

Facteurs sociaux de l'absence de participation aux campagnes de dépistage organisé du cancer du sein

Fernando Bertolotto¹, Michel Joubert¹, Monique Leroux¹, Smeralda Ruspoli¹, Rosemary Ancelle-Park², Christine Jestin³, Nicole Albi⁴, Hélène Sancho-Garnier⁵

¹ Recherches et évaluations sociologiques sur le social, la santé et les actions communautaires, Paris ; ² Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice ;

³ Direction générale de la santé, actuellement Direction des hôpitaux et de l'organisation des soins, Paris ;

⁴ Ligue nationale contre le cancer, Paris ; ⁵ Epidaure, Centre de lutte contre le cancer, Montpellier

INTRODUCTION

Un programme de dépistage organisé du cancer du sein a été mis en place par la Direction générale de la santé (DGS) en 1994. Les résultats de l'évaluation ont montré que la participation à ce programme était insuffisante. Une étude des facteurs sociaux impliqués dans la non participation de la population des femmes de 50 à 69 ans au dépistage organisé du cancer du sein a été recommandée par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes) en 1997 [1] et mise en place entre 1998 par la DGS et la Ligue nationale contre le cancer (LNCC) qui ont confié l'étude à l'association Recherches et évaluations sociologiques sur le social, la santé et les actions communautaires (RESSCOM).

MATÉRIEL ET MÉTHODES

Quatre des départements ayant effectué une campagne systématique de dépistage ont été sélectionnés à partir de la variation des taux de participation, de l'ancienneté du programme et du degré d'urbanisation : Allier, Loire, Rhône, Val-d'Oise. Des sociologues ont mené des entretiens directs auprès des femmes de 50 à 69 ans n'ayant pas effectué de dépistage dans le cadre de la dernière campagne.

L'échantillon a été constitué, avec l'accord de la CNIL, sur la base des fichiers des différentes caisses d'assurance maladie des femmes invitées de 1995 à 1997 et non-participantes. Un tirage au sort (n = 2000) a été effectué dans les sous-fichiers de femmes de 50 à 59 ans et de 60 à 69 ans, eux-mêmes subdivisés en milieu rural et milieu urbain. Un courrier à en-tête des structures départementales a été envoyé à chaque femme qui pouvaient refuser de participer (coupon-réponse).

Après ajustement du fichier de l'échantillon (personnes n'habitant plus à l'adresse indiquée, refus de participer et numéro de téléphone non identifié), 842 femmes ont pu être effectivement sollicitées pour des entretiens téléphoniques. Un total de 6 % avait, en fait, participé à la dernière campagne, 54,9 % ont refusé et seulement 39 % ont accepté de participer. Parmi elles, 40 % n'avaient jamais été dépistées et 60 % avaient été dépistées hors campagne (tableau 1).

Deux degrés d'approfondissement ont été possibles : l'obtention des informations de base et des raisons données à l'absence de participation (première partie du guide d'entretien), puis pour celles qui ont accepté d'approfondir l'entretien (n = 223) une investigation plus poussée sur les représentations et les comportements. Parmi ces dernières, la possibilité d'un entretien en vis-à-vis a été proposée et 23 entretiens ont été réalisés dans ce cadre (guide intégrant la compréhension des trajectoires, du style de vie et du rapport à la santé).

Pour l'analyse quantitative, un recodage des réponses apportées a été effectué lors des entretiens téléphoniques ; la signification statistique a été évaluée à partir des calculs effectués sous Moda LisaTM du χ^2 et du pourcentage de l'écart maximum.

Des analyses factorielles des correspondances ont également été effectuées à partir des variables : activité, âge, situation matrimoniale, rural-urbain, degré d'information à l'égard de la campagne, niveau d'études, fréquentation d'un gynécologue, représentation du cancer, raisons données à l'absence de participation.

Ce travail a pris en compte une série de variables relatives aux représentations et aux comportements de la population concernée suite à l'analyse de la littérature spécialisée sur la question, [2 à 8] et à la lumière des travaux sur l'accès aux soins et à la prévention, développés par Resscom [9]. Les variables ainsi retenues sont : appréhension psycho-culturelle à l'égard de l'examen mammographique à partir d'un certain âge (rapport au corps et à la maladie), cancérophobie, différenciation sociale du rapport au dépistage (rapport au temps, problèmes d'accès aux soins, isolement social, gestion individuelle contre contrôle sanitaire des questions intimes).

PRINCIPAUX CONSTATS

Les femmes qui ne participent pas aux campagnes de dépistage organisé ont été caractérisées en combinant les données quantitative et qualitative ; plusieurs profils psychosociologiques ont été dégagés.

L'enquête a d'abord permis de vérifier l'importance :

1 - des facteurs structurels relatifs à la perception de l'organisation et du mode de mise en œuvre des campagnes. Pour les femmes de milieux sociaux favorisés, la réalisation de la campagne à l'échelle du département, en liaison avec les Conseils généraux contribue à lui affecter un coefficient « social » (dispositif réservé à des personnes ayant des problèmes de suivi ou des difficultés sociales). Plus largement, le caractère « organisé » du dépistage va de pair avec un sentiment de moindre qualité. Enfin, l'approche qualitative fait apparaître que les problèmes qui conduisent à accentuer les difficultés d'accès aux soins (autres priorités, recours vécus comme complexes ou intrusifs) se retrouvent avec le dépistage organisé ;

2 - de l'expérience personnelle que les femmes concernées ont de la médecine et de ses institutions (pour elles-mêmes et/ou leurs proches) : quand elle est critique ou traumatique, elle peut déterminer négativement leur position à l'égard d'un dispositif de dépistage organisé fortement médicalisé ;

3 - du rôle tampon de la médecine générale de ville qui apparaît, dans le discours de la plupart de ces femmes ne participant pas aux campagnes, comme un obstacle à l'engagement dans ce mode de dépistage public du cancer du sein : quelle que soit leur position sociale ou géographique, les médecins généralistes sont rarement associés au processus de dépistage, qu'il s'agisse de la prise en compte de la démarche (contrairement aux gynécologues) ou d'un positionnement éducatif et incitatif ;

Tableau 1

Statut vis-à-vis du dépistage des femmes sollicitées au cours de l'enquête téléphonique

Statut vis-à-vis du dépistage	Lieu de résidence		Tranche d'âge		Départements 03 = Allier; 42 = Loire; 69 =Rhône; 95=Val d'Oise				Total (%)
					03	42	69	95	
	Rural	Urbain	<60	>=60					
Non dépistées	74	57	41	90	33	48	23	27	131 (15,5 %)
Dépistage hors campagne	81	117	113	85	53	64	49	32	198 (23,5 %)
Dépistage dernière campagne	19	32	21	30	8	5	12	26	51 (6,1 %)
Refus, non réponses	157	205	227	235	178	59	105	120	462 (54,9 %)
Total	331	511	402	440	272	176	189	205	842 (100 %)

4 - de la « précarité » comme facteur associé à la distance entretenue par une partie des femmes aux dispositifs de prévention en général, et de dépistage organisé en particulier (femmes ne consultant pas un gynécologue) ;

5 - de l'orientation d'une partie des femmes plus fortement inscrites dans le système de santé libéral, à effectuer des dépistages hors campagnes, sous contrôle de professionnels connus en lesquels ils ont une totale confiance.

Il ressort de l'analyse deux profils types de femmes qui, pour des raisons sociales et culturelles, ne participent pas aux campagnes de dépistage organisé :

les plus favorisées socialement (qualifiées ici de « **maîtresses de leur destinée** » en matière de santé) d'un côté et les plus défavorisées (qualifiées ici de « **vulnérables** ») de l'autre. Comme dans toute typologie, il s'agit ici de « pôles » qui permettent de comprendre tout un ensemble de situations intermédiaires.

La femme « vulnérable »

Elle a plus de 65 ans et connaît une situation de vulnérabilité (sociale, économique, identitaire...). Elle habite en milieu rural ou dans des quartiers d'habitat social en périphérie des grandes villes. Elle a une vision plutôt fataliste et pragmatique des maladies. Lorsqu'elle est entourée socialement (par ses filles notamment), elle est encouragée à s'occuper de sa santé. Mais elle n'a pas bien identifié ni compris le sens du courrier l'invitant à participer à la campagne de dépistage (ne se sent pas concernée). Elle n'a jamais été dépistée ou alors l'a été depuis plus de quatre ans ; cet acte n'a pour elle aucun sens préventif (dépistée sans le savoir, ou acte vécu comme « imposé » par les institutions : « *si je n'allais pas peut être qu'ils allaient arrêter l'aide qu'ils me donnent pour vivre* », « *si je suis à 100 % et je ne vais pas à ces examens, la SS pourrait me faire des problèmes* »). Elle ne fréquente pas un gynécologue mais fréquente régulièrement un médecin généraliste qui ne semble pas avoir une attitude entrepreneuriale à l'égard du dépistage du cancer du sein, ni ne l'encourage à participer aux campagnes de dépistage. Elle a une expérience souvent traumatisante de la médecine institutionnelle. Lorsqu'elle est insatisfaite des services de soins, elle les contourne plutôt qu'elle ne les affronte (médecines parallèles ou changement de filières). Elle connaît souvent des femmes proches qui ont eu un cancer du sein mais, si elle a peur du cancer, elle pense que la médecine peut le guérir dès qu'il se manifeste par des signes clairement détectables par elle (douleurs, masse anormale, fatigue inexplicable, perte de poids...).

La femme « maîtresse de son destin »

Elle a moins de 60 ans, ne présente pas de situation objective de vulnérabilité (sociale, économique, identitaire...). Elle habite en milieu urbain, a intégré les routines préventives de type médical dans sa vie quotidienne (autopalpation des seins, vaccins à jour, soins dentaires, suivi gynécologique...). Elle a peur du cancer et des maladies en général, ainsi que de la souffrance qui les accompagne. Elle connaît les enjeux du dépistage du cancer du sein et les campagnes grâce aux médias et a bien connaissance de l'invitation reçue par courrier. Elle pense que les campagnes de dépistage sont une bonne chose pour les femmes de condition sociale inférieure à la sienne. Elle a été dépistée hors campagne par souci de « qualité », ou a « choisi » de ne pas se faire dépister après évaluation du rapport coût/bénéfice du dépistage (intégrant des critères scientifiques et de qualité de vie). Elle a souvent recours à l'automédication et aux médecines douces. Elle fréquente régulièrement un médecin généraliste socialement proche ainsi qu'une gynécologue en qui elle a « entière confiance », et qui se charge des dépistages, dont celui du cancer du sein. Elle a une relation très exigeante et critique à l'égard de la médecine institutionnelle. Lorsqu'elle est insatisfaite des services de soins, elle les affronte, sélectionne les filières de prise en charge et négocie les conditions de leur utilisation.

RECOMMANDATIONS SUSCEPTIBLES D'AMÉLIORER LA PARTICIPATION DES FEMMES AUX CAMPAGNES DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Pour les faire changer d'attitude à l'égard des campagnes de dépistage organisé, malgré les contrastes et la variabilité des situations rencontrées, quatre axes de réflexion ont été dégagés susceptibles d'aider à reformuler les termes de la relation avec ces femmes.

Reconsidérer les bases de la relation de dépistage organisé

Pour qu'elles acceptent d'entrer dans le jeu du dépistage, vécu comme relativement contraignant, et dont elles ne sont pas certaines de sortir « gagnantes » (peur d'un dépistage positif), les bases de leur lien avec l'institution médicale doivent être prises en compte. Les stratégies de communication pourraient être évaluées à partir des trois principes organisateurs du lien social que sont la confiance, l'intérêt commun et la réciprocité [12]. Il faut s'interroger, à chaque fois, sur ce qu'un programme de dépistage peut offrir à ces femmes sur ces trois registres : leur fait-on suffisamment confiance, y compris lorsqu'elles choisissent de renoncer au dépistage ? Quelle est la base d'intérêt commun entre elles et le complexe biomédical propre au champ du cancer ? Quelle place leur accorde-t-on dans les processus décisionnels qui définissent les campagnes de dépistage organisé ?

Mettre en valeur la qualité des programmes de dépistage dans une stratégie d'alliance objective avec les femmes

Valoriser les conditions d'accomplissement d'un « bon » dépistage, pour qu'elles s'approprient et intègrent les modalités pratiques des programmes, en définissant des stratégies de communication permettant de « faire alliance » avec les promoteurs et les professionnels. Par exemple, en faisant mieux connaître le cahier de charges des campagnes de dépistage publiques pour que les femmes puissent avoir une même exigence de qualité partout où elles se font suivre.

Développer une stratégie d'alliance avec les relais de proximité, et notamment avec les filles des femmes ciblées et les médecins généralistes

Adapter le dispositif de dépistage organisé à une logique de proximité tenant compte des spécificités de ces femmes (notamment pour les plus vulnérables), afin de les accompagner lorsqu'elles ne sont pas en capacité (physique, psychologique ou sociale) d'affronter les risques du dépistage. Dans cette perspective, deux axes principaux sont apparus :

- le rôle de l'entourage familial, et notamment des filles des femmes ciblées par les campagnes de dépistage (conseil, soutien, accompagnement) ;
- la sensibilisation et la mobilisation des médecins généralistes : la relation du médecin à la prévention semble souvent directement en cause.

Adapter les supports de communication aux dispositions des différentes catégories de femmes

Qu'il s'agisse des images, de la charte graphique ou du support écrit - quelquefois considérés comme inaccessibles ou rejetés par certaines femmes, ayant un référentiel culturel marqué (femmes migrantes ou femmes très pudiques, femmes illettrées ou analphabètes) ou des capacités physiques diminuées (mal voyantes notamment) - il est indispensable de trouver des formes plus adaptées de communication.

RÉFÉRENCES

- [1] Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Le dépistage du cancer du sein par mammographie dans la population générale. Etude d'évaluation technologique. Paris : ANAES, 1999.
- [2] Boissonnat V, Dépistage du cancer du sein. Pratiques médicales et politiques publiques, sd., Inserm - U158.
- [3] Careps, Evaluation de la campagne départementale de dépistage du cancer du sein, Conseil général du Rhône, juillet 1995.
- [4] Fontaine D, Pépin P, Évaluation de la première campagne de dépistage du cancer du sein, Val d'Oise 1991-1994, ORS, IDF, Décembre 1995.
- [5] Eisinger F, Moatti J-P, Beja V, Obadia Y, Alias F, Dressen C, Attitudes de la population féminine française face au dépistage du cancer, Bull. Cancer, 1994, 81, pp. 683-90.
- [6] Green L-W, Roberts B-J, The research literature on why women delay in seeking medical care for breast symptoms, Health Educ Monog, 1974, 2, 129-177.
- [7] Hobbs P, Smith A, David George W, Sellwood R-A, Acceptors and rejectors of an invitation to undergo breast screening compared with those who referred themselves, in Journal of epidemiology and community health, 1980, n° 34, 19-22.
- [8] Maclean U, Sinfield D, Klein S, Harnden B, Women who decline breast screening, in Journal of epidemiology and community health, 1984, n° 38, 278-283.
- [9] Joubert M, Crise du lien social et fragmentation de l'accès aux soins, Prévenir, 1995, n° 27, 93-104.