HAL
open science

Comment les Réunionnaises construisent et déconstruisent leur mobilisation face au dépistage du cancer du col de l'utérus ?

Olga Hoarau

To cite this version:

Olga Hoarau. Comment les Réunionnaises construisent et déconstruisent leur mobilisation face au dépistage du cancer du col de l'utérus ?. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01723705

HAL Id: dumas-01723705

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01723705v1

Submitted on 5 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université de Bordeaux

U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

Année 2018 **N°13**

Thèse pour l'obtention du

DIPLOME d'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement le 22 février 2018

Par Olga HOARAU

Née le 5 mai 1986 à Saint-Denis, (974)

Comment les réunionnaises construisent et déconstruisent leur mobilisation face au dépistage du cancer du col de l'utérus ?

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Sébastien LERUSTE

Jury

Monsieur le Professeur Jean-Marc FRANCO, PU	……	*Président*
Madame le Docteur Sylvie DUHAMEL, MCA	……	*Assesseur*
Monsieur le Docteur Philippe GOMARD, MCA	……	*Assesseur*
Monsieur le Docteur Hector SIMON, CCU	……	*Rapporteur*
Monsieur le Docteur Sébastien LERUSTE, MCU	……	*Directeur*

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Jean-Marc Franco, président du jury.
Professeur des Universités. Directeur du département de médecine générale de l'UFR Santé de La Réunion. Médecin Généraliste.
Pour votre implication dans l'enseignement de la Médecine Générale.
Pour l'honneur que vous me faites de présider le jury de cette thèse. Je vous prie de croire en l'expression de ma profonde gratitude et mon profond respect.

A Madame le Docteur Sylvie Duhamel.
Maître de conférences associé, Médecin Généraliste.
Pour avoir accepté de faire partie de ce jury. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements.

A Monsieur le Docteur Philippe Gomard.
Maître de conférences associé. Médecin Généraliste.
Pour me faire l'honneur de participer à ce jury. Permettez-moi de vous témoigner mon profond respect.

A Monsieur le Docteur Simon Hector, rapporteur de thèse.
Chef de clinique des universités, Médecin généraliste.
Pour avoir accepté de juger mon travail. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements.

A Monsieur le Docteur Sébastien Leruste, directeur de thèse.
Maître de conférences des universités. Directeur adjoint du département de médecine générale de l'UFR Santé de La Réunion. Médecin Généraliste.
Pour avoir accepté de diriger ce travail après un début de parcours plutôt sinueux.
Pour ton investissement, ta disponibilité et tes conseils tout au long de ce travail. Malgré les difficultés rencontrées, j'ai eu la chance de découvrir les nombreuses richesses de la recherche qualitative.

A toutes les femmes qui ont accepté de participer à cette étude. Merci de m'avoir, si gentiment, accordé un peu de votre temps et d'avoir osé vous confier sur un sujet aussi intime.

Au Docteur Michel Cunin, pour ma première journée d'initiation à la recherche qualitative. Il m'aura fallu des mois pour me familiariser avec la méthode mais tous vos conseils auront été profitables.

Aux Docteurs Michel Spondenkiewicz et Jonathan Lachal ainsi qu'à tous les participants du séminaire mensuel de supervision SoQUALI. Vos conseils et vos expériences m'ont permis d'apprivoiser, en douceur, les codes de la recherche qualitative. Merci, Michel, d'avoir activement participé à la réalisation du premier entretien.

Aux Docteurs Alexandra Pareau, Dominique Frottier et Marc Azzolin, pour m'avoir accompagnée dans mes premiers pas de « ti docteur ».

A toutes les personnes que j'ai eu la chance de côtoyer au fil des différents terrains de stage.

A ma famille,

A PO, merci pour ton précieux soutien, ta tendresse, ton amour, ta patience, ta persévérance à essayer de lire entre mes lignes et pour l'énergie que tu déploies à être ce papa formidable. Tu m'accompagnes sur les sentiers et tu sais me pousser, peu importe le dénivelé. Dernié ti bout' té dur mounwar mais ravitaillement lé la!

A Guillaume et Baptiste, mes trésors, mes amours. Chaque jour passé à vos côtés apporte son lot de défis, de câlins, de colères, d'apaisement et d'éclats de rires et, finalement, chacun de nous en sort grandi.

A mes Parents, merci pour votre soutien. Un jour, vous m'avez poussée à poser, loin, mes valises, et pour de longues années. Je mesure, maintenant, la grandeur de ce défi là. Quand mon tour viendra, il faudra m'expliquer comment faire. Je garderai de cette dernière année, non pas la longueur des retranscriptions, écouteurs dans les oreilles mais, les joyeuses batailles de bombes à eau multicolores entre nos deux têtes blondes, Mam' et Papé !

A Camille et Nicolas, on a joué, on s'est disputé, on a partagé puis jalousé, on a pleuré et on a ri… entre vous deux, je suis devenue celle que je suis et je continue d'apprendre. Notre fratrie est faite d'une discrète et rassurante tendresse qui résiste à l'éloignement mais alimente le manque.

A Mamie et Papi, merci pour cette douceur et cette énergie incroyable. Près des vagues ou au creux des montagnes, vous êtes mon refuge.

A Martine et Dominique, de Bordeaux à la Réunion en passant par Contes et Argens, merci d'avoir été présents, pour nous quatre, durant ce long parcours.

A mes amis d'ici et d'ailleurs,

A Doudoune, heureusement la distance n'a pas entamé la folie ! Merci pour les fous rires, les clips mauriciens sur fond de « côte Sau », les confidences, les joutes oratoires en créole, les regards compatissants avant une série bien trop grosse pour nous… Merci pour ton amitié qui traverse les années.

A Manou, pour m'avoir toujours incitée à écouter, regarder, parler ou écrire.

A Hélène, Charlotte, Aurélie et Mariannick, vous avez été ma petite famille durant ces années bordelaises et j'en garde de si bons souvenirs. Chacune a fait son bonhomme de chemin mais je sais que nous saurons nous retrouver, encore.

A J.B., Toto et Willy, les potos du Labo. Je reste dubitative pour ce qui est de l'andouillette de quatre heures du matin mais je suis prête pour une nouvelle tournée de chorizo !

A mes amis réunionnais, autant de taties et de tontons pour mes deux petits bouts.
A Marco, merci de continuer à me prêter une oreille pour tendre les peaux quand elles sonnent faux.
A Anne-Lise, merci de semer la chouquetterie et la joie de vivre sur notre route.
A Paf, Louis, Thomas, Coralie, Quiterie, Laura, Olivier, Clara, Valentin, Sidonie, Quentin, Nono, Floriane, Clarisse, Solenn, Mathieu, Mélodie, Sébastien et tous les autres… les doutes et les angoisses partagées ont été efficacement compensées par les impro musicales ou théâtrales, la ribambelle de déguisements, les soirées jeux de société, les randos sponsorisées Dicloveunac…prémices de l'ère du trail, les goûters parents-enfants et autres réjouissances !

A Noëlle, Hélène et Ségolène, vous m'avez fait confiance au fil des remplacements et soutenue dans ce long parcours de thèse, je vous en remercie sincèrement.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION **7**

1. MÉTHODE **9**

1.1. TYPE D'ÉTUDE 9

1.2. ÉCHANTILLONNAGE 9

1.3. RECUEIL DE DONNÉES 9

1.4. STRATÉGIE D'ANALYSE 10

1.5. CRITÈRES DE VALIDITÉ 10

1.6. ÉTHIQUE 10

2. RÉSULTATS **11**

2.1. CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTES 11

2.2. CARACTÉRISTIQUES DES ENTRETIENS 11

2.3. SYNTHÈSE INTERPRÉTATIVE 12

2.3.1. Des représentations *12*

2.3.2. La transmission générationnelle est transmission de valeurs *18*

2.3.3. Élaboration d'une mobilisation ou d'une démobilisation *21*

3. DISCUSSION **30**

3.1. ANALYSE DES RÉSULTATS PRINCIPAUX 30

3.1.1. De l'anxiété à l'apaisement ou l'évitement *30*

3.1.2. La peur de la maladie dans le parcours de vie des femmes *30*

3.1.3. Le rapport à la maladie est lié à la connaissance *31*

3.1.4. Une pression sociale et médicale *32*

3.1.5. Différents modes de communication médecin-patiente *34*

3.1.6. La gestion de l'intime *34*

3.1.7. Les femmes, leur cercle familial et le dépistage *38*

3.2. FORCES ET FAIBLESSES DE L'ÉTUDE 42
3.3. PERSPECTIVES 43
3.3.1. De soins 43
3.3.2. De recherche 45
CONCLUSION 46
ANNEXES 51
ANNEXE 1 : CANEVAS POUR ENTRETIEN N°3 51
ANNEXE 2 : CANEVAS POUR ENTRETIEN N°11 52
ANNEXE 3 : RÉCÉPISSÉ DÉCLARATION À LA CNIL 54
ANNEXE 4 : DÉPLIANT D'INFORMATION SUR LE FROTTIS DE DÉPISTAGE DU CANCER DU COL DE L'UTÉRUS-2015 55
SERMENT MÉDICAL 58

ABRÉVIATIONS

AROF : Association réunionnaise d'orientation familiale

ATCD : Antécédent

BAC : Baccalauréat

BEH : Bulletin épidémiologique hebdomadaire

BEP : Brevet d'études professionnelles

BTS : Brevet de Technicien Supérieur

CCU : Cancer du col de l'utérus

CMU : Couverture maladie universelle

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

DIU : Dispositif intra-utérin

FCU : Frottis cervico-utérin

HAS : Haute Autorité de santé

HPV : Human papilloma virus

INCa : Institut nationale du cancer

IST : Infections sexuellement transmissibles

IVG : Interruption volontaire de grossesse

OMS : Organisation mondiale de la santé

RDV : Rendez-vous

INTRODUCTION

En France, le dépistage du cancer du col de l'utérus (CCU) est individuel et repose actuellement sur un examen simple : le frottis cervico-utérin (FCU). Il permet de détecter les lésions précancéreuses et les cancers à un stade précoce. Il est recommandé, pour les femmes âgées de 25 à 65 ans, tous les 3 ans, après deux frottis normaux à un an d'intervalle. Ce dépistage permettrait d'éviter 90 % des cancer (1). Il peut être réalisé par un médecin généraliste, par un gynécologue, par une sage-femme, dans un centre de planification familial ou dans un laboratoire de biologie médicale équipé (2).

En France Métropolitaine, le CCU est le 11ème cancer le plus fréquent de la femme et le 12ème le plus meurtrier (3). A la Réunion il est au 3ème rang des cancers les plus fréquents de la femme.

A la Réunion, on observait une nette sur-incidence du CCU invasif en 2011 par rapport à la Métropole : Taux d'incidence standardisé respectivement à 10,5 et 6,7 pour 100 000 femmes. On observait une décroissance annuelle de ce taux plus importante à la Réunion : -4,4 % à la Réunion (4) contre -1,3 % en Métropole (5).

D'après le baromètre Santé 2014 (6), 79 % des réunionnaises avait déclaré avoir réalisé un FCU dans les 3 dernières années, contre 85 % en Métropole. En France (Départements d'outre-mer et Métropole), l'évolution du taux de dépistage augmente légèrement pour toutes les classes d'âge. Il était de 57 % pour la période 2004-2006, 58.5 % entre 2007 et 2009 puis 61 % entre 2010 et 2013 (7) mais marqué par des inégalités de recours (tranches d'âge, situations géographiques, économiques et culturelles). Pour la Réunion, les dernières données, extraites du Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie mais non publiées à ce jour, montreraient un taux de dépistage de 63 % pour les femmes âgées de 25 à 49 ans et de 34.5 % de 50 à 65 ans.

Dans le cadre de l'évaluation d'une campagne d'incitation au dépistage lancée à la Réunion en 2000, une thèse qualitative a été réalisée en 2002, utilisant une approche anthropologique. L'objectif principal était de définir et comparer les différents profils de comportements des réunionnaises face au frottis. Vingt entretiens individuels, semi-directifs, ont été menés sur des femmes de plus de 40 ans. Quatre

typologies de comportement, axées sur la « pudeur » et le « fatalisme » ont été décrits : les «traditionnelles », les « obéissantes », les « évolutives » et les « rationnelles » (8).

Dans son référentiel de pratiques de l'examen périodique de santé de 2013, la Haute Autorité de santé (HAS) décrivait quatre types de freins à la participation au dépistage selon qu'ils sont liés : à la patiente, à l'accès aux soins et aux professionnels de santé, à l'organisation du dépistage ou au mode de communication. Elle proposait également des actions visant à favoriser l'adhésion au dépistage comme : informer d'avantage les femmes sur ce cancer (histoire naturelle et signes d'alarme), promouvoir le dépistage, rappeler la date du prochain frottis et la nécessité d'un suivi régulier, combattre l'ignorance et la peur générée par le risque de cancer et aider les femmes à surmonter leur réticence à subir un examen gynécologique (9).

Entre 2010 et 2012, la Réunion a fait partie des départements pilotes expérimentant le dépistage organisé par l'envoi d'un courrier invitant les réunionnaises n'ayant pas fait de frottis dans les 3 dernières années à se faire dépister.

Aujourd'hui, un des objectifs du plan cancer 2014-2019 (10) est de réduire les inégalités face au cancer du col utérin et son incidence en augmentant la participation au dépistage de 30 % à 10 ans. Il prévoit ainsi la généralisation du dépistage organisé.

Dans ce contexte, il semblait important, non seulement d'identifier les facteurs d'adhésion et les freins, mais surtout la manière dont se construisent ou se déconstruisent la mobilisation ou la démobilisation.

L'objectif principal était d'explorer la construction et la déconstruction de la mobilisation ou de la démobilisation des réunionnaises face au dépistage du CCU.

L'hypothèse était qu'une meilleure compréhension de ce cheminement permettrait de modifier l'approche du dépistage par les différents intervenants concernés.

1. MÉTHODE

1.1. Type d'étude

Il s'agissait d'une étude qualitative utilisant le principe de la théorisation ancrée.

1.2. Échantillonnage

La population de l'étude était constituée de femmes réunionnaises.

L'échantillonnage a été réalisé de manière raisonnée afin d'assurer la diversité des points de vue. Les différents profils ont été sélectionnés au fur et à mesure, selon l'avancement de l'analyse des données.

Les critères d'inclusion étaient : être une femme majeure, résider à la Réunion, sans limite d'âge.

Les critères d'exclusions étaient : refus de participer à l'étude, personne mineure et majeure protégée, personne ne pouvant pas participer à l'entretien par maitrise insuffisante de la langue française ou créole.

Le recrutement s'est fait par différentes voies. La première participante a été recrutée par le biais d'un chercheur du Centre d'investigation clinique-épidémiologie clinique de la Réunion. Les suivantes ont été recrutées par la chercheuse au cours de certaines consultations dans le cabinet où elle effectuait des remplacements. Le motif de consultation n'était pas systématiquement en rapport avec l'objet de l'étude. L'étude était alors brièvement présentée et les potentielles volontaires étaient recontactées dans un second temps pour confirmer leur participation. Des participantes ont été sélectionnées par des consœurs médecins généralistes remplaçantes lors de consultations aux cours desquelles elles ont réalisé des FCU.

Pour sortir d'un cadre médical, une salle de fitness a été contactée. La communication a été faite à la fois oralement, via une tierce personne, et de manière écrite, via une affichette. Ceci a permis de recruter une nouvelle participante. D'autres participantes se sont portées volontaires après un appel passé sur un groupe de danse, hébergé par le réseau social Facebook®, auquel la chercheuse appartenait.

1.3. Recueil de données

Le recueil a été fait sous forme d'entretiens compréhensifs, individuels, en face à face. Ils ont été menés par la chercheuse.

Un entretien test a été réalisé, en amont, auprès d'une femme de l'entourage de la chercheuse afin qu'elle se familiarise avec la conduite d'un tel entretien.

Le canevas d'entretien était composé de deux questions « brise-glace » :

- Pouvez-vous me raconter votre dernière participation au dépistage du cancer du col de l'utérus ?
- Comment avez-vous été amenée à réaliser votre dernier frottis ?

Il a évolué au fur et à mesure des entretiens et de l'analyse des données (annexe 1 et 2).

L'entretien se terminait par le recueil des caractéristiques des participantes : date de naissance, lieu de résidence, niveau d'étude, profession, couverture sociale et complémentaire santé, gestité et parité, antécédents personnels et familiaux de cancers gynécologiques ou autres et facteurs de risque de CCU, âge au premier rapport sexuel.

Les entretiens ont été enregistrés sur un dictaphone avant d'être intégralement retranscrits par la chercheuse sur le logiciel Microsoft Office Word®. Le matériel ainsi retranscrit constituait le verbatim.

1.4. Stratégie d'analyse

Le codage et l'analyse du verbatim ont été réalisés à l'aide du logiciel QSR NViVo 10® par la chercheuse.

L'analyse des verbatim s'inscrivait dans une démarche inductive utilisant le principe de la théorisation ancrée. Chaque entretien a été analysé au fur et à mesure du recueil de données, permettant l'émergence des concepts et leur modélisation.

1.5. Critères de validité

Le nombre d'entretiens a été conditionné par la recherche de la saturation théorique des données.

La validité interne a été établie par l'analyse indépendante de la chercheuse, du directeur de thèse et d'une personne extérieure à l'étude, expérimentée dans l'analyse interprétative de texte.

1.6. Éthique

Les entretiens étaient précédés d'une présentation orale de l'étude s'appuyant sur un support écrit, laissé ensuite à disposition de la participante. Le consentement oral était systématiquement recueilli. Les participantes étaient informées de l'anonymisation des données et de la possibilité, si elles le désiraient, d'accéder au contenu de l'entretien.

Une déclaration à la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) a été faite (annexe 3).

2. RÉSULTATS

2.1. Caractéristiques des participantes

	Âge (ans)	Profession	Niveau d'étude	CMU	Enfants	Âge au premier rapport (ans)	Premier frottis (ans)	Participation antérieur	Retard dernier FCU	Contraception	ATCD frottis anormal
E1	46	Enquêtrice responsable	BAC	Non	2	23	33	Sur-dépistée	Non	Pilule	Non
E2	58	Professeur des écoles retraitée	BAC	Non	0	17	28	Régulière	Non	Pilule *	Non
E3	35	Conseillère forme	BAC	Non	1	16	29	Régulière	< 1an	Pilule	Non
E4	57	Secrétaire	BEP	Non	4	20	22	Régulière	Un an	Aucune	Non
E5	68	Agriculture	6ème	Oui	1	22	58	Frottis unique	7 ans	Aucune	Non
E6	35	Sans emploi	BEP	Oui	3	20	27	Sous-dépistée	4 ans	Pilule	Non
E7	26	Sans emploi	BTS	Oui	0	23	21	Régulière	Non	Patch	Non
E8	36	Infirmière	Licence	Non	0	17	18	Sur-dépistée	Non	Pilule	Conisation
E9	42	Professeur des école	Master	Non	2	17	15	Régulière	7 ans	DIU	Non
E10	53	Agent d'entretien	Collège	Oui	2	18	20	Régulière	Non	Pilule	Non
E11	56	Agent de recouvrement retraitée	BEP	Non	3	18	18	Sur-dépistée	Non	Pilule	Condylomes

** arrêt à la ménopause.*

2.2. Caractéristiques des entretiens

Les 11 entretiens se sont déroulés entre le 20 janvier et le 1er septembre 2017.

La durée moyenne d'enregistrement était de 39 minutes. Le plus court a duré 23 minutes et le plus long 74 minutes.

La saturation théorique des données a été obtenue au bout du dixième entretien. Un onzième entretien a été réalisé pour le confirmer.

Les lieux de rendez-vous étaient fixés, en accord avec la participante, selon ses disponibilités et son ressenti. La plupart des entretiens ont été réalisés au domicile des femmes interviewées. Deux d'entre eux ont eu lieu sur le lieu de travail des participantes, un autre dans le cabinet médical où travaillait la chercheuse et un troisième au domicile de la chercheuse.

Le choix a été fait de conserver, lors de la retranscription, le style syntaxique et grammatical propre à chacune des participantes afin de préserver l'authenticité de leurs discours et minimiser les erreurs d'interprétation des données.

Certains entretiens ont été menés en créole lorsqu'il semblait que la participante se sentait plus à l'aise avec cette langue. Ils ont été retranscrits et analysés en créole. Une traduction en français a été faite.

Dans un souci de préservation de l'anonymat, des éléments du discours pouvant permettre d'identifier les participantes ou leurs médecins ont été supprimés lors de la retranscription.

2.3. Synthèse interprétative

2.3.1. Des représentations

A. La maladie

Pour certaines participantes, il était clair que le dépistage du CCU devait se faire « *de manière assez régulière. Au moins tous les trois ans* » (E3). Pour d'autres, le dépistage devrait débuter vers « *14-15 ans* » (E9) et être répété « *tous les ans et demi* » (E8).

Il existait une réelle méconnaissance sur l'origine du CCU (quel que soit le niveau d'étude des participantes).

La grossesse, par exemple, ne serait tantôt *« pas lié* » (E4) et tantôt en cause puisqu'on a « *fondé quelque chose pendant neuf mois* » (E1).

Le lien était fait avec la vie sexuelle mais dans une grande confusion avec les Infections sexuellement transmissibles (IST), « *tout se mélange dans la tête* » (E1). Certaines évoquaient la « *multiplicité des rapports non protégés* » (E9) ou le « *risk atrapé la maladi* » (risque d'attraper la maladie) (E5). Dans cette logique, si elles n'avaient « *plus de vie sexuelle* », qu'elles restaient « *avec le même homme* » (E1) ou qu'il n'y avait « *pas d'adultère* » (E9), elles se sentaient protégées.

D'autres mettaient en cause une « *mauvaise hygiène de vie* » (E3) ou le fait de « *traîner n'importe où son intimité* » (E4).

Une participante incriminait précisément « *l'HPV* » comme un virus qui « *se met juste sur la jonction* » (E4).

Enfin, certaines pensaient être à l'abri lorsqu'elles étaient « *encore jeune* » (E2). Cette méconnaissance s'atténuerait avec l'expérience : « *quand on est jeune, on sait pas tout ça* » (E10).

B. La peur

- **Liée à la maladie cancéreuse**

Le cancer était vu comme une « *maladie grave* » (E5), « *le stade ultime* » (E8), faisant partie des maladies dites « *sournoises* » (E2) et pouvant apparaître « *tout d'un coup* » (E8). Pour une participante, « *les saignements* » (E11) pouvaient être révélateurs du CCU.

La peur évoluait, pour certaines, avec l'époque : « *c'est une maladie de maintenant* » (E1).

Elle évoluait également avec l'âge. La jeunesse était liée à la notion d'insouciance : « *à cet âge-là on sourit* » (E2), « *on est un petit peu fofolle* » (E4), « *on voit pas le cancer* » (E11). Certaines confiaient que le sentiment de vulnérabilité augmentait quand « *on prend de l'âge* » (E10) : « *le kor la fini viéyi, i afébli* » (le corps a fini par vieillir, il s'est affaibli) (E5). Une autre avouait, à l'inverse, avoir ressenti que « *passé le cap des 36 ans ça allait mieux* » puis, avoir accepté avec fatalité qu'il « *faudra bien mourir un jour* » avant d'admettre que « *quand tu vieillis t'as un petit peu moins de chance* » (E4).

Quand la peur était présente, sous la forme d'une « *peur pour moi* » (E11), il s'agissait de la « *peur de mourir* » (E4) face à une maladie qui « *vous lâche plus* » (E1). Certaines évoquaient la lourdeur des traitements comme « *la Chimio[…] la radiothérapie* » (E11), la possibilité de « *se faire opérer* » (E1), parfois jusqu'à se faire « *tellement conisé le col…(grimace). Y'avait plus rien* » (E8). Quant à l'efficacité des traitements, l'idée était émise que « *ça peut se guérir […] mais ça peut être mortel aussi* » (E11).

La peur pouvait aussi être liée aux autres, aux proches : « *j'ai peur pour mes filles* » (E11), « *peur de perdre son parent* » (E7). Certaines participantes confiaient ne pas vouloir, en tant que malade, devenir « *un fardeau pour les autres* » (E4) ou s'inquiéter de l'avenir des enfants : « *ce qu'il pouvait m'arriver si ma fille est sans maman* » (E3).

- **Liée à l'examen gynécologique**

Le premier examen gynécologique était décrit comme une expérience particulière qui pouvait revêtir un caractère sexuel : se « *faire tripoter* » (E1). Des participantes ont rapporté l'avoir mal vécu du fait qu'elles n'avaient « *jamais eu de rapport* » (E7 et E9). Cet examen pouvait être assimilé à « *un rite initiatique* » (E9). La peur de l'inconnu était aussi rapportée : « *j'appréhendais […]. Je savais pas qu'est-ce qu'il allait faire* » (E1).

Le FCU s'intégrait de manière globale dans l'examen gynécologique. Selon les situations, « *on n'a pas de douleur mais y'a certains où y'a des douleurs* » (E1). La douleur pouvait survenir au moment où le médecin « *introduit le truc* » (E7), « *le spéculum* » (E1).

Pour certaines, il s'agissait d'un examen exposant la nudité, obligeant à « *met' a ou nu* » (se mettre nue) (E5) « *les jambes dans les étriers (rires), écartées !* » (E9). Il pouvait être vécu comme intrusif, le médecin était contraint d'« *introduire un truc dans le vagin* » (E1), de « *rentrer dans l'intimité* » (E7) pour « *s'occuper de l'Intérieur du corps* » (E9). Certaines exprimaient clairement « *subir ce petit examen* » (E2) qui paraissait « *interminable* » (E7).

Une participante expliquait vivre d'une manière très différente le FCU, en comparaison avec les examens liés à ses grossesses antérieures pour lesquels elle n'avait aucun « *problème pour* » se « *faire examiner* » (E4).

La peur, là encore, semblait évoluer avec l'expérience : *« Ça pique beaucoup quand on n'est pas habitué […] avec le temps, on s'habitue* » (E7). Il n'était « *jamais agréable d'avoir un truc en fer glacé, là* » (E3) mais la rapidité du geste pouvait être une compensation : « *C'est un petit moment* » (E2), « *ça dure pas longtemps* ». (E7). Certaines mettaient en avant le fait qu'un suivi régulier devenait confortablement routinier : « *C'était un contrôle habituel* » (E1), « *c'était normal. J'y allais régulièrement* » (E4).

C. Le corps

Les différentes représentations de la peur étaient associées aux différents « rapports au corps » de chaque patiente.

L'importance donnée à la sphère gynécologique ressortait de tous ces entretiens. Elle pouvait appartenir au domaine du « *personnel* » (E7), du *« très intime* » (E3). Une participante insistait sur le fait qu'elle était liée à sa vie psychique, qu'elle était « *un jardin secret* », que « *le gynécologue c'est comme le psychologue* » et que « *l'histoire personnelle joue vraiment un rôle* » (E9) dans l'examen gynécologique.

Certaines participantes valorisaient la sphère gynécologique. Elles jugeaient qu'« *il vaut mieux la préserver !* » mais la percevaient aussi comme « *très fragile* » voire inquiétante : « *il faut pas jouer ensemble* » (E1). D'autres confiaient s'en méfier, qu'à « *l'intérieur on sait pas trop* » et « *qu'il faut pas toucher* » (E10).

Le corps identitaire, la féminité, pouvait être sévèrement amputé par le CCU : « *sa vie de femme s'est arrêtée. C'était comme si voilà, elle a plus de sexe* » (E1).

Certaines se représentaient un corps plutôt reproducteur et maternel : « *Mi sens a moin plutôt mère* » (E6). Celui-ci devait être protégé par la mère : « *Moi ma mère elle m'a juste informée sur les règles […] les moments où il faudrait faire attention* » (E1). Les propos de certains conjoints étaient aussi rapportés : « *non, non. Tu ne vas pas. Y'a que moi qui a le droit de te voir* » (E1).

Enfin, il pouvait s'agir d'un corps malade et souffrant au travers d'une « *vie gynécologique qui est assez riche* » (E9) : « *tous mes accouchements. Mes grossesses extra-utérines […] une IVG* » (E9), « *une infection du col* » (E11), « *à la ménopause […] il y a des petits problèmes de sécheresse* » (E2).

D. Le dépistage

- **Des enjeux médicaux**

Pour certaines participantes, le dépistage était avant tout préventif. Il était perçu comme une possibilité « *de sauver des vies […] d'éviter des gros traitements* » (E7) et permettait d'aller au-devant des difficultés de la maladie : *« mieux vaut prévenir que guérir* » (E1).

Pour d'autres, le dépistage était stigmatisant puisqu'il préjugeait de l'état de santé. Il était fait « *pour contrôler* » mais, « *il subsiste quand même euh, un doute* » (E2) quant au statut de malade. Il s'agissait de vérifier « *si na poin un maladie ann dan* » (si y'a pas de maladie a l'intérieur) (E5) ou, au contraire, d'entendre « *que tout va bien* » (E3), de s'assurer que « *je suis clean* » (E4). Une participante rapportait, des groupes de paroles qu'elle avait l'occasion d'animer (Planning familial), l'idée, fortement véhiculée, que le FCU pouvait être la cause de maladie : « *c'est l'examen qui va m'apporter une maladie* » (E1).

Certaines, en revanche, rapportaient que d'autres ne voyaient « *pas l'utilité de se faire dépister* » (E1).

Une participante semblait confondre dépistage et prévention primaire : le dépistage lui permettrait d'éviter l'apparition de la maladie. Ayant un antécédent de cancer du sein malgré sa participation au dépistage elle se demandait « *à quoi ça sert tous ces examens* » (E11).

- **Des enjeux sociétaux**

L'une des participantes exprimait percevoir le dépistage comme un devoir. Elle estimait avoir la chance, par rapport à d'autres femmes, d'habiter « *dans un pays qu'on peut être soigné* » (E4).

Comme d'autres, elle confiait que c'était un comportement « normal » (E3) pour une femme : « *Depuis ado. Je lui ai dit : toi aussi il faudra que tu fasses ton frottis* » (E4). Le dépistage ferait partie du « *bilan général […] un peu comme si j'allais chez le dentiste* » (E7). Une mère se souvenait avoir été « *choquée* » (E9) que sa fille de 17 ans n'ait pas encore eu de frottis.

E. Le médecin

- **Un statut de professionnel**

Certaines voyaient en leur médecin un professionnel de santé au regard neutre, considérant que : « *c'est son métier d'être docteur* » (E11).

- **Un homme ou une femme**

Une distinction pouvait être faite entre le médecin femme, qui « *connaît le corps* », ce qui « *était beaucoup plus rassurant* » (E9), et le médecin homme, synonyme d'inconnu : « *Ça aurait été traumatisant pour moi d'avoir un homme (mime la peur) [...] Un homme ! J'avais jamais eu de rapport donc un homme pour moi c'était quand même euh…presque potentiellement Dangereux !* » (E9).

- **Suivi gynécologique : généraliste ou gynécologue**

Certaines se faisaient suivre par leur médecin généraliste, reconnu comme compétent, quand d'autres expliquaient confier ce suivi au gynécologue : « *c'était un gynéco que je voyais* » (E8). Ce dernier pouvait apparaître comme plus compétent car « *expert dans un domaine* » (E2).

Dans certaines situations « *la doctoresse était pas là* » (E4) et « *té la remplaçante* » (C'était la remplaçante) (E6). Une participante avait été suivie durant plusieurs années « *à l'AROF* » (E4), ancien Planning familial.

- **Proximité et familiarité avec le patient**

Pour certaines, un suivi ancien et régulier permettait une proximité, quelle que soit la spécialité du médecin : « *c'est une famille* » (E4), « *il me connait, c'est le médecin des enfants* » (E11), « *elle me suit depuis que j'ai 20 ans* » (E9).

Dans d'autres cas, les participantes considéraient que les gynécologues ne *« connaissent pas le patient* » car « *ils ne le voient pas plus souvent, peut-être plus régulièrement* » (E3). Le remplaçant, lui, représentait quelqu'un qui ne « *connaissait pas vraiment* » les patientes(E4).

Pour certaines, cette proximité permettait au médecin d'être « *plus vigilante* » (E11) quand d'autres estimaient qu'elle pouvait rendre « *un peu laxiste* » (E3) « *moins vigilant peut-être. Un peu moins compétent* » (E11).

- **Son empathie**

La capacité d'écoute du médecin était primordiale : par des « *petits mots, un peu d'encouragement* » (E2), il « *parle, il fait attention* » (E10).

Par son empathie, il était rassurant : « *le fait d'arriver à se détendre. […] il est là aussi pour ça, pour t'aider* » (E11)

Certains médecins étaient particulièrement capables de mobiliser leurs patientes : « *il m'avait posé la question […] il m'a dit faudra y penser ! […] il m'a parlé des maladies* ». D'autres médecins, en revanche, étaient moins communicants : « *lavé jamai propoz* » (il m'avait jamais proposé) (E5).

Certaines reconnaissaient que leur médecin s'impliquait personnellement dans la prise en charge : « *il faut faire le frottis tel jour* » (E10). Pour d'autres, non : « *mince, on n'a pas fait le frottis !* » (E9). Et d'autres pointaient un criant défaut d'empathie : « *très désagréable […] son manque de patience* » (E3).

F. L'accompagnant familial

L'accompagnant familial avait une place importante pour une participante : « *c'est mon père qui m'emmenait chez le gynécologue* » (E7). A l'inverse, une autre exprimait pouvoir être « *gênée* » et pensait que, dans ce cadre-là, « *personne d'extérieur ne peut rien* » (E9).

G. La composante personnelle

Il s'agissait, pour une participante, d'une certaine lucidité face à la maladie et à la mort, en lien avec la foi et une forme de fatalité : « *On n'est pas Dieu […]si c'est ton destin pour mourir, tu vas mourir (hausse les épaules). Mais, au moins, on aura essayé. On n'est pas resté là sans rien faire* » (E4).

Une autre participante refusait d'admettre son hypocondrie tout en ajoutant : « *quand j'ai un petit truc je préfère m'assurer que j'ai rien de grave* » (E7).

D'autres s'avouaient « *stressée* » (E7) ou « *de nature anxieuse* » (E11).

Certaines recouraient à des mécanismes de défense au moment du frottis : « *je suis comme ça (fait la grimace et se cache le visage derrière ses mains jointes)* » (E7), « *pour se détendre elle a rigolé !* » (E4).

H. Les vecteurs de connaissance

Les participantes décrivaient différents moyens de s'informer et ou d'échanger leurs connaissances.

Les médias étaient cités et décrits comme de bons relais de l'information : « *on voyait les spots à la télé, on entendait à la radio qu'il fallait faire un frottis* » (E1). Une participante rapportait s'informer « *souvent sur internet* » (I9).

Cependant, les campagnes de sensibilisation étaient jugées comme insuffisantes pour certaines (« *on en fait très peu […] de temps en temps on le ressort du tiroir* » (E1)) ou d'avantages orientées vers le cancer du sein (« *On entend plus parler du cancer du sein […] tu vois un peu partout pour la mammo tout ça. L'utérus, je crois si tu vas pas un peu chercher l'information ben… Non c'est plus difficile* » (E11)). L'absence de « *conférences, de réunions* », pourtant jugés comme de bons moyens pour communiquer, était décriée.

Le médecin, lui, était vu comme un interlocuteur de choix pour « *en parler. Expliquer aux jeunes que y'a le frottis* » (E11).

L'école était décrite comme un lieu propice pour informer les jeunes : « *c'est quand je suis arrivée en sixième que j'ai compris* » (E1) ; « *on a été sensibilisée au lycée* » (E2).

Enfin, certaines témoignaient de l'importance « *des collègues* » (E2), des « *copines* » (E4), « *bann fami* » (la famille) (E5) ou, dans le cadre du planning familial, des « *groupes, avec les animatrices* » (E1). Une participante expliquait avoir « *toujours pensé que le côté humain euh y'a rien de mieux. Ça sensibilise*» (E2).

2.3.2. La transmission générationnelle est transmission de valeurs

Au fil des entretiens, les participantes ont mis en avant l'influence du lien transgénérationnel et son rôle dans la transmission de nombreuses valeurs conduisant, elles-mêmes, à une mobilisation ou une démobilisation.

A. Transmission d'un tabou

- **En lien avec la sexualité et le risque de grossesse**

Des participantes exprimaient, sans détours, que le « *sujet qui touche au corps de la femme et de la sexualité […] C'est encore très tabou* » (E1). A la maison, « *on n'en parlait pas […] de nous, de notre corps* » (E2) ou c'« *était interdit […] j'avais pas le droit de sortir avec des garçons* » (E11).

- **En lien avec les habitudes familiales**

L'ancrage de ce tabou rendait la communication difficile. Une participante, expliquait que parler « *lé pa un habitude* » (c'est pas une habitude) (E6). D'autres rapportaient ne pas être *« à l'aise* » (E11) ou ne pas se sentir libres de s'exprimer : « *tu vas pas arriver en disant : ben voilà j'ai une vie sexuelle, maman. […] je devrais me faire dépister pour le cancer ?* » (E1).

Pour pouvoir parler entre femmes, « *poser ce genre de question* », il fallait attendre de ne plus être « *la petite fille* » mais être devenue, à son tour, « *une femme* » (E1). « *Ça ne se disait pas à un enfant […] il fallait être suffisamment grand quoi* » (E3).

Les anciens considéraient que le souci du corps, aujourd'hui, est excessif : « *nos parents ont pas fait ça, ils ont bien vécu* » (E4). Une participante confiait avoir été éduquée avec la notion que le dépistage est sans « *intérêt* » mais avoir transmis à sa fille une représentation plutôt inquiétante du dépistage : « *elle a peur d'être malade […] elle a hérité de mon anxiété* » (E11).

- **En lien avec la religion, la culture**

Pour certaines, l'origine de ce tabou était à chercher dans « *les religions bien prenantes* » ou la « *double religion, comme beaucoup de réunionnais* », qui « *pèse trop* » (E1). Certaines mettaient en cause la « religion catholique » qui exigeait « *d'attendre un peu pour s'intéresser aux garçons* » (E4) ou affirmaient que « *ça dépend de l'éducation* » et de la « *culture* » (E2).

- **Le poids du tabou**

L'existence de ce tabou était une source d'anxiété. Le manque de communication induisait la peur de la maladie et la sensation d'isolement : « *je devais vivre avec ça !* » (E1), « *j'avais personne à qui en parler* » (E11). Des participantes exprimaient avoir « *souffert* » (E11), avoir été « *curieuse de savoir* »

(E1) mais frustrées. À « *force […] puisqu'on n'en parlait pas* » (E11), le tabou avait induit un désintérêt pour ces sujets-là.

B. Transmission d'un langage

- **Qui n'est pas nécessairement connaissance**

Le sujet du CCU restait partiellement abordé. Une participante pour qui, depuis des générations, la « *sexualité n'est pas tabou* » n'avait jamais évoqué avec sa fille la possibilité de « *prévenir […] se faire surveiller* » (E9). Les participantes se contentaient de dire « *qu'il fallait faire un premier rendez-vous* » (E3) ou qu'elles allaient simplement « *chez le gynéco* » (E11). Certaines avouaient n'avoir discuté du CCU avec leur mère qu'à la suite d'un « *souci* » (E8), d'un frottis pathologique ou n'avoir « *jamais entendue parler* » (E7) leur mère à propos de ce dépistage.

- **Qui est langage spontanément maternel**

Cette transmission semblait se faire naturellement de mère à fille : « *elle l'a héritée de sa mère* » (E1).

Une participante rapportait, en tant que marraine, avoir joué ce rôle : « *je m'en suis occupée […] on discute beaucoup* » (E2). Une autre ayant perdu sa mère précocement, expliquait avoir pu discuter avec « *un papa cool* » (E4).

- **Qui vise l'éducation sexuelle, la protection**

Dans certaines familles, l'éducation sexuelle des enfants ne relevait pas du rôle des parents : « *zot va conet' par zot meme* » (ils vont connaître, d'eux-mêmes) (E5). A l'inverse, une participante disait, « *dès 11 ans* », avoir été « *briefée sur tout ce qui est possible* » (E9).

Par le silence, certaines expliquaient qu'on cherchait à « *cacher la vérité* » (E1) et qu'il fallait se méfier « *même avec les garçons* » (E4).

La priorité était clairement donnée à la contraception : « *tant que le suivi est fait, que la pilule est prise* » (E3), « *ma fille elle a pas ses règles, j'espère qu'elle est pas enceinte* » (E11).

C. Des attitudes parfois en rupture avec le passé

Une participante expliquait qu'une de ses cousines, reproduisant l'héritage familial, ne participait pas au dépistage puisqu'elle n'en avait « *pas besoin* » (E4). D'autres insistaient sur la nécessité de ne pas reproduire un héritage familial entretenant les tabous ou autres interdits.

Cette non-reproduction : …

- **Favorise la communication**

Lorsque « *la santé [...] sexuelle* » n'était pas tabou c'était « *une chance* » (E9). L'évolution de la société semblait jouer un rôle dans cette rupture car, en fréquentant « *les autres milieux sociaux […], culturels* », on s'ouvrait aussi « *à autre chose* » (E2). De la même manière, l'éducation des enfants était primordiale et permettait un regard critique sur sa propre éducation : « *quand il s'agit des enfants, de la santé, le bien être, on essaie de donner une éducation*» (E4)

Le tabou semblait ainsi plus présent chez les anciens : « *Aujourd'hui on peut vraiment parler de tout* » (E3), *« i prétenn komé la ke sé ou, lé paren i esplik lo zenfan* » (Il paraît qu'aujourd'hui, c'est nous, les parents, qui devons expliquer aux enfants) (E5). Certaines participantes témoignaient que ce changement, chez elles, se répercutait sur leurs parents : « *c'est plus facile aujourd'hui* » (E11), « *Ils vivent un peu plus avec leur époque. […] Ils parlent beaucoup plus d'autres choses qu'avant mais naturellement* » (E3).

- **Favorise l'information et l'éducation à la santé**

Certaines participantes et mères affirmaient avoir « *pris conscience* » d'avoir « *manqué* » (E2) de certaines choses et exprimaient un désir intense d'avoir une relation *« complice* » (E11) ou « *qu'il n'y ait pas de tabou* » avec les enfants (E7).

Une participante disait s'être « *révoltée* » puis « *libérée* » (E1) de la représentation de la féminité et du carcan du tabou de la sexualité dont elle avait hérité.

Pour certaines il était important d'éduquer les enfants à la santé : « *qu'elle se prépare si elle va chez le médecin* » (E10), « *au moin zot na conscience zot kor !* » (au moins ils ont conscience de leur corps) (E5).

Cependant, la relation mère-fille restait complexe : « *pour les parents il faut aussi avoir le courage de parler* » (E2), « *On a beaucoup de distance. […] c'était euh, la guerre froide* » (E7). Pour certaines, il semblait plus aisé d'imaginer aborder ces sujets lorsque l'initiative venait des filles : « *si elle i pose a moin la question ! (Rires)* » (si elle me pose la question) (E6).

- **En respectant les places différentes de mère et de fille et leur intimité**

Certaines mères mettaient en avant le souhait, de leurs filles, de préserver leur intimité : « *Elle aime pas qu'on parle de sa vie privée* » (E11), « *je suis pas sa copine, elle a pas envie d'en parler […] que je rentre dans son intimité* » (E9).

- **En s'appuyant sur l'éducation par l'environnement et par les pairs**

Le fait d'être scolarisé favorisait cette rupture avec le passé : « *on allait à l'école, au lycée*» (E2), « *On essayait d'attraper une petite information à droite à gauche […]les professeurs* » (E4), « *c'était soit les copines soit les bouquins […] ses camarades* » (E1).

Les discussions entre « *jeunes* » (E2) puis, l'entrée dans « *le monde du travail* » (E2) qui permettait d'échanger avec « *des collègues* » (E2) étaient également des facilitateurs.

2.3.3. Élaboration d'une mobilisation ou d'une démobilisation

Les diverses représentations, en lien ou non avec la transmission générationnelle, dévoilées par les participantes et décrites ci-dessus devenaient, selon les cas :

- Des facteurs de démobilisation constituant ou renforçant des freins à une démarche positive de prévention.

- Des facteurs pouvant conduire, selon les résonances personnelles de la peur de la maladie, à se mobiliser ou se démobiliser.

- Des facteurs de mobilisation devenant des vecteurs d'action effective de dépistage.

A. Des facteurs de démobilisation

Certaines représentations s'articulaient pour aboutir à la réticence vis à vis de la prise en charge gynécologique. La démobilisation pouvait être initiale et perdurer comme pour E5 qui n'a fait qu'un seul frottis tardivement, sans le répéter. Elle pouvait aussi faire suite à une période de participation régulière comme pour E4 et E6.

- **Le tabou corporel**

En lien avec l'héritage familial le tabou corporel participait fortement à la construction du rapport au corps de chaque femme : « *faut que tu plies tes jambes […] que tu attendes […] pour découvrir c'est quoi être une femme* », « *C'est ton mari qui va te guider […] nous, la femme, on doit se taire* » (E1).

Les femmes chez qui le tabou corporel clairement verbalisé induisait, via la représentation de leur propre corps, une démobilisation, avaient un niveau d'éducation peu élevé : scolarité stoppée au second cycle pour E6 ou au collège pour E5 (6ème) et E10 (3ème).

L'image du corps était explicitement liée au tabou corporel qui conduisait à la démobilisation en entravant la prise de « *conscience […]. De son corps* » (E2).

- **L'image du corps**

Le « corps gynécologique » serait fondé sur la représentation, l'image (valorisée, dévalorisée, refoulée, amputée…) que la femme a d'elle-même.

Ce « corps imaginaire » (« *je savais que j'étais une femme* » E1) était articulé au « corps réel », neurophysiologique (« *Elles confondent euh l'urètre, la vessie […] tout* » E1) et au « corps symbolique » qui exprime et communique (« *parler de soi […] de son corps* » E1).

L'image incertaine de la féminité risquait, pour certaines, d'être amputée par le cancer et ses traitements : « *je me sens plus femme parce que j'ai eu le cancer du col* » (E1).

Le risque de mise en danger de son identité pouvait conduire à la volonté de ne pas se dévoiler entièrement, à une réticence à confier leur sphère gynécologique à leur médecin traitant avec qui elles avaient tissé une relation de proximité : « *là j'étais, coincée […] le fait de trop nous connaitre* » (E4).

Pour une participante, l'image particulièrement douloureuse de ce corps, en lien avec la conscience du poids de son histoire personnelle, la rendait à l'inverse incapable de réaliser son FCU avec un médecin qui ne la connaissait pas suffisamment : « *on n'a pas envie de tout recommencer ! […] j'ai eu une vie gynécologique qui est assez riche avec des choses euh, assez douloureuses à vivre* » (E9).

L'image du corps et la crainte de l'examen qui en découlait influençaient le choix du médecin examinateur. Elle impactait également, négativement, l'attitude des conjoints. Certains pouvaient empêcher « *leurs femmes d'aller voir un gynéco* » (E1).

L'image encombrante, pesante, pouvait être source d'une phobie scopique allant de la pudeur (« *je voulais mais j'avais peur, je voulais pas me mettre, euh ben nue* » E1) au malaise d'être vue (« *j'aime pas trop me montrer* » E6) et au déni de la « *féminité* » (E6) en lien avec l'éducation reçue : se sentir « *plutôt mère* » (E6) que femme.

Ce déni induisait un rejet de tout ce qui concerne la sphère gynécologique : « *celles qui veulent pas. Qui ferment les yeux, […] je ne souhaite pas le voir et je ne le dessine pas* » (E1) ; « *moin la pas fé un cas avec* » (ça m'était égal) (E6).

La peur de l'examen était en rapport avec la peur du regard de l'autre. Pour certaines, la consultation de gynécologie était « fenêtre » sur les comportements sexuels, amenant la « *peur du regard de l'autre* » (E1) : ceux qui « *nous voient* » (E2) pourraient, entre autre, « *penser que j'ai amant* » (E1). Une participante expliquait que « *na un pé de moun aussi i coz un ta. I fé coméraz su lé zot apré banna i ose pu alé doctèr* » (y'a des gens aussi qui parle beaucoup. Ils font des commérages sur les autres, après ils osent plus aller chez le docteur) (E5). Une participante évoquait la possibilité que cette peur d'être vue puisse être une singularité locale : « *peut-être dans les îles hein. Peut-être à la Réunion, quand c'est petit* » (E2).

Cela pouvait être particulièrement démobilisant voire « *traumatisant* » (E9) lorsque cet « autre », cette fois « *médecin traitant* » (E3), était de sexe masculin. Cette crainte pouvait être majorée par l'expérience du dernier FCU d'une femme de l'entourage : « *c'est un petit peu elle aussi qui a dû me bloquer parce qu'elle a dit qu'elle était pas à l'aise* » (E4).

Les participantes exprimaient l'influence de la contraception dans le processus de démobilisation. Pour certaines, il s'agissait d'abord de « *se protéger* » (E11), de gérer en priorité ce « corps reproducteur », donc sa contraception : « *on fait le minimum* » (E9) et le reste, « *basta* » (E9). D'autres verbalisaient qu'on pouvait n'avoir « *pratiquement jamais fait de frottis* » parce qu'il n'y « *avait pas de contraception* » (E8). De même, le choix d'un stérilet, « *qu'on met et puis après…* » (E9), ne favorisait pas la consultation.

De manière involontaire, une « *rupture au niveau du suivi* » (E9) médical, suite à un « *emménagement* » (E9) ou parce qu'il « *fallait aller chez le médecin (traitant)* » (E4) pouvait être décrit comme un véritable « *déclencheur* » (E9), bousculant les repères habituels et amenant à stopper la participation au dépistage.

Face à ces difficultés, l'anticipation psychologique était nécessaire et celles qui ne se sentaient « *pa enkor pré pou faire le frottis* » (pas encore prêtes pour faire le frottis) (E6) étaient incapables d'être dans l'action.

- **La peur de la maladie, paralysante**

La peur de la maladie pouvait devancer celle de l'examen gynécologique. Par un mécanisme de défense, elle conduisait certaines participantes à l'évitement par « *peur du résultat* » (E1), « *pour ne pas savoir* » (E11). S'exposer à la sentence du dépistage était, pour elles, plus anxiogène.

Pour d'autres, la méconnaissance ou l'ambiguïté du dépistage, conduisait à éviter le FCU pour se protéger du cancer : « *tant que j'ai pas de signe je bouge pas* » (E1). Une participante, exprimait même son doute naissant quant à l'utilité du dépistage, en lien avec l'idée que sa propre anxiété serait cancérigène : *« à force, est-ce que j'ai pas (rires) créée cette maladie aussi* » (E11).

- **L'absence de confiance pour son médecin**

Certaines participantes, en colère contre leur médecin et leur *« manque de patience* » (E3), expliquaient comment l'affaiblissement de la relation de confiance pouvait majorer l'appréhension de l'examen et aboutir à la rupture du suivi : « *pour elle je pense que c'est logique […] oui c'est bon t'écartes les jambes et bam ! Non !* » (E3) ; « *ça ne m'avait pas plu […] j'ai changé* » (E2).

L'appréhension pouvait aussi être renforcée par l'empreinte négative des examens antérieurs : « *si vraiment je me remets dans ma peau de jeune fille de 15 ans […] C'était dur quoi !* » (E9).

- **Des contraintes d'organisation**

Même pour les participantes qui semblaient favorables au dépistage, les contraintes du quotidien entravaient la planification de l'examen ou raréfiaient le contact avec le professionnel de santé.

Pour certaines, il s'agissait de pouvoir faire garder leurs enfants pour réaliser FCU dans de bonnes conditions : « *mi remet' mi sa va ek le bébé* » (je reporte puisque j'y vais avec le bébé) (E6).

D'autres mettaient en cause des « *emplois du temps* » (E7) trop chargés face à des médecins « *toujours en retard* » (E3) ou des rendez-vous qu'il fallait pouvoir « *attendre 3 semaines* » (E11).

Une participante, célibataire et résidante des hauts de l'île, confiait que « *lé pa facile aussi déplacé* » (c'est pas facile de se déplacer) (E6). D'autres témoignaient avoir eu des difficultés pour « *des raisons d'éloignement*» (E2).

B. Des facteurs susceptibles -selon les cas- de démobilisation ou de mobilisation

- **La peur**

Comme décrit plus haut, la peur de la maladie diminuait ou augmentait avec l'âge des participantes. Certaines participantes expliquaient comment la peur du cancer s'était construite « *en prenant de l'âge* », que malgré des « *problèmes, certes à l'utérus […] dès le départ non, c'était pas la peur du cancer. C'est venu petit à petit* » (E11).

Cette peur pouvait être amplifiée, pour certaines, par l'expérience personnelle d'un frottis ayant « *détecté une lésion* » (E8) ou d'un « *cancer du sein* » (E11) les amenant à être « *d'autant plus suivie* » (E11). L'expérience partagée des autres pouvait aussi amplifier la peur de la maladie : « *Avec tout ce que tu entends. C'est venu comme ça […] j'ai eu l'exemple de ma copine […] qui est partie très vite* » (E11).

Le souvenir des épreuves familiales, en renforçant cette peur, était source de mobilisation : « *un bel sèr […] cheveux, tout' la gréné ! […] un sèr té i renvoy lo san* » (une belle-sœur […] ses cheveux, tout est tombé ! […] une sœur qui crachait du sang) (E5).

Une participante confiait comment sa nature anxieuse expliquait qu'elle « *ait toujours eu peur de la maladie* » au point que « *ça trotte dans la tête en permanence* » (E11).

La crainte était nourrie par la connaissance et l'information reçue devait, pour certaines, être complète pour que la peur devienne motrice. La dangerosité potentielle du CCU était acquise mais c'était la lucidité quant à la possibilité de se soigner qui était un catalyseur de l'action : « *on n'en meurt pas quoi. Enfin faut dire ça parce que les gens si on leur dit : voilà vous avez ça. Faut tout de suite rassurer la personne derrière* » (E1). C'était bien l'explication rassurante qui permettait de lutter contre le potentiel : « *on va laisser ça là* » (E2).

A l'inverse, certaines confiaient ne pas savoir « *franchement* » le « *pourquoi du comment* » (E3) mais participaient régulièrement au dépistage.

La peur pour soi, que « *ça peut être là* » (E8), que « *si on ne prend pas soin de notre corps on peut mourir à n'importe quel moment* » (E1), revenait de manière cyclique. Pour certaines, chaque nouvelle échéance était une confrontation à toutes ces représentations et constituait une sorte de défi qui demandait « *une volonté et un peu de courage* » (E2) mais dont l'issue était incertaine : « *dans 3 ans, j'irai ! […] j'espère* » (E4).

La peur pour les autres renforçait aussi la mobilisation : « *On a nos enfants, nos petits-enfants* » (E4) ; « *si demain je fais n'importe quoi et qu'il m'arrive quelque chose* » (E3).

- **La composante personnelle, liée à cette peur**

La composante personnelle conduisait à une mobilisation fondée dans certains cas sur la conscience de la fragilité (« *dans ma famille y'a beaucoup de maladie* » E7) ou la nécessité de prendre soin de soi, en lien avec la volonté de se libérer du tabou corporel : « *quand on devient femme […] on prend conscience […] On fait attention, on est plus à l'écoute. […] ça m'a fait quitter cette éducation* » (E2).

Pour certaines, la mobilisation était fondée sur l'obligation, le devoir de faire ses examens « *comme il fallait* » (E11) ou des responsabilités envers les proches dont les enfants pour qui « *il faut assurer* » (E4) et qui s'expriment volontiers : « *on a besoin de toi !* » (E4).

Pour d'autres, elle était fondée sur une certaine pression médicale via l'insistance du médecin ou les invitations reçues par courrier : « *a chaque foi […] i di a moin si moin la déja fé* » (à chaque fois il me demande si je l'ai déjà fait) (E6) ; « *la première fois […] j'ai pas eu le choix* » (E9) ; « *j'ai reçu le papier ! […] c'est là que ça m'a vraiment boosté* » (E4).

Elle pouvait aussi être fondée sur la perception du risque : « *tant qu'on est pas touché on se sent pas forcément concerné* » (E8).

Pour une participante, la tendance à l'hypocondrie était mobilisatrice en ce qu'elle poussait à consulter facilement pour : « *s'assurer que j'ai rien de grave* » (E7).

Il fallait arriver à surmonter les difficultés liées à l'examen gynécologique. Certaines participantes confiaient mettre « *la pèr, la honte, a coté […] oubli a li* » (la peur, la honte, de côté […] l'oublier) (E5). Cela demandait, là encore, un réel effort personnel pour « *trouv couraz* » (trouver le courage) (E5).

Pour certaines, le rire était utilisé comme un mécanisme de défense pour surmonter l'anxiété : « *je suis vraiment comme ça (rires) j'ai les yeux fermés et puis ben je le laisse faire* » (E7).

A l'inverse, la composante personnelle pouvait aussi conduire à certaines formes de démobilisation. La « *négligence, pure et simple* » (E9) et l'oubli de soi étaient verbalisés chez les mères préoccupées avant tout par la santé de leurs enfants : « *je me suis oubliée* » (E9) ; « *moin lé plus inquiète pou zot santé que*

pou la mienne ! » (je suis plus inquiète pour leur santé que pour la mienne) (E6). Les femmes actives, « *prises* » (E9) par le travail et le « *quotidien* » (E9), n'avaient « *pas la tête à ça* » et surmontaient déjà « *d'autres tracas […] les disputes, le stress* » (E10).

Une participante expliquait comment sa propre négligence, renforcée par celle de son médecin et son attitude peu dirigiste contribuaient en grande partie au retard de 10 ans dans son dépistage : « *on a oublié […] elle est comme moi […] elle me dit : il faut qu'on fasse […] Mais on cale pas de rendez-vous* » (E9).

Les mécanismes de défenses pouvaient aussi favoriser la démobilisation. L'évitement était une protection : « *j'ai fait mon frottis mais j'ai pas envie d'aller récupérer* » (E11). L'hypochondrie, décrite plus haut, chez une participante « *devenue hyper paranoïaque* » (E7) et ayant « *de plus en plus peur* » (E7) induisait un début de méfiance.

C. Des facteurs de mobilisation

- **La résilience**

La résilience, perceptible chez certaines participantes, était liée aux épreuves, aux deuils familiaux et à la conscience du poids du passé : « *J'avais un frère qui est mort d'un cancer […] ça fait partie de ma vie (sourire) c'est mon histoire […] c'est pour ça que ben je suis souvent chez le médecin* » (E7).

En lien avec une certaine lucidité face à la mort, elle était mobilisatrice en ce qu'elle facilitait la résistance : « *D'une façon ou d'une autre, je sais que c'est inévitable* » (E7) ; « *si je suis malade, je suis malade. Si c'est bon c'est bon. Si c'est pas bon c'est pas bon. On verra !* » (E4).

Certaines participantes exprimaient clairement avoir conscience de leur vulnérabilité, d'« *une petite faiblesse* » (E4) du fait qu'elles n'étaient plus « *pareil qu'à vingt ans* » (E4).

- **L'empathie**

L'attitude, bienveillante et rassurante du médecin par son implication dans la prise en charge pouvait, pour certaines, être un réel « *besoin* » (E9) : « *c'est lui qui va me dire* » (E9) ; « *mes gynéco je les ai choisis aussi* » (E11).

D'autres participantes, davantage en position de spectatrices face au dépistage, affichaient un relatif détachement : « *je me disais : bon ben voilà faut le faire quoi* » (E8).

Cette passivité était perceptible dès l'entrée, opportuniste, dans le dépistage. Des participantes expliquaient alors avoir fait leur premier frottis au cours d'une consultation pour un autre motif : lors d'une « *mise sous pilule* » (E8), « *quand moin la passé doctèr* » (quand je suis passé chez le médecin) (E5) ou « *parce que justement j'ai eu une mycose* » (E7).

L'attitude dirigiste du médecin permettait ensuite de maintenir une participation régulière au dépistage. Les participantes acceptaient la proposition du médecin sans en ressentir un profond besoin : « *il me disait faut revenir faire le frottis tel jour […] je partais* » (E10) ; « *lu demand a moin kan nu fé et lu di a moin : ben alon fé tout de suite !* » (il me demandait quand est-ce qu'on le fait et me disait : faisons-le maintenant !) (E5) ; « *c'est lui qui va me dire […] Ok j'adhère. Tout simplement* » (E9).

Dans certains cas, la contraception participait à la mobilisation des participantes. Le besoin de la renouveler permettait un suivi médical régulier et entretenait la passivité face au dépistage : « *je le faisais parce que je prenais la pilule […] y'avait un gynécologue qui me voyait tous les ans* » (E8).

En revanche, les comportements pouvaient évoluer. Certaines participantes confiaient être devenues, avec le temps, actrices de leur dépistage : « *c'est ma décision […] y'a pas à m'inciter […] je prends les devants* » (E11).

Le médecin, par l'expression de son écoute, était « *rassurant* » (E7) en montrant qu'il « *se souci vraiment de chaque cas* » (E7).

Les proches, par leur attitude empathique, étaient également de puissants facteurs de mobilisation : « *ma petite maman, soigne-toi bien. Prend soin de toi ! […] tu as fait ton frottis ?* » (E4).

- **L'accompagnant familial**

A l'instar du médecin qui se souci pour sa patiente, une jeune participante mettait en avant l'importance d'un « *soutien* », de « *se sentir important pour quelqu'un* ». Ne communiquant que rarement avec sa mère, c'est son père qui, au départ, l'accompagnait chez le gynécologue et lui apportait cette nécessaire « *protection* ». Lorsqu'elle consultait seule, elle se sentait, à l'opposé, « *un peu larguée dans la nature* » (E7).

Une participante, n'ayant jamais eu d'enfant, rapportait avoir accompagné sa filleule lorsqu'elle était allée, « *pour la première fois* » (E2), faire son frottis.

- **La parole**

En opposition au silence lié au tabou corporel ou à l'héritage familial, la parole était un puissant facteur d'échange.

Elle permettait de mettre des mots sur la souffrance, l'inquiétude, parfois même l'angoisse. Elle était primordiale dans la relation avec le médecin : « *mon gynéco, j'ai une confiance totale, je lui parle, on parle un peu de tout* » (E2).

La parole, avec la famille, le conjoint ou les pairs était importante : « *tes enfants ils te parlent […] avec les autres cousins et cousines* » (E1) ; « *il faut aussi en parler […] par des informations, par des conseils* » (E2).

« *Parler de sa vie, de sa vie de femme* » (E2) participait à la « *sensibilisation au dépistage* » (E2). Cela pouvait passer, par exemple, par « *des groupes de paroles avec du public* » (E1).

Le partage d'expérience permettrait d'enrichir les connaissances et provoquerait le questionnement : « *une dame qui avait jamais fait son frottis. Et là, en écoutant ce que disaient les autres, elle a eu la prise de conscience* » (E5).

Dans certains cas, l'échange, permettait de faire « *passer des messages assez durs* » (E1), de faire naître la peur chez celles qui ne « *veulent pas entendre […] pour qu'elles réagissent* » (E1) : « *ça m'a vraiment touchée, remuée. […] Elle nous a bien secouées celle-là* » ; « *je t'ai écouté […] j'ai pris rendez-vous* » (E1).

- **La prévention « prévenante », « rassurante »**

La prévention pouvait être perçue comme une protection rassurante « *si on veut vivre une vie épanouie* » (E2). Mais elle pouvait aussi être perçue comme une stigmatisation, un empêchement ou une suspicion (prévention « inquiétante ») et favoriser la démobilisation. En effet, le dépistage pourrait provoquer une inutile inquiétude voire des maladies.

En lien avec une certaine lucidité sociale, le dépistage était perçu pour certaines participantes, comme un devoir pour soi et pour ses proches, « *une chance qui s'offre* » et dont « *il faut profiter* » (E4).

Pour certaines, il était un facteur de « *soulagement* » (E4). C'était le « *besoin d'y aller […] pour après être tranquille* » (E2) qui était catalyseur et la peur de la maladie devenait motrice : « *c'est une délivrance ! […] un poids qui sort, enfin !* » (E4).

Mais ce soulagement n'était ressenti que « *pour un moment* » (E4), dans l'attente de « *la prochaine échéance* » (E2).

Certaines participantes confiaient ressentir de la fierté d'avoir fait ce qu'il fallait en se faisant dépister : « *j'ai appelé ma fille pour lui dire : ça y est, maman a fait son frottis !* » (E4). D'autres formulaient la volonté de se donner les moyens de se soigner « *pour ne rien regretter plus tard* » (E3).

Le besoin d'apaisement était plus ou moins prioritaire en fonction des évènements de vie, de l'âge, de la contraception...Une participante rapportait comment l'annonce récente d'un cancer du sein chez sa sœur avait été « *une prise de conscience* », un véritable « *réveil* » susceptible de provoquer un changement dans son comportement : « *je vais être obligée […] il faut que je me bouge* » (E9).

Lorsque certaines participantes se sentaient en difficulté par rapport à un retard de dépistage, la culpabilité les habitait. Une participante confiait même avoir eu la sensation d'avoir failli à son devoir : « *y'a combien de femmes qui aurait voulu être à ma place ? Pour être soignées ! Qui meurent ou, faute de soin !* » (E4). Elle exprimait que si malheur devait lui arriver parce qu'elle n'avait pas son frottis « *à temps* » (E4), ça serait de sa « *faute* » (E4). La peur de décevoir les proches était aussi, pour elle comme

pour d’autres participantes, une source de mobilisation : « *pour mon entourage aussi, bien sûr. […] Un jour ils vont dire : oui, maman, si tu avais soigné, patati, patata* » (E4).

3. DISCUSSION

3.1. Analyse des résultats principaux

3.1.1. De l'anxiété à l'apaisement ou l'évitement

La peur de la maladie - pour soi - apparaît, dans les entretiens, comme centrale dans la construction et la déconstruction d'une mobilisation ou d'une démobilisation des réunionnaises face au dépistage du CCU.

D'après le baromètre cancer de 2010, le cancer arrivait en tête des maladies considérées comme les plus graves par les français. Ces derniers associent spontanément le cancer à la souffrance, à la douleur et à la mort (11).

Dans notre étude, la peur du cancer et de ses répercussions pouvait être un puissant moteur à la participation au dépistage, par la recherche d'un sentiment d'apaisement et de réduction de l'anxiété. Le résultat du frottis permettait aux participantes de s'assurer qu'elles étaient bien en bonne santé, que la maladie était tenue à l'écart. Une étude française confirmait ce désir, pour certaines femmes, de participer au dépistage pour « être sûre de ne rien avoir » (12).

A l'inverse, la peur de la maladie pouvait conduire à une démobilisation. Dans un article sur les obstacles socioculturels au dépistage, les auteurs évoquaient également cet obstacle psychologique lié à la conscience de la possibilité de survenue de la maladie (13). Il peut conduire les participantes à des conduites d'évitement.

L'importance de la peur suscitée par le cancer et son double rôle, selon les femmes, de facteur de mobilisation ou de démobilisation sont corroborés par plusieurs études (8,14,15).

3.1.2. La peur de la maladie dans le parcours de vie des femmes

Dans son état des lieux sur le dépistage du CCU, la HAS mentionne l'âge comme un frein à la réalisation du frottis (15). Certaines participantes expliquaient avoir été, lorsqu'elles étaient plus jeunes, plus insouciantes et s'être senties moins vulnérables face à la maladie. Pourtant, selon un article du Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH), les tranches d'âge les mieux couvertes par le dépistage concerneraient les 30-34 ans (71,1 %) puis les 25-29 ans (70,2 %) (16). À l'image des participantes interrogées dans notre étude, l'attitude dirigiste du médecin face à des femmes potentiellement peu concernées par le dépistage serait garante de l'obtention de leur entrée dans le dépistage. Cependant, la peur n'évoluait pas systématiquement en fonction de l'âge des participantes.

La HAS citait également les antécédents familiaux de cancer comme facteur d'adhésion au dépistage (15). Dans notre étude, les participantes expliquaient que la peur de la maladie pouvait être majorée par

des souvenirs négatifs laissés par la maladie cancéreuse ayant touché des proches. Un évènement de vie récent, comme un cancer gynécologique diagnostiqué chez un proche, pouvait aussi être le déclencheur d'une prise de conscience d'une vulnérabilité personnelle face à la maladie. Mais, la peur générée n'était pas nécessairement suffisante pour provoquer une demande de dépistage. En revanche, en contradiction avec la HAS (15), pour les participantes qui évoquaient un antécédent personnel de cancer ou de frottis pathologique, la peur suscitée devenait un vecteur d'action effective.

Pour certaines des participantes, une histoire personnelle chargée de deuils familiaux était associée à une participation régulière voire une tendance au sur-dépistage. Ces positions singulières étaient liées à leur capacité de résilience : elles ne cédaient pas au fatalisme mais se montraient lucides face à la maladie et à la mort.

Dans une autre étude qualitative réunionnaise, la croyance qu'il serait inutile de consulter en l'absence de symptômes, était identifié comme un frein important (8). Dans notre étude, ce frein s'exprimait essentiellement par un désintérêt pour le dépistage de la part des anciens pour qui le souci du corps serait, aujourd'hui, devenu excessif.

3.1.3. Le rapport à la maladie est lié à la connaissance

La peur de la maladie était liée, en partie, à l'information reçue par les femmes. La revue de littérature réalisée par la HAS rapporte que la méconnaissance des organes génitaux féminin mais aussi du CCU étaient des freins à la participation au dépistage (15). Dans notre étude, la méconnaissance des participantes au sujet de leur anatomie et de possibilité de CCU contribuaient également à un désintérêt global pour la réalisation du frottis.

Dans ce même rapport, la HAS suggère qu'informer les femmes sur le lien entre IST et CCU pourrait être un levier pour inciter les femmes à se faire dépister (15). Les entretiens de notre étude ont plutôt révélé une importante confusion entre IST et CCU. Cette confusion pouvait conduire à une réelle démobilisation en rapport avec le sentiment d'être à l'abri du cancer tant que les comportements sexuels n'étaient pas considérés comme « à risque ». La connaissance qu'un seul rapport peut suffire à transmettre l'HPV et que ce virus peut, des années plus tard et malgré l'arrêt des rapports sexuels ou la fidélité à un partenaire unique, être responsable de l'apparition d'un cancer du col restait très floue pour les participantes.

Les réunionnaises interrogées dans une autre enquête pointaient l'existence d'un lien fort entre grossesse et CCU : les femmes nullipares interrogées minimisaient le risque de cancer, considérant que l'organe, l'utérus, était resté « intact » (8). Dans notre étude, le premier frottis de certaines participantes coïncidait avec la venue au monde du premier enfant quand d'autres désignaient clairement la grossesse comme origine possible du cancer.

Une ancienne étude menée dans le Bas-Rhin concluait que les connaissances relatives au cancer ne suffisaient pas, à elles seules, à expliquer les comportements de dépistage (17). Notre étude confirme cette notion puisque la méconnaissance sur l'origine du CCU ou le rythme du dépistage était associée à la fois à la mobilisation et à la démobilisation. Il semblait, en revanche, que la connaissance des participantes sur l'efficacité des traitements influençait d'avantage leur comportement. La lucidité quant aux moyens existant pour traiter une lésion précancéreuse ou un cancer était importante en ce qu'elle permettait aux participantes d'entrevoir une issue favorable, alors que la croyance que le cancer mènerait, inévitablement, à la mort conduisait à la fatalité et à l'évitement.

L'idée que certaines femmes seraient demandeuses d'une information complète afin de pouvoir gérer le dépistage était également retrouvée dans une étude française (12). En 2012, l'Institut national du cancer (INCa) mettait l'accent, dans un rapport issu du Groupe de réflexion sur l'éthique et le dépistage du cancer du sein, sur la nécessité de viser un programme d'éducation à la santé de qualité qui permettrait aux femmes, non seulement de s'informer mais surtout de s'approprier le savoir (18).

Dans notre étude, la peur de la maladie se construisait au fil de l'enrichissement des connaissances ou des circonstances et des évènements vécus. Certaines, n'ayant jamais fait de frottis puisque n'ayant jamais réellement ressenti la peur du cancer, pouvaient se trouver soudainement bouleversées par le témoignage d'autres femmes et décider d'agir, à leur tour. Une étude interventionnelle grecque confirmait l'efficacité potentielle du partage d'expérience et de connaissances sur les changements de comportements de dépistage (19).

3.1.4. Une pression sociale et médicale

Au-delà de la peur de la maladie, les participantes exprimaient l'idée que le dépistage pouvait relever de la vie « normale » d'une femme ou du sens du devoir. Cela leur permettait d'entrer dans le dépistage, de manière opportune ou pas, puis de réaliser régulièrement leur frottis de contrôle. Une étude qualitative britannique suggérait également une influence positive de la perception d'une norme sociale ou d'un devoir (20). Lors d'une enquête explorant les représentations du dépistage du cancer du sein, les auteurs évoquaient l'importance de « croyances normatives induisant une pression sociale » (« *une femme, ça doit se suivre !* »). Ces « croyances normatives » impliqueraient, comme dans notre étude, des « croyances normatives péjoratives » envers les non-dépistées (21). Une telle pression expliquerait à la fois le sentiment de culpabilité ressenti par certaines participantes, confrontées à leurs propres difficultés à réaliser un frottis, et le regard négatif porté sur les femmes refusant de se faire dépister.

Pour certaines femmes, l'absence de peur du cancer, était compensée par l'attitude dirigiste du médecin qui leur permettait, malgré tout, une mobilisation régulière mais sur un mode plutôt passif. La pression ressentie agissait donc plutôt comme un levier. Un article sur la communication médecin-malade et l'éducation du patient, expliquait comment certains patients, selon leurs désirs et leur capacité à participer aux soins, pouvaient être amenés à « décider de ne pas décider » (22). Ainsi, certaines

participantes, dans notre étude, se satisfaisaient d'une relation paternaliste dans laquelle le médecin décidait de réaliser le frottis s'il le jugeait nécessaire. D'autres paraissaient avoir accepté le dépistage du fait de l'insistance pesante et répétitive du médecin comme pour se débarrasser d'une oppression. Les résultats d'une enquête de L'INCa montrait que 80 % des FCU étaient réalisés sur incitation du médecin et non par initiative personnelle. En comparaison, concernant le dépistage du cancer du sein et du cancer colorectal, la participation dépendait de l'attitude du médecin dans, respectivement 60 % et 50 % des cas (23).

Un travail de thèse sur les représentations et le ressenti des femmes non-participantes au dépistage, mettait en évidence un sentiment de « ras-le-bol » envers les examens médicaux et les médecins suite à des périodes durant lesquelles elles se souvenaient avoir dû subir de nombreux examen par obligation (24). Ce refus volontaire de participer au dépistage, présenté comme une sorte de rébellion contre le système de soin, n'a pas été retrouvé chez les participantes de notre étude.

Certains vecteurs de connaissance décrits par les participantes de notre étude sont les mêmes que ceux cités par la HAS : les médecins, les médias, le monde du travail, les amies et internet (15). Ils représentaient autant de moyen de véhiculer cette pression.

L'auteur d'une étude qualitative antérieure, menée auprès de femmes réunionnaises, avait établi une typologie de leurs comportements face au FCU. Dans notre étude, il semble que le profil des femmes recrutées corresponde davantage à celles qu'il avait désignées comme les « évolutives » et les « rationnelles ». Pour les premières, l'intégration des données modernes de la médecine tendrait à prendre le dessus sur le modèle traditionnel. Chez les « rationnelles », plus jeunes, l'imprégnation du modèle traditionnel était faible et les représentations du cancer et des traitements associés étaient plus scientifiques. Elles étaient convaincues de l'intérêt préventif du dépistage et participaient régulièrement. Au cours des entretiens, les participantes témoignaient de l'évolution de leurs représentations et de leur positionnement face à des valeurs traditionnelles souvent transmises par la génération précédente. Les profils correspondant aux femmes « obéissantes » et « traditionnelles » ont été peu ou pas représentés dans notre étude. Elles auraient en commun un ancrage fort dans la culture locale traditionnelle et partageraient des références normatives religieuses ou sociales marquées. L'auteur notait, chez elles, l'influence négative du tabou autour de la sexualité. Les « obéissantes » se distingueraient par leur peur du cancer et des risques perçus à travers le discours médical. Pour ces dernières, la connotation sexuelle de la sphère génitale induirait un fort sentiment de protection, vis-à-vis du cancer, par la cessation d'activité sexuelle ou l'absence de « débauche ». Ces idées ont été exprimées par certaines participantes de notre étude. Les « traditionnelles » accorderaient une large part à la destinée. Le dépistage serait, pour elles, inutile en dehors de tout symptôme. Les examens médicaux, comme la parole, pourraient être vecteurs de maladie (8). De tels propos n'ont été rapportés, dans notre étude, que de manière indirecte.

3.1.5. Différents modes de communication médecin-patiente

Dans un de ses rapports la HAS promouvait une relation médecin-malade s'appuyant sur le modèle de « décision médicale partagée » diffusé en 2008 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) (25) (26). Ce modèle s'oppose au « modèle paternaliste » de Parsons qui a longtemps prédominé.

La « décision médicale partagée » passerait par un processus au cours duquel médecin et patiente partageraient d'abord une information scientifique. La patiente serait ensuite soutenue par le médecin pour envisager les différentes options, ici se faire dépister ou pas. La décision finale serait donc issue d'un choix éclairé et accepté, mutuellement, par les deux parties. En effet, à l'heure où les médias et Internet facilitent l'accès à l'information, comme en ont témoigné certaines des participantes, l'asymétrie dans le rapport médecin expert et patient profane semble avoir été réduite.

Dans notre étude, comme dans une autre enquête qualitative, le manque d'initiative du médecin, son manque d'implication dans la prise en charge mais aussi le défaut de transmission de connaissances étaient autant de facteurs évoqués pour expliquer une démobilisation (14).

L'analyse des entretiens a montré que la relation entre les participantes et leur médecin évoluait au fil du temps et au rythme de la répétition du frottis. Face au dépistage, l'attitude passive, inscrite au départ dans une relation paternaliste, pouvait progressivement évoluer vers une action volontaire grâce à l'enrichissement des connaissances via le médecin ou le réseau social environnant. La mobilisation semblait cependant découler plutôt d'un processus interne de remise en question des participantes que d'un dialogue engagé avec leur médecin. Lorsqu'il s'agissait pour une participante de réaliser, tardivement, son premier frottis, la prise de conscience formulée était attribuée à la peur de la maladie suscitée par des pairs. Pour d'autres, qui avaient participé régulièrement au dépistage et se trouvaient confrontées, pour la première fois, à des difficultés face à la réalisation de leur frottis c'était, là encore, la notion de défi personnel, qui était évoquée. Il semblait que, les participantes confrontées à leurs propres réticences, s'interrogeaient sur leurs comportements sans se tourner spontanément vers leur médecin en recherche d'un soutien éventuel.

3.1.6. La gestion de l'intime

La réalisation du FCU est indispensable dans le dépistage du CCU. Son acceptation ou son refus passe nécessairement par la gestion, propre à chaque femme, de leur intimité. D'où l'importante influence, révélée par les entretiens, des diverses représentations corporelles, et notamment du corps gynécologique.

Les participantes révélaient un ressenti plutôt négatif de l'examen gynécologique pour différentes raisons : son caractère désagréable voire douloureux, le lien fort existant entre sphère intime et comportement sexuels, une phobie scopique en lien avec la nudité, son caractère intrusif, une sensation de perte de contrôle sur son corps. L'expérience, la répétition dans le temps et la relative rapidité de

l'examen leur permettaient cependant de s'habituer et d'atténuer leur appréhension, mais sans laisser place à un ressenti positif. Les résultats de plusieurs études françaises et internationales corroborent ces données sur le vécu négatif du FCU (24, 27–31).

Les participantes de notre étude, comme celles interrogées lors d'une autre enquête française (24) révélaient l'importance de l'expérience du premier frottis qui pouvait conditionner l'attitude des femmes face aux suivants en laissant des empreintes plus ou moins négatives. Ce premier frottis pouvait être teinté d'une angoisse particulière, générée par une perception majorée du caractère sexuel attribué à l'examen gynécologique par les femmes jeunes ou nullipares. Une étude quantitative suédoise corrobore nos résultats sur ce rôle déterminant du premier FCU (32).

L'anticipation psychologique de l'examen restait nécessaire, même pour les femmes a priori favorables au dépistage. Là aussi, la relation médecin-malade était décrite comme un levier important pour l'atténuation de l'appréhension et un meilleur vécu de l'examen. L'empathie, la bienveillance, l'attention, l'écoute, les encouragements mais aussi les explications données au fur et à mesure de la réalisation du geste leur permettaient d'aborder le FCU plus sereinement. Les résultats d'études françaises (24, 27) et danoise (31) allaient également dans ce sens.

Lorsque l'anxiété semblait les déborder, les participantes pouvaient avoir recours à des mécanismes de défense au moment du FCU : se cacher derrière leurs mains ou rire. Une étude quantitative turque évoquait également ce recours à des stratégies de gestion du stress (33). Une étude menée par une sociologue française montrait, que le respect d'un temps de parole durant l'examen et l'usage du rire comme exutoire au stress rassuraient les patientes. Elle suggérait également que l'usage d'un paravent lors de la phase de déshabillage serait un élément rassurant (34). Les femmes de notre étude, n'ont pas évoqué le temps du déshabillage comme un moment particulièrement anxiogène.

Pour certaines participantes, le dépistage était considéré comme un moyen de se préoccuper de leur intimité, donc de prendre soin de leur féminité. Pour d'autres, en revanche, la peur du cancer et des traitements potentiellement mutilants conduisait à l'évitement. La survenue du cancer représentait, pour elles, une possible altération de leur féminité, un péril identitaire. L'article d'un psychiatre français sur le cancer et l'image du corps décrivait comment une chirurgie, vécue comme mutilante, pouvait représenter « une menace pour l'intégrité narcissique du malade » et engendrer des « perturbations identitaires » (35). Un travail de thèse mentionnait également que l'altération, par le cancer, des organes génitaux internes, symboles de la féminité, du « devenir femme » puis du « devenir mère » pouvait induire une perte d'identité (36).

Nos résultats rejoignent l'idée d'une image corporelle liée à la « mémoire inconsciente de tout le vécu relationnel » selon F. DOLTO et qui se manifesterait dans l'« allure » du sujet, la mise en valeur du corps (maquillage, habillement…) ou son déni (troubles identitaires ou, ici, féminité perturbée) (37).

La réduction du corps à une fonction reproductrice, à maîtriser, semblait participer davantage à une démobilisation en induisant une négligence pour tout ce qui n'était pas en rapport avec la gestion de la contraception.

Dans une autre étude, les réunionnaises non dépistées n'étaient pas de grandes utilisatrices des méthodes médicales contraceptives et étaient, de fait, moins suivies sur le plan gynécologique (8). Dans d'autres études françaises, les consultations pour dépistage du CCU étaient spontanément associé au suivi et au renouvellement de la contraception (24, 27). Le mode de contraception utilisé était également déterminant dans le comportement des femmes interrogées dans notre étude. L'absence de contraception et le port d'un stérilet était associés à une forme de négligence induite par un moindre suivi gynécologique. L'usage du stérilet et la ménopause étaient identifiés comme des freins au dépistage du CCU dans une autre enquête qualitative (14).

L'idée que la consultation gynécologique pouvait être une « fenêtre » sur les comportements sexuels pouvait participer à la démobilisation en induisant la peur du regard de l'autre. A la Réunion, la peur d'être vue mais surtout la crainte que les problèmes personnels puissent être révélés, aux proches ou au voisinage, par le médecin généraliste ont été décrits (8). En revanche, les femmes interrogées dans notre étude ne semblaient pas mettre en doute la protection par le secret professionnel. Leur peur d'être vue était essentiellement liée à la possibilité de croiser une connaissance dans la salle d'attente. La crainte de la rumeur, des ragots, des commérages ou « ladi lafé », « coméraz » en créole imprègne fortement la vie des réunionnaises. L'importante influence de la peur que soient divulguées des informations personnelles constituerait un particularisme local de la culture réunionnaise.

Dans certains cas, une attitude favorable face au dépistage et l'absence de tabou corporel ne suffisait pas à entretenir la régularité des FCU. Ces femmes se trouvaient, à un moment de leur vie, dans une sorte d'impasse en lien avec la crainte de l'examen gynécologique : la routine était rompue. Ce changement de comportement pouvait faire suite à une rupture involontaire de suivi avec le médecin qui réalisait leur FCU habituellement. Elle se trouvaient donc en retard par rapport à leur dernier frottis et l'origine de leur démobilisation était à chercher essentiellement dans leur rapport au corps.

La représentation d'un corps souffrant, en lien avec un passé gynécologique chargé d'évènements ayant laissé une empreinte douloureuse, conduisait notamment une participante à une démobilisation profonde alors qu'elle cherchait à se protéger psychologiquement. Elle avait noué une relation de confiance particulière avec son gynécologue, qui connaissait parfaitement ses antécédents, et était incapable de confier son suivi gynécologique à un autre médecin. Cette notion de relation privilégiée en rapport avec un passé marqué par des difficultés et un besoin de réassurance était retrouvée dans une étude française (27).

Ce dernier exemple montre bien l'importance pour les femmes de choisir le médecin qui réalisait leur FCU. Certaines femmes cloisonnaient leur suivi gynécologique du reste des consultations. Le choix du

médecin, selon son genre, variait d'une femme à une autre selon les représentations. Ainsi, le caractère sexuel attribué au premier frottis, amenait les jeunes filles à se sentir plus à l'aise face à une femme. Elles considéraient comme dangereux de confier leur corps à un homme à ce moment-là. Cette préférence pour un médecin de sexe féminin lors de la réalisation du premier frottis est corroborée par une autre étude qualitative française (24).

Dans notre étude, comme dans une étude sociologique française, la réalisation du FCU dans le cadre d'une structure comme le planning familial conférait au médecin une relative neutralité, effaçant l'influence du genre (34). D'autres études confirmaient l'idée que l'importance du genre du médecin variait selon les femmes mais diminuait au fil de leur expérience (8, 24).

Nous avons aussi noté qu'une démobilisation en lien avec le genre de l'examinateur pouvait survenir dans un contexte de perte de repères suite à une rupture de suivi. Chez quelques femmes, la réticence à se faire examiner par un homme qui s'était progressivement atténuée, pouvait ainsi refaire surface. Cela pourrait expliquer les résultats d'une étude qualitative canadienne explorant les réticences des femmes âgées, en retard dans leur dépistage : celles-ci, malgré leur expérience, gardaient une préférence pour un examinateur de sexe féminin (38).

Le degré de familiarité entre le médecin et les femmes interrogées était tout aussi important et pouvait conduire à une mobilisation comme à une démobilisation. Là encore, une rupture involontaire dans le suivi gynécologique, pouvait contraindre certaines femmes à devoir réaliser leur frottis avec leur médecin généraliste. Elles prenaient alors conscience que trop de familiarité pouvait être un véritable frein, en lien ici aussi avec une volonté de cloisonner « l'intime » afin de préserver leur identité. D'autres pouvaient être rassurées en confiant leur suivi gynécologique à leur médecin généraliste. D'autres encore, jugeaient que trop de familiarité pouvait conduire à un laxisme et un manque d'attention. Elles changeaient volontairement de médecin ou préféraient consulter un gynécologue, qu'elles ne verraient que ponctuellement. D'autres études viennent renforcer cette idée que la familiarité serait, selon les circonstances, un frein ou un levier à la participation au dépistage du CCU (24, 27, 39).

Dans notre étude, les participantes mettaient en avant l'importance du lien entretenu avec leur médecin généraliste. Alors que le degré de familiarité n'était pas prédictif d'un dépistage optimal, la capacité d'empathie du médecin semblait davantage en corrélation avec la participation au dépistage. Les propos recueillis dans nos entretiens montraient que lorsqu'une trop grande familiarité devenait un frein les généralistes n'incitaient pas leurs patientes à faire leur FCV avec leur gynécologue. La réticence des participantes vis-à-vis du dépistage restait personnelle et certaines repoussaient l'examen sans en donner la véritable raison. Certaines participantes paraissaient capables de s'interroger sans une aide extérieure. D'autres semblaient se questionner au moment de l'entretien mais, pour quelques une, la prise de conscience se révélait plus difficile. Le médecin généraliste, par sa bienveillance, pourrait aider à cette prise de conscience en incitant les patientes à se questionner et en les orientant, si besoin, vers un

confrère généraliste ou gynécologue. C'est en ce sens qu'un lien fort, empathique mais pas nécessairement familier, entre le médecin et sa patiente pourrait être prédictif d'une participation régulière au dépistage du CCU.

Les participantes exprimaient pouvoir être rassurées, pour leurs premiers frottis ou les suivants, par la présence d'un accompagnant, familial ou pas. D'autres en revanche, s'imaginaient plutôt gênées par la présence d'une autre personne. Dans une étude britannique, les jeunes filles ne réclamaient pas d'accompagnant si l'examinateur était une femme et une forte appréhension de l'examen n'était pas corrélée à un souhait d'être accompagnée (40).

3.1.7. Les femmes, leur cercle familial et le dépistage

L'analyse des entretiens a montré l'importance de ne pas considérer les patientes comme des individus isolés mais plutôt comme des filles ou petites filles, des sœurs, des épouses ou des mères évoluant dans leur cercle familial. La place qu'elles occupaient dans la filiation, l'héritage familial reçu (valeurs, représentation, modes de communication) et leurs vécus par rapport à cette transmission générationnelle influaient sur leurs préoccupations pour leur santé et, sur leur comportements face au dépistage du CCU.

Le tabou de la sexualité serait, selon la HAS, un frein à la participation au dépistage en lien avec l'association avec les IST. Les femmes craindraient alors d'évoquer leurs comportements sexuels avec leur médecin (15). Les participantes évoquaient l'existence d'un tabou en lien avec la sexualité et le risque de grossesse transmis, spontanément, par la génération précédente. Celui-ci participait à une méconnaissance globale, à une construction d'une image plutôt inquiétante du corps gynécologique ou d'une féminité peu émancipée. Cela induisait des conduites d'évitement en lien avec la crainte de l'examen. Une étude qualitative mettait en avant l'influence de la pudeur des réunionnaises sur leurs comportements face au frottis. Cette pudeur semblait en lien avec une éducation jugée trop stricte et un tabou autour de la sexualité (8). D'autres études qualitatives corroboraient l'idée que le tabou participerait à la construction d'une démobilisation mais, celui-ci concernait plutôt les femmes âgées (27, 29). De plus, l'association entre tabou et éducation religieuse était retrouvée dans d'autres études (24, 41).

L'absence de transmission de tabou, au fil des générations, était vue comme une chance. Elle semblait être associée à une plus grande préoccupation pour la santé en général et à une perception plutôt positive du dépistage. Même si elle n'était pas garante d'une participation régulière. Des participantes expliquaient que, si certaines femmes ne se faisaient pas dépister, c'était parce qu'elles n'avaient pas réussi à dépasser ce tabou corporel.

D'autres témoignaient d'un vécu très négatif par rapport à ce tabou (regret, déception, colère, souffrance, frustration) au moment de l'adolescence puis en tant que jeunes adultes. Celles-là même qui avaient porté un regard critique sur l'éducation qu'elles avaient reçue, exprimaient une volonté forte de rupture

avec l'héritage familial. Dans certains cas, le changement de comportement, amorcé par les participantes, se répercutait non seulement sur la génération suivante (les « filles ») mais aussi sur la précédente (les « grands-mères »).

Dans un article sur les héritages familiaux, l'auteure décrivait, comme l'ont fait les participantes de notre étude, comment l'individu, en fonction de ses besoins, ses désirs, ses valeurs, s'appropriait son héritage pour le faire évoluer et l'adapter au contexte actuel (42). Certaines se positionnaient par rapport à leur éducation en la répétant ou en prenant le contre-pied du schéma reçu. C'est ce que le psychiatre Byng-Hall J. nommait « script réplicatif » et « script correctif ». La prise de conscience puis les changements de comportement étaient mis en relation avec la confrontation à l'évolution de la société et aux expériences d'autrui. Une étude canadienne confirmait l'influence positive sur la connaissance et sur les comportements face au dépistage du CCU d'un certain degré d'acculturation (43).

Depuis la départementalisation de la Réunion, la société réunionnaise a beaucoup évolué (médias, ouverture vers la Métropole). Une étude anthropologique explique comment elle est aujourd'hui marquée à la fois par l'évolution rapide et la permanence de certaines pratiques ou conduites familiales (44).

Dans certains cas, la maternité et ses implications avaient une influence importante mais tantôt positive et tantôt négative sur le comportement des participantes face au dépistage du CCU.

Devenir mère pouvait impliquer des préoccupations prioritaires pour les enfants. Les participantes se sentaient, avant tout, responsables de la santé de leurs enfants. Une étude canadienne révélait aussi l'oubli de soi comme facteur de démobilisation (38). Les notions de négligence ou de laxisme, en tant que freins, majoritairement retrouvées dans la littérature, étaient essentiellement associées à un manque de temps général, à un fatalisme face à la maladie ou à l'existence de soucis personnels plus graves (24, 27). Dans notre étude, certaines participantes pointaient, précisément, la priorité à leurs obligations maternelles et à la santé de leurs enfants sur leur propre santé.

La négligence pouvait aller, pour une participante, jusqu'au déni de la féminité : elle exprimait se sentir mère plutôt que femme et ne consultait son médecin que pour des motifs concernant ses enfants. Une des origines possibles de ce rapport particulier au corps serait à rattacher à la tradition culturelle réunionnaise transmise : l'importance attachée autrefois à la fécondité et à la maternité. Ainsi, pour les femmes non insérées économiquement, devenir mère serait un moyen de s'affirmer socialement (44, 45).

A la priorité de la santé des enfants s'ajoutait, pour certaines, des contraintes d'organisation. Les participantes décrivaient des difficultés à conjuguer leurs vies personnelles, familiales et professionnelles, à se projeter des semaines à l'avance pour planifier un rendez-vous (RDV) chez des médecins parfois peu disponibles ou régulièrement en retard. Les délais d'attente pour un RDV, la ruralité et l'accessibilité physique des cabinets médicaux étaient des freins connus à la participation au

dépistage (15). La proximité du lieu de consultation avec le domicile des participantes était appréciée, car elle facilitait la planification du RDV. En revanche, celles qui résidaient dans les « hauts » de la Réunion évoquaient des problèmes pour se déplacer en lien avec la faiblesse du réseau de transport en commun auxquels pouvaient s'ajouter un isolement et des difficultés à faire garder les enfants, pour les femmes vivant seules. Le statut de femme seule ou veuve était aussi reconnu par la HAS comme un frein au dépistage (15).

Le fait d'être mère pouvait, à l'inverse, être décrit comme un facteur de mobilisation. Il procurait aux participantes le sens des responsabilités, un devoir de s'assurer une bonne santé. Dans ce contexte, apparaissait de nouveau la peur de la maladie comme levier. Mais, cette fois, en lien avec les enfants et par crainte de les abandonner ou par souci de ne pas les inquiéter. Les participantes exprimaient différents sentiments selon qu'elles avaient réussi ou non à faire leurs frottis : déception, culpabilité, regret ou enthousiasme et fierté. De leur côté, les filles jouaient un rôle direct d'incitatrices en témoignant être rassurées de savoir que leurs mères avaient réalisé leur FCU ou, au contraire, s'inquiéter d'un éventuel retard. Les résultats d'autres études corroboraient ceux de notre étude : les filles souhaiteraient avoir un impact positif sur les comportements de leurs parents en matière de santé et les mères seraient réceptives aux conseils de leur filles, par peur de les décevoir (46, 47).

Le comportement des participantes face au dépistage du CCU semblait également conditionné par l'éducation à la santé qu'elles avaient reçue, quels que soient leurs âges. L'absence d'habitudes éducationnelles au sein des familles participaient à la construction de la démobilisation. Ce manque d'éducation à la santé prédominait, dans une autre étude, chez les femmes âgées (27). Les particularités culturelles locales, l'existence d'un tabou dans les habitudes d'éducation et la répétition de sa transmission au fil des générations expliqueraient cette différence de résultat.

Eduquer à la santé implique de pouvoir communiquer. L'analyse des entretiens a montré que, indépendamment de la présence d'un tabou au sein des familles, la communication mère-fille n'était pas chose aisée et que le langage n'était pas forcément connaissance. Quelle que soit la génération concernée et le regard porté sur l'héritage familial, la transmission portait davantage sur la sexualité en général. Elle était axée sur les moyens de contraception, plutôt que sur le dépistage du CCU et l'importance de réaliser des FCU. Certaines participantes témoignaient n'avoir jamais parlé de ce dépistage avec leurs mères. Cet attachement au moyen de contraception en lien avec la peur d'une grossesse précoce était bien ancré dans le discours des participantes. Il contrastait avec la description d'une valorisation traditionnelle de la maternité mais s'inscrit dans l'évolution de la société réunionnaise qui fait face, aujourd'hui, au problème majeur que représentent les grossesses précoces (48). Les participantes ont probablement été efficacement sensibilisées à la suite de la mise en œuvre d'une politique régionale de santé publique et d'action sociale visant à favoriser l'usage et l'accès à la contraception (45).

A l'inverse, une étude japonaise montrait que les mères ayant récemment fait un frottis se disaient plus enclines que les autres à encourager leurs filles à se faire dépister. Mais, ces mères disaient avoir de bonnes connaissances au sujet du CCU alors que c'était une méconnaissance importante qui ressortait de notre étude. Le désir d'encourager ne se solderait pas systématiquement par des conseils réellement dispensés (41).

La littérature révélait le fort potentiel du couple mère-fille comme moyen de transmettre, de manière bidirectionnelle, une information ciblée sur le dépistage. Mais cette transmission ne semblait envisageable qu'à condition que la connaissance soit, au départ, suffisamment pertinente (46, 49, 50). D'autres études confirmaient ce potentiel en révélant, cette fois, une association forte entre le fait, pour les mères, de participer au dépistage du CCU et la vaccination anti-HPV chez leur filles (51, 52). Ces résultats suggéraient bien un désir, de la part des mères, de protéger leur filles face aux risques liés à la sexualité. Cependant, la transmission d'information quant à l'intérêt du FCU, ses modalités, le rythme du dépistage mais aussi le partage d'expérience en termes de vécu de l'examen gynécologique restaient pauvres.

Cette difficulté à transmettre de telles informations tient probablement aussi à la complexité naturelle des relations mère-filles. En effet, certaines participantes se trouvaient confrontées à la pudeur de leurs filles, à une gêne à évoquer la sexualité même au sein des familles dans lesquelles le tabou était absent. Ceci suggérait l'importance, pour certaines participantes, du respect d'une certaine distance vis-à-vis de leur vie privée quand d'autres estimaient, qu'en tant qu'adulte, leur mère n'avait pas besoin de conseils. Dans un article traitant des préoccupations de santé et du fonctionnement familial, les auteurs décrivaient comment les individus d'une famille pouvaient être à la fois des vecteurs et des destinataires de messages de santé (53). Il décrivait aussi comment le cercle familial pouvait fonctionner sur un mode d'autonomie propre en accord, ou pas, avec les principes de prévention véhiculés par la société. Ainsi, certaines participantes, considérait que, dans le souci d'éviter de potentiels conflits mères-filles, le médecin restait le mieux placé pour informer et éduquer les jeunes patientes au dépistage du CCU. La tendance actuelle de l'évolution de la société et des principes de prévention a fait émerger le rôle des parents comme éducateurs et leur responsabilité face à la santé des enfants. L'analyse des entretiens, elle, s'oppose à un discours qui véhiculerait l'idée que les individus d'une famille seraient supposés être autonomes, rationnels et responsables face aux choix de santé (54).

Pour les mères, se sentir importantes aux yeux de leur filles participait à la mobilisation. Certaines disaient également trouver un soutien dans la relation avec leur conjoint qui les confortait dans leur décision de se faire dépister. D'autre études, indienne et réunionnaise, décrivaient, en phase avec nos résultats, une influence plutôt négative des conjoints qui pouvaient empêcher les femmes de se dénuder devant leur médecin (8, 55). Il semblait difficile, au terme de l'analyse des entretiens, d'associer une telle influence négative à des potentielles origines culturelles locales.

3.2. Forces et faiblesses de l'étude

La dernière étude qualitative analysant le point de vue des réunionnaises sur le sujet du dépistage du CCU datait de 2002. Elle ciblait, spécifiquement, la réticence des femmes âgées de plus de 40 ans. Cette étude a donc permis d'explorer, de manière plus large, le cheminement des réunionnaises quels que soient leur âge et leur attitude vis-à-vis de ce dépistage.

Le choix de la méthode qualitative était pertinent, eu égard à la question de recherche. Elle permettait de recueillir les représentations et d'étudier la manière dont elles s'articulaient pour aboutir à la démobilisation ou à la mobilisation.

L'entretien compréhensif individuel en face à face (56) était particulièrement adapté à l'exploration d'un sujet potentiellement sensible touchant l'intimité et complexe car en lien avec des processus de motivation. L'analyse des entretiens a effectivement révélé à la fois un lien fort entre sexualité et examen gynécologique et l'existence d'un tabou plus ou moins pesant.

L'échantillonnage raisonné et le recours à différents modes de recrutement ont permis d'approcher une variance acceptable. L'analyse s'est ainsi progressivement nourrie de la divergence ou de la concordance des opinions recueillies.

En accord avec les participantes, le choix du domicile pour mener les entretiens était privilégié afin d'atténuer une hiérarchie dans l'interaction entre la chercheuse et ces dernières.

De manière volontaire ou inconsciente, il est reconnu que lors des entretiens, les participantes peuvent modifier leurs propos pour satisfaire le chercheur. Pour diminuer ce biais de désirabilité, la chercheuse a sollicité des collègues ou des pairs lors des phases de recrutement. Elle a également privilégié le recrutement de patientes qu'elle n'avait pas consultées antérieurement.

En revanche, le recrutement basé sur le volontariat, a pu induire un biais de sélection en sélectionnant les participantes les plus à l'aise pour aborder leur suivi gynécologique. Plusieurs patientes, abordées par la chercheuse lors de consultations au cabinet, ont refusé de participer à l'étude. Les motifs de leur refus étaient liés :

- À un malaise à aborder le « *sujet du frottis* » ou à un manque d'« *envie* » d'en discuter.
- À une gêne exprimée par des regards détournés. Notamment pour une patiente dont le dernier frottis semblait dater d'une dizaine d'années.

Ces différents motifs de refus n'ont pas permis de recruter des femmes n'ayant jamais réalisé de FCU ou correspondant aux profils des « traditionnelles » et des « obéissantes », comme décrit plus haut. L'analyse de leur comportement aurait pu enrichir l'analyse

La chercheuse a également lancé un recrutement via une maison de quartier proposant aux femmes divers ateliers. Les modalités de l'étude et le principe des interviews ont été expliqués. Une affichette a

été laissée sur place mais, malgré plusieurs relances et l'insistance sur la préservation de l'anonymat, la « *gêne* » à évoquer « *ces sujets-là* » a été mise en avant pour justifier les refus.

Enfin, une femme qui se disait favorable au dépistage mais systématiquement en retard par rapport aux recommandations, s'était portée volontaire pour exprimer son point de vue mais n'avait finalement pas pu participer à l'étude à cause d'un emploi du temps professionnel et personnel « *trop serré* ».

Certains entretiens se sont révélés moins riches que d'autres. Cette relative pauvreté du discours était liée à la fois aux participantes, qui ressentaient des difficultés personnelles à se confier sur le sujet, et à la chercheuse elle-même, novice dans la conduite des entretiens compréhensifs, entrainant un biais d'investigation.

L'usage de la langue créole lors de deux entretiens a permis d'instaurer une relation de proximité et d'approcher, plus facilement, le ton de la conversation.

La méthode qualitative se basant sur un processus interprétatif, le codage du verbatim dépendait, de fait, de la subjectivité de la chercheuse. La triangulation, assurée par le directeur de thèse et une personne extérieure à l'étude, a permis d'atténuer les erreurs subjectivistes. Comme l'exige la méthode inductive, l'ancrage dans les données brutes du verbatim a permis l'émergence des hypothèses et la théorisation des concepts, au fur et à mesure du recueil des données et de leur analyse (57).

La saturation théorique des données a été atteinte au bout du dixième entretien. Un onzième a été réalisé pour s'en assurer.

3.3. Perspectives

3.3.1. De soins

Il semble important, dans le cadre d'une « décision médicale partagée », qu'une information claire et accessible sur le dépistage du CCU soit délivrée aux femmes afin d'obtenir leur participation dans le respect d'un consentement éclairé. Pour cela, il faudrait probablement augmenter le nombre de campagnes médiatiques mais également envisager, comme l'ont proposé certaines participantes, des journées de sensibilisation spécifiquement axées sur le cancer de l'utérus mais plus généralement aussi sur les cancers féminins.

Favoriser l'échange entre femmes et entre les différentes générations semble être une piste intéressante afin de faciliter le partage de connaissances et d'expériences. Le contact humain permettrait aux femmes de porter un regard critique sur leurs propres comportements et représentations. De telles journées pourraient éventuellement permettre de libérer la parole pour les femmes isolées socialement ou mal à l'aise à évoquer les sujets de la sexualité ou du CCU avec leur entourage.

En ce qui concerne le contenu de l'information délivrée à propos du CCU il s'agirait, par exemple, de :

- Corriger la confusion régnante entre IST et CCU pour que les femmes ne se sentent plus protégées à tort par leurs comportements sexuels.
- Favoriser une perception plus positive, « prévenante », du dépistage en cherchant, non pas à diminuer la peur du cancer mais, à la « dédramatiser » en formulant l'idée que cette maladie n'est pas systématiquement associée à une fin tragique et qu'il existe des traitements efficaces.

Le dépistage nécessitant la réalisation d'un FCU, la question de la gestion de l'intime ne peut être négligée puisqu'elle participe en grande partie à la mobilisation ou à la démobilisation. Il paraît donc indispensable d'interroger les femmes sur leurs représentations de cet examen. Mais aussi de prendre en compte leur rapport à leur propre corps, qui peut être déterminant dans leurs attitudes par rapport au dépistage. Compte tenu du vécu particulièrement négatif de l'examen par les femmes interrogées, peut-être qu'un discours (médias ou information écrite) plus empathique interpellerait d'avantages les femmes. Là encore, favoriser le partage d'expérience entre elles serait une piste pour atténuer l'appréhension face au FCU.

Pour les jeunes filles, une attention particulière devrait être portée sur les conditions de réalisation du premier examen gynécologique et du premier frottis, afin qu'il laisse le moins d'empreinte négative possible.

Certaines propositions visant à atténuer l'appréhension de cet examen seraient :

- Expliquer, en amont, le déroulement de l'examen nécessitant l'usage, invasif, d'un spéculum.
- Aborder, sans le minimiser, le caractère intrusif et la gêne pouvant être ressentie en lien avec la nudité.
- Informer sur la possibilité de se faire accompagner, si besoin, lors de l'examen.

D'autres moyens efficaces existent pour améliorer le vécu au moment de l'examen :

- Respecter un temps de parole avant, pendant et après la réalisation du geste, selon le ressenti de chaque femme, par une écoute attentive et un discours empathique et bienveillant.
- Proposer, si l'organisation du cabinet le permet, un déshabillage hors du regard du médecin par l'usage, par exemple, d'un paravent.

Le choix du médecin examinateur est déterminant dans le comportement des femmes face au dépistage. Même s'il varie d'une femme à l'autre, ce choix doit rester libre et éclairé.

A l'heure où le dépistage organisé du CCU se met progressivement en place, et avec lui une tendance à la systématisation du discours adressé aux femmes, il conviendrait de continuer de s'attacher à les accompagner individuellement dans leur prise de décision. L'analyse des entretiens a montré que les femmes interrogées vivaient, seules, les difficultés rencontrées face au dépistage. La relation qu'elles

entretiennent avec leurs médecins généralistes s'inscrit plus volontiers dans le temps et devrait donc permettre de prendre en compte à la fois leurs rapports au corps et leur « composante personnelle » dans le processus de mobilisation.

La posture motivationnelle du médecin devrait pouvoir s'adapter pour envisager le dépistage en fonction des représentations de chaque patiente.

3.3.2. De recherche

Dans le but de confirmer et enrichir ces résultats, d'autres travaux pourraient être entrepris pour :

- Explorer le besoin d'information des femmes selon leurs parcours.
- Explorer les représentations des femmes décrites comme « traditionnelles » et « obéissantes »
- Favoriser une prévention adaptée, selon les âges, susceptible d'abolir, ou au moins de réduire, les préjugés persistants concernant les indications et les risques d'un dépistage.
- Evaluer l'effet de journées réunionnaises intergénérationnelles de sensibilisation sur les cancers féminins.
- Réviser le dépliant d'information actuellement diffusé (annexe 4) en reprenant les thèmes évoqués dans les perspectives de soins (vision plus réelle du caractère intrusif de l'examen, perception d'une prévention « prévenante », correction de la confusion IST/CCU).
- Mettre en valeur le rôle de la parole (des proches, des soignants) dans l'« appréhension », qui sous-entend et lie à la fois le fait de comprendre et celui de craindre.

Actuellement, une étude quantitative explorant les motivations et les freins au dépistage du CCU est menée à la Réunion mais, l'analyse des données serait toujours en cours.

CONCLUSION

Cette étude avait pour objectif d'explorer la construction et déconstruction de la mobilisation ou de la démobilisation des réunionnaises face au dépistage du CCU. Elle permet de mieux cerner l'évolution du cheminement de chaque femme, les difficultés rencontrées comme les moments d'assurance.

Le dépistage du CCU s'inscrit dans la temporalité. Il concerne les femmes, tout au long de leur parcours de vie, qu'elles soient jeunes adultes, puis conjointes, filles, mères, grands-mères, veuves, travailleuses ou retraitées... Il les confronte, de manière cyclique à l'approche d'une nouvelle échéance, à leur histoire personnelle, leur héritage familial, leurs représentations de la maladie, la gestion de leur intimité. Chaque parcours, chaque histoire, est unique. Les comportements varient d'une femme à une autre. Mais les attitudes varient également selon les évènements de la vie. Le changement de comportement peut naître de la rencontre avec autrui, avec le médecin mais aussi avec soi-même. Le médecin doit donc se rappeler que rien n'est figé : la démobilisation peut survenir chez une femme régulièrement suivie pendant des années comme la mobilisation peut brutalement faire suite à une longue période de refus du dépistage.

A l'heure où le dépistage national organisé se met en place, le discours diffusé aux femmes tend à se systématiser alors que le modèle relationnel de la « décision médicale partagée » est prôné. Il apparaît indispensable, pour les professionnels de santé, d'accorder le temps nécessaire au questionnement des patientes. En ce qui concerne le dépistage du CCU, il semble persister une asymétrie dans la relation médecin-patiente qui entrave le soutien nécessaire à la prise de décision éclairée de participer ou non.

L'exploration du parcours, du passé, des croyances, des représentations de chaque femme est chronophage dans la consultation mais primordial dans la construction et la déconstruction de la mobilisation. Le médecin généraliste reste un interlocuteur privilégié pour dénouer les tabous et libérer, si besoin, la parole même s'il ne devient pas, au final, l'effecteur du frottis.

Le tabou de la sexualité doit absolument être pris en compte dans le discours adressé aux femmes. Si les modalités d'organisation du dépistage peuvent délaisser la notion d'individualité, il reste indispensable de considérer la singularité de chaque patiente puisqu'il s'agit d'accompagner chaque femme dans la compréhension de ses propres comportements.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Institut national du cancer. Le frottis de dépistage - Dépistage du cancer du col de l'utérus [Internet]. 2017 [cité 17 oct 2017]. Disponible sur: http://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Se-faire-depister/Depistage-du-cancer-du-col-de-l-uterus/Le-frottis-de-depistage

2. Institut national du cancer. Où faire réaliser un frottis ? - Dépistage du cancer du col de l'utérus [Internet]. 2017 [cité 17 oct 2017]. Disponible sur: http://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Se-faire-depister/Depistage-du-cancer-du-col-de-l-uterus/Ou-faire-un-frottis

3. Duport Nicolas, Salines Emmanuelle, Grémy Isabelle. Premiers résultats de l'évaluation du programme expérimental de dépistage organisé du cancer du col de l'utérus, France, 2010-2012. BEH. 20 mai 2014;(13-14--15):228--33.

4. Bardot M. Indicateurs sur le cancer à la Réunion - Tableau de Bord [Internet]. ORS Océan Indien; 2015 nov [cité 13 avr 2016]. Disponible sur: http://www.ors-ocean-indien.org/IMG/pdf/TDB_Cancer_2015.pdf

5. Duport N, Heard I, Barré S, Woronoff A-S. Le cancer du col de l'utérus: état des connaissances en 2014. Coord Sci Coord. 2014;220.

6. Richard J-B, Balicchi J, Mariotti E, Pradines N, Beck F. Premiers résultats du Baromètre santé DOM 2014 - La Réunion [Internet]. INPES,ARS,ORS Océan Indien, Ministère Chargé de la Santé; 2014 [cité 13 avr 2016]. Disponible sur: http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1676.pdf

7. Les cancers en France en 2016-L'essentiel des faits et chiffres [Internet]. Institut national du cancer; 2017 février [cité 9 mars 2017]. Disponible sur: http://www.e-cancer.fr/content/download/183576/2424633/file/Les_cancers_en_France_en_2016_L_essentiel_des_faits_et_chiffres_mel_20170203.pdf

8. Durolek D, Rodot C. Cancer du col de l'utérus à la Reunion-évaluation de la campagne d'incitation au dépistage menée par le département en 2000 [Internet]. Réunion: ORS; 2002 [cité 19 mai 2016]. Disponible sur: http://www.ors-ocean-indien.org/IMG/file/etudes/ORS_cancer_col_uterus_2002.pdf

9. Haute Autorité de santé. Référentiel de pratiques de l'examen périodique de santé-Dépistage et prévention du cancer du col de l'utérus [Internet]. Haute Autorité de santé; 2013 juin [cité 6 avr 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-08/referentieleps_format2clic_kc_col_uterus_2013-30-08__vf_mel.pdf

10. Institut national du cancer. Plan cancer 2014-2019-Troisième rapport au président de la république [Internet]. France; 2017 février [cité 9 mars 2017]. Disponible sur: http://media.onco-npdc.fr/troisieme-rapport-au-president-de-la-republique-fe-25737.pdf

11. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (France), Beck F, Gautier A, Institut national du cancer (France). Baromètre cancer 2010. Saint-Denis: Éd. INPES; 2012.

12. Lustman M, Vega A, Noc YL, Vallée J-P. Cancer du col de l'utérus. Regards croisés sur le dépistage Première partie : quels sont les problèmes ? Médecine. 1 mars 2009;5(3):137-41.

13. Pujol H, Busso M. Obstacles socioculturels au dépistage. In: Psychologie cancers et société [Internet]. L'Esprit du temps; 2012 [cité 19 sept 2016]. p. 221-4. Disponible sur: http://www.cairn.info.docelec.u-bordeaux.fr/resume.php?ID_ARTICLE=EDT_PELIC_1995_01_0221

14. Graniou D. Le point de vue des femmes sur la mise en place d'un dépistage national organisé du cancer du col de l'utérus-étude qualitative auprès de femmes de Haute-Normandie [Internet] [Thèse pour doctorat en Médecine]. [Rouen]; 2013 [cité 19 oct 2017]. Disponible sur: https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00836052/document

15. Barré S., Detournay B.. Haute Autorité de santé - Etat des lieux et recommandations pour le dépistage du cancer du col de l'utérus en France-Argumentaire. [Internet]. 2010 oct [cité 12 sept 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-11/argumentaire_recommandations_depistage_cancer_du_col_de_luterus.pdf

16. Beltzer N, Hamers F, Duport N. Résultats finaux de l'évaluation du dépistage organisé du cancer du col de l'utérus organisé dans 13 départements en France, 2010-2014. 2017;2-3:26-31.

17. Blanc D, Sartori V, Hedelin G, Schaffer P. Influence des connaissances relatives au cancer sur les comportements de prévention dans la population du Bas-Rhin. Bull Cancer (Paris). 1 juill 1998;85(6):569-77.

18. Moutel G. Ethique et dépistage organisé du cancer du sein en France [Internet]. GRED, Institut national du cancer; 2012 oct [cité 26 oct 2017] p. 80. Disponible sur: https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00766375/document

19. Vivilaki V, Romanidou A, Theodorakis P, Lionis C. Are health education meetings effective in recruiting women in cervical screening programmes? An innovative and inexpensive intervention from the island of Crete. Rural Remote Health. juin 2005;5(2):376.

20. Bush J. "It's just part of being a woman": cervical screening, the body and femininity. Soc Sci Med. févr 2000;50(3):429-44.

21. Forestier D, Vangrevelynghe G. Étude des représentations du dépistage du cancer et politique de prévention, A study of Breast Cancer screening and prevention policies, Resumen. Sci Léducation - Pour LÈre Nouv. 2006;39(1):97-113.

22. Fournier C, Kerzanet S. Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature. Santé Publique. 2007;19(5):413-25.

23. Institut national du cancer. Les français face au dépistage des cancers, synthèse des résultats de la 2ème vague de l'enquête barométrique [Internet]. Institut national du cancer; 2009 janv [cité 29 oct 2017] p. 12. Disponible sur: http://www.e-cancer.fr/content/download/63390/570429/file/ENQBAROFR09.pdf

24. Rocher épouse Jouenne J. Représentation et ressenti de l'examen gynécologique et du frottis cervico-utérin par les femmes non participantes au dépistage du cancer du col utérin. [Internet]. Créteil; 2014 [cité 9 mai 2016]. Disponible sur: http://www.urps-med-idf.org/iso_upload/machaon_2014_JOUENNE.pdf

25. Haute Autorité de santé. Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concepts, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée ». [Internet]. Haute Autorité de santé; 2013 oct [cité 26 oct 2017]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-10/12iex04_decision_medicale_partagee_mel_vd.pdf

26. Coulter A, Parsons S, Askham J. Où sont les patients dans la prise de décisions concernant leurs propres soins de santé ? [Internet]. Bureau Régional de l'Organisation mondiale de la santé pour l'Europe et l'Observatoire européen des systèmes et des politiques de santé; 2008 [cité 26 oct 2017] p. 27. Disponible sur: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/79215/E93675.pdf

27. Gambiez-Joumard A, Vallée J. Approche de la vision des femmes sur le suivi gynécologique systématique et les difficultés éprouvées pour le frottis cervico-utérin. Exercer. 2011;(98):122-8.

28. Armstrong N, James V, Dixon-Woods M. The role of primary care professionals in women's experiences of cervical cancer screening: a qualitative study. Fam Pract. 1 août 2012;29(4):462-6.

29. Park S, Chang S, Chung C. Context of barriers to Pap testing in Korean women. Appl Nurs Res. 1 nov 2006;19(4):177-81.

30. Hoyo C, Yarnall K, Skinner C, Moornan P, Sellers D, Reid L. Pain predicts non-adherence to pap smear screening among middle-aged African American women. Prev Med. 1 août 2005;41(2):439-45.

31. Larsen LP, Olesen F. Women's knowledge of and attitude towards organized cervical smear screening. Acta Obstet Gynecol Scand. nov 1998;77(10):988-96.

32. Wijma B, Gullberg M, Kjessler B. Attitudes towards pelvic examination in a random sample of Swedish women. Acta Obstet Gynecol Scand. 1 avr 1998;77(4):422-8.

33. Yanikkerem E, Özdemir M, Bingol H, Tatar A, Karadeniz G. Women's attitudes and expectations regarding gynaecological examination. Midwifery. 1 oct 2009;25(5):500-8.

34. Guyard L. Consultation gynécologique et gestion de l'intime. Champ Psychosom. no 27(3):81-92.

35. Reich M. Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique, Cancer and body image: identity, representation, symbolism, Cáncer y representación del cuerpo: identidad, representación y simbología. Inf Psychiatr. 15 nov 2012;Volume 85(3):247-54.

36. Venturini E. Retentissements psychiques du cancer gynécologique pelvien sur la sexualité féminine [Internet]. Université René Descartes-Paris V; 2014 [cité 24 août 2017]. Disponible sur: https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01196000/

37. Dolto F. L'image inconsciente du corps. Paris: Éd. Points; 2014.

38. Til L van, MacQuarrie C, Herbert R. Understanding the Barriers to Cervical Cancer Screening among Older Women. Qual Health Res [Internet]. oct 2003 [cité 30 oct 2017]; Disponible sur: http://journals.sagepub.com.docelec.u-bordeaux.fr/doi/10.1177/1049732303255975

39. Blomberg K, Ternestedt B-M, Törnberg S, Tishelman C. How do women who choose not to participate in population-based cervical cancer screening reason about their decision? Psychooncology. juin 2008;17(6):561-9.

40. Fiddes P, Scott A, Fletcher J, Glasier A. Attitudes towards pelvic examination and chaperones: a questionnaire survey of patients and providers. Contraception. 1 avr 2003;67(4):313-7.

41. Egawa-Takata T, Ueda Y, Tanaka Y, Morimoto A, Kubota S, Yagi A, et al. Mothers' attitudes in Japan regarding cervical cancer screening correlates with intention to recommend cervical cancer screening for daughters. Int J Clin Oncol. 1 oct 2016;21(5):962-8.

42. Calicis F. Les héritages familiaux : comment faire avec nos loyautés ? Cah Psychol Clin. 3 sept 2014;(43):81-96.

43. Chang SCH, Woo JST, Gorzalka BB, Brotto LA. A questionnaire study of cervical cancer screening beliefs and practices of Chinese and Caucasian mother-daughter pairs living in Canada. J Obstet Gynaecol Can JOGC J Obstet Gynecol Can JOGC. mars 2010;32(3):254-62.

44. Pourchez L, Dupé S. Les grossesses chez les mineures à la Réunion-étude anthropologique [Internet]. Agence de santé océan Indien; 2010 [cité 30 oct 2017] p. 195. Disponible sur: http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Les_grossesses_chez_les_mineures_a_la_Reunion.pdf

45. Catteau C. Fécondité précoce à la Réunion. In: Actes du XVème colloque national de démographie [Internet]. Strasbourg; 2010 [cité 31 oct 2017]. p. 11. Disponible sur: https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01127947/file/2012LARE0018.pdf

46. Saphir MN, Chaffee SH. Adolescents' Contributions to Family Communication Patterns. Hum Commun Res. 1 janv 2002;28(1):86-108.

47. Mosavel M, Simon C, Stade DV. The Mother–Daughter Relationship: What Is Its Potential as a Locus for Health Promotion? Health Care Women Int. août 2006;27(7):646.

48. Aerts A-T. La fécondité dans les régions depuis 1960. INSEE Prem. janv 2013;(1430):4.

49. Mosavel M, Genderson MW, Ports KA, Carlyle KE. Communication Strategies to Reduce Cancer Disparities: Insights from African-American Mother-Daughter Dyads. Fam Syst Health J Collab Fam Healthc. déc 2015;33(4):400.

50. Mosavel M, Ports KA. Upward Communication About Cancer Screening: Adolescent Daughter to Mother. J Health Commun. 3 juin 2015;20(6):680-6.

51. Lutringer-Magnin D, Cropet C, Barone G, Canat G, Kalecinski J, Leocmach Y, et al. HPV vaccination among French girls and women aged 14–23 years and the relationship with their mothers' uptake of Pap smear screening: A study in general practice. Vaccine. 25 oct 2013;31(45):5243-9.

52. Lefevere E, Hens N, Theeten H, Van den Bosch K, Beutels P, De Smet F, et al. Like mother, like daughter? Mother's history of cervical cancer screening and daughter's Human Papillomavirus vaccine uptake in Flanders (Belgium). Vaccine. 26 oct 2011;29(46):8390-6.

53. Cardia-Vonèche L, Bastard B. Préoccupations de santé et fonctionnement familial. Sci Soc Santé. 1995;13(1):65-80.

54. Burton-Jeangros C. Transformations des compétences familiales dans la prise en charge de la santé : entre dépendance et autonomie des mères face aux experts. Rech Fam. 1 janv 2011;(3):16-25.

55. Basu P, Sarkar S, Mukherjee S, Ghoshal M, Mittal S, Biswas S, et al. Women's perceptions and social barriers determine compliance to cervical screening: results from a population based study in India. Cancer Detect Prev. 2006;30(4):369-74.

56. Kaufmann J-C. L'entretien compréhensif. 4ème édition. Paris: Armand colin; 2016. (128).

57. Paillé P. L'analyse par théorisation ancrée. Cah Rech Sociol. 1994;(23):147.

ANNEXES

Annexe 1 : canevas pour entretien n°3

Question brise-glace :

Pouvez-vous me raconter, si vous vous en souvenez, les circonstances de votre dernière participation au dépistage, votre dernier frottis ?

Thèmes :

- ***Origine du CCU***

Liens maternité / grossesse et dépistage

- ***Perception dépistage :***

Pourquoi faut-il faire son FCV selon vous ?

Que vous apporte cet examen ? Que représente-t-il pour vous ?

Qu'est-ce qui vous pousse à y aller ?

Que vous a-t-il manqué pour faire votre frottis plus tôt ?

- ***La peur de la maladie :***

Que vous évoque le cancer du col de l'utérus ? Qu'est-ce qui pourrait faire peur autour de cette maladie ?

Les peurs sont-elles les mêmes lorsqu'on est plus jeunes ?

Pour qui avez-vous peur ? (Vous-même, votre entourage ?)

- ***Etre Vue / Pudeur :***

Comment vivez-vous le fait de devoir vous mettre nue pour cet examen ?

Qu'elle serait la différence entre un examen chez le gynécologue ou chez le généraliste ?

- ***Tabou :***

Comment parlez-vous, en famille ou entre amies de ces sujets : la sexualité, l'examen gynécologique, le frottis ?

Comment s'exprime le tabou ?

Comment peut-il influencer les femmes pour se faire examiner ?

Comment le dépasser ?

Avez-vous déjà eu à convaincre quelqu'un de se faire dépister ?

Comment donner le courage à celles qui en ont peur ?

Comment convaincre celles qui ne souhaitent pas le faire ?

- ***Education familiale :***

Que diriez-vous de votre éducation sur ces sujets-là : le dépistage, la sexualité ?

- ***Expliquer le report :***

Qu'est-ce qui peut faire que l'on reporte son rendez-vous ? Que l'on ne prenne pas le temps de prendre rdv, de faire son frottis ?

Annexe 2 : canevas pour entretien n°11

Question brise-glace :

Que pouvez-vous me dire de votre participation au dépistage ?

Thèmes :

- ***Dépistage :***

Dans quel état d'esprit êtes-vous quand vous décidez d'aller faire votre frottis ?

Quel regard portez-vous sur le dépistage ? (Inquiétant/bienveillant)

A quelle période de votre vie avez-vous été la plus régulière dans votre participation au dépistage ?

A quelle période de votre vite vous êtes-vous sentie la plus concernée ?

- ***Maladie*** :

Quelles sont vos priorités en matière de santé, en tant que femme ? (Contraception/prévention)

Parlez-moi de vos peurs face à la maladie ?

Qu'est-ce qui vous pousse à faire vos frottis ?

Qu'est-ce qui pourrait interférer avec l'envie de faire un frottis ?

D'où viennent vos réticences ?

Comment vos peurs ont-elles évolué au fil du temps ?

- ***Connaissances :***

Que savez-vous du CCU ? (Origines/lien avec comportements sexuels/s'en protéger)

Que savez des traitements qui existent pour soigner le CCU ?

Comment pourrait-on rassurer les femmes plutôt que leur faire peur ?

- ***Examen gynécologique/frottis***

Comment vivez-vous cet examen ?

Comment a évolué votre ressenti au fil du temps ?

Comment les frottis que vous avez déjà faits influencent votre attitude face au prochain ?

Quelle importance accordez-vous au sexe du médecin qui vous examine ?

- ***Médecin :***

Quel rôle joue-t-il dans votre prise de décision ?

Comment vous rassure-t-il ou vous fait-t-il peur ?

Qu'est-ce qui a pu vous amener à changer de médecin ?

Pourquoi certaines femmes seraient-elles plus à l'aise avec un gynécologue ou un généraliste ?

- ***Rythme du suivi :***

Comment vous rappelez-vous que vous devez faire un frottis ?

Qui vous rappelle que vous devez le faire ?

Quel impact ont eu vos divers changements de médecin sur votre suivi médical et sur vos frottis ?

- ***Rôle proches famille/amies/collègues*** :

Quel rôle jouent-ils dans votre participation au dépistage ?

- ***Maternité :***

Comment la maternité a-t-elle changé votre point de vu ou votre comportement face au dépistage du CCU ?

Quel est le rôle de vos enfants dans vos prises de décision ?

Comment parlez-vous de ces sujets avec vos enfants ? (Sexualité, dépistage, frottis)

Qui serait le mieux placé pour parler de dépistage à vos enfants ?

Annexe 3 : récépissé déclaration à la CNIL

CNIL.

3 Place de Fontenoy - 75334 PARIS Cedex 07
T. 01 53 73 22 22 - F. 01 53 73 22 00
www.cnil.fr

Madame HOARAU Olga

RÉCÉPISSÉ

DÉCLARATION DE CONFORMITÉ À UNE MÉTHODOLOGIE DE RÉFÉRENCE

Numéro de déclaration

2088325 v 0

du 01 août 2017

A LIRE IMPERATIVEMENT

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis à la CNIL un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en oeuvre votre traitement de données à caractère personnel.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier, par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, que ce traitement respecte l'ensemble des dispositions de la loi du 6 janvier 1978 modifiée en 2004. Afin d'être conforme à la loi, vous êtes tenu de respecter tout au long de votre traitement les obligations prévues et notamment :

1) La définition et le respect de la finalité du traitement,
2) La pertinence des données traitées,
3) La conservation pendant une durée limitée des données,
4) La sécurité et la confidentialité des données,
5) Le respect des droits des intéressés : information sur leur droit d'accès, de rectification et d'opposition.

Pour plus de détails sur les obligations prévues par la loi « informatique et libertés », consultez le site internet de la CNIL : www.cnil.fr.

Organisme déclarant

Nom : Madame HOARAU Olga

Service :

Adresse :

Code postal :

Ville : ST GILLES LES HAUTS

N° SIREN ou SIRET :

Code NAF ou APE :

Tél. :

Fax. :

Traitement déclaré

Finalité : MR3 - Recherches dans le domaine de la santé sans recueil du consentement

Transferts d'informations hors de l'Union européenne : Non

Fait à Paris, le 01 août 2017
Par délégation de la commission

Isabelle FALQUE PIERROTIN
Présidente

Annexe 4 : dépliant d'information sur le frottis de dépistage du cancer du col de l'utérus-2015

LE FROTTIS, POURQUOI C'EST IMPORTANT ?

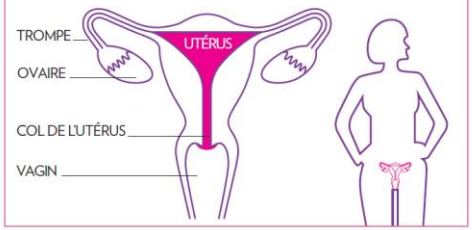
Le cancer du col de l'utérus est principalement provoqué par un virus appelé « papillomavirus humain » (HPV). Très fréquent, ce virus se transmet le plus souvent lors des rapports sexuels.
Le préservatif ne permet pas de s'en protéger complètement.
Il arrive que l'infection due au papillomavirus (HPV) provoque des lésions au niveau du col de l'utérus, qui peuvent évoluer vers un cancer.

› UN FROTTIS TOUS LES 3 ANS

Le frottis permet de repérer d'éventuelles lésions au niveau du col de l'utérus, et de les soigner avant qu'elles ne se transforment en cancer.

Si un cancer est détecté, ce sera le plus souvent à un stade précoce. Les soins seront plus légers et permettront davantage de préserver la fertilité.

Où se situe le col de l'utérus ?



POUR RÉALISER UN FROTTIS, À QUI M'ADRESSER ?

Vous pouvez prendre rendez-vous auprès :
- d'un gynécologue ;
- d'un médecin généraliste ;
- d'une sage-femme (pendant mais aussi en dehors du suivi de grossesse) ;
- d'un centre de santé ou centre mutualiste ;
- d'un centre de planification familiale ;
- d'un laboratoire d'analyses (sur prescription d'un médecin) ;
- d'un hôpital.

› UN EXAMEN REMBOURSÉ

Le coût comprend le prix de la consultation et 15,40 euros pour la lecture du frottis. Il est pris en charge dans les conditions habituelles par votre caisse d'Assurance maladie (70 %). Le reste est remboursé par votre complémentaire santé (mutuelle, assurance santé…).

Le frottis peut être réalisé **sans avance de frais** dans les centres de santé, centres mutualistes ou de planification familiale.

Si vous bénéficiez de la CMU-C (couverture maladie universelle complémentaire), la prise en charge est à 100 % sans aucune avance de frais (examen gratuit).

EN PRATIQUE, COMMENT ÇA SE PASSE ?

L'examen se fait en position gynécologique. Le médecin prélève délicatement des cellules au niveau du col de l'utérus afin de les analyser. Cela ne prend que quelques minutes et n'est pas douloureux, même si une légère gêne peut être ressentie.

Les résultats : le prélèvement est envoyé à un laboratoire spécialisé. Après quelques jours, vous recevrez vos résultats. Votre médecin vous contactera si des examens supplémentaires sont nécessaires.

3 PRÉCAUTIONS AVANT VOTRE RENDEZ-VOUS

1— Choisissez le bon moment : le frottis doit être fait en dehors de la période des règles.

2— Évitez les rapports sexuels 24 à 48 heures avant le rendez-vous.

3— Reportez le rendez-vous si vous prenez un traitement local par voie vaginale (ovule, par exemple).

Source : Institut national du cancer- collection outils de communication grand public

SERMENT MÉDICAL

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer leurs consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

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

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses : que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

Comment les réunionnaises construisent et déconstruisent leur mobilisation face au dépistage du cancer du col de l'utérus ?

Résumé

Introduction : En France, le dépistage du cancer du col de l'utérus (CCU) repose sur un examen simple : le frottis cervico-utérin. De nombreux freins permettent d'expliquer la réticence de certaines femmes à participer à ce dépistage. L'objectif de l'étude était d'explorer la construction et déconstruction de la mobilisation ou de la démobilisation des femmes réunionnaises face au dépistage du CCU.

Méthode : Etude qualitative par entretiens compréhensifs, individuels, en face à face menés auprès de réunionnaises. L'analyse des données utilisait le principe de la théorisation ancrée.

Résultats : Onze réunionnaises ont été interviewées entre janvier et septembre 2017. Le comportement des participantes évoluait dans le temps et s'inscrivait dans leur parcours de femmes, selon diverses représentations. La peur de la maladie, la composante personnelle et l'attitude du médecin participaient à la fois à la mobilisation et à la démobilisation. Un rapport au corps réducteur, aléatoire, ambivalent, dévalorisé…, l'existence d'un tabou autour de la sexualité mais aussi une méconnaissance globale, influençaient négativement le comportement des femmes. A l'inverse, la perception d'une prévention « prévenante », la valorisation de la sphère gynécologique et la capacité personnelle de résilience étaient mobilisatrices. Les changements de comportement étaient associés au regard porté par les participantes sur leur héritage familial, aux évènements de la vie et au partage d'expériences.

Conclusion : Les résultats de cette étude ont permis de mettre en avant la singularité de chaque situation. Interroger les femmes sur leurs représentations et leur passé personnel et familial pourrait permettre de mieux les accompagner dans la compréhension de leurs propres comportements et dans leur décision de participer ou non au dépistage du CCU.

Discipline

Médecine Générale.

Mots-Clés

Tumeurs du col de l'utérus, frottis vaginal, La Réunion, représentations, tabou, relations intergénérationnelles, comportement.

How Reunionese women construct and deconstruct their mobilisation regarding cercival cancer screening ?

Abstract

Background : In France, cervical cancer screening (CCS) is based on a simple test : cervical smear. Several factors explain the resistance of some women who chose not to take part in this screening. The aim of this work was to explore the construction and deconstruction of mobilisation or demobilisation of women living in Reunion island and dealing with the CCS.

Method : Qualitative survey through individual, face-to-face, in-depth interviews conducted with women inhabiting Reunion island. The data has been analysed using the grounded theory.

Results : Eleven women were interviewed between January and September 2017. Their behaviour evolved over time and matched their lifestyle, according to many representations. Fear of sickness, a personal component and the doctor's attitude contributed to both mobilisation and demobilisation. Women's behavior was negatively impacted by a reductive, uncertain, ambiguous and depreciated relationship with their own body… as well as the existence of a sexual taboo and overall ignorance. Conversely, the perception of a « thoughgful » prevention, the valorisation of the gynaecologic sphere and the personal resilience capacity were mobilising. Changing behaviours were associated with a critical vision of the participant's family heritage, life events and shared experiences.

Conclusion : The results of this study highlighted the singularity of each situation. Consulting women about their representations and their personal and family past could allow to guide them through a better understanding of their own behaviour and decision-making to decide whether to participate in the CCS, or not.

Discipline

General practice