

Deuxième partie

Méthodologie de l'enquête et présentation des résultats

5. PRESENTATION DE L'ETUDE

5.1. Problématisation

Il existe de nombreuses occasions pour les sages-femmes de réaliser du suivi gynécologique de prévention, lors d'une consultation gynécologique classique, dans les centres de planification et d'éducation familiale, au cours d'une consultation prénatale, ou encore dans le post partum. Force est de constater que la recommandation et l'explication de l'autopalpation mammaire n'est pas systématique. Chaque professionnel ayant ses arguments pour décider d'en parler ou non à ses patientes.

De plus dans le cadre d'octobre rose, l'AESFL (Association des Etudiants Sage-femme de Lille) a organisé une journée de promotion du dépistage du cancer du sein avec comme messages principaux : l'importance de la consultation gynécologique de prévention annuelle, le rappel du dépistage organisé par mammographie tous les deux ans de 50 à 74 ans, l'intérêt de l'autopalpation mammaire. Des plaquettes explicatives (Annexe IV) étaient remises aux femmes résumant ces informations. Ainsi il a été possible de recueillir les impressions et avis des participants qui ont fait face à un public partagé ; parfois dubitatif, gêné, in-intéressé ; d'autres fois curieux, surpris et avide d'informations. Ce qu'ils en retenaient restait un sentiment global de méconnaissance du sujet.

Face à ces réflexions, il semblait intéressant de faire un point sur les recommandations officielles et actuelles sur le dépistage du cancer du sein en France et la position prise autour de l'autopalpation mammaire. Ce qui nous a amené à constater que sans être proscrite, l'autopalpation n'était pas recommandée en France dans le cadre du dépistage du cancer du sein. Laissant ainsi le libre choix aux professionnels de santé d'y sensibiliser ou non leur patientèle. Les principaux arguments à l'encontre de cette méthode ayant été présentés plus tôt.

5.2. Question et axes de recherche envisagés

Ce double constat nous a amené à souhaiter réaliser une étude qualitative répondant à la question de recherche suivante :

Comment les femmes de 18 à 50 ans perçoivent-elles l'autopalpation mammaire?

Notre étude s'intéressera à cette question en s'articulant selon les axes de recherche présentés ci-dessous

- Axe 1 : Le caractère anxiogène ou rassurant de cette démarche perçu par les femmes

- Axe 2 : Le rapport au corps et à la pudeur que les patientes décrivent et son influence sur leur souhait d'utiliser cette méthode
- Axe 3 : La part d'implication personnelle que les femmes souhaitent engager dans cet auto-examen

5.3. Ancrage disciplinaire et choix d'une démarche qualitative

Cette étude entre dans le cadre de l'éducation pour la santé et s'inscrit dans une démarche compréhensive permettant d'analyser finement le rapport des femmes interrogées au dépistage du cancer du sein et à la méthode d'autopalpation mammaire.

Ce type de démarche de recherche est complémentaire à la démarche quantitative dont le but est la représentativité et l'extrapolation des résultats à une population plus générale. Ici, c'est d'avantage la diversité des mécanismes qui est étudiée. [31] L'objectif poursuivi est alors de dégager des tendances comportementales et non de généraliser les résultats. Le regard des femmes interrogées sur l'autopalpation mammaire vient compléter les approches quantitatives existantes, en apportant ainsi un double regard sur cette même question de santé.

5.4. Mise en place de l'étude

L'étude a eu lieu au centre Pôle Santé Travail de Villeneuve d'Ascq. Les salariées s'y rendaient pour leur consultation annuelle. Les femmes répondant aux critères et acceptant de participer à l'étude ont été interrogées sur place, directement à la suite de leur entretien avec le médecin ou l'infirmière. Si l'employeur demandait un justificatif de présence pour avoir quitté leur lieu de travail afin de se rendre à leur rendez-vous, le centre acceptait de décaler l'heure de départ pour y inclure le temps de l'entretien sans pénaliser les femmes interrogées. Ceci permettait de rencontrer des femmes appartenant à certains corps de métier où la surveillance est plus rigoureuse et de balayer ainsi un maximum de milieux socio-économiques.

Afin de sélectionner et de nous envoyer les salariées éligibles à notre étude, les médecins et infirmières du centre avaient pris connaissance des critères suivants :

Critères d'inclusion :

- Visite médicale n'ayant rien révélé de particulier
- Patiente majeure
- Âgée de moins de 50 ans (en dehors du dépistage organisé)

Critères d'exclusion :

- ATCD psychologiques particuliers
- ATCD de pathologie mammaire quelle qu'elle soit
- ATCD de chirurgie mammaire
- ATCD de pathologie cancéreuse quelle qu'elle soit
- Ne parle pas français

Au cours du mois de septembre nous avons eu l'occasion de nous rendre sur le lieu de l'étude afin de proposer une présentation de notre travail aux membres de l'équipe de Pôle Santé Travail. En effet les médecins, infirmières et secrétaires ont notamment été rencontrés et sensibilisés au but et au déroulement de notre enquête, avec pour objectif de préciser les critères de recrutement des femmes qui seront rencontrées pour des entretiens. L'étude a été présentée comme ancrée dans le cadre de l'éducation pour la santé, visant à demander l'avis des femmes vis-à-vis de l'autopalpation mammaire. Nous avons rappelé à nos interlocuteurs que cette dernière n'est ni recommandée ni officiellement proscrite en France dans le cadre du dépistage du cancer du sein. Il a été précisé qu'il était préférable de ne pas sensibiliser les patientes à l'auto-examen des seins ou au dépistage du cancer du sein lors de la consultation médicale préalable à l'entretien. Par ailleurs, en prenant appui sur la plaquette (Annexe IV) ainsi que sur le mannequin d'autopalpation mammaire de l'école de sage-femme du CHR de Lille, les employés intéressées et disponibles ont eu la possibilité d'assister à une présentation de la méthode d'auto-examen des seins. Nous reprenions étape par étape le déroulement de cet examen ainsi que les signes d'alerte devant amener à consulter. Le public s'est montré intéressé et participatif, et l'outil du mannequin s'est révélé être un véritable support à l'information ainsi qu'un moyen pour les femmes de s'approprier les propos tenus.

Il est nécessaire de préciser que lors de notre étude nous avons été confrontés à des refus de participation. En effet que ce soit par manque de temps, d'intérêt ou même parfois parce que le sujet était trop sensible ; certaines femmes n'ont pas souhaité nous rencontrer.

5.5. Type d'enquête

Cette étude qualitative a pour objectif de confronter les mises en cause autour de l'autopalpation précédemment expliquées (caractère anxiogène, pourvoyeur d'examen complémentaires) à la réalité de l'avis des femmes. Le principe était d'interroger des femmes âgées de 18 à 50 ans (c'est-à-dire hors du dépistage organisé) et de tout milieu socio-économique et professionnel par le biais d'entretiens semi-directifs. Ce choix de méthode permet un échange humain riche et donne la possibilité de prendre en compte le « non verbal » et de s'adapter tant dans la formulation des questions que dans l'attitude face aux patientes interrogées. [32]

Ainsi 10 femmes âgées de 21 à 44 ans ont été rencontrées sur une période allant de novembre 2017 à janvier 2018.

Les entretiens ont duré entre 15 et 35 minutes et ont tous été intégralement retranscrits. Une synthèse de l'ensemble des entretiens (Annexe IX) ainsi qu'un entretien intégralement retranscrit (Annexe X) figurent en annexe.

L'entretien était précédé d'un temps de démonstration de ce qu'est l'autopalpation mammaire à l'aide de la plaquette explicative et du mannequin, afin de s'assurer d'une compréhension adaptée aux questions posées par la suite.

Notre enquête se base sur la réalisation d'entretiens semi-directifs. En effet pour décrire des comportements, des connaissances et des représentations, une approche qualitative est primordiale pour étudier plus finement ces croyances, ou stigmatisations en jeu dans les comportements de santé. Ainsi l'utilisation d'entretiens permet une exploration plus approfondie en autorisant une expression libre et complète mais possible que sur un nombre restreint d'individus. [29] Cette méthode se place entre l'entretien entièrement ouvert et celui basé sur un grand nombre de questions précises. Dans ce cas le chercheur dispose d'une grille d'entretien avec des questions guides qui restent relativement ouvertes et le sens dans lequel il les pose importe peu, ce qui permet de se laisser guider par l'interlocuteur et de le suivre dans ses réflexions. [33]

Le questionnement initial s'appuie ici sur une méthode controversée qui a clairement été présentée comme telle. Loin d'en faire la promotion, le but de l'entretien était de présenter l'autopalpation mammaire et d'en discuter dans différents aspects sociaux et culturels. La non recommandation officielle a été explicitement précisée aux femmes interrogées afin d'éviter tout malentendu. Le but étant d'éviter de générer du stress autour d'un sujet sensible en abordant une pathologie qui fait sans doute souvent écho à des sensibilités personnelles.

Notre étude s'organise selon une méthode participative. En effet l'entretien s'ouvrait par une présentation de l'autopalpation, faisant premièrement appel aux connaissances de la femme interrogée si le sujet ne lui est pas inconnu. Et secondairement par une information complète de la méthode s'appuyant sur une plaquette démonstrative ainsi qu'un mannequin de palpation mammaire simulant diverses anomalies. A la suite de ce temps d'explication, avait lieu l'entretien en lui-même. [34]

Enfin la rencontre se concluait par une présentation des recommandations françaises actuelles, faisant fonction indirectement d'action de prévention au travers de la recherche.

6. PRESENTATION DES RESULTATS

6.1. Généralités

6.1.1. Profil de la population

	Age	Profession	Enfants	Suivi gynécologique
Aminata	44 ans	Agent polyvalent	Un garçon	Non
Emilie	24 ans	Secrétaire	Non	Oui régulier et annuel par son médecin traitant
Hélène	43 ans	Assistante commerciale	Non	Oui régulier et annuel par son médecin traitant
Constance	22 ans	Ingénieure	Non	Oui régulier et annuel par son gynécologue
Marie	34 ans	Assistante de direction	Non	Oui mais irrégulier par son gynécologue
Jessica	22 ans	Agent de collecte des déchets	Un garçon	Oui régulier plusieurs fois par an à la Protection Maternelle et Infantile
Manuela	21 ans	Agent de collecte des déchets	Une fille et un garçon	Non
Isabelle	38 ans	Employée de boulangerie	3 enfants	Oui régulier mais plutôt tous les deux ans par son gynécologue
Caroline	31 ans	Gestionnaire santé prévoyance	Non	Oui régulier et annuel par son gynécologue
Safia	31 ans	Chargée de clientèle	Non	Non

6.1.2. Expérience

La majorité des femmes que nous avons interrogées nous affirment avoir déjà bénéficié d'une ou plusieurs palpation(s) mammaire(s) par un professionnel de santé au cours de leur vie.

Emilie : « *Oui par mon médecin en fait de temps en temps il regarde mais ce n'est pas systématique.* »

Marie : « *oui j'ai jamais fait de mammographie mais effectivement la palpation chez ma gynéco ou mon médecin traitant, de temps en temps pour un contrôle* »

Toutefois, elles sont plusieurs à n'avoir jamais été ainsi examinées. Quatre d'entre elles nous informent qu'aucun examen sénologique n'a été réalisé. Parmi ces femmes on retrouve Aminata, Manuela et Safia qui n'ont pas de suivi gynécologique régulier, mais aussi Constance qui se fait suivre annuellement par son gynécologue.

Aminata : « *Hmmm... Au niveau des seins non.* »

Constance : « *Non personne ne m'a jamais examiné les seins. »*

Safia : « *Non jamais jamais ! [...] Oui chez le gynécologue mais il ne m'a pas examiné la poitrine. »*

6.2. Connaissances initiales de la population interrogée

6.2.1. Découverte ou vague idée du concept

Après présentation de la méthode sur le mannequin, nous demandons aux femmes rencontrées un premier avis global sur le sujet.

Pour certaines d'entre elles ce qui ressort en premier c'est l'aspect découverte, le fait qu'elles ne connaissaient pas. En effet, la moitié des femmes entretenues découvraient complètement le concept d'autopalpation. La découverte semble plutôt positive et les premiers retours lors de la démonstration sont favorables.

Manuela : « *je sais pas c'est des choses que vous avez racontées parce que moi c'est la première fois que j'entends ça et ça me paraît bien quoi »*

Constance : « *c'est vrai que j'en n'avais jamais entendu parler, enfin je m'étais peut-être pas renseignée non plus de toute manière donc c'est toujours intéressant de le savoir et je pense que le faire régulièrement ça peut être une bonne chose quoi »*

Elles apprécient que la démonstration soit détaillée et complète, et identifient les connaissances acquises.

Emilie : « *Je la trouve bien [la méthode cf question], après moi j'avais jamais pensé aux ganglions ... à toucher au niveau des ganglions... j'aurais jamais pensé ».*

A l'inverse, Aminata, Marie et Safia en avaient déjà eu notion par les médias, sans pour autant se sentir concernées au point de vouloir l'expérimenter sur elles-mêmes.

Aminata : « *J'en ai entendu parler à la TV quelque chose comme ça, mais en face à face comme ça jamais. »*

Safia : « *Alors j'en ai entendu parler à la TV mais vraiment très rapidement ! C'était sur France 5 les petites émissions... »*

Marie : « *oui ça me parle parce qu'on entend parler sur internet etc, je trouve que c'est une très bonne chose mais je ne l'ai jamais fait et on m'en a jamais vraiment parlé plus que ça. »*

Quant à Hélène et Caroline elles nous indiquent que l'autopalpation a déjà été évoquée lors de consultations médicales. Cependant si les professionnels de santé en ont fait mention, il semblerait qu'aucune explication sur la méthode n'ait été donnée dans ce contexte.

Hélène : « *Non il a pas décrit plus que ça, c'était plus si effectivement si de temps en temps vous vous examinez et que vous sentez quelque chose d'en parler au médecin ou au gynéco* »

Caroline : « *Oui elle m'avait conseillé de palper les seins de temps en temps juste pour s'assurer qu'il n'y ait pas de tumeurs* »

- *Et quand elle vous en a parlé est-ce qu'elle vous a expliqué comment faire ?*
- *Euh pas vraiment, en tous cas je m'en souviens plus mais non je le fais pas donc je pourrais pas vous dire* »

6.2.2. Méconnaissance autour du dépistage du cancer du sein

Au décours de nos questions il a été constaté que les connaissances globales de ces femmes autour du dépistage du cancer du sein étaient inexistantes ou erronées.

Emilie : « *oui Forcément, après on m'a indiqué que c'était à partir de 25 ans qu'il fallait qu'on le fasse, alors qu'il me semblait c'était plus tôt* »

Jessica : « *C'est comme quand on est enceinte ils sont obligés de regarder nos seins* »

- *Voilà, et à partir de 50 ans on reçoit au courrier une invitation pour faire une mammographie je ne sais pas si vous en avez déjà entendu parler ?*
- *A 25 ans c'est ça ?*
- *Non à 50, à 25 c'est plutôt le Frottis.*
- *Ha oui c'est ça* »

Manuela : « *C'est la première fois qu'on vous parle de cancer du sein ?* »
- *Bah oui c'est la première fois parce que j'ai pas entendu jusqu'à maintenant* »

Safia : « *Donc je sais qu'il faut lever son bras il me semble et toucher comme ça pour voir s'il y a pas des petites grosseurs mais après sinon je sais pas plus ...* »

6.3. Rapport des femmes à l'autopalpation

6.3.1. Ce qu'autopalpation leur évoque

Certaines de nos participants ont donné en quelque sorte leur définition de l'autopalpation

Emilie : « *C'est juste en fait se palper, voir s'il n'y a pas un problème, voilà quoi juste pour vérifier quoi, le faire soi-même.* »

Hélène : « *Si on m'a parlé que si je sentais des boules au niveau des seins ou en dessous des bras qu'il fallait effectivement que je m'alarme ou que j'en parle au médecin, si je sentais quelque chose d'inhabituel.* »

6.3.2. Utilisation de la méthode

Nous avons demandé aux salariées interrogées de se positionner par rapport à l'autopalpation. Nous les avons questionnées sur leur attrait ou au contraire le rejet de la méthode. Ainsi la moitié de notre panel se dit attiré ou non rebuté par cette pratique.

Aminata : « ça m'attire beaucoup ! »

Hélène : « Non moi je pense que comme c'est des choses euh qui peuvent servir dans le cadre de la santé, enfin oui je pense que c'est quelque chose que je vais faire et qui m'attire »

Isabelle : « Je dirais plutôt que je suis attirée parce que je trouve ça bien de pouvoir le faire soi-même »

Marie : « ça me gêne pas du tout, j'ai pas de répulsion ni rien par rapport à ça »

Marie y voit même une façon indirecte de prendre soin de soi.

Marie : « voilà je vois pas pourquoi je l'utiliserais pas c'est pas parce que je suis jeune qu'il faut pas prendre soin de soi [...] c'est vrai que enfin moi je l'ai jamais fait euh peut-être parce que je me dis que je suis encore jeune ou enfin voilà quoi après tout y'a pas d'âge... »

Les autres enquêtées se montrent plus réservées face à cet examen intime. Elles ne sont pas radicalement opposées à un auto-examen des seins, mais restent dubitatives face à cette démarche.

Caroline : « Bah pas vraiment c'est pas quelque chose que j'aimerais forcément faire mais bon je le ferais quand même de temps en temps si j'y pense »

Manuela : « Si des fois je le fais si j'ai besoin, si je me sens pas bien, ouais si je le sens je le fais, je laisse pas comme ça je vois qu'est-ce que ça se passe »

Jessica : « Non ça va, ça m'attire pas spécialement mais ça me rebute pas non plus »

Emilie : « Non pas forcément, j'y avais pas vraiment pensé, c'est juste qu'en fait j'ai l'habitude que c'est mon médecin qui fait mais après j'y pense pas forcément, c'est pas une des premières choses que je vais faire »

6.3.3. Acquisition de nouvelles connaissances

Lorsque nous demandons aux salariées rencontrées si elles auraient envie à l'avenir d'utiliser la méthode présentée, la totalité nous le confirme pour diverses raisons.

Selon 5 d'entre elles, leur inclination à pratiquer l'autopalpation trouve naissance dans les connaissances nouvellement appropriées suites aux explications en début d'entretien. Elles apprécient d'avoir compris les différents temps de l'examen et leur utilité.

Constance : « déjà si on est sensibilisée soi-même ça permet d'avancer et puis de pas d'un coup se dire tiens mince je peux peut-être avoir un cancer du sein alors que là on sait, on répète les gestes régulièrement »

Manuela : « Oui parce que comme c'est la première fois j'ai pas entendu jusque maintenant, voilà ça me paraît bien et voilà si une fois je connais pas je me rappelle de vous et voilà »

Caroline : « Bah après elle m'a pas expliqué plus que ça elle m'a dit il faudrait effectivement que vous le fassiez vous-même que vous palperez mais elle m'a pas vraiment expliqué comme vous vous l'avez fait aujourd'hui elle m'a juste dit de palper »

Safia : « Bah oui oui bien sûr, bah déjà la je ne savais pas [montre les clavicules] hein je ne savais pas du tout ! Ca permet de surveiller ! »

Aminata : « parce que avant je ne savais pas du tout ça donc peut-être que j'en ai mais je ne le savais pas donc maintenant je sais comment regarder »

6.3.4. Une population concernée ?

La totalité des femmes interrogées nous répondent se sentir concernée par la problématique du dépistage du cancer du sein. Elles sont par ailleurs nombreuses à faire mention de la notion d'âge.

Hélène : « on se rend compte que c'est plus entre guillemets réservé au troisième âge par exemple ou des choses comme ça et je pense que ça fait partie des problèmes de société qui sont importants et sur lesquels on ne peut pas se permettre de faire l'impasse »

Marie : « voilà je vois pas pourquoi je l'utiliserais pas c'est pas parce que je suis jeune qu'il faut pas prendre soin de soi [...] c'est vrai que enfin moi je l'ai jamais fait euh peut-être parce que je me dis que je suis encore jeune ou enfin voilà quoi après tout y'a pas d'âge... »

Isabelle : « il n'y a pas d'âge pour être concernée, au final ça peut arriver très jeune »

Caroline : « Oui parce que je me dis que finalement on n'a pas besoin d'atteindre un âge limite pour être malade clairement ça peut arriver à n'importe qui à n'importe quel âge, c'est valable pour tout »

Safia : « Bah oui parce que ça peut arriver à tout le monde, c'est pas forcément les personnes plus âgées, donc bah oui c'est sûr ! »

6.4. Les éléments motivant à participer au dépistage du cancer du sein

En ce qui concerne les éléments qui pourraient motiver ces femmes à participer au dépistage du cancer du sein, les réponses sont nombreuses et diverses.

Pour Safia, ce qui serait efficace c'est une répétition intense des informations : « Bah le fait de l'entendre, l'entendre, l'entendre, l'entendre ouais ! « Bon là il faudrait y aller ». Mais si je l'entends une fois de temps en temps « bon j'ai le temps » [rires] mais vraiment voir que voilà ça arrive aussi à des personnes de notre âge, etc... Que ça touche tout le monde en fait donc c'est ça qui pourrait être un déclencheur. »

Emilie la rejoint un peu sur l'idée de relance mais selon elle c'est aux professionnels de santé de jouer ce rôle : « déjà peut-être au niveau du travail, pour les personnes qui travaillent, peut-être en parler, avec les médecins au niveau de la médecine du travail tout ça, après pour les personnes qui ne travaillent pas, bah les médecins à chaque visite qu'on en parle un petit

peu, et puis enfin je pense que c'est vraiment le médecin qui est un peu au milieu de tout ça [...] pas forcément le médecin traitant mais aussi par exemple le médecin d'entreprise, peu importe mais c'est lui qui a cette place pour aider un peu après les infirmiers et tout ça globalement le corps médical »

Montrer l'exemple et les progrès de la médecine motive Caroline : *« montrer l'exemple aussi c'est pas mal, on a beau dire aux gens de se soigner mais si on ne se soigne pas soi-même je ne vois pas trop l'intérêt et puis peut-être aussi montrer que la médecine progresse, qu'il y a des progrès qu'on peut guérir de la maladie par exemple »*

Et en ce qui concerne Manuela, il semblerait que ce soit l'acquisition de nouvelles connaissances qui l'inciterait à se faire dépister : *« Oui avec la boule que vous avez montré ça déjà je connais, voilà vous avez montré beaucoup de choses quoi, et c'est intéressant quoi, une fois voilà que je le sais je le fais quoi oui »*

En outre Caroline nous amène l'idée de se faire accompagner par un proche pour se motiver à se faire dépister : *« j'ai pas eu besoin d'attendre quelque chose de particulier moi j'y suis allée de ma propre démarche, donc je ne sais pas je dirais peut-être y aller avec un proche ? Pourquoi pas ? il y a peut-être des gens qui ont peur... il y en a qui ont peur d'aller chez le dentiste, bah il y en a qui ont peut-être peur d'aller chez le gynécologue, peut-être par pudeur, ou parce qu'ils ont peur de voir qu'ils sont malades je ne sais pas ... Enfin y aller avec un proche pourquoi pas, quelqu'un qui vous dit bah si tu veux je t'accompagne ouais ça peut être bien...»*

Enfin elles sont nombreuses à se réunir autour d'une motivation commune, celle de se rassurer sur sa santé, d'éviter les maladies, et de prendre soin de soi. Caroline l'explique clairement : *« Bah m'assurer que je suis en bonne santé »*

Le caractère dramatique de la maladie cancéreuse est évoqué comme une menace.

Jessica : *« Bah le fait que voilà comme je vous dis y'a énormément de maladies, donc si ça peut éviter je me dis qu'il faut que je consulte, comme cette dame qui a eu le cancer du sein bah à cette heure-ci elle a plus de poitrine et tout. Elle aurait su ça avant, bah je vous le dis elle l'aurait fait »*

L'intérêt d'un diagnostic précoce du cancer du sein et son influence positive sur le pronostic de la maladie est relevé par Marie.

Marie : *« je pense que c'est la santé c'est important quoi donc c'est plus dans ce sens là on sait que le cancer du sein y'a eu des grosses améliorations niveau traitement, enfin voilà c'est donc je me dis si c'est pour être pris dès le début vaut mieux ne pas attendre mais encore faut-il effectivement savoir le faire [...] oui c'est ça de se prendre en charge, de prendre soin de ça oui tout simplement »*