture, les soins du corps, etc. Si les personnes d'origine étrangère participent moins au dépistage du cancer, ce n'est donc pas en raison d'une absence d'habitus préventif, mais plutôt à cause d'une mauvaise compréhension, et donc d'une mauvaise explication, de la norme préventive du pays d'accueil et de la logique du dépistage ».

Bien sûr, l'ODENORE¹⁷ fait ici référence à Bourdieu¹² lorsqu'il parle des habitus, que ce dernier définissait en 1992 par «les manières d'être et d'agir caractéristiques d'un contexte

social. Les dispositions sont liées à une histoire individuelle ou collective par laquelle les structures inégalitaires s'incorporent dans les pratiques de manière inconsciente ».

- La santé et la précarité

Pour l'ODENORE¹⁷, ce sont surtout les inégalités sociales de santé qui exposent les populations précaires à une non-participation : les personnes ont déjà du mal à entrer dans une démarche de soin pour des besoins immédiats, en lien avec un état de maladie présent, alors s'inscrire dans une démarche préventive, visant à détecter une maladie asymptomatique, est très compliqué.

On peut s'appuyer sur les travaux de Nicolas Fieulaine¹⁹, sur les temporalités qui considèrent que les personnes en situation de précarité ont un rapport spécifique au temps, ils vivent une hypertrophie du présent et une faible projection temporelle vers le futur. Or, qu'est-ce que la prévention et le dépistage si ce n'est une projection dans le futur ?

Une autre question soulevée par les enquêtes sur le lien pathologie/précarité est celle de la causalité. Lorsqu'il y a une corrélation entre une augmentation de la prévalence d'une pathologie et la précarité, on conclut immédiatement que c'est la situation économique défavorable qui favorise la pathologie. Prenons l'exemple de l'obésité où la corrélation obésité/précarité ne fait l'objet d'aucune controverse. Pourtant, des sociologues comme Jean-Pierre Poulain²⁴ proposent l'existence d'une double chaîne de causalité, à savoir que c'est aussi l'obésité qui rend précaire: parce qu'elle limite l'individu dans sa réussite scolaire, dans l'accès à un emploi de qualité, dans ses choix matrimoniaux etc...

9) LES POLITIQUES DE PREVENTION

On est depuis très longtemps, d'après Fassin¹² dans une approche curative et restrictive de la prévention (dépistage précoce des cancers, modification de comportements individuels) au détriment d'une prévention visant les déterminants socio-structurels des inégalités, car agir sur les déterminants oblige à affronter de puissants intérêts économiques.

Pourtant, comme on l'a vu au début de ce mémoire, les inégalités sociales de santé préoccupent nos dirigeants. Ces inégalités sont parfaitement documentées par des enquêtes épidémiologiques très précises. Mais je note un glissement des résultats établis sur des sujets

en précarité vers la situation des migrants, sans que cette conclusion soit étayée par des études ad-hoc. Puisque les personnes en précarité sont plus malades et ont moins-recours aux soins, et que les migrants sont en général en précarité, alors par voie de conséquence, ils sont plus malades et ont moins recours.

Je fais moi-même ce glissement dans ma pratique professionnelle. Il me semble que ce soit en partie juste mais pas exact. Il fait trop l'amalgame entre les deux types de publics.

Dès lors se pose la question stratégique suivante : faut-il mener une politique de prévention universelle ou ciblée ? Et ciblée sur quelle population ? Les personnes en précarité ? Les migrants ?

Les politiques de santé entièrement ciblées sur une population m'ont toujours mise mal-à- l'aise à cause de la stigmatisation et des stéréotypes dévalorisants et dépréciatifs qu'elles véhiculent. Je pense notamment aux actions de dépistage VIH par TRODs (Tests Rapides d'Orientation Diagnostic, soit une piqûre au bout du doigt et un résultat dans les 15mn). La disponibilité et la facilité d'utilisation de ce test ont enthousiasmé les décideurs et acteurs de prévention, et on s'est mis à « troder » les migrants où qu'ils soient (foyers d'hébergement, différents lieux d'accueil, commerces africains etc...). Je ne parle pas là des homosexuels qui subissent le même sort. J'ai toujours été très réticente sur ces programmes. Parce que même si les enquêtes épidémiologiques nous disent que la prévalence du VIH est plus élevée chez ces groupes de population, c'est autre chose qui me semble être en jeu. Je crois qu'il y a des préjugés qui soutiennent ces politiques : la figure du migrant comme vecteur de maladies contagieuses, comme le dit Fassin¹⁷ ; le corps du migrant comme hypersexué (ou du moins à la sexualité incontrôlée). Il suffit de lire « Peau noire, masques blancs » de Franz Fanon²⁰ pour comprendre de quoi je parle. Ce stéréotype de sexualité incontrôlée concerne d'ailleurs aussi les homosexuels.

Ce serait donc que la catégorisation élaborée par les données épidémiologiques produit des stéréotypes, à moins que comme dans la poule et l'œuf, ce soit les stéréotypes qui orientent la recherche en santé publique ?

Dans le plan cancer 2014-2019⁴, on nous dit que les dépistages sont les politiques de santé publiques qui contribuent le mieux à la réduction des inégalités de santé. Est-ce que c'est parce qu'il se veut universel que le DOCS arrive à un tel résultat ? Probablement. Et il me

semble que le dispositif est d'autant plus efficace quand cet universel est complété par des actions ciblées, c'est ce qu'on appelle la démarche d'universalisme proportionné.

Ce concept d'universalisme proportionné est très intéressant, très à la mode car il satisfait tout le monde. Mais il est difficile à définir précisément, et surtout à implémenter car l'articulation entre l'universel et le ciblé n'est pas facile à trouver. On le voit dans l'exemple ci-après :

La (probable) généralisation du dépistage du cancer du col utérin en 2018 n'aura de généralisation que le nom puisque ce dépistage organisé (D.O.) aura pour objectif de cibler les femmes ne réalisant pas de dépistage et les populations les plus vulnérables. Comment ? Le plan cancer 2014-2019⁴ propose d'impliquer les médecins, les gynécologues ; et les structures de gestion qui enverront un courrier d'invitation aux femmes ciblées comme non-adhérentes, à partir des algorithmes de données de la Sécurité Sociale. En vue de la mise en place de ce dépistage organisé, l'étude de Stéphanie Barré et al⁶ caractérise les personnes les plus vulnérables : il s'agit, (en plus de celles évoquées page 6) « des femmes en situation de prostitution, ou en détention, ou migrantes en situation irrégulière ainsi que les femmes rom, ou homosexuelles ». Dès lors, comment ces femmes seront-elles touchées par le dépistage organisé ? Puisque nombre d'entre elles n'ont probablement pas accès aux droits. Et comment articuler ces éventuels programmes ciblés avec le droit commun ?

Une autre question soulevée par l'universalisme proportionné me paraît être : comment cibler sans stigmatiser ? Ou comment, dans ma pratique professionnelle, alors que je participe à la mise en œuvre des politiques de prévention ciblées, je peux lutter contre les stéréotypes ?

Déjà, comme on l'a vu, en restant vigilante quant aux présupposés culturels qui peuvent être à l'œuvre dans la mise en place d'une action de santé. Puis, comme le dit Fassin¹⁷, en évitant le culturalisme, car nombre de comportements posés a priori comme étranges deviennent alors familiers quand on se prend à penser qu'à la place de l'autre, on agirait sans doute comme lui.

On l'a vu dans les entretiens, les femmes, même si elles nous renvoient à des contextes éloignés de notre quotidien (la guerre, la violence, la magie noire...), expriment surtout ce que chacun de nous peut ressentir face à un dépistage : la confrontation avec la mort, la gêne de la nudité, la négligence de sa santé...

Pourtant, une femme nous dit : «*Si c'est pas dans les mœurs du pays (d'origine), les femmes ne font pas* ». Tout un mémoire pourrait être écrit à partir de cette affirmation. Car c'est là une dimension essentielle de mon travail : comment respecter les convictions profondes de la personne, tenir compte de ses systèmes d'appartenance ; Et en même temps l'amener, par la

compréhension des enjeux, à mettre en place des stratégies motivées et conscientes. Pour induire un comportement de santé qui ne soit pas uniquement basé sur la motivation à se conformer à la norme préventive, c'est ce qu'on appelle la théorie de l'action raisonnée¹³.

CONCLUSION

Ce mémoire m'a permis de dérouler toute la démarche de recherche depuis le choix du sujet, l'élaboration de la problématique et des hypothèses, les décisions à prendre sur la méthodologie, la mise en œuvre et l'analyse des entretiens. Et m'a permis en parallèle la lecture d'ouvrages recommandés dans le cadre du DIU ou glanés dans les rayonnages de la bibliothèque universitaire de Bron.

J'ai ainsi pu approfondir mes connaissances et nourrir ma réflexion dans différents domaines : philosophie, sociologie, anthropologie de la santé et de la maladie...

Tous ces apports et le travail de réflexion mené dans ce mémoire me serviront à prendre du recul et à penser autrement dans ma vie professionnelle.

C'était l'objet de ce DIU : j'attendais une profondeur de champ, comme on dit au cinéma, je l'ai eu. Mais j'ai aussi senti que je bénéficiais d'éclairages latéraux, ce qui m'a permis de voir les choses sous un angle totalement nouveau.

Bien sur, la mise en route et l'écriture de ce mémoire ne fut pas facile : que de questionnements ? Que de frustrations de laisser la parole d'une femme interviewée, ou d'un auteur, sans pouvoir creuser plus avant.

En fait, les propos des femmes se sont révélés très riches, je n'en avais pas l'impression au départ, il me semblait que je n'apprenais rien d'elles que je ne sache déjà. Puis c'est à l'analyse, quand chaque mot compte, que j'ai réalisé que je ne pourrais pas aller au fond des choses, qu'il fallait procéder par balayage sinon j'allais me perdre.

La question que j'ai effleurée dans ce mémoire est dense et complexe. Et c'est un enjeu primordial pour demain : j'ai connu un temps où chacun s'arrangeait avec les cadres et objectifs posés par les politiques de santé publique. C'est fini. Le gâteau étant de plus en plus petit, c'est la structure qui colle au mieux à l'appel à projets, qui rentre parfaitement dans les clous de la politique de prévention définie, qui a la plus grosse part du gâteau. J'irai même jusqu'à dire que les associations ont toujours été une force d'opposition face à l'État. À cause de la pénurie de moyens, les associations, pour conserver leurs subventions et leurs salariés sont devenues le bras armé, les petites mains au service de l'État.

Dans ce contexte, penser le processus d'élaboration de ces politiques publiques de santé et les conséquences sur les usagers, c'est penser notre démocratie.

GLOSSAIRE

ACS : Aide à la Complémentaire Santé

ADES : Association Départementale d'Éducation pour la Santé

ALS : Association de Lutte contre le SIDA

ARALIS : Association Rhône-Alpes pour le Logement et l'Insertion Sociale

ARS : Agence Régionale de Santé

B.E.H. : Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire

CeGIDD :Centres Gratuits d'Information, de Dépistage et de Diagnostic

C.H.U. : Centre Hospitalier Universitaire

C.M.U-C : Couverture Maladie Universelle Complémentaire

C.P.E.F. : Centre de Planification et d'Éducation Familiale

C.R.A.E.S-C.R.I.P.S. : Collège Rhône-Alpes d'Éducation pour la Santé- Centre Régional d'Information et de Prévention SIDA

H.A.S. : Haute Autorité de Santé

O.D.E.N.O.R.E. : (Observatoire DEsNON-REcours aux droits et services)

P.J.J. : protection Judiciaire de la Jeunesse

P.U.M.a. : Protection Universelle Maladie

U.N.E.S.C.O : United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

V.I.H. : Virus de l'Immunodéficience Humaine

Bibliographie

- (1) MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE. *Stratégie Nationale de Santé, ce qu'il faut retenir*. (Paris), Septembre 2013, 8 pages.
- (2) THOMAS Hélène. *Les vulnérables. La démocratie contre les pauvres*. Editions du croquant, 2010, 249 pages.
- (3) Agence Régionale de Santé Rhône-Alpes, *Schéma Régional de prévention* (Lyon), dans le cadre du projet régional de santé 2012-2017
- (4) TOURAINE Marisol, FIORASO Geneviève. *Plan cancer 2014-2019. Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France*. (Paris), Février 2017, 210 pages.
- (5) Site INCa. *Le programme de dépistage organisé du cancer du sein*, dernière mise à jour le 15/06/2017
- (6) BARRE, Stéphanie et al. *Caractérisation des femmes ne réalisant pas de dépistage du cancer du col de l'utérus par frottis cervico-utérin en France*. (Paris), B.E.H.2-3 du 24 janvier 2017, 47 pages.
- (7) https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_410178/fr/prevention
- (8) Pluricité/ARS Rhône-Alpes. *Evaluation finale du Projet Régional de Santé Rhône-Alpes 2012-2017 – Rapport final* (Lyon), Mars 2017, 215 pages.
- (9) www.unesco.org/new/fr/social-and-human-sciences/themes/international.../migrant/
- (10) WRESINSKI Joseph. *Grande pauvreté et précarité économique et sociale. Rapport présenté au nom du Conseil économique et social*. Journal officiel, 1987.
- (11) GRINSCHPOUR Marie-France. *Construire un projet de recherche en sciences humaines et sociales*. (Paris), Enrick Éditions, 2012, 78 pages.
- (12) FASSIN Didier et al, sous la direction de. *Santé publique, l'état des savoirs*. (Paris). INSERM. Editions La Découverte, 2010. 544 pages.

- (13) PETRILLO, Giovanna. *Santé et société. La santé et la maladie comme phénomènes sociaux. Textes de base en sciences sociales. Ouvrage collectif.* (Paris), Éditions Delachaux et Niestlé, 2000, 355 pages
- (14) LAPLANTINE, François. *Anthropologie de la maladie* (Paris), Editions Payot, 1992, 420 pages
- (15) CRAES-CRIPS. *Le dépistage organisé du cancer du sein, contribution aux démarches de communication en Rhône-Alpes.* (Lyon). 2001, 8 pages.
- (16) HAUTE AUTORITE DE SANTE. *Recommandations en santé publique. La participation au dépistage du cancer du sein chez les femmes de 50 à 74 ans en France : situation actuelle et perspectives d'évolution.* (Paris). Publications de l'HAS, Novembre 2011, 209 pages
- (17) ODENORE. *Analyse compréhensive des motifs de participation et de non-participation au dépistage du cancer colorectal des individus vivant dans les territoires précaires et faiblement participants.* (Grenoble). Novembre 2013, 49 pages
- (18) TILMANS-CUBIAUX, Chantal, sous la direction de. *Interculturalité et soins de santé. Un questionnement éthique.* (Namur), Presses Universitaires de Namur, 2013, 353 pages.
- (19) FIEULAIN Nicolas. *Temps de l'urgence, temps du projet : la rencontre des temporalités dans le recours aux soins et l'aide sociale en situation de précarité.* (Lyon). Dossier de la MRIE, 2007.
- (20) POULAIN Jean-Pierre. *Sociologie de l'obésité.* PUF collection « sciences sociales et sociétés ». Paris, 2009, 360 pages.
- (21) FANON Frantz. *Peau noire, masques blancs.* (Paris). Editions Point, 1952, 225 pages.

Guide méthodologique des entretiens

Les femmes migrantes et le dépistage

Présentation : ma fonction, mon rôle professionnel, le DIU

Présentation du sujet : description des dispositifs de dépistage et de mon implication professionnelle sur ces questions

Explication de ma problématique : Qu'en pensent les femmes venues d'ailleurs ?

1/ La maladie, le cancer

- c'est quoi le cancer ? Le cancer du sein ? Le cancer de l'utérus ? D'où ça vient ? Qu'est-ce qu'on en dit dans votre autour de vous ? Et vous, vous en pensez quoi ?

2/ l'examen, l'acte technique

Est-ce que la mammographie peut poser problème, pourquoi ? Même question pour les frottis ?

Est-ce que le fait qu'on doive montrer son corps nu est un obstacle ? Le fait que ce soit désagréable, et même douloureux ? Qu'on prélève quelque chose à l'intérieur de nous (frottis) ?

Est-ce que l'examen pourrait donner la maladie ?

Dans la mammographie : on ne voit que le manipulateur radio, puis rapidement le radiologue qui nous donne le diagnostic. Dans le frottis, c'est un suivi gynéco avec un lien spécial au médecin. Est-ce que ça change quelque chose ? Dans quelle situation pensez-vous que les femmes sont plus à l'aise ?

3/ la place dans la famille et la manière dont la famille priorise les soins

J'ai pensé que les femmes faisaient passer la santé de leur famille avant leur santé, mais est-ce que c'est vrai ? Est-ce que ça paraît plus fort pour les femmes venues d'ailleurs ?

4/Autres freins au dépistage

Pourquoi vous croyez que certaines femmes ne se font pas dépister, est-ce qu'il y aurait d'autres raisons ?

Madame,

Votre santé est précieuse pour vous et votre entourage. Prenez-en soin !

A partir de 50 ans,
l'Adémas-69 vous invite à pratiquer
une mammographie de dépistage organisé.

Vous êtes peut-être déjà suivie par un gynécologue ou un médecin traitant : le dépistage organisé s'adresse aussi à vous.

Cet examen vous est proposé systématiquement tous les deux ans. C'est une radiographie des seins, de quelques minutes, inconfortable pour certaines mais très supportable. Elle permet de trouver des anomalies non détectables à la palpation.

Après une double lecture de vos clichés, les résultats vous sont communiqués par courrier, sous 15 jours environ. Votre médecin traitant, votre gynécologue seront informés si vous le souhaitez.

Ce dépistage organisé par l'Adémas-69 comprend :

► **Une double lecture**

Si votre radiologue considère que votre mammographie est normale, ou présente des anomalies bénignes, il envoie votre dossier à l'Adémas-69. Vos clichés seront étudiés par un second radiologue spécialement formé pour cet examen.

► **Des examens complémentaires si nécessaire (échographie, nouvelle radiographie...)**

Ils peuvent être réalisés d'emblée si votre radiologue détecte une image anormale. Ils ne sont pas pris en charge par l'Adémas-69 mais ils sont remboursés comme vos examens radiologiques habituels.

► **Contrôle Qualité**

Le matériel utilisé par les radiologues participant au dépistage organisé est contrôlé tous les 6 mois.

N'hésitez pas à consulter votre médecin, il saura vous conseiller.

Parlez-en également à vos proches et à vos amies.

La Présidente de l'Adémas-69

L'équipe de l'Adémas-69 répond à vos questions au **04 72 84 65 30** (9 h/12 h - 14 h/17 h).

5 bis, rue Cleberg - 69322 LYON Cedex 05 - Fax : 04 72 84 65 39
mail : contact@ademas69.asso.fr - site : www.ademas69.asso.fr

Vous choisissez un médecin radiologue dans la liste au verso, avec lequel vous prenez rendez-vous pour un examen gratuit des seins : mammographie, palpation pour détecter manuellement une éventuelle grosseur, dialogue avec le médecin, comparaison avec les clichés précédents.

N'oubliez pas d'apporter votre dernière mammographie !