



PRÉFECTURE DE LA RÉGION DE BOURGOGNE

**DIRECTION RÉGIONALE
DES AFFAIRES SANITAIRES
ET SOCIALES**

Prévention des cancers gynécologiques : quelles relations des femmes à la santé et au système de soins ?

Septembre 2004

Prévention des cancers gynécologiques : quelles relations des femmes à la santé et au système de soins ?

Réalisation

Cynthia MORGNY, sociologue, chargée d'études

Amandine WEBER, chargée d'études

Christine FIET, secrétaire

Remerciements

Aux membres du Comité de pilotage :

Jean-Noël BEIS, médecin généraliste libéral

Catherine SAINTE BARBE, médecin gynécologue libérale, responsable d'un centre d'éducation et de planification familiale, Conseil général Côte d'Or

Martine BENCHEMAKH, sage-femme de PMI, Conseil général de la Nièvre

Aux professionnels,

pour leur aide à la recherche de groupes de femmes et pour avoir ainsi facilité l'organisation des entretiens,

Aux femmes,

dont les témoignages et les points de vue ont permis la réalisation de cette étude.

*Étude réalisée avec le soutien financier de la DRASS de Bourgogne
dans le cadre de la déclinaison régionale du Plan cancer*

SOMMAIRE

| | |
|---|-----------|
| INTRODUCTION ET PROBLÉMATIQUE..... | 5 |
| I. ENQUÊTE AUPRÈS DE GROUPES DE FEMMES..... | 7 |
| 1. MÉTHODOLOGIE | 7 |
| 1.1. <i>Des entretiens de groupe.....</i> | 7 |
| 1.2. <i>Les critères de constitution des groupes</i> | 8 |
| 1.3. <i>La grille d'entretien</i> | 9 |
| 2. LES FEMMES RENCONTRÉES | 10 |
| II. LA SANTÉ DES FEMMES..... | 12 |
| 1. DE QUOI PARLE-T-ON ? | 12 |
| 1.1. <i>La santé vue par les femmes : « être bien en soi ».....</i> | 12 |
| 1.2. <i>La « santé gynécologique » et son suivi.....</i> | 16 |
| 2. LES CANCERS FÉMININS | 20 |
| 2.1. <i>Le cancer du sein principale préoccupation des femmes</i> | 20 |
| 2.2. <i>Les cancers de l'utérus.....</i> | 23 |
| 3. LA PRÉVENTION | 24 |
| 3.1. <i>D'un point de vue général.....</i> | 24 |
| 3.2. <i>La prévention des cancers féminins : la mammographie essentiellement.....</i> | 27 |
| III. LA RELATION DES FEMMES AU SYSTÈME DE SOINS..... | 29 |
| 1. LE RECOURS AUX MÉDECINS | 29 |
| 1.1. <i>En premier lieu pour un problème de santé.....</i> | 29 |
| 1.2. <i>Le suivi gynécologique.....</i> | 31 |
| 1.3. <i>Les facteurs influençant le recours aux soins.....</i> | 32 |
| 2. DES SOURCES DE RUPTURE..... | 33 |
| 2.1. <i>La non prise en compte de la demande de la femme.....</i> | 33 |
| 2.2. <i>Des attitudes relationnelles inappropriées.....</i> | 34 |
| 2.3. <i>Des difficultés de communication.....</i> | 36 |
| 2.4. <i>Plus qu'un manque d'informations une question de confiance.....</i> | 38 |
| CONCLUSION ET DISCUSSION..... | 42 |
| BIBLIOGRAPHIE..... | 51 |

INTRODUCTION ET PROBLÉMATIQUE

Les cancers gynécologiques sont les cancers proportionnellement plus fréquents chez les femmes en Bourgogne comme en France. **Le cancer du sein** représente à lui seul plus d'un tiers des nouveaux cas de cancers féminins enregistrés dans la région en 2000 (1 186 cas d'après les données du réseau français des registres du cancer FRANCIM). Sur la période 1998-2000, 343 femmes sont décédées en moyenne chaque année dans la région, ce qui correspond à 18,6% des décès féminins par cancer. Plus d'un tiers des décès par cancer du sein survient avant 65 ans. Les progrès de la prise en charge du cancer du sein, avec d'une part un dépistage plus précoce et donc la découverte de tumeurs de petite taille, et d'autre part, des traitements plus efficaces, ont permis d'améliorer son pronostic au cours des dernières décennies. D'après l'enquête du *Baromètre santé 2000*, réalisée par l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé, 90% des femmes de 50 à 69 ans ont bénéficié d'une mammographie sans qu'on sache s'il s'agit d'une mammographie de dépistage ou si elle intervient suite à des signes d'appel.

En 2000, le nombre de nouveaux cas annuels de **cancer du col utérin** estimé par FRANCIM est d'environ 113 en Bourgogne, ce qui représente 8% de l'ensemble des nouveaux cas de cancers féminins. Les statistiques de mortalité ne permettent pas de distinguer les deux localisations en raison d'une proportion importante (60%) de localisations utérines non précisées. Entre 1998 et 2000, on a compté en moyenne 94 décès annuels par cancer utérin de femmes de la région. Un peu moins d'un tiers de ces décès survient avant 65 ans.

Les facteurs de risque du cancer du col de l'utérus sont liés à la vie génitale (multiplicité des partenaires, infections virales notamment à papillomavirus (HPV) et aux facteurs socio-économiques. De nombreuses études épidémiologiques internationales ont démontré que le dépistage du cancer du col par frottis cervical était particulièrement efficace permettant la diminution de l'incidence des cancers du col de l'utérus et de la mortalité. L'efficacité du dépistage est étroitement liée à l'existence d'un contrôle de qualité des frottis (prélèvement et lecture). En 1990, une conférence de consensus a préconisé la réalisation d'un frottis tous les 3 ans chez les femmes de 25 à 65 ans. L'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé en 2003 recommande¹ le même rythme.

Le dépistage individuel du cancer du col utérin s'est largement développé en France. Le nombre de frottis effectué chaque année laisse penser que le taux de couverture de la population est élevé. Selon le *Baromètre santé 2000*, 85% des femmes de 18 ans ou plus ont bénéficié d'un frottis au cours de leur vie, 86% au cours des trois années

précédentes. Cependant, il semble que le rythme du dépistage varie et qu'une part non négligeable des femmes n'effectue pas de frottis, notamment celles qui sont en situation de précarité.

Dans le cadre du programme national « Cancer », et en vue d'améliorer sa prévention, la DRASS de Bourgogne a confié à l'Observatoire Régional de la Santé différentes études relatives aux connaissances, aux pratiques, aux freins à la prévention des cancers. Une étude quantitative² auprès des médecins généralistes et spécialistes en gynécologie et gynéco-obstétrique, et une étude qualitative plus spécifiquement portée sur les freins au dépistage ressentis par les femmes ont donc été menées débouchant chacune sur des recommandations susceptibles d'améliorer le dispositif actuel.

Dans un premier temps, ce rapport présente l'enquête, la méthodologie et les outils adoptés.

Concernant les résultats, il semble opportun de décrire préalablement ce qui est contenu dans la question des freins au dépistage des cancers gynécologiques. Le dépistage est intégré dans le vaste champ de la prévention, « noyau dur » (comme le précise Jean-Pierre Dozon³) de la santé publique. Mais quelle correspondance retrouve-t-on entre cet objectif de prévention et les pratiques, les connaissances, les opinions des individus autour de ce qui est la santé pour ces personnes ? Un des aspects de la question des freins au dépistage, situé à un niveau basique, concerne le lien et la place de la prévention dans la santé des femmes. Le second aspect de cette question concerne les pathologies : les cancers de l'utérus et du sein. La démarche adoptée dans l'étude a consisté à situer ces pathologies parmi les préoccupations de santé ressenties par les femmes, à savoir si elles éprouaient, du fait de leur « genre féminin », des problèmes spécifiques et si ces cancers en faisaient partie. Ces éléments seront traités au cours du deuxième chapitre de ce rapport.

Dans un troisième temps, les femmes ont majoritairement placé au centre de leur discours les relations au système de soins et aux professionnels. Le but étant de repérer les pratiques, de cerner les éléments influant sur ces comportements, de comprendre les logiques guidant les recours aux soins, le choix des professionnels et les critères sur lesquels il repose. Le lien avec la question initiale est l'hypothèse qu'il ne peut y avoir de dépistage efficace si les femmes n'ont pas acquis au préalable certaines habitudes en matière de comportements de prévention et de soins, si elles ne se sentent pas par ailleurs concernées voire exposées aux cancers de l'utérus et si les acteurs auxquels elles peuvent recourir ne leur conviennent pas.

Enfin dans une dernière partie et sous la forme de discussion de ces différents résultats, les points influant sur le non-recours au dépistage sont mentionnés, des recommandations pour l'amélioration des pratiques sont précisées.

I. ENQUÊTE AUPRÈS DE GROUPES DE FEMMES

Pour appréhender la question des freins au dépistage rencontrés ou manifestés par les femmes, une démarche qualitative a été adoptée. L'objectif de l'étude n'étant pas de pondérer ou de hiérarchiser quantitativement certains freins plutôt que d'autres, mais dans un premier temps de les connaître.

1. MÉTHODOLOGIE

1.1. Des entretiens de groupe

L'enquête qualitative repose sur des entretiens de groupe plutôt que sur des entretiens individuels. En effet, le thème et l'objectif de l'enquête nécessitaient un recueil d'informations qui permette non seulement l'expression de la parole mais aussi le repérage des normes, des opinions dominantes parmi les individus.

Plutôt que l'effet déstabilisant que peut constituer la prise de parole au sein d'un groupe, le risque de se dévoiler face à des tiers, ce qui était recherché dans les entretiens en groupe était au contraire de sécuriser les femmes les unes par rapport aux autres, par la possibilité d'exprimer des idées, des ressentis face à des expériences différentes ou semblables, parfois délicates et difficiles, sans susciter de jugement de la part d'autres femmes.

Dans ces entretiens, la parole et les faits relatés par l'un invitent les autres membres du groupe à témoigner, chacun doit également expliquer, justifier son point de vue, les individus se positionnent les uns par rapport aux autres, ce qui permet de relever les points consensuels, ou au contraire les idées divergentes et plurielles.

Dans la recherche des freins au dépistage des cancers féminins, cette technique permet non seulement de mettre en évidence les ressentis partagés, mais aussi d'entrevoir la panoplie différenciée des freins en fonction de situations plus spécifiques.

La pratique des entretiens de groupe nécessite de définir précisément les règles des échanges et de les réguler afin de canaliser les différentes personnalités : certains auront tendance à monopoliser la parole autour de leur expérience, d'autres plus réservés ont plus de difficulté à s'intégrer dans le groupe et à s'engager dans le partage des expériences.

L'étude a été présentée aux femmes dans un contexte plus général. Afin de ne pas orienter les échanges sur les cancers, elle était décrite comme visant à mieux connaître la santé et les problématiques associées des femmes sur ce thème. Le fait qu'elles aient chacune des liens entre elles était repris pour justifier notre volonté de rendre la parole plus facile, de garantir le respect et l'absence de jugement (exprimé tout du moins).

Ces groupes ont été constitués en sollicitant dans un premier temps des professionnels et associations d'horizons variés, par l'intermédiaire de courriers et d'appels téléphoniques. Le temps passant, face aux difficultés de contacter et d'organiser ces entretiens, notamment avec des associations créées autour de loisirs, il a été décidé de solliciter plus fortement le réseau des partenaires de l'ORS qui ont eux-mêmes orientés vers d'autres acteurs. On ne peut négliger cette information, notamment par rapport au profil des femmes rencontrées.

1.2. Les critères de constitution des groupes

Sachant que les femmes ne sont ni soumises aux mêmes risques, ni ciblées par les mêmes dispositifs de prévention et de dépistage suivant leur âge, l'enquête s'est intéressée à des femmes de 18 à 65 ans. Afin de composer des groupes relativement homogènes en termes d'évolution dans la vie, notre demande était d'organiser des rencontres de façon à réunir des femmes de 18-25 ans, des femmes de 25-44 ans, des femmes de 45-65 ans.

Différents éléments peuvent être à l'origine de difficultés de dépistages de ces cancers : l'offre de soins, les aspects socio-culturels influent sur le recours au soin et la perception des maladies, les expériences antérieures, les antécédents familiaux... Au sein de ces facteurs, certains sont sensibles au milieu de vie : l'offre de soins par exemple est plus dense en ville que dans les campagnes et peut influencer les habitudes de suivi de leur santé par les femmes. C'est pourquoi, il a été décidé de réaliser des entretiens dans des zones rurales et des zones urbaines.

Il est certain qu'évoquer la santé des femmes invite presque systématiquement à aborder des points en lien avec l'intimité de chacune, et souvent la relation avec le médecin choisi pour assurer le suivi gynécologique. Pour dépasser la réserve naturelle et culturelle qui renforce la difficulté de s'exprimer sur ces aspects en présence d'inconnus, il a été décidé que les femmes réunies devaient avoir des relations pré-existantes, quel que soit le dénominateur commun de ces relations. Les groupes étaient composés de femmes partageant des activités communes. Toutes les femmes d'un même groupe n'étaient pas nécessairement issues de la même association mais deux ou trois d'entre elles pouvaient se retrouver dans un cours de théâtre, l'une des trois pouvait également avoir une autre

activité commune avec des femmes différentes du même groupe. Des liens existaient entre ces personnes même si toutes ne les partageaient pas de la même façon.

1.3. La grille d'entretien

La grille d'entretien a été soumise à l'avis de différents professionnels : un gynécologue ayant une activité mixte, un médecin généraliste libéral, une sage-femme des services de Protection Maternelle et Infantile d'un Conseil général. Chacun a fait part de son point de vue sur l'ordre des questions, les thèmes évoqués par la grille.

Les thèmes abordés sont les suivants :

- **La santé des femmes** : quelle signification, à quelles maladies les femmes se sentent exposées, qu'est-ce qui est important pour elles, quels comportements liés à ces représentations ?...
- **Le suivi gynécologique** : quels comportements, auprès de quels structures et/ou professionnels, quels ressentis, quels souhaits...
- **Le rapport à la prévention et aux soins** : dans quelle situation, quels comportements, pour qui, vers qui ou quelle structure ?...
- **Les structures et les professionnels choisis** : comment, sur la base de quels critères, quelles attentes vis-à-vis de ces acteurs, quelle satisfaction, quelle connaissance ?...
- **Les cancers du sein et de l'utérus** : quelle importance pour elles, quelles connaissances, quels comportements (prévention et soin), quelles expériences ?...
- **Les besoins et les attentes** : de quel type, sur quels thèmes, sous quelle forme ?...

2. LES FEMMES RENCONTRÉES

C'est grâce à l'aide des professionnels de l'ADMR, de la Croix rouge, de centres sociaux, d'un centre d'éducation et de planification familiale, de la Caisse d'allocations familiales, que des groupes de femmes ont été réunis.

Une piste intéressante, proposée par le groupe de pilotage a été explorée, qui consistait à rencontrer des femmes à partir d'une entreprise, via la médecine du travail. Malheureusement elle n'a pu déboucher sur un entretien.

Les entretiens ont été réalisés de février à mai 2004. Ils ont duré au moins 2 heures et au maximum 3 heures 30.

Pour l'un des entretiens, les femmes réunies ont exprimé leur satisfaction d'avoir échangé ensemble sur des sujets intimes qu'elles n'avaient pas l'occasion d'évoquer de cette manière habituellement. Elles ont décidé de se rencontrer ultérieurement pour poursuivre ce type d'échanges plus régulièrement.

Le nombre de femmes rencontrées à l'occasion de chacun des entretiens varie de 3 à 8 par groupe. Idéalement, pour permettre au groupe de créer une dynamique il est préférable de réunir au moins 5 personnes. Plus le nombre de participants est élevé, plus la régulation est importante, les personnes tendant naturellement à constituer des sous-groupes.

Au total, 7 entretiens de groupe ont été menés :

Deux ont eu lieu dans la **Nièvre** :

- À Nevers autour de femmes partageant toutes des activités dans un centre social du quartier des bords de Loire (6 femmes : dont 5 âgées de 42 à 57 ans et une de 35 ans),
- Des femmes habitant à Nevers et sa périphérie, partageant des activités culturelles (6 femmes dont 4 âgées de 33 à 39 ans, 1 femme de 48 ans, 1 femme de 50 ans).

Deux autres ont eu lieu en **Saône et Loire** :

- À Autun autour de 5 femmes âgées de 35 à 45 ans, dites « femmes relais » salariées d'une association, toutes d'origine étrangère, née à Autun ou y vivant au moins depuis 5 ans et au plus depuis 15 ans. Ces femmes aident les familles des quartiers (dans lesquels elles habitent le plus souvent) dans les multiples démarches auxquelles elles doivent faire face (administrative, médicale, juridique...).

- À Étang sur Arroux, les femmes rencontrées se connaissent à travers des activités proposées par un centre social, (3 femmes de 41 à 47 ans).

Deux entretiens ont eu lieu en **Côte d'Or** :

- À Talant : auprès de jeunes femmes vivant à la maison maternelle de la Croix Rouge (5 personnes âgées de 19 à 30 ans). Ces jeunes femmes présentent des situations de fragilité sociale : elles peuvent être victimes de violence conjugale, seules et sans ressources...
- À Nuits Saint Georges : auprès de mères d'enfants engagées dans une association gérant une halte garderie (7 femmes âgées de 33 à 40 ans).

Un entretien a eu lieu dans **l'Yonne** :

À Appoigny : autour de femmes bénévoles au sein de l'ADMR ou partageant des activités avec ces femmes bénévoles. On peut noter que parmi ces femmes 6 sur 8 avaient une expérience personnelle du cancer (ancienne ou en cours). Cette situation nous ayant surprise, nous avons demandé à notre interlocuteur si le cancer avait été évoqué pour sensibiliser ces personnes mais seul l'objectif global d'une meilleure connaissance de la santé des femmes dans l'idée de développer la prévention avait été évoqué. (1 femme de 48 ans, 8 femmes dont 4 âgées de 55 à 57 ans, 3 de 61 à 69 ans,).

L'âge des femmes couvre des périodes différentes de la vie : les jeunes femmes résidant en maison maternelle sont les plus jeunes que nous ayons rencontrées, elles étaient majoritairement âgées d'une vingtaine d'années. Les grands groupes d'âge définis au début de l'enquête n'ont pas toujours été respectés car au-delà de l'âge c'est plutôt le point commun de ces femmes qui les réunissaient. Néanmoins, les groupes étaient relativement homogènes et si nous avons rencontré une femme de 69 ans, celle-ci était dans le groupe des femmes les plus âgées.

Au niveau socio-culturel, les femmes présentent des diversités importantes, en dehors de la catégorie des exploitants agricoles, toutes les grandes catégories socio-professionnelles sont représentées.

Contrairement aux entretiens individuels généralement enregistrés puis retranscrits, pour les entretiens de groupe, une personne animait les échanges, une autre était chargée de les noter.

II. LA SANTÉ DES FEMMES

Avant de pouvoir approcher les freins aux dépistages des cancers de l'utérus et du sein, il convient d'apprécier la place de ces cancers dans les préoccupations plus vastes de santé des femmes.

Pour aborder ces aspects, une fois la présentation de l'enquête proposée aux groupes de femmes, la première question des entretiens était : qu'est-ce que la santé des femmes évoque pour vous ?

Les réponses étaient nombreuses, différentes, parfois inattendues. Elles ont permis d'apprécier les particularités de la santé des femmes et de cerner la place occupée par la prévention, de manière générale, dans ce qui est la santé. Cependant cette démarche analytique qui consiste à aborder la santé en général et ensuite les questions gynécologiques n'est pas celle retenue par les femmes qui avaient d'abord évoqué les questions gynécologiques.

1. DE QUOI PARLE-T-ON ?

La santé c'est « *être bien dans sa peau* », « *l'épanouissement du corps et de l'esprit* ». Ces phrases que l'on note à plusieurs reprises dans les discours recueillis rejoignent la définition proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé comme étant un concept global reposant sur la santé physique, mentale, le développement des multiples ressources des individus afin qu'ils puissent s'adapter à leur environnement.

La santé physique, ça peut être « *le silence des organes* » (Pour reprendre une expression de François Laplantine⁴) mais pas seulement, il y a dans cette idée, celle du corps, de son apparence, de ce que l'on peut faire pour le maintenir en forme.

1.1. La santé vue par les femmes : « *être bien en soi* »

L'attention est portée à ce qui va concourir au bien-être global, mais cette recherche va d'une part se décliner différemment suivant les femmes et d'autre part éveiller un souci, un intérêt pour des thématiques variées. Parmi les éléments qui marquent les différents rapports à la santé, l'âge et la situation des femmes doivent être soulignés.

Les femmes les plus jeunes sont dans une situation particulière, temporaire et précaire, elles vivent dans un établissement collectif même si elles résident dans des chambres ou des logements individuels. Toutefois lorsqu'on leur demande comment elles peuvent être en « bonne santé », elles disent qu'il ne faut « *pas fumer, pas boire, pas se droguer* » et « *manger équilibré, faire du sport, avoir une hygiène de vie* ». La plupart du temps elles disent qu'elles ont respecté ces principes lorsqu'elles étaient enceintes, et qu'ensuite la situation s'est dégradée, (sauf pour la seule personne enceinte au moment de l'entretien). L'une des jeunes femmes affirme avoir sauté les trois repas précédents l'entretien, une autre qu'elle se nourrit de lait chocolaté et de chocolat, car, expliquent-elles, les repas qui leur sont proposés ne leur conviennent pas. Au cours de l'entretien, elles évoquent la question de leur poids, trois jeunes femmes sur cinq pensent qu'elles sont trop rondes. Une autre essaie de dire qu'elle n'aime pas son corps, mais compte tenu de sa maigreur, les autres jeunes femmes l'arrêtent. Une autre affirme s'observer dans le moindre détail dans l'idée de détecter un signe, un symptôme. Cette personne semble particulièrement angoissée vis-à-vis de la maladie, sur-attentionnée à l'hygiène, c'est aussi la seule du groupe qui est enceinte.

Le corps est malmené par ces jeunes femmes : en dehors de la période dédiée à la grossesse, elles ne se sentent pas forcément en harmonie avec lui, qu'il soit rond ou maigre d'ailleurs. Elles disent vivre sans trop de repères, sans activités à organiser et leur rapport au corps est à l'image de leur vie « *difficile à régler* ». Ces jeunes personnes sont dans une situation transitoire, dans ce foyer maternel qui les accueille parce qu'elles sont mère ou en voie de l'être. Leur témoignage est surtout axé sur leur « *appareil gynécologique* » qui fonde aujourd'hui leur identité de mère. Elles ont accepté une hygiène de vie au moment de leur grossesse, pour leur bébé, ensuite, elles veillent sur leur enfant mais n'accordent plus le même intérêt à l'équilibre de ce corps.

Le maintien d'une hygiène de vie pour l'épanouissement de son corps est un principe cité dans d'autres groupes de femmes avec une attention particulière pour une alimentation équilibrée, la pratique du sport, la vie dans un environnement sain.

Comparées aux plus jeunes, **les représentations des femmes plus âgées**, dès la trentaine, semblent dépasser le corps. Être bien dans sa peau, ça peut être ne pas être victime de violence, bénéficier d'un respect pour son individualité. Une personne s'inquiète en effet de l'utilisation de l'image des femmes et de son association fréquente à des objets, notamment dans la publicité. Les femmes plus âgées font **le lien entre le corps et l'esprit, pour elles la santé est une notion globale et la question de l'estime de soi a un rôle important à jouer dans cet espace**. Ainsi une personne souligne « *le rapport à la santé passe à mon avis par une estime de soi au sens de la santé physique et mentale, ça ne dévalorise pas d'être un corps, ça ne dévalorise pas*

l'être ». Dans cette idée le corps et l'esprit sont réunis dans une vision globale dans laquelle le corps peut être l'expression de l'être, la même personne poursuit en disant « *je crois qu'on ne laisse pas assez s'exprimer le corps, c'est sûr que ça demande d'être à l'aise... après tout on est tous faits de la même façon* ».

Les femmes relient parfois la maladie à un ordre plus vaste dans lequel celle-ci prend un sens différent. Des femmes pensent ainsi que maladie et fatalité sont liées, d'autres « *qu'on se fait les maladies que l'on a* », ce qui explique parfois leurs localisations. Dans les discours se mêlent des représentations diversifiées de la maladie et surtout du sens qu'elle prend, parfois située comme une entité comprise dans un ensemble plus vaste, qui peut dépasser l'individu (la fatalité) ou au contraire directement liée à l'individu placé au centre, à l'origine de la maladie.

Chacune analyse la santé en fonction de ses représentations du mal, des informations qu'il s'est approprié, de son environnement, de son histoire. La maladie peut se réduire à une vision organique et technique, elle peut être intégrée dans un ordre cosmique, religieux, psychologique, etc. Dans certaines sociétés ou groupe d'individus, la maladie est ainsi perçue comme le résultat d'un sort adressé par un ennemi, un sorcier pour des raisons d'ordres variés et qui mettent souvent en cause l'ordre social (cf. C. Herzlich et M. Augé⁵). Dans notre société la vision la plus courante est celle d'un bouleversement organique. La tendance actuelle est d'inclure dans l'étiologie et l'analyse nosologique des maladies, l'individu pris dans sa globalité et avec son histoire. Quelle que soit la conception de la maladie, le raisonnement le plus courant emprunté par les individus est qu'à toute maladie on peut associer une cause, certaines femmes évoquent un certain déterminisme des choses, qui peut se traduire différemment. Pour les plus radicales et fatalistes ce n'est pas l'individu qui décide ou qui est à l'origine des faits, c'est la vie et ses évènements. Dans ce sens, une femme d'une quarantaine d'année dira : « *Moi je vous dis je gère quand ça arrive, si je suis malade ben je suis malade, si ça guérit tant mieux sinon tant pis.* »

Quelle importance de cette recherche de santé ou du maintien de sa santé parmi les autres valeurs, priorités, activités et obligations de la vie ?

Ce point peut être éclairant pour engager ensuite des actions de prévention adaptées au public, car quel sens aurait d'inciter par exemple des femmes vivant dans une sorte de « survivance », au sens où leur rôle consisterait essentiellement à gérer les « coups durs », s'en remettant à la fatalité, à se faire dépister d'un cancer ? Cette hiérarchie des valeurs, des activités et des priorités n'était pas l'objectif visé par les entretiens. Ceci étant, pour le groupe de femmes « actives » d'âge moyen (Nuits Saint Georges), on a pu

envisager à quel point le rôle de ces femmes « dynamiques et actives » au sein du foyer, pouvait rendre difficile le suivi de leur propre santé.

Dans ce groupe, les femmes travaillent ou sont en congé parental, elles ont généralement plusieurs enfants de 10 ans ou moins, sont investies dans des activités associatives, se croisent aux conseils de classe, etc. Ici la notion d'activité dépasse le seul exercice d'une profession, il s'entend également dans la gestion quotidienne de leur foyer, la surveillance et le recours aux soins pour leurs enfants. Le principal pour elles, est que ce quotidien-là, fonctionne « *la femme doit être forte, il faut gérer, il y a les enfants* ». Aussi disent-elles que **la santé des femmes « c'est le truc jamais pris en compte, on pense aux vaccinations des enfants »**, celles qui ont interrompu leur activité pour s'occuper de leur famille surenchérisent en ajoutant « *il n'y a pas de congé maladie pour les femmes [au foyer]* », une autre femme travaillant dit « **on est les premières à ne pas s'arrêter, je crois qu'on ne se donne pas le choix, on s'ancre dans le moule, on doit être résistante** ».

Ce qui est intéressant c'est que spontanément une de ces personnes analyse ces remarques et dit « *c'est la pyramide des besoins ça, mais avant [la santé de la femme] ça veut dire que tu as assouvi les besoins de manger, boire, pour arriver à l'épanouissement ; pour certains la base, le premier besoin, c'est la santé pour arriver à un équilibre* ». En même temps que ses propres réactions, **cette femme réalise qu'elle assure en priorité les besoins primaires de sa famille parmi lesquels la santé figure et que pour elle la santé n'est pas comptée parmi ces besoins.**

Ces femmes sont tournées vers la gestion de leur foyer et ce n'est pas seulement parce qu'elles sont en bonne santé à un âge où la maladie est un phénomène dont on peut se sentir naturellement préservé. L'une d'elles est atteinte d'une polyarthrite qui en cas de crise lui impose de ne plus bouger, elle dit « *le fait d'avoir eu des enfants me pousse à me surmonter physiquement, il faut faire avec, il faut que ça tourne, c'est pas si grave tant que tous mes enfants ont des chaussettes propres* ».

Parmi les femmes de ce groupe, l'idée d'une moins grande résistance des femmes comparée à celles des hommes est évoquée de manière générale mais elles pensent que leur mode de vie plus sain compense les faiblesses naturelles inhérentes au genre féminin.

Cette idée d'être presque totalement absorbée par la gestion du foyer et de ses membres est ici un élément largement souligné. On la retrouve mise en avant dans un autre entretien, par une femme vivant dans des conditions plus précaires. Cette personne rencontrée lors d'un entretien dans un centre social est mère de 3 enfants, elle a 45 ans, un époux qui depuis un problème cardiaque est plus fatigué. Cette femme déclare : « *moi je pense déjà à ma santé, c'est moi le pilier de la maison, moi un bobo c'est pas grave* ». Elle dit aussi qu'elle préférerait que les enfants soient élevés avant d'attraper

une maladie grave. Penser à sa santé ne signifie pas pour elle de se conformer aux recommandations de suivi médical, il s'agit plutôt d'adopter un mode de vie sain, et de pouvoir continuer à être « *le pilier* » de la famille.

Le rapport à la santé des femmes est variable. Si être bien dans sa peau semble être un leitmotiv pour bon nombre d'entre elles, on peut noter que pour certaines femmes vivant dans des conditions de vie socialement plus difficiles, la santé n'est pas encore ce bien-être global, c'est plutôt ce qui permet physiquement de continuer à vivre et à surmonter les difficultés du quotidien. Le poids et l'importance du rôle des femmes dans la gestion quotidienne sont rapportés de façon identique par les femmes de Nuits Saint Georges et la personne en situation plus précaire rencontrée au centre social, les conséquences sont les mêmes : la santé de ces femmes ne peut être la priorité pour elles, elles ne sont pas suivies et attendent le dernier moment pour se soigner ; les premières disant que lorsque la chronicité s'installe, elles réagissent, la seconde que pour elle, elle gère quand la maladie arrive et s'installe. Pourtant la santé semble quelque chose d'important.

L'idée de santé comme un bien-être complet et multidimensionnel n'est pas ce qui est exprimé en premier lieu par les femmes. Lorsqu'on leur demande ce qu'est la santé des femmes, à tous les âges, dans tous les groupes, l'idée dominante est que la santé des femmes, c'est avant tout l'attention aux organes gynécologiques.

1.2. La « santé gynécologique » et son suivi

Des plus jeunes aux plus âgées, l'attention à ce qui caractérise physiquement les femmes est constante: des seins, un vagin, un utérus, des menstruations plus ou moins régulières et douloureuses, la ménopause et ses conséquences.

Les plus jeunes personnes rencontrées, dans le contexte particulier d'une résidence dans un foyer maternel^a, expriment la nécessité et le souci qu'elles ont de préserver leur appareil génital des agressions qu'il peut subir. Elles évoquent les maladies sexuellement transmissibles (MST), les mycoses, les infections urinaires et signalent la difficulté qu'elles rencontrent à faire admettre à leur partenaire la nécessité de se traiter en cas de MST. Ces jeunes femmes ont le **sentiment d'une plus grande vulnérabilité** de leur appareil génital, comparé à celui des hommes, ce qui leur semble injuste. L'une d'elles l'exprime ainsi « *on est une blessure ouverte sujette aux infections* ».

^a Les foyers maternels s'adressent aux femmes à partir du 6^{ème} mois de leur grossesse et peuvent accueillir les mères jusqu'au 3^{ème} anniversaire de leur enfant.

Elles pensent que les hommes sont naturellement plus robustes et résistants car même s'ils ne se traitent pas en cas de mycose par exemple de leur partenaire, ils ne semblent pas manifester de signe de maladies. Cette idée avait été évoquée par un autre groupe de femmes dans la représentation qu'elles avaient de leur santé, du fait d'être femme. On peut supposer qu'elle est alimentée par l'idée d'une force physique de l'homme plus importante que celle de la femme.

Ces questions des MST ne sont abordées que par les très jeunes femmes pour lesquelles la maternité est au centre des préoccupations ; l'entretien avec elles ne nous renseigne pas sur leur connaissance des conséquences de ces MST, en tous cas plusieurs d'entre elles ont été sujettes à une ou plusieurs MST au cours de leur vie. **Lorsqu'elles abordent le cancer de l'utérus elles ne font aucun lien avec les MST.**

Pour les femmes d'âge moyen, entre 30 et 45 ans, les questions gynécologiques sont également toujours citées mais directement orientées sur le suivi : ces femmes consultent régulièrement un médecin pour ces points précis ou l'ont fait à l'occasion de grossesse(s), d'une prise de contraception. Elles notent toutes ce suivi même lorsqu'elles ajoutent qu'elles n'ont pas consulté le gynécologue depuis plusieurs années, en précisant qu'il « *faudrait* » qu'elles retournent voir leur médecin. Pour certaines, il semble impératif « *on est obligé de s'en préoccuper* ».

Pour les femmes plus âgées, la gynécologie est également au cœur des préoccupations de santé. Autour de 50 ans, les femmes voient apparaître des signes de la ménopause et sont confrontées à différents questionnements : ont-elles encore besoin d'utiliser un contraceptif ? est-il nécessaire de recourir à « *un traitement de la ménopause* » ? au cas où elles l'utilisent pendant combien de temps doivent-elles le poursuivre ? Le groupe des femmes les plus âgées étaient constituées de 7 femmes ayant connu des problèmes de santé gynécologiques importants, parmi elles 6 avaient vécu ou étaient en train de vivre un cancer, une avait du subir une ablation de l'utérus suite à un problème qui n'a pas été précisé comme étant cancéreux. Les cancers ont donc été l'objet de nombreux échanges, en particulier dans ce groupe, nous reviendrons sur ce point ultérieurement.

Toutes les femmes évoquent les questions gynécologiques, avec la nécessité connue d'assurer un suivi. Les témoignages sur ce sujet sont particulièrement riches et peuvent permettre de comprendre comment ce suivi peut être maintenu ou au contraire négligé dans le temps.

Il n'est pas besoin de demander aux femmes comment s'est passé leur première consultation gynécologique, elles l'évoquent spontanément dans la plupart des cas, car

cela constitue manifestement une expérience qui se raconte tant il y a à en dire... Les femmes les plus âgées, ont moins tendance à parler de la première mais elles ont souvent vécu des consultations marquantes dans ce domaine.

Souvent la première consultation chez un gynécologue a eu lieu au moment de la puberté, pour des règles douloureuses ou plus tard pour une prise de contraception. Cette consultation n'a pas toujours fait l'objet d'une décision de la part de la femme mais elle a pu se dérouler sur l'initiative de sa mère. Une femme de 33 ans déclare qu'après ses 3 grossesses, elle a arrêté son suivi chez le gynécologue, elle raconte « *Quand j'étais ado, ma mère m'obligeait à y aller ; on y allait ensemble, alors après...* ».

Les consultations gynécologiques sont, pour la plupart des femmes, un moment où il faut « **exposer son intimité** », les **examens** sont souvent ressentis comme « **intrusifs** ». Une jeune femme déclare qu'elle a changé de méthode contraceptive « *parce qu'elle n'aime pas qu'on la trifouille* ». Si l'examen gynécologique suscite de nombreux témoignages lors desquels on observe que la **pudeur des femmes**, l'intimité de leur être sont comme forcées, « *il faut y aller on y passe* », une femme se faisant « *l'avocat du diable* » replace cet examen dans une entité, celle du corps. Ainsi chaque organe pourrait être perçu comme équivalent, les corps des unes et des autres étant également similaires, ils pourraient être examinés en fonction des besoins en suscitant les mêmes ressentis quel que soit l'examen dont ils font l'objet. C'est bien parce que cette femme souhaite aller à l'encontre du ressenti le plus développé par les femmes que ce témoignage reste singulier et qu'elle avoue que « *l'on peut se sentir exposée* » et que « *c'est vrai le système peut paraître un peu froid* ».

Ce suivi gynécologique, les femmes sont conscientes de la nécessité de le poursuivre, pour traiter des pathologies et surtout pour en dépister d'autres. Toutes les femmes ne sont pas d'accord sur la personne à qui le confier, médecin généraliste ou médecin spécialiste. Ce suivi gynécologique semble chaotique parce que les femmes vivent des événements qui les conduisent à changer leurs habitudes de suivi ou au contraire à enclencher un suivi, même si celui-ci est interrompu plus tard.

La puberté est pour certaines femmes un moment qui peut constituer un premier point d'ancrage dans ce suivi. À cette période des mères prennent l'initiative d'emmener leur fille chez le gynécologue, d'autres jeunes femmes recherchent des informations ou rencontrent des problèmes de santé. Ce premier passage est une étape à laquelle il convient de porter une attention particulière car compte tenu des témoignages, on peut penser qu'elle sera déterminante pour la poursuite d'un suivi gynécologique, de la capacité des femmes à se laisser examiner régulièrement. Mais la question pour ce

groupe d'âge est bien de trouver l'interlocuteur qui convient et sa place dans ces consultations à des âges jeunes.

Une femme de 48 ans raconte sa première consultation :

« Je me souviens très bien de ma première consultation, j'avais 14 ans et des règles très douloureuses. J'en ai parlé à ma mère qui n'a rien trouvé de mieux que de m'emmener chez son gynécologue. Il m'a évidemment examiné, entre la table d'examen et ma mère il y avait un rideau et après l'examen, ce médecin n'a rien trouvé de mieux que de dire à ma mère que j'étais bien vierge. Il m'a prescrit la pilule pour mes règles douloureuses. En rentrant ma mère s'est opposée à ce que je prenne la pilule, j'ai râlé et je n'ai rien gagné d'autre qu'un examen gynécologique dans une situation désagréable et d'aller dans ma chambre sans dîner ».

La référence à la sexualité impliquerait que les consultations gynécologiques des adolescentes puissent se dérouler en dehors du regard parental car il y a là quelque chose qui n'appartient plus ni à la mère ni au père. Le rôle des parents dans ces moments mériterait d'être travaillé afin d'une part que les adolescentes puissent choisir leur médecin - symboliquement le fait d'emmener sa fille chez son propre gynécologue peut sembler lourd de sens – d'autre part que le médecin s'applique à distinguer ce qui est du soin envers la santé des enfants et donc relève du rôle parental et ce qui est de l'accompagnement des jeunes femmes dans la sexualité, relève de l'intimité, et appartient à la jeune femme. Par ailleurs, toute consultation auprès d'un médecin gynécologue n'implique pas que soient abordées les questions de sexualité. Certes l'exemple relaté s'appuie sur un épisode ancien qui date de plus de 30 ans et on peut penser (souhaiter) que les pratiques ont pu évoluer dans ce sens.

Une autre période peut permettre aux femmes d'ancrer de nouveau le suivi gynécologique dans un suivi plus global : il s'agit du **temps de la maternité, et du suivi post-maternité.**

Ce moment incite la femme à contacter un médecin généraliste ou gynécologue qui doit assurer le suivi gynécologique de la femme et pratiquer des examens réguliers^b 6. Certaines femmes vont, le temps d'une ou plusieurs grossesses, « *s'habituer au médecin* » à qui elles vont confier le suivi de leur(s) maternité(s) et continuer ensuite avec lui, pour d'autres elles attendent la fin de leur grossesse pour ne plus le solliciter. C'est le cas de plusieurs femmes qui ne sont pas satisfaites de la relation qu'elles ont eu avec le gynécologue qui a suivi leur grossesse ou qui ont été marquées par des attitudes qu'elles jugent inadéquates.

Si la maternité peut être en quelque sorte un autre rendez-vous pour un suivi gynécologique, c'est aussi un moment où le suivi est essentiellement tourné vers la grossesse et le dépistage de pathologies liées à cet événement, tant pour la mère que pour l'enfant.

Le troisième et sans doute dernier moment imposé par l'évolution du corps des femmes, qui peut constituer un autre rendez-vous possible, est la **période de la ménopause**. À cette étape un certain nombre de femmes présentent des manifestations différentes et parfois désagréables de la ménopause, pour lesquelles elles vont rechercher une réponse médicale et curative.

2. LES CANCERS FÉMININS

Si pour toutes les femmes rencontrées la gynécologie est un thème largement abordé, les cancers du sein et de l'utérus ne suscitent pas une réaction équivalente dans chaque groupe. Parmi les cancers, celui pour lequel les femmes se sentent le plus souvent concernées est le cancer du sein.

2.1. Le cancer du sein principale préoccupation des femmes

Certes la plupart des femmes citent ce cancer, pourtant elles ne se sentent pas toutes concernées de la même façon. Ainsi en fonction de l'âge, les réactions varient.

^b Le guide de surveillance de la grossesse de l'ANAES (ex-ANDEM) recommande notamment un examen des seins en début de grossesse « à la recherche d'une anomalie du mamelon, d'une tumeur avec ou sans adénopathie axillaire et d'un écoulement mammaire. L'examen au spéculum est également indiqué en début de grossesse puis par la suite en cas d'indications médicales uniquement. Un frottis vaginal est également pratiqué au cas où le dernier examen date de plus de 2 ans.

Les femmes les plus jeunes se sentent principalement exposées aux infections gynécologiques, aux MST. Elles citent le cancer du sein tout en s'estimant peu concernées car de leur point de vue ce sont les femmes plus âgées, entre 40 et 50 ans, les femmes ménopausées qui présentent plus souvent des cancers du sein. Elles ne connaissent pas les facteurs de risque de ce cancer et relatent des informations parfois contradictoires : une jeune femme a ainsi compris que l'allaitement pourrait favoriser le cancer du sein, une autre qu'il protégerait de cette pathologie. On mesure le manque de repères de ces jeunes femmes dans les connaissances qu'elles peuvent avoir de cette pathologie. Il leur a été demandé s'il leur arrivait de se palper les seins, cette évocation a suscité de la gêne, elles ont également répondu qu'elles n'y pensaient pas. Manifestement toutes les informations qu'elles reçoivent sur ces sujets sont communiquées au cours de l'accompagnement de leur grossesse puis de leur enfant et mal assimilées. Leur attention est à cette période sans doute focalisée sur ce qui concerne la maternité, l'information qui leur est donnée à ce moment est également tournée dans ce sens. Ce constat laisse à penser qu'il pourrait être plus opportun de séparer ce qui concerne la maternité de ce qui est relatif aux facteurs de risque des cancers gynécologiques.

Les femmes d'âge moyen se sentent d'autant plus concernées par ces cancers et plus particulièrement par le cancer du sein, qu'elles savent que les antécédents familiaux peuvent augmenter leur risque d'en développer un à leur tour, ou qu'elles ont dans leur entourage quelqu'un qui a développé ce cancer. On peut néanmoins distinguer dans ce groupe les femmes évoluant dans un **milieu socio-culturel modeste** et les autres femmes.

Les femmes du premier groupe (milieu socio-culturel modeste) savent que les antécédents familiaux peuvent constituer un facteur de risque supplémentaire, mais plusieurs femmes de groupes d'entretiens différents ont traduit cette information en reliant le cancer du sein à une maladie génétique. Une femme a ainsi déclaré que le cancer du sein « *On a les gènes en nous, ils disent que si la mère l'a eu, la fille peut l'avoir* », une autre pense que « *dès qu'il y aura des tests génétiques ces cancers pourront être dépistés plus tôt* ». Une dernière femme précise que compte tenu du nombre de personnes ayant eu des cancers dans sa famille, elle se demande si elle ne va pas « *hériter de leur cancer* ». La notion d'hérédité dans la transmission des cancers n'est pas le seul résultat d'une appropriation de la notion de risque supplémentaire, notamment en cas de familles dans lesquels les femmes sont atteintes. Dans les années 30, cette idée d'hérédité du cancer était relativement répandue et travaillée dans les travaux de recherche, plus récemment la recherche génétique a permis d'isoler des gènes augmentant le risque de développer un cancer du sein par exemple.

Les femmes de ce groupe disent être attentives « *aux moindres maux au sein* » tout en hésitant à se les palper ou en laissant ce geste de côté. Les femmes vivant dans des conditions sociales précaires ont des difficultés à assimiler des informations qui leur ont été données par leur entourage, des connaissances ou parfois par leur médecin, certaines lisent des magazines (*Femme actuelle, Top santé*) dans lesquels elles déclarent trouver des informations intéressantes sur la santé des femmes. Elles s'interrogent sur cette maladie dont elles disent « *qu'elles ne comprennent pas bien comment ça arrive* », « *si ça fait mal ou pas* » et envisagent parfois des liens entre leurs comportements et ce cancer : une femme explique ainsi qu'elle oublie souvent sa pilule et elle craint de développer un cancer du sein à cause de ces oublis.

Elles ont « *peur* » du cancer en général et du cancer du sein. La difficulté à élaborer une représentation claire et complète de ce cancer se retrouvera également dans ce qui concerne les pratiques de dépistage que nous verrons dans le point suivant.

Pour les femmes d'âge moyen et de niveau socio-culturel plus élevé, le sentiment de peur est moins présent sauf pour les femmes qui se sentent plus exposées par le fait que des femmes de leur famille ont eu un cancer du sein. Même en éprouvant de la peur, ces femmes sont plus souvent régulièrement suivies du point de vue gynécologique car elles acceptent l'idée d'être surveillées pour atténuer leur crainte. Malgré des conceptions parfois très déterministes de la maladie, elles effectuent généralement des examens réguliers car elles savent que le cas échéant, un cancer du sein dépisté tôt a plus de chance d'être soigné. La notion de prévention est intégrée dans une habitude de suivi qui ne se questionne plus. Néanmoins pour les plus radicales, pour qui l'individu est souvent psychologiquement à l'origine de sa maladie, l'apparition du cancer a un sens qu'il faut rechercher ailleurs « *toutes les maladies ont une raison, une signification. Quand on a un cancer, on se déclenche un cancer. Pourquoi à votre avis il y a des cancers du sein, de l'utérus, et jamais de cancer du genou ? Parce que le cancer se loge là où ça fait le plus mal pour les gens, les points névralgiques comme le sein et l'utérus pour les femmes. Les causes psychologiques sont importantes. Le fait de ne pas tomber malade, c'est essayer de ne pas y penser, je me considère en bonne santé* ».

Chez ces femmes d'âge moyen, indépendamment de l'origine sociale, on parle principalement de cancer du sein pour évoquer les maladies auxquelles les femmes sont exposées.

Les femmes les plus âgées présentent des caractéristiques particulières, d'une part par rapport à l'évolution de leur organisme : elles sont souvent confrontées aux manifestations de la ménopause, d'autres ont subi une hystérectomie et se préoccupent dès lors différemment de leur suivi gynécologique, d'autres enfin ont vécu un cancer et

évoquent plutôt leur expérience de la maladie à travers le rapport qu'elles ont eu avec les structures de soins et les professionnels.

Dans le groupe de femmes rencontrées à Appoigny, 6 sur 8 ont eu ou sont atteintes de cancer dont pour trois femmes un cancer du sein. Il s'agit pour elles d'un problème de santé prioritaire, c'est la seule localisation de cancer féminin qu'elles évoquent.

Quel que soit l'âge des femmes ou le milieu social, le principal problème de santé est le cancer du sein. On ne peut donc être surpris qu'en matière de prévention, les discours et les pratiques portent essentiellement sur la mammographie.

2.2. Les cancers de l'utérus

Pour **les femmes les plus jeunes**, le cancer de l'utérus ne fait pas partie des maladies qu'elles citent spontanément parmi celles qui les concernent. Malgré le fait qu'elles soient particulièrement attentives à leur appareil génital, elles ne semblent pas préoccupées par ce cancer dont elles ignorent les facteurs de risque, et alors qu'elles semblent informées sur les maladies sexuellement transmissibles. Lorsque le sujet est introduit dans l'entretien, certaines n'ont rien à en dire, d'autres s'interrogent : une jeune femme se demande si ce sont des kystes qui sont à l'origine de ce cancer, une autre si les « *mauvaises grossesses* » ou les allergies au latex ne pourraient pas en entraîner.

Parmi les femmes entre 30 et 45 ans, le cancer de l'utérus est abordé de façon anecdotique sans pouvoir en dire autre chose que la localisation. On parle peu du cancer de l'utérus alors qu'on évoque les frottis. Le lien frottis - cancer de l'utérus n'est pas fait, d'ailleurs aucune femme ne peut dire précisément à quel rythme les frottis doivent être réalisés. La variabilité en la matière est importante car les témoignages passent de « *deux fois par an* » à « *tous les ans* » ou « *tous les 2-3 ans à partir d'un certain âge* » sans plus de précision. Cette difficulté provient sans doute de la variabilité des pratiques médicales, des changements intervenus dans les recommandations en matière de dépistage du cancer du col utérin, et des cas particuliers (durant la grossesse, suite à des infections...) qui peuvent réduire les délais entre les frottis. Si **certaines femmes associent prévention et frottis sans citer le cancer de l'utérus**, d'autres disent **qu'elles ne savent pas pourquoi des frottis sont pratiqués**. Les femmes disent ainsi qu'elles vont chez le gynécologue « *faire un frottis* » sans pouvoir dire ce que l'on cherche à travers cet examen. Contrairement au cancer du sein qui est souvent décrit et associé à la mammographie, le cancer de l'utérus est dissocié des frottis. Les femmes

évoquent ainsi leur suivi gynécologique, les « frottis » mais ne peuvent pas aller au-delà ; par exemple citer des facteurs de risque.

Quant aux femmes les plus âgées, il est difficile de faire la part de ce qui est relatif à leur âge, à leur origine sociale ou leur expérience du cancer dans les discours. On note par exemple que deux femmes d'un niveau socio-culturel modeste, ont subi une hystérectomie et ont arrêté leur suivi gynécologique, l'une après l'opération, l'autre l'avait interrompu plusieurs années avant. **Aucune des femmes d'âge élevé n'évoque le cancer de l'utérus.**

3. LA PRÉVENTION

3.1. D'un point de vue général

Si pour être en bonne santé, il faut « se nourrir de façon équilibrée et ne pas fumer » (entre autre), des femmes disent également « *il ne faut pas fumer et pourtant on fume* ».

Une personne exprimant un lien fort entre volonté et absence de maladie déclare vivre sainement, être sportive, boire et fumer modérément, elle présente un certain rejet face à toute médication en valorisant plutôt les effets secondaires parfois néfastes des médicaments « *produits chimiques* ». Pour elle, la prévention se situe très en amont de la maladie, dans un contexte global de vie. Lors de l'entretien avec cette femme qui réunissait des personnes d'un niveau socio-culturel plutôt élevé, ses déclarations étaient partagées notamment sur la question du lien entre volonté, contexte psychologique et occurrence de la maladie, et discuter sur le service rendu par le traitement, aussi chimique soit-il. **Les femmes peuvent ainsi adhérer à une représentation du mal identique mais utiliser des stratégies de prévention différentes parce qu'elles prennent en compte des informations qui les distinguent les unes des autres**, par exemple se sentir exposé à des risques particuliers du fait d'antécédents médicaux personnels ou familiaux.

La position des femmes par rapport à la prévention ne peut se concevoir en dehors des représentations qu'elles ont des maladies. Par exemple, une femme de 45 ans pense que les vaccinations rendent les enfants d'aujourd'hui moins résistants qu'ils ne l'étaient auparavant. Cette même personne a traversé des expériences qui l'ont amené à développer une conception très fataliste des événements de la vie, et des problèmes de santé. Elle dit que « *de toute façon on peut pas savoir, il arrive tellement de choses dans la vie ; un jour on perd un enfant, un autre on perd un parent. Moi je vis au jour le jour* ».

parce qu'on ne peut rien prévoir et puis c'est comme ça, tant qu'on n'est pas malade. Je ne vais plus chez le gynéco, je vois le médecin quand je suis malade, c'est tout ». Cette personne n'a pas de suivi préventif, c'est la même personne qui considère pourtant que sa santé est prioritaire car elle est le « *pilier* » de son foyer dont les membres ont besoin pour vivre au quotidien. Dans ce cas, la santé est une donnée du corps qui s'altère parfois quand « la vie le décide ». Toutefois, si pour cette femme la prévention ne passe pas par un suivi auprès d'un professionnel, cela n'exclut pas l'attention à un mode de vie sain, à une alimentation équilibrée.

Dans le rapport à ce qui constitue la prévention, la modification des messages des campagnes préventives^c amènent les personnes à se questionner sur la validité des recommandations. Cette remise en cause des indications des messages est alimentée par des résultats scientifiques parfois vulgarisés qui sont mal compris par les patients ou mal expliqués.

Le témoignage de cette femme de 55 ans illustre cette dernière difficulté :

« Depuis que j'ai eu des enfants, on me faisait des frottis tous les ans et puis maintenant, avec la réforme de la sécurité sociale, c'est tous les 2 ans. Moi un jour j'ai piqué ma crise chez le gynéco parce que quand j'étais plus jeune, je me faisais disputer si je ne respectais pas le délai d'un an, alors qu'aujourd'hui, on n'a pas la possibilité d'avoir un meilleur suivi. Moi j'estime que plus on avance en âge, plus on a de risque de développer un cancer et pourtant on ne nous propose un frottis que tous les 2 ans. »

Cet extrait indique que pour la personne, les modifications ne sont justifiées que par des questions économiques au détriment du suivi de sa santé. On peut relier ce ressenti avec le discours médiatisé sur le système de soins dans lequel on parle surtout des dérapages économiques du système mais peu des modifications du suivi en vertu d'un arbitrage entre coût et qualité du suivi. Par ailleurs, pour les professionnels qui se font le relais de ces modifications et utilisent différentes méthodes pour les faire accepter à leur patient, on peut penser que le passage de l'une à l'autre soit difficile à justifier par manques d'informations, de techniques d'échanges, et d'adhésions aux évolutions.

^c On peut citer : les nouvelles vaccinations, les modifications des pratiques recommandées pour un même problème de santé (la prévention de la mort subite du nourrisson a conduit les femmes à coucher leurs enfants tantôt sur le côté, tantôt sur le dos...)

Plus tard dans l'entretien, cette personne évoque sa ménopause et rend compte de la difficulté à justifier la poursuite d'un traitement :

« Moi je vais voir mon médecin tous les 6 mois pour mon traitement de la ménopause, mais aujourd'hui on nous dit qu'il ne faut pas prendre d'hormones, qu'il vaut mieux ne pas traiter la ménopause car ça favorise les cancers du sein. Alors quand on demande aux médecins, ils disent que ce sont des études menées aux USA qui ont montré que ces traitements favorisaient le cancer et que les USA c'est pas nous. Et puis ils disent que si on est suivi régulièrement on pourra de toute façon dépister le cancer ».

Cet extrait reflète le sentiment de ballottage de la personne à qui des messages différents sont donnés tout en négligeant le ressenti de cette personne, et en lui recommandant bien de suivre ce qui lui est dit car même si elle avait un cancer dû à un traitement, on pourrait toujours le lui dépister. Poussée à l'extrême l'interprétation du message du médecin pourrait être :

- Ne pas savoir si le traitement de la ménopause favorise ou non le développement du cancer du sein. La remarque « *les USA c'est pas nous* » peut sembler une justification insuffisante à la poursuite d'un traitement et dans une autre perspective à son arrêt. Par ailleurs on note que les arguments épidémiologiques, comme ceux probablement contenus dans ce type d'études sont cette fois-ci mis en doute alors qu'ils sont habituellement utilisés et vécus comme justifiant les orientations de santé publique. Dans ce témoignage, il n'y a plus d'arguments objectifs qui pourraient justifier le traitement de la ménopause.
- Le médecin essaie à la fois de justifier la poursuite possible du traitement et de rassurer sa patiente vis-à-vis du cancer (en mettant en cause les résultats de l'étude), il lui fait comprendre que les risques de cancer n'ont pas été prouvés. Mais finalement en lui disant que le dépistage précoce permettra de déceler et donc de traiter le cancer, il finit par lui dire l'inverse : le traitement pourrait favoriser le cancer.

Cette remarque élimine l'effet de la précédente sur la mise en doute des résultats des études américaines.

On ne peut que constater le manque de clarté dans les recommandations fournies par le médecin à cette patiente, on perçoit la difficulté de communiquer sur des informations que le médecin n'a pas réussi à transmettre à sa patiente, pour en faire un ensemble cohérent qui l'oriente vers un suivi qu'elle comprenne et juge adéquat. Dans cette enquête, on ne peut dire pourquoi le médecin n'y parvient pas mais mettre en évidence

le poids des incertitudes, contradictions dans les informations transmises et le lien avec les comportements individuels qui en découlent semblent important à observer pour ce qui est des femmes.

C'est le sens de la prévention qui est mis en cause dans le contexte existant du soin. La question posée est de l'ordre de « quelle prévention pour quel soin ? » et pourrait se traduire par exemple par « Est-il utile de dépister un trouble visuel compte tenu du prix d'une paire de lunettes qui n'est pas abordable pour tous ? Est-il nécessaire de dépister un cancer du sein compte tenu du stress généré par l'examen et de *l'impossibilité d'affirmer que le traitement est un succès dans 100% des cas* et de la perspective « *d'être mis entre parenthèse de la vie, de n'être plus qu'un malade* ». Finalement ce sont les conceptions mêmes de la prévention qui sont mis en cause : une adhésion à la prévention primaire et un questionnement vis-à-vis de la prévention secondaire et tertiaire de l'autre. La prévention acceptable est celle qui empêche l'apparition d'un problème de santé, dans le cas du cancer, les préventions secondaire et tertiaire sont parfois questionnées.

Ces représentations ne jaillissent pas subitement. Ces femmes ont vécu des expériences de soin, elles ont accompagné des proches dans la maladie et s'interrogent aux vues des constats qu'elles ont pu faire.

3.2. La prévention des cancers féminins : la mammographie essentiellement

Si l'on conçoit la prévention des cancers féminins comme dépendante d'une attention à des signes précis, liée à un suivi régulier des femmes, on réalise que les femmes rencontrées ne sont pas toutes égales dans cette démarche.

Les plus jeunes femmes révèlent une méconnaissance des facteurs de risque et un rapport particulier à leur corps, par ailleurs concernant spécifiquement le cancer du sein, elles ne se sentent pas exposées du fait de leur âge. Elles n'ont pas l'habitude de se palper les seins pour détecter « *une boule dure douteuse* ». Certaines citent la mammographie pour détecter le cancer du sein. Ne connaissant pas le cancer du col de l'utérus, elles évoquent les MST mais ne font pas de lien avec ce cancer.

Les autres femmes connaissent toutes la mammographie. Certaines ont passé ce type d'examen, soit à l'occasion d'une « *boule au sein* », soit parce qu'elles atteignent un âge auquel l'examen est systématiquement proposé. En parlant des examens « pour voir si l'on est malade ou non », une femme de 42 ans dit « *il n'y a pas toujours des examens pour dépister sauf pour la **mammographie** qui est obligatoire à partir de 40 ans et*

tous les 5 ans ensuite. *Moi j'ai déjà fait une mammographie, c'est ma gynécologue qui m'a dit de le faire sinon moi toute seule je l'aurais pas fait*». Comme pour cette personne, les femmes réalisent cet examen, le plus souvent suite à une recommandation de leur médecin.

Certaines manifestent leur satisfaction d'avoir passé une mammographie car l'absence de signe les rassure, d'autres au contraire expriment leur peur de réaliser l'examen. Certaines femmes, qui n'ont pas passé de mammographie, témoignent de la crainte de l'examen « *Ah non, pas moi, ils t'appuient là-dessus, ils les [les seins] bougent dans tous les sens* », d'autres femmes ayant subi cet examen confirment « *qu'on raconte tellement de choses sur les machines, ça fait mal, c'est vrai qu'il y a des médecins qui mettent un cran de trop et là ça fait mal* », une personne va jusqu'à dire qu'elle avait plus mal aux seins après l'examen qu'avant pour exprimer la douleur de l'examen.

Pour les femmes qui ont expérimenté le dépistage et ont connu le diagnostic du cancer (les femmes les plus âgées), la mammographie suscite à leur avis des craintes dans la population en générale. Elles soulignent que la lecture de l'examen nécessite d'être accompli par « *un radiologue qui a de l'expérience pour diagnostiquer un cancer et il y a des radiologues incompetents* ». Dans leur groupe elles évoquent à différentes reprises la nécessité de favoriser la mise en place d'un dépistage précoce du cancer du sein et l'inégale qualité des prestations offertes actuellement d'un bout à l'autre du territoire, à leur avis le dépistage est alors tributaire d'un facteur chance (la chance de rencontrer un bon médecin, réalisant un bon diagnostic, au bon endroit).

Si ces femmes connaissent la mammographie, elles se questionnent sur l'examen le plus approprié à un dépistage : mammographie ou échographie. Ce sont les seuls examens préventifs cités, dont le nom est connu.

Malgré la peur, les femmes sont d'accord : plus un cancer du sein est dépisté tôt, plus il a de chance d'être guéri, plus les antécédents familiaux existent plus elles sont attentives à la prévention, pour certaines, le cancer de leur mère a renforcé leur propre vigilance.

La prévention du cancer du col de l'utérus n'a pu être directement abordée au cours des échanges ; **le lien avec le frottis n'était pas fait par les femmes, les facteurs de risque de ce cancer n'étaient pas connus.**

III. LA RELATION DES FEMMES AU SYSTÈME DE SOINS

La relation des individus au système de soins dépend de facteurs multiples : socio-économiques, géographiques, culturels, psychologiques. Dans la problématique posée par cette étude il s'agit d'analyser quels mécanismes déclenchent des recours aux soins, soutiennent des relations de suivi, installent des comportements de prévention en relation avec les acteurs de soins.

1. LE RECOURS AUX MÉDECINS

1.1. En premier lieu pour un problème de santé

Si la majorité des femmes sollicite un médecin lorsqu'elle ou l'un des membres de leur famille a un problème ponctuel de santé, ce type de recours n'exclut pas d'accepter un suivi préventif et/ou curatif à plus long terme, à des moments particuliers de la vie : prise de contraception, maternité, ménopause, maladie chronique.

Les jeunes femmes rencontrées sont dans un dispositif qui les incite fortement à se faire suivre. Leur suivi gynécologique peut être assuré par un Centre d'Éducation et de Planification Familiale. Certains médecins généralistes travaillent, pour des questions de proximité, avec le centre qui oriente souvent les femmes vers ces mêmes professionnels. Leur parcours est marqué par les collaborations mises en place par le centre maternel avec les professionnels.

Dans les discours des femmes on perçoit que le recours aux professionnels peut être différent suivant qu'elles ont ou non des enfants, un foyer à charge, indépendamment du fait qu'elles exercent une activité professionnelle. Les femmes ayant des enfants mettent plus souvent en avant les problèmes de santé de leurs enfants plutôt que les leurs. Parce que la santé de leurs enfants leur semble prioritaire ou parce qu'elles repoussent pour elles-mêmes le moment où elles doivent se soigner. Recourir au médecin pour elle-même suppose qu'elles soient dans un état de santé qui ne leur permette plus d'« assurer », elles disent qu'elles « ne veulent pas déranger » et que « des fois tu te dis c'est pas grand chose ». Ces femmes s'imposent « d'être forte », « résistante », elles disent qu'il faut que la chronicité s'installe ou qu'il faut « être à la limite de la mort » pour finalement

décider de se soigner. Les femmes qui partagent ce type de discours ont entre 30 et 40 ans, elles sont généralement actives mais pas seulement au sens professionnel du terme, et présentent le recours aux soins comme une activité de plus à caler dans un calendrier et qui peut désorganiser le reste, elles manquent de temps. C'est avant tout l'aspect curatif qui est mis en avant, pour solliciter un médecin il faut avoir un problème sur ou dans une partie de son corps. La plupart des femmes ont un médecin généraliste, à qui certaines confient leur suivi gynécologique tandis que d'autres disent que c'est la seule chose qu'elles ne lui demanderaient pas car elles connaissent « *trop bien* » ce médecin.

Comme les précédentes, les femmes plus âgées ont parfois regroupé les soins ou le suivi dont elles ont besoin autour d'un médecin, le médecin généraliste. Dans ce cas, c'est lui qui assure le suivi et la prescription d'un traitement pour la ménopause, ça peut être lui aussi qui assure un suivi post-opératoire sur le long terme.

Les femmes plus âgées ont plus fréquemment des relations avec leur médecin, elles présentent aussi plus souvent des pathologies lourdes (cancers, problèmes cardiaques, entre autres nécessitant un suivi). Dans ce groupe on note de nombreuses interrogations sur le système de soins et son accessibilité (financière, culturelle).

Les femmes largement touchées par le cancer, souhaitent être considérées comme des partenaires du médecin, elles lui fournissent des informations afin qu'il élabore un diagnostic, elles pensent que « *il faut écouter le patient, il ressent des choses le patient même s'il ne peut pas faire de diagnostic* ». Cependant certaines de ces personnes entretiennent un rapport particulier avec les médecins, l'une d'elles dira « *nous les patients, il faut insister tant pis s'il nous dispute* », une autre déclare « *avoir peur du ridicule* » et enfin une dernière dira « *qu'il faut oser contrarier le médecin* ». La formulation « *tant pis s'il nous dispute* » aurait pu sortir d'une bouche enfantine qui aurait parlé de ses parents, mais elle vient d'une femme de 55 ans, qui évoque le médecin. La formulation n'est pas anecdotique car cette même personne l'utilise à un autre moment pour évoquer le rapport à son médecin qui la « *disputait* » quand elle ne respectait pas les dates des examens. Il témoigne de la relation entretenue avec le médecin, peut-être infantilissante vis-à-vis du patient, sans doute basé sur un rapport de domination des médecins. Des femmes disent « *on n'ose pas, on a peur du ridicule* » ou encore que « *certaines médecins ont la science exacte, ils sont omnipotents, lui il sait, nous on sait pas* ». Dans ce rapport de domination, la culture et le savoir scientifique viennent s'opposer au savoir profane qui peine à s'exprimer. Les femmes insistent sur leur capacité à être un partenaire du médecin dans la relation de prévention et de soin. L'une d'elles (57 ans) l'exprime en ces termes « *on est des grandes personnes, on est responsable, on se connaît bien* », on repère dans cette phrase une sorte de revendication d'un statut plus adulte et d'une relation plus équilibrée à mettre en place entre le médecin et sa patiente.

1.2. Le suivi gynécologique

La plupart des femmes ont un médecin généraliste, mais toutes les femmes ne confient pas leur suivi gynécologique à un médecin généraliste. Il n'y a pas de règles ; certaines femmes préfèrent avoir un médecin spécialiste pour la connaissance spécifique du médecin gynécologue, pour d'autres c'est la trop grande intimité au sens d'une histoire relationnelle qu'elles ont avec leur médecin généraliste qui les conduit à chercher un autre médecin pour le suivi gynécologique. À l'inverse des femmes estiment que leur médecin généraliste les connaît suffisamment et est compétent et formé pour assurer ce suivi-là, il doit orienter les femmes vers un spécialiste uniquement en cas de problème. Chacune choisit avec ses critères.

Dans chaque groupe les unes disent qu'elles préfèrent les médecins hommes qui « *ne les jugent pas* » et qui « *sont plus doux* », les autres qu'elles préfèrent les femmes qui comprennent mieux les problèmes de leurs patientes et qui « *sont plus à l'écoute* ». Certaines femmes notent la connotation sexuelle que l'on peut prêter à l'examen gynécologique qui justifie pour certaines qu'elles se tournent vers un médecin homme pour d'autres qu'elles se tournent vers une femme. Certaines femmes soulignent qu'avant le sexe du médecin c'est d'abord sa personnalité, le contact, la relation avec lui qui importent.

L'examen gynécologique a été abordé dans la première partie de ce rapport et on a vu que pour certaines femmes, il était vécu difficilement, en tous cas les premières consultations chez un médecin généraliste ne laissent pas de souvenirs de ce type lorsqu'elles en laissent. Une personne suivie régulièrement signale qu'à chaque fois que son médecin gynécologue l'examine, elle a le sentiment d'en porter la trace et qu'une fois dans la rue, les autres peuvent la voir.

Le recours aux médecins gynécologues a lieu pour la plupart des femmes à l'occasion d'un suivi ou dans des situations spécifiques : suivi de grossesse, maladies gynécologiques. Les femmes qui ont un suivi le font dans un but essentiellement préventif « *pour prévenir les maladies, me rassurer* », « *vérifier qu'il n'y a rien* ». Un bon gynécologue est donc perçu comme un médecin qui réalise des examens, des frottis essentiellement, et des prises de sang. Les femmes ne savent pas précisément quelles maladies sont recherchées dans ces examens, elles s'en remettent à leur médecin pour que celui-ci les informe d'un problème car la plupart du temps les médecins ne contactent pas leur patiente pour leur dire que tout va bien.

1.3. Les facteurs influençant le recours aux soins

Le recours aux soins résulte d'une conjonction de facteurs, certains éléments objectifs favorisent ou au contraire dissuadent ou rendent plus difficile le soin et plus en amont la prévention. En dehors des aspects relationnels, on peut en citer trois autres :

Le milieu de vie : des femmes signalent qu'habiter à la campagne est une bonne chose mais qu'en terme de démographie médicale le nombre de médecins généralistes présents est réduit, le nombre de spécialistes l'est encore plus.

La mobilité et la proximité : certaines personnes ne disposent pas de moyen de locomotion le plus souvent parce qu'elles n'en ont pas les moyens, elles peuvent être également isolées socialement ou hésiter à demander une aide. Cette réalité influence et réduit les possibilités de choix, elle limite les motifs de recours aux soins ; les femmes dans ce cas consultent essentiellement pour être soignées. Par ailleurs, la proximité du médecin en terme de distance est un critère de choix des femmes vis-à-vis de leur médecin. La proximité géographique rassure les femmes qui peuvent ainsi solliciter leur médecin plus facilement, pour elle et leur famille. C'est une notion évoquée dans la plupart des groupes.

La disponibilité : ce critère est important, il se mesure tant par la réactivité du médecin à une demande de rendez-vous ou à une demande d'informations que par la disponibilité « d'esprit ». Le fait d'attendre 6 mois pour obtenir un rendez-vous semble plus souvent provoquer un report du suivi et des soins, la logique sous tendue est de se dire que s'il faut attendre 6 mois alors pourquoi ne pas attendre plus et pourquoi finalement ne plus solliciter le médecin que dans le cas d'un problème de santé. La disponibilité c'est également prendre en compte une demande d'information et y répondre que ce soit lors d'une consultation ou par téléphone suite à la réception de résultats d'analyse par exemple. C'est encore être à ce que l'on fait et ne pas confondre le nom de son patient avec celui que l'on vient de recevoir ou interrompre une consultation pour répondre plusieurs fois au téléphone et avoir des difficultés à reprendre un examen, un échange avec le patient.

Le temps est constitutif de cette disponibilité et c'est de temps dont il s'agit souvent dans les souhaits et les remarques des femmes. Elles disent souvent qu'elles ont le sentiment « *qu'il faut que ça aille vite* », parce que certains médecins sont sans doute débordés par une demande de soins importante et aussi parce que cette attitude cadre fortement le déroulement d'une consultation. Ainsi plusieurs femmes témoignent du manque de temps accordé par le médecin lors des consultations ; cette rapidité les amène à oublier de poser des questions. Ce facteur temps se retrouve également du côté des femmes

comme intervenant dans leur mode de recours aux soins. Une majorité des femmes font part de leur gestion difficile du temps qui se répercute à chaque niveau du recours aux soins « *le temps de prendre un rendez-vous* », « *c'est nous qui manquons de temps pour aller se faire soigner* ».

2. DES SOURCES DE RUPTURE

La plupart des femmes présentent des moments de rupture du suivi dus à des difficultés personnelles, des expériences douloureuses de la vie qui viennent questionner les modes de fonctionnement, une perte de confiance vis-à-vis des professionnels. Que ce soit pour des questions curatives ou préventives, les femmes se tournent vers les professionnels, les médecins avec certaines attentes. Elles ont une idée précise du rôle du médecin et parfois de ce qui permet de juger des compétences d'un médecin.

2.1. La non prise en compte de la demande de la femme

Quelle que soit leur spécialité, les femmes attendent de tous médecins qu'ils soient à leur écoute et que prenant en compte les informations fournies par le patient et sa demande, ils expliquent leur démarche de soins et les choix qu'ils réalisent.

Une femme de 54 ans relate sa dernière consultation (il y a 3 ans) chez son médecin, une gynécologue :

« La dernière fois que j'y suis allée, je voulais changer mon stérilet. Elle a jamais voulu me le changer en me disant que j'en avais pas besoin parce que j'avais 51 ans, mais j'ai toujours des règles régulières. Je vis seule mais si je retrouve quelqu'un on ne sait jamais. J'ai eu le dernier [enfant] à 40 ans mais je l'ai voulu, je me vois pas enceinte à 54 ans. Du coup je vais pas la revoir si c'est pour entendre la même chose. C'est pas logique. »

Cette femme pense que son médecin ne la prend pas au sérieux alors qu'elle croit, elle, qu'elle n'est pas ménopausée. Elle ne comprend pas cette décision du médecin qui va à l'encontre du souhait de la femme de ne plus avoir d'enfant et d'accéder à un moyen contraceptif. En dépit du fait que l'on ne connaisse pas l'histoire de cette femme et la relation qu'elle peut avoir avec son médecin, le résultat est là, cette femme n'est plus retournée voir de gynécologue.

Une autre femme raconte une de ses expériences :

« Moi je vais prendre l'exemple de ma mère qui est malade des nerfs. Elle est traitée depuis longtemps et maintenant elle prend des médicaments, y'a pas plus forts. Enfin, y'a pas longtemps, je la trouvais pas bien, j'appelle le médecin, c'était un vendredi soir, je lui dis qu'à mon avis il faut l'hospitaliser. Le médecin refuse et dit que son état ne nécessite pas une hospitalisation. Et bien le lendemain matin, elle était dans le canal, j'ai eu une drôle de surprise moi. Alors ? Pourquoi ? Je l'ai appelé, je lui ai dit, il a répondu qu'il pouvait pas savoir ».

Ces exemples sont forcément incomplets, ils traduisent seulement le sentiment de ces personnes de ne pas être prises en compte dans ce qui va guider le diagnostic et la réponse proposée par le médecin pour le patient.

Plusieurs femmes préfèrent garder leur gynécologue se situant à plusieurs centaines de kilomètres de leur domicile plutôt que de changer. Deux femmes signalent qu'elles ont interrompu leur suivi parce qu'elles étaient insatisfaites des examens réalisés ou parce que leur médecin ne prenait pas en compte leur demande ou leur ressenti. D'autres continuent malgré des témoignages d'expériences difficiles, certaines sont satisfaites.

Ces ressentis s'appuient sur des expériences diverses et on peut reconnaître que parfois, le récit relate des attitudes de médecins particulières.

2.2. Des attitudes relationnelles inappropriées

Une femme raconte qu'adolescente alors que le médecin attendait qu'elle se déshabille pour l'examiner, celui-ci s'est exclamé « *qu'il avait déjà vu d'autres derrières* », elle s'est rhabillée et n'a pas accepté qu'il l'examine.

Une femme d'une cinquantaine d'année est suivie depuis plusieurs années par le même médecin gynécologue, un homme, qu'elle décrit par ailleurs comme quelqu'un de compétent et qui a su la guider de façon très professionnelle pour les différentes étapes de la prise en charge de deux cancers du sein.

« Moi quand la ménopause a commencé, je suis comme toutes les femmes, j'ai commencé à avoir des problèmes de sécheresse vaginale. Alors j'en ai parlé à mon gynécologue et vous savez ce

qu'il m'a répondu ? qu'il fallait soit que je change de partenaire, soit que je change de positions. Il m'a dit : Regardez, là je vous mets un spéculum ça se passe bien et puis rien de telle que la salive. Mais en revanche c'est grâce à lui si les choses ont été très vite pour mon cancer, il a un bon diagnostic, mais ce genre d'expériences il faut pouvoir dépasser ça quand même ».

Cet exemple pose différentes questions sur la relation du médecin et de son patient dans le cadre d'une consultation gynécologique :

- Quel niveau de proximité un médecin peut-il avoir avec son patient sur la base d'un suivi et donc d'une connaissance mutuelle qui s'est installée au cours des années ?
- À quel moment peut-on estimer que l'individu et son intimité ne sont plus respectés et pris en compte dans cette relation ?
- Comment entendre et répondre à une question, un problème pourtant fréquent, qui concerne l'intimité et la sexualité ?

Un autre aspect intéressant de cet exemple est qu'il ne conduit pas la patiente à se détourner de ce médecin. Pourtant à la suite de l'entretien, hors des échanges de groupe, une question est posée à cette femme afin de savoir si elle accepterait ces mêmes remarques d'une autre personne : la réponse est négative. La personne explique qu'elle a été choquée, mais que par ailleurs elle a confiance dans les qualités professionnelles du médecin. Un arbitrage est réalisé entre les compétences professionnelles attribuées au médecin et son attitude « à dépasser ».

Les femmes vivant dans des conditions précaires témoignent plus souvent de ruptures dans leur suivi, occasionnées par de multiples facteurs dont ces attitudes relationnelles mais aussi des événements difficiles souvent en lien avec la santé - plusieurs interruptions médicales de grossesse jugées tardives, un décès in utéro, des erreurs de diagnostics, des prises en charge jugées insatisfaisantes, une opération aux effets secondaires imprévus pour le patient et mal maîtrisés ensuite, un sentiment de ne pas être entendu par le médecin et négligé dans les décisions de ce dernier – entraînant des déceptions et une perte de confiance vis-à-vis de leur médecin initial.

Une femme de 35 ans ayant subi une gastroplastie alors qu'elle pesait près de 120 kilos raconte par exemple que le chirurgien lui a dit lors de la consultation pré-opératoire, qu'ensuite elle ressemblerait à Claudia Shiffer, la personne lui a alors demandé s'il se moquait d'elle.

On pourrait être tenté d'évoquer la susceptibilité des femmes face à ces différents exemples, ils révèlent au minimum un **manque de tact** évident de la part de ces

médecins - est-ce qu'une femme de 35 ans pesant 120 kilos et par ailleurs de petite taille peut nourrir le rêve de ressembler à un mannequin, est-ce que ce genre de cliché n'est pas d'ailleurs réducteur ? - ou de se questionner sur les modalités pour le moins étranges pour manifester le respect et la considération à l'égard des patientes.

2.3. Des difficultés de communication

Dans chaque groupe la transmission d'information au patient et aussi aux confrères éventuellement sollicités, à été soulignée comme une qualité indispensable des médecins, le contraire favorisant la rupture du suivi ou le changement de médecin.

Dans cette idée, « **la barrière de la langue** » est mentionnée comme un premier élément, pour les femmes étrangères dont la maîtrise de la langue française est fragile, pour les femmes malentendantes qui ne disposent pas du même éventail de vocabulaire mais aussi pour tout un chacun. Les termes techniques et médicaux peuvent rebuter (placer le patient dans une position d'incompréhension qui bloque la transmission d'information), susciter des malentendus, générer de l'angoisse. Une personne dit « *c'est vrai que souvent ils parlent plus en termes techniques qu'avec nos mots à nous, il faut plus expliquer avec des mots simples* ». Pour certaines les barrières reposent sur « *des problèmes culturelles : on voit bien qu'en fonction des expériences, les choses sont envisagées différemment, on est médecin, on réagit en tant que médecin, c'est la mécanique de la physique des maths et de la science* ».

Face à une incompréhension d'autres barrières existent car on pourrait supposer que la patiente interroge son médecin. C'est ce que certaines parviennent à faire mais l'une d'elles signale que malgré ses questions, le médecin ne répondait pas ; cette femme a finalement changé de médecin généraliste pour se tourner vers un professionnel qui communique.

Cette absence d'information a une conséquence non négligeable sur le patient qui ne se sent pas jugé apte à recevoir des informations. Et c'est alors tout le mode de communication entre les médecins et les patients qui est examiné. En cas d'examens, certaines femmes se plaignent de l'absence d'informations mais pour des raisons diverses. Les unes regrettent que leur médecin ne les contacte pas quelle que soit la nature des résultats, les autres aimeraient qu'on leur fournisse des repères pour en saisir le sens et ne pas solliciter encore le médecin pour le faire, « *elles ne sont pas bêtes* » car en l'état, « *les résultats d'examens reçus sont codés* ».

Au-delà de la barrière de vocabulaire, il y a la **recherche d'informations**, celles que les femmes attendent des professionnels ; « *on a besoin qu'on nous explique pour comprendre* ». Comprendre quels sont les facteurs de risque d'une maladie, nommer la

maladie, expliquer comment elle se déclare, savoir pourquoi le médecin prescrit un traitement en dépit d'une notice qui semble contradictoire avec les symptômes et la demande de la patiente.

Une femme de 40 ans sans spécificité de santé, explique qu'elle a arrêté son suivi gynécologique :

« Moi j'ai consulté il y a 3-4 ans parce que j'avais des règles qui duraient longtemps, entre 8 et 12 jours, et que c'était pas normal. Elle m'a prescrit un médicament mais en fait je ne l'ai pas pris. J'ai lu la notice tout ça et c'était écrit que ça provoquait des pertes ».

Il lui est demandé de préciser pourquoi elle n'a pas pris le médicament :

« C'est peut-être qu'elle [le gynécologue] m'a pas expliqué. Aucun médecin n'a jamais mis de mot sur ce que j'avais, c'est peut-être ça. Et puis sur la notice il y avait marqué le contraire de ce que je voulais puisque c'était marqué que ça pouvait provoquer des règles abondantes. Il n'y a pas eu d'explication du médecin sur ce médicament ».

Cette notice de médicament est plus souvent mentionnée par des femmes vivant dans des conditions de vie précaires, comme si la distance entre le médecin et elles étaient telle, que la notice puisse en combler une part, *« si on ne lit pas la notice, les médecins ne nous le disent pas »*. Les comptes-rendus d'examens, incompréhensibles sont également plus souvent évoqués par ces personnes, *« même pour les radios, les rapports, ils mettent pas tout, nous on comprend pas, même les analyses de sang c'est pareil, on comprend rien ou pas grand chose »*.

Une autre explication possible est que ces femmes ont plus fréquemment témoigné de situations particulières qui les amènent à accorder une attention plus soutenue aux contre-indications de l'utilisation de certains produits, elles ont plus souvent souligné des erreurs de diagnostic pour elle ou pour leur entourage.

Ces remarques ne signifient pas nécessairement une attente d'information sur tout : le minimum semble de créer les conditions nécessaires au dialogue – *« on le voit on est parfois dans le cabinet du médecin, le téléphone sonne, le médecin réagit au téléphone, la consultation est coupée, la patiente arrête de poser des questions ou de dire ce qu'elle ressent au médecin qui n'est plus vraiment à sa consultation »* - et de répondre aux questions posées.

La transmission d'informations ne doit pas se percevoir uniquement dans le sens du médecin vers le patient, mais plutôt comme **une relation réciproque**. Car parmi les

qualités attribuées à un « bon médecin » se trouve également sa capacité à se questionner et à questionner son patient duquel il recevra des informations à prendre en compte dans son diagnostic et/ ou dans sa prescription. Deux femmes relatent des événements de santé lors desquels le médecin a cru connaître son patient et n'a plus questionné son propre jugement. Parmi les informations que le médecin est censé collecter, les informations qui dépassent les aspects strictement médicaux mais s'intéressent aux modes de vie des femmes doivent être prises en compte par les médecins. Mais sur cet aspect, il y a un dosage à réaliser car comme le dit une jeune femme « *chacun a sa place* » et il est important pour elles que le médecin, dans sa recherche d'informations, ne dépasse pas les limites du motif premier de la consultation, et ne confonde pas difficultés sociales avec souffrance psychologique.

2.4. Plus qu'un manque d'informations une question de confiance

Une des conséquences du déséquilibre entre les informations reçues, tant quantitativement que qualitativement, et les attentes des patientes, est de conduire ces dernières à changer de médecin ou à interrompre leur suivi. Une autre est de faire naître un sentiment de méfiance vis à vis des professionnels ou tout du moins une perte de confiance, la tendance est de réclamer que les médecins aient une relation transparente avec les patientes « *les médecins, il faut pas qu'ils nous cachent les choses, il faut qu'ils disent vraiment* ».

Comment interpréter le nombre de témoignages dans lesquels des erreurs de diagnostics sont relatées, l'absence d'informations données aux patientes sur des interventions, des traitements ou sur des modalités de suivi, qui reviennent dans 6 des 7 entretiens, à chaque fois par au moins une femme parfois par plusieurs d'entre elles ?

Certes dans certains cas on peut imaginer qu'un temps plus long, des mots plus adaptés auraient permis de rendre la situation décrite plus simple, mais dans d'autres cas, malgré l'absence d'informations médicales on doit entendre qu'effectivement, une erreur de diagnostic, quelle qu'en soit la raison a probablement eu lieu.

Une femme de 35 ans relate une expérience vécue avec sa fille :

« Moi, j'ai changé de médecin suite à une erreur de diagnostic. J'emmenais ma fille chez mon médecin traitant, il disait qu'elle avait des bronchites alors que je voyais bien que ça ne guérissait pas. J'ai fini par l'emmener à l'hôpital où on a diagnostiqué de l'asthme. Le médecin là-bas m'a demandé depuis combien de

temps elle était comme ça, ça faisait déjà plusieurs semaines, il m'a orienté vers un allergologue pour voir de quoi ça venait et pour qu'il me donne un traitement. En tous cas quand j'ai eu le diagnostic définitif, elle avait perdu plus de 50% de son souffle, elle avait 1 an et demi 2 ans et ça a traîné 2 ans environ jusqu'à ce qu'on en arrive là ».

Une autre femme de 45 ans affirme :

« On ne peut pas faire confiance à un médecin ». Pour justifier sa position, cette personne raconte que son mari s'est rendu chez un médecin alors qu'il avait de la fièvre, celui-ci a diagnostiqué une grippe. Mais la fièvre a continué de monter, il s'est alors rendu chez un autre médecin qui a diagnostiqué une pneumonie. Une autre fois, la même chose arrive mais cette fois-ci avec leur fille à qui deux diagnostics différents sont proposés, le dernier des deux s'avère juste : elle souffre d'une polyarthrite. Pour conclure sur son histoire, cette personne insiste une nouvelle fois : « on finit par ne plus avoir confiance en son médecin ».

Et pourtant, cette dernière personne reconnaît des qualités à son médecin traitant et notamment sa disponibilité et sa réactivité. Cette question de confiance n'a probablement pas totalement à voir avec la compétence reconnue aux professionnels. Car lorsque les femmes témoignent d'erreurs de diagnostics ou du fait que leur médecin semble en difficulté pour nommer précisément la « maladie ou le trouble » dont les femmes souffrent, la question leur a été posée de savoir si un médecin peut douter ou dire « je ne sais pas ». Pour certaines, le problème est surtout celui de l'accès aux informations, au juste diagnostic ; les femmes préféreraient entendre qu'un médecin doute et que pour cette raison il oriente la femme vers un spécialiste ou demande l'avis d'un collègue plutôt que de ne pas obtenir de réponse, de ne pas comprendre la situation.

Souvent dans les témoignages, on s'aperçoit que l'absence de communication est au cœur du problème de confiance qui tend à éloigner les patients et les médecins les uns des autres. Un dernier exemple illustre ce problème de confiance et la façon dont il peut s'installer.

Une femme d'une quarantaine d'année évoque son expérience :

« J'essaie d'avoir un enfant avec mon deuxième mari. J'ai été enceinte mais on ne m'a pas fait un test qu'on aurait du me faire au bout du 2^{ème} mois de grossesse, le test n'a été fait qu'au bout de 6 mois. Là, le gynécologue m'a dit au bout de 6 mois, « soit vous le gardez ou on vous donne des médicaments ». Mon mari a pris la décision avec moi. Je l'ai vu naître la petite, elle avait ses bras, ses jambes... Le médecin m'a dit « si vous la gardez elle sera tout le temps malade ». Depuis j'essaie d'avoir un autre enfant, mais rien. Le gynécologue ne m'a rien dit, il m'a dit « ne vous inquiétez pas, vous en ferez un autre », mais il y a toujours rien. Je vais voir le gynécologue, le médecin ils me disent ça va venir tout seul... Maintenant je n'ai pas confiance dans les médecins. Depuis cet épisode, j'y vais plus rarement [chez le gynécologue] ».

Cette femme a subi une interruption médicale de grossesse et a accouché d'un enfant qui avait « *ses bras et ses jambes* », elle reproche à son médecin de ne pas lui avoir proposé ce test avant que sa grossesse se poursuive dans un temps jugé trop long. Compte tenu de la douleur pour elle, puis de l'absence de prise en charge de ses difficultés (médicales ou psychologiques) à concevoir un autre enfant, elle n'a plus confiance en son médecin et réduit son recours aux soins.

À côté de la confiance qui sous tend nécessairement la relation entre le médecin et un patient, il y a d'un côté et de l'autre, les rôles attendus par chacun. Et les femmes ont une idée précise du médecin et des caractéristiques requises pour exercer ce métier.

Parmi ces caractéristiques on peut noter qu'un « *bon* » médecin est nécessairement doté du goût du contact, du sens de l'accueil. C'est également quelqu'un qui tâtonne et explore les problèmes de santé de ses patients de façon à aider à la formulation d'un diagnostic, « *quand il ne trouve pas il fait des analyses* ». Cependant le médecin doit également prendre le temps d'expliquer **le sens des examens** qu'il recommande ainsi que la lecture des résultats. Il doit également clarifier ses diagnostics en expliquant aux patients les causes des maladies détectées, le fonctionnement et l'utilisation des traitements qu'il prescrit. **Les compétences pédagogiques** des médecins sont largement soulignées par les femmes.

Son rôle est de savoir informer, de se rendre disponible pour répondre aux besoins des patients en fonction des urgences. Il doit veiller à la santé de ses patients et dépasser la simple réponse à une sollicitation précise ; par exemple, il doit rappeler aux femmes les dates des vaccinations, des frottis, être un acteur de prévention.

POUR CONCLURE

Le premier objectif de cette étude est d'identifier des freins aux dépistages des cancers féminins. Pour répondre à cette question nous avons cherché en premier lieu à prendre la mesure de ce que représentaient ces pathologies pour les femmes, de quelle connaissance elles disposaient sur ces cancers.

Une méconnaissance du cancer de l'utérus

Un des premiers constats est que si les questions gynécologiques, et plus particulièrement **la reconnaissance de la nécessité d'être suivie**, sont au cœur des préoccupations des femmes, **le cancer et sa prévention apparaissent dans un second temps**. Celui qui suscite le plus de discours et pour lequel les femmes semblent avoir une connaissance plus élaborée est le cancer du sein. Elles sont très au fait des risques accrus constitués par l'apparition de cancer du sein chez leur mère ou plus largement chez les femmes de leur famille. Elles connaissent massivement le mode de dépistage de ce type de cancer mais les âges buttoirs, les rythmes auxquels le pratiquer sont très différents suivant les discours. Concernant le cancer de l'utérus la connaissance est limitée au nom du cancer, **les femmes ne font pas d'association entre les frottis et cette pathologie**, elles ont également des notions très variables des rythmes auxquels ces examens doivent être pratiqués. Ici on peut conclure à un **manque d'information** qui correspond au fait que **les femmes intègrent qu'un suivi gynécologique est, depuis leur première consultation, basé sur des frottis réguliers, sans qu'elles sachent véritablement ce qui est recherché dans les analyses des prélèvements**. On peut se demander si ce type d'information est transmis aux femmes et en tous cas comment elle l'est. On peut souligner la difficulté à donner des repères simples pour les femmes, quel que soit, d'ailleurs, le cancer gynécologique et son mode de dépistage. Car dans les recommandations, se trouvent mêlés le calendrier « normal » et le calendrier en fonction des risques individuels. Ainsi un frottis recommandé tous les 3 ans, peut en réalité être pratiqué au bout de 6 mois en cas d'anomalies^d puis après traitement et disparition des lésions, chaque année pendant 2 ans pour vérifier le cas échéant l'apparition secondaire d'un cancer⁷.

^d de type lésions de CIN1, 2 et 3, HPV et condylomes

Par ailleurs, de la même façon que les femmes s'approprient des recommandations en fonction de leur représentation, on peut penser que les professionnels réalisent le même exercice et adaptent les recommandations, d'abord en fonction de diagnostic mais également de ce qu'ils pensent être nécessaire pour un bon suivi de leur patiente et c'est sans doute pourquoi les rythmes des frottis déclarés par les femmes ne suivent pas les recommandations proposées par l'ANAES.

Des difficultés à vivre l'examen gynécologique

Le deuxième constat est que le **suivi gynécologique**, parce qu'il passe par **l'examen des zones intimes du corps des femmes**, n'est pas ressenti comme étant du même ordre qu'une consultation de médecine courante. Les femmes illustrent ce qu'elles ressentent par des termes qui en montrent la **violence** et parfois le **manque d'humanité** qui entoure ces examens. Marie Claire Zinck⁸, philosophe, estime pour sa part que le dépistage du cancer du sein^e comporte « *le risque d'une violence humaine* ». « *Une des particularités de cet acte réside dans le fait qu'il situe d'emblée celui, celle, à qui il s'adresse, dans son extrême fragilité. Devant le dépisteur, devant celui qui se tient sur la piste des traces de la maladie, se tient l'autre dans sa nudité. L'extrême vulnérabilité de la femme se montre dans la nudité de son corps. Ainsi de par sa nudité toujours décente, la femme est menacée dans son humanité. [...] La femme qui vient se faire dépister est dans un état de totale dépendance et de confiance offerte. Elle est obligée de soumettre à des mains étrangères, inquisitrices, neutres, froides, cette intimité corporelle normalement vouée d'une part, aux propres soins qu'elle s'apporte ou bien d'autre part, aux mains pleines d'Éros de la personne élue, aimée et aimante.* »

La violence ressentie par les femmes n'est pas strictement liée à la situation du dépistage, selon M-C Zinck, elle est présente dans toute situation d'examen médical, et vraisemblablement partagée et ressentie tant par les femmes que par les professionnels. « ***Violent est en effet ce toucher parce que quelles que soient la délicatesse, la pudeur de l'un et de l'autre, ce franchissement de registre (de l'érotique au biologique) signifie un franchissement de seuil. Or le seuil dont il s'agit ici est celui par lequel on entre « chez l'autre », dans « l'intime de l'autre ». Ce franchissement même s'il est souvent consenti de par et d'autres (dans le meilleur des cas), n'en est pas moins violent du fait qu'il bouleverse, du fait qu'il transgresse le principe humain du corps propre*** ».

^e L'analyse faite par la philosophe pour le dépistage du cancer du sein semble transposable à celui du cancer du col de l'utérus.

L'examen gynécologique est bien concerné par tous ces aspects, et chaque année on attend des femmes qu'elles se laissent examiner pour un contrôle « *de routine* ». Dans le cadre du dépistage il leur est recommandé d'effectuer en l'absence de tous facteurs de risque supplémentaire, une mammographie tous les 2 ans à partir de 50 ans et jusqu'à 74 ans, un frottis tous les 3 ans entre 25 et 65 ans. Suivant les femmes et manifestement suivant le médecin qui pratique les examens, le ressenti varie depuis la sensation de mise à nu qui « *laisse des traces* » à celle que médecin et patient sont dans une démarche partagée de soins à laquelle ils consacrent du temps, de l'écoute.

On peut noter que certaines femmes, pour réagir face à celles qui vivent relativement mal ces examens gynécologiques, utilisent des mots assez significatifs : « *j'ai un médecin qui n'est pas un sauvage !* ».

On peut se demander si, compte tenu de leur nature, il est possible que ces examens soient ressentis de façon moins violente. Les femmes demandent de la douceur, du respect, et sans doute la reconnaissance du fait qu'elles se trouvent dans une situation particulière et difficile. M-C Zinck pense que « *le souci de **la présence de l'humanité en l'autre peut, non pas atténuer la violence, mais tout du moins faire que cette violence reste humaine*** », et c'est sans doute dans un travail autour d'attitudes adaptées, d'écoute de cette gêne mutuelle, que l'examen gynécologique peut être intégré dans une nécessité de prévention. Sans cela, on l'a vu, les femmes vivent des moments de rupture de ce suivi voire l'abandonnent définitivement.

Les **facteurs relationnels** aussi nommés « facteurs d'interactions⁹ » ont donc une importance dans ce qui peut favoriser des comportements de dépistage. Ici comme pour chaque rencontre entre un médecin et un patient, il s'agit pour le médecin de prendre en compte le point de vue des femmes et plus précisément leurs représentations de la santé et de la maladie, leurs connaissances, leur vécu et les événements de santé et de maladie qui les marquent, bref leur histoire. De plus, de la même façon que les patients présentent des spécificités, les professionnels nourrissent également des représentations de leur propre rôle, ont des idées sur ce que sont les patientes, des perceptions précises sur les comportements de ces dernières, et sur les informations qu'il convient ou non de diffuser et la manière de les transmettre. C'est bien ce que montre l'enquête réalisée parallèlement auprès des médecins généralistes et gynécologues libéraux. Il est intéressant de constater que les difficultés rencontrées et soulignées par les femmes et par les professionnels ne sont pas du même ordre. Si les médecins généralistes mettent en avant l'idée de freins liés à l'anxiété de l'examen et du résultat, et par ailleurs des freins culturels, les femmes qui évoquent la peur du résultat dans les entretiens sont plus souvent celles qui se font dépister parce qu'ensuite elles sont soulagées. En revanche celles qui refusent les examens sont plus souvent celles qui se sont détournées du suivi,

ont des conceptions arrêtées de leur rapport à la santé, et ne veulent plus que leur corps soit exploré, puisque de toute façon la vie se joue dans une sorte de fatalité, et qu'il faut gérer les problèmes au coup par coup sans vraiment avoir de latitude d'action.

Ce qu'il faut noter, c'est que **toutes les femmes rencontrées avaient bénéficié d'un suivi gynécologique à un moment de leur vie** et que toutes les femmes qui l'avaient interrompu avaient des raisons de le faire, nous n'avons pas rencontré de femmes négligentes au sens où elles ne prendraient pas soin d'elles et de leur santé, nous avons rencontré des femmes pour qui le soin d'elle-même ne passait pas, à ce moment-là, par un suivi gynécologique.

Des freins objectifs à l'accès aux dépistages

Le troisième point à prendre en compte est constitué par des **freins objectifs** au suivi gynécologique et, parallèlement, au dépistage.

- Le **manque de médecins** qui conduit à des **délais d'attente très longs** - des femmes ont cité des délais de 6 mois d'attente – cette carence étant plus forte dans les zones rurales. La démographie médicale a également un impact sur le **temps des consultations** car le nombre de patients lui ne diminue pas, la **durée des consultations est courte et vraisemblablement insuffisante** pour que les femmes puissent poser leurs questions aux médecins, et que les médecins aient le temps de proposer cet examen et d'accompagner la femme jusqu'à sa réalisation par eux ou un autre professionnel.
- Les **moyens de locomotion** à disposition des femmes sont à intégrer parmi les freins au dépistage. Lorsqu'elles ne disposent pas de véhicule et qu'elles vivent loin des agglomérations et a fortiori dans des zones rurales, l'accès à la prévention et au suivi est d'autant plus lourd en organisation, en coût, et difficile.
- Un dernier élément à prendre en compte parmi ces freins est qu'à écouter les points de vue des femmes, **l'accès à une qualité égale de prise en charge** n'est pas actuellement la règle sur le territoire bourguignon. D'ailleurs certaines d'entre elles affirment avoir engagé des frais supplémentaires pour accéder à une prise en charge de qualité, l'une en région parisienne, l'autre dans la région lyonnaise. Pour l'une de ces femmes, à la première mammographie réalisée suite à des écoulements observés sur un sein, le médecin rencontré avait affirmé qu'elle n'avait pas de cancer du sein et c'est ensuite, à partir d'une biopsie, que le diagnostic a été établi par un autre professionnel, d'un

autre établissement^f. Ces femmes soulignent le coût financier qu'elles ont du supporter pour accéder à ces soins, non pas pour leur propre situation car elles ont pu engager et supporter ces frais, mais pour les personnes dont les ressources financières sont plus faibles et qui devront alors s'en remettre à des médecins peut-être moins compétents et sans possibilités d'exercer de choix. Il leur semble inacceptable que l'accès à la qualité soit conditionné par les moyens financiers et également par ce qu'elles appellent « *le facteur chance* ».

La nécessité de travailler les questions de communication et d'information

Le quatrième et dernier constat concerne les **questions d'information et de communication**. Autour de la santé, les femmes ont des informations de sources différentes : les médias, les professionnels, leur réseau familial et social, leurs propres expériences. Toutes ces informations sont enregistrées, certaines sont comprises, d'autres ne le sont pas, certaines informations font l'objet de discours variés suivant les sources, parfois elles en deviennent contradictoires ou dénuées de sens. L'exemple le plus éloquent cité précédemment est pour une femme l'explication que l'augmentation du délai recommandé entre les frottis est la conséquence d'un programme de réduction du déficit de la Sécurité sociale. Toutes les informations se mélangent et plus rien ne devient cohérent, en tous cas dans cet exemple le suivi gynécologique ne l'est plus, et sa qualité s'en trouve questionnée.

Le professionnel est sans doute le meilleur relais de l'information diffusée massivement et qui ne peut correspondre à chacune, compte tenu des différences sociales et individuelles des femmes. Les femmes ont des attentes en ce sens vis-à-vis des professionnels qui les suivent. Mais pour que ceux-ci puissent jouer ce rôle, cela nécessite qu'ils aient eux-mêmes acquis des connaissances sur ces sujets, qu'ils accordent la priorité à ce besoin de transmission d'information et qu'ils adoptent pour certains les attitudes favorisant la communication.

On l'a vu, tout ce qui concerne la transmission de l'information et le rôle attendu du médecin a un impact fort sur le suivi et la relation des individus au système de soins.

^f Là encore on note un problème d'information et de formulation des choses. Problème d'information car la femme ne sait pas que le dépistage ne permet pas de diagnostic, c'est effectivement la biopsie qui confirme une suspicion. Problème de formulation, dans cet exemple, un premier médecin affirme qu'il n'y a rien à la mammographie alors que la biopsie indique plus tard la présence d'un cancer, le premier médecin n'aurait sans doute pas du être aussi affirmatif.

Andrée Lehmann¹⁰, psychanalyste, emploie le terme de « malentendu » pour analyser ce double mouvement : celui du patient qui se plaint de l'insuffisance de l'information et a le sentiment de ne pas être pris en compte comme sujet, éprouve parfois un sentiment d'infériorité et ne semble pas être considéré comme un partenaire, et celui du médecin qui s'efforce de fournir toutes les explications possibles et s'étonne de s'entendre reprocher ce manque de communication. Pour elle, les raisons de ce malentendu sont d'ordres différents :

- **Des conditions matérielles inadaptées aux besoins des consultations :** des conditions d'accueil insatisfaisantes, des consultations trop brèves, une surcharge de travail et un manque de disponibilité du médecin.
- **Des dispositions physiques et psychiques particulières** du malade, au moment de la consultation, notamment en cas de maladie grave qui parasitent la réception et l'appropriation de l'information.
- **La qualité de la relation malade/médecin** qui laisse un sentiment d'insatisfaction.

Pour pallier à ces freins, ce même auteur attire l'attention sur les modifications induites chez les patients par la maladie : un changement de statut (être « Mme X » et devenir « Mme X malade de » ...), un changement d'univers que le patient a à décoder notamment lors de traitements et de prises en charge par le système hospitalier, régi par des rythmes propres, des repères différents. Enfin le patient a lui-même une représentation de la maladie, une expérience, il évolue au sein d'un groupe social qui fait que la rencontre entre lui et le médecin est empreinte de ces différents éléments. Il faut les prendre en compte dans la mise en place d'une relation en vue d'une adhésion à un projet de suivi et de soins.

Pour A. Lehmann, le **décalage est inévitable entre médecin et patient, d'une part à cause des positions de l'un et de l'autre ; « le médecin s'appuie sur un corpus scientifique [...] à partir duquel il établit un diagnostic et propose un traitement »**, « **le patient dispose de ses représentations de la maladie et de la santé** », des informations qu'il obtient à travers les médias notamment et c'est à partir de là qu'il formule des questions, demandant par là au médecin de confirmer ou d'infirmer ses propres connaissances. **Une première étape de la relation semble correspondre au besoin de partage de connaissances, pour le patient dans l'idée de ne pas se sentir démuné face à un diagnostic et pour adopter des nouveaux repères.** Pour certains patients le besoin d'informations est vraisemblablement proportionnel à l'angoisse ressentie, alors que d'autres réagissent passivement, chacune de ces attitudes correspondant à des mécanismes de défense qui leur sont propres.

Cette histoire relationnelle, dans laquelle la **transmission d'informations** et leur assimilation constituent un enjeu pour la prise en charge du patient, **ne peut se concevoir que de façon dynamique, dans un « travail constant d'adéquation »** et d'adaptation, qui « *nécessite du temps et un long cheminement personnel* » au cours duquel patient et médecin réagissent chacun avec leurs mécanismes de défense pour parvenir à instaurer « *une alchimie* ». On peut présumer que cette recherche d'adaptation, d'adéquation singulière, ne fonctionne pas à chaque contact entre un patient et un nouveau médecin, et que la nécessité de lui consacrer du temps soit difficile à accepter ou à mettre en œuvre tant pour le patient (qui souhaite comprendre rapidement et percevoir les résultats de sa démarche) que pour le médecin dont l'activité est parfois trop importante pour laisser la place à cet exercice.

Autour de cette question de l'information aux patients et aux usagers, la loi du 4 mars 2002⁹ est venue proposer un cadre et sans doute aider le patient à accéder aux données qui le concernent, répondant à ce besoin de compréhension et d'appropriation de sa propre histoire, replaçant le patient en tant qu'acteur dans son cheminement de soin. Pourtant cette loi suscite de nombreux débats, le plus couramment souligné étant qu'elle favorise - ou du moins qu'avec la précision d'un cadre législatif – elle facilite les recours en justice. Au-delà de prises de positions opposées des uns et des autres, ce qui semble important à souligner, c'est que le législateur a souhaité faire évoluer la nature des relations entre le patient et le médecin et comme le dit J. Lacau Saint Guily¹¹, Chef d'un service de l'hôpital Tenon à Paris, faire passer « *le vieux binôme asymétrique du médecin et du malade au rayon des antiquités* ». La difficulté réside sans doute pour une part dans le fait que celui qui est nommé patient, n'est pas toujours malade lorsqu'il s'adresse à un médecin, il peut être une personne attentive à sa santé et adoptant des comportements de prévention pour lesquels il sollicite un professionnel, il peut également être une personne ayant décidé d'une prise en charge que le système de soins accepte de lui fournir (on peut penser à l'Interruption volontaire de grossesse par exemple). Le rôle demandé au médecin n'est alors pas le même que celui demandé au médecin en cas de maladie. **Le problème se pose moins en terme d'inégalité qu'en terme de différence**, et c'est sans doute à cela qu'invite la loi de mars 2002 « ***prendre en compte chaque situation particulière, s'attacher à identifier les valeurs qui s'affrontent, vérifier que les règles de bonne pratique, qui sont aussi des règles éthiques, ont été respectées, promouvoir la compréhension des arguments d'autrui, c'est la démarche de ce que l'on appelle l'éthique clinique. Elle***

⁹ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

tient ses origines de l'éthique médicale, mais se renouvelle en ces temps de refondation voulue par la loi, de la relation médecin-malade »¹².

Si un programme de santé publique doit s'adresser à tous en prenant en compte l'histoire sociale et l'individualité, on comprend qu'un message standardisé ne peut atteindre ce but. Car : « *pour certaines catégories sociales, comme les exploitants agricoles et les ouvriers, la maladie est imprévisible et rien ne permet de l'éviter. Il importe donc d'avoir réparation car si la maladie surprend on ne peut que la soigner. En revanche dans les catégories moyennes et supérieures, la santé apparaît plus fréquemment comme un objectif que l'on peut atteindre en se surveillant, en adoptant certains comportements. L'acte de dépistage peut alors s'intégrer dans ce schéma de surveillance individuelle »¹³.* Inciter les femmes à se faire dépister suppose de réaliser avec elles un travail sur leurs valeurs et de leur proposer parallèlement des conditions facilitant l'accès à un suivi gynécologique (transport, temps, coût).

Les femmes ont elles-mêmes des idées sur ce qui pourrait les aider à poursuivre un suivi régulier : **associer** par exemple **la médecine du travail à ces dépistages**. Compte tenu des délais assez éloignés entre les consultations de dépistage, les femmes suggèrent que les médecins adressent des **courriers**, « *un pense-bête* », les invitant à cet examen. D'autres pensent que les assurées devraient à partir des différentes caisses d'assurance maladie être invitées à ce dépistage comme cela existe parfois. Elles pensent que la **carte vitale** pourrait être utilisée pour rappeler à la femme le moment du dépistage si cette information y était inscrite. Ainsi à chaque utilisation de la carte, cette information pourrait être lue par le médecin ou le pharmacien et rappelée à la femme. Le **carnet de santé** est également mentionné pour servir de support, comme pour la vaccination, à ces informations. À leur avis les affiches ne sont pas lues, elles leur semblent insuffisantes.

Parallèlement aux supports d'information, les femmes évoquent les **lieux où doivent être développées des campagnes de communication**. « *Il faut communiquer là où sont les gens et dès le plus jeune âge : à l'école, à la fac, sur leur lieu de travail [...] pourquoi pas en boîte de nuit pour toucher les jeunes* ». Leur idée est de « **diversifier les lieux** » et par exemple d'utiliser les pharmacies pour relayer l'information. Pour illustrer ce souci d'aller au devant des individus, là où ils se trouvent, l'exemple d'une campagne de prévention du diabète mise en place dans une grande surface à partir d'affichages et également d'échanges : « *des personnes venaient et accostaient les clients pour parler avec eux de ce problème* », est relaté par une femme qui trouve la démarche positive.

Elles pensent que la **communication doit être adaptée aux différents publics** et notamment en milieu rural, les femmes estiment que des groupes de parole seraient appropriés. Elles évoquent l'intérêt de disposer d'un **numéro de téléphone gratuit** « avec comme interlocuteurs des médecins compétents et des gens concernés », car disent-elles « *c'est pas forcément facile d'aller voir quelqu'un pour parler de cancer mais le téléphone c'est plus neutre* » et contrairement à internet, le téléphone est accessible à tous. Toutefois les femmes pensent qu'**internet** devrait également être utilisé parmi les supports de prévention des dépistages qui les concernent.

Rappelons que la problématique des freins au dépistage des cancers gynécologiques et les réponses qui peuvent être apportées ne peuvent se concevoir en dehors d'un cadre plus général qui est celui de la prévention. À ce titre la contribution de Saül Karsz¹⁴, philosophe, aux réflexions sur la prévention semble intéressantes à intégrer : « *Une politique de prévention consisterait donc à passer des compromis entre les valeurs et les pratiques des populations et celles qu'elles sont censées avoir. Une politique de la prévention devrait, pourrait rappeler à chacun que la prévention est nécessairement bancale. C'est là sa structure et sa puissance* ». La prévention dans la recherche d'une adaptation aux populations ne peut se concevoir comme un système figé, planifié de façon fermée et rigide, une des conséquences est que chaque programme doit comporter des zones indéfinies qui laissent place à cette recherche d'adéquation.

Par ailleurs l'analyse des phénomènes en jeu autour des ces cancers doit prendre en compte les points de vue de l'ensemble des acteurs concernés : les professionnels et les femmes. C'est ce que propose le rapport concernant les points de vue des médecins généralistes et gynécologues face au dépistage des cancers du sein et de l'utérus pour compléter celui concernant uniquement les femmes.

BIBLIOGRAPHIE

- ¹ ANAES. Dépistage du cancer du col de l'utérus, version expérimentale, 2003.
- ² Cancers gynécologiques : points de vue des médecins sur les modalités de dépistage en Bourgogne. Observatoire régional de la santé, juillet 2004, 49 p.
- ³ DOZON JP, FASSIN D. Critique de la santé publique, Paris : Balland, 2001, 355 p.
- ⁴ LAPLANTINE F. Anthropologie de la maladie, Paris : Payot, 1993, 420 p.
- ⁵ HERZLICH C, AUGÉ M. Le sens du mal – anthropologie, histoire, sociologie de la maladie. Paris : Éditions Les archives contemporaines, 4^{ème} édition 2000, 278 p.
- ⁶ ANAES. Guide de surveillance de la grossesse. 1996.
- ⁷ ANAES. Conduite à tenir devant un frottis anormal du col de l'utérus. 1998, 25 p.
- ⁸ ZINCK MC. L'énigme du dépistage, éclairage philosophique. In BOUCHET C, ZINCK MC, PAJON P. Le dépistage organisé du cancer du sein, formes, acteurs et sens de la communication, Lyon : CRAES CRIPS Rhône Alpes, octobre 2001, pp. 20-44.
- ⁹ DOUMONT D, LIBION F. Analyse des comportements préventifs dans le cadre du dépistage par mammographie. Louvain : UCL – RESO, Série de dossiers documentaires, août 1999.
- ¹⁰ LEHMANN A. L'information des patients. Actualités et dossiers en santé publique, 1998 ; 25 : 47-48.
- ¹¹ LACAU SAINT GUILY J. L'inéluctable mécanique. In Le Monde, Paris, 14-09-2002.
- ¹² CHAGNON JL, FOURNIER V. Éthique clinique et témoins de Jéhovah. In Le Monde, Paris, 21-12-2002.
- ¹³ PIERRET J, Contributions de la sociologie à l'analyse d'une politique de dépistage. In H. SANCHO-GARNIER, C. BÉRAUD, J.F DORÉ *et alii*, Dépistage des cancers - de la médecine à la santé publique. Paris : INSERM, coll. Questions de santé publique, 1997, 167 p.
- ¹⁴ KARSZ S. Rencontres européennes pour la prévention, actes et paroles, Ministère de la jeunesse et des sports, décembre 1997.



Observatoire régional de la santé de Bourgogne
34 rue des Planchettes
21000 DIJON

☎ 03 80 65 08 10 Fax 03 80 65 08 18

✉ Ors.Brg@wanadoo.fr Site : ors-bourgogne.org