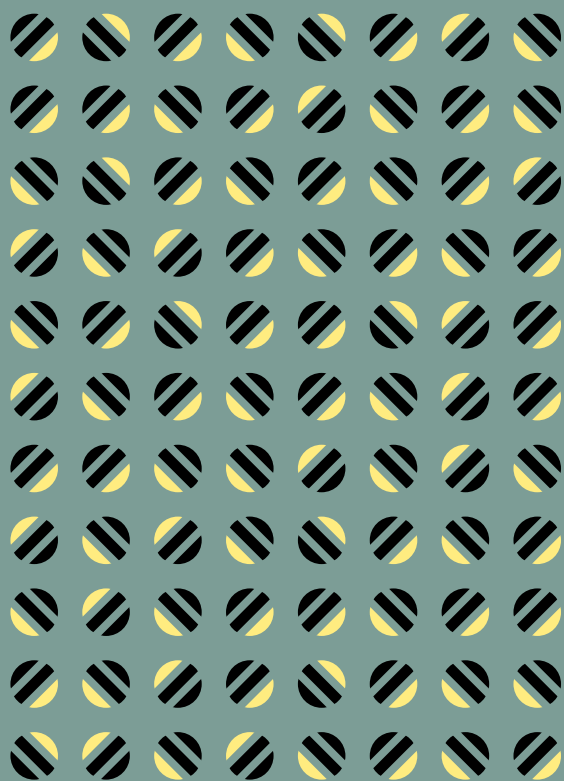


**ACCÈS À LA PRÉVENTION ET AUX SOINS
DU CANCER DU COL DE L'UTÉRUS
À OUAGADOUGOU (BURKINA FASO)**

Étude socio-anthropologique



RAPPORT SCIENTIFIQUE



**ACCÈS À LA PRÉVENTION ET AUX SOINS
DU CANCER DU COL DE L'UTÉRUS
À OUAGADOUGOU (BURKINA FASO)**

ÉTUDE SOCIO-ANTHROPOLOGIQUE

RAPPORT SCIENTIFIQUE

SOMMAIRE

- 4 Sigles, acronymes et abréviations
- 5 **RÉSUMÉ**
- 9 **INTRODUCTION**
 - 10 Contexte et justification
 - 10 *Aspects épidémiologiques et prise en charge*
 - 11 *La mission de MDM et le programme PARACAO au Burkina Faso*
 - 12 Objectifs de la recherche
 - 12 *Saisir les contraintes dans une perspective individuelle*
 - 12 *Saisir les contraintes dans une perspective institutionnelle*
- 13 **MÉTHODOLOGIE**
 - 14 Sites
 - 14 Population d'étude
 - 14 Processus de collecte des données
 - 15 Traitement et analyse des données
 - 15 Limites et biais

17 RÉSULTATS

- 18 Logiques et pratiques autour de la sphère génitale
 - 18 *Des pratiques d'hygiène intime*
 - 19 *Du recours aux structures de santé vs tradipraticiens*
- 20 Connaissances et représentations autour des pathologies féminines et des cancers féminins
 - 20 *Connaissances sur les pathologies féminines et les cancers féminins*
 - 22 *Les sources d'information*
 - 23 *Les connaissances des facteurs de risques du CCU*
 - 26 *Les perceptions du CCU*
- 27 Offre de services en lien avec l'HPV et le CCU dans le district de Baskuy
 - 27 *Les types services offerts en lien avec le HPV et le CCU*
 - 28 *Les soignants qualifiés pour offrir ces services*
 - 29 *Organisation et intégration de l'offre de services liés au CCU dans le fonctionnement global du service*
 - 30 *L'approvisionnement en intrants*
 - 30 *Le processus du dépistage*
 - 31 *Les logiques de la proposition du dépistage dans les structures de santé*
 - 33 *À propos de l'adhésion des femmes au dépistage*
 - 35 *Les contraintes dans la prévention et la prise en charge du CCU*
- 36 Du dépistage aux soins
 - 36 *Le recours au dépistage*
 - 40 *La prise en charge des lésions précancéreuses*

43 CONCLUSION

47 RECOMMANDATIONS

51 RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

55 ANNEXES

- 56 Annexe 1: Liste et profil des personnes enquêtées
- 58 Annexe 2: Guides d'entretiens et formulaires
 - 58 *Guide d'entretien avec les femmes non atteintes de CCU*
 - 59 *Guide d'entretien avec les femmes traitées pour lésions pré-CCU*
 - 63 *Guide d'entretien avec des professionnels de santé*
 - 64 *Fiche d'information destinée aux femmes*
 - 65 *Formulaire de consentement éclairé destiné aux femmes*
 - 66 *Fiche d'information et de demande de consentement destinée aux professionnels de soins*

SIGLES, ACRONYMES ET ABRÉVIATIONS

ASBC	Agent de santé à base communautaire
CCU	Cancer du col de l'utérus
Ceped	Centre population et développement
CMU	Centre médical urbain
CHUNYO	Centre hospitalier universitaire national Yalgado Ouédraogo
CSPS	Centre de santé et de promotion sociale
DS	District sanitaire
ECD	Équipe cadre de district
LPC	Lésions précancéreuses
MCD	Médecin-chef de district
MdM	Médecins du Monde
PARACAO	Partenariat pour la recherche et l'action contre le cancer du col en Afrique de l'Ouest
PF	Planification familiale
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONG	Organisation non gouvernementale
SMI	Santé maternelle et infantile
SSR	Santé sexuelle et reproductive

RÉSUMÉ

CONTEXTE ET JUSTIFICATION

Le cancer du col de l'utérus (CCU) est une pathologie qui a un impact considérable en termes de santé publique, en particulier dans les pays du Sud. En Afrique de l'Ouest, cette pathologie féminine représente une des principales causes de mortalité par cancer. Alors qu'il est démontré que l'accès aux services de prévention et de prise en charge aide à réduire significativement l'incidence de la maladie, les pays ouest-africains font face à des défis techniques, logistiques, financiers et socioculturels qui limitent l'accès à la prévention, au dépistage et à la prise en charge du CCU. C'est dans cette optique que Médecins du Monde (MdM) a initié un projet pilote de prévention du CCU en 2018 dans le district sanitaire de Baskuy à Ouagadougou, en vue d'améliorer le dépistage et la prise en charge précoce du CCU répondant aux recommandations internationales dans le pays.

La présente étude socio-anthropologique vise à identifier les facteurs qui favorisent ou qui constituent des obstacles au dépistage et à la prise en charge des lésions précancéreuses et du CCU. Il s'agit de documenter les systèmes de contraintes qui entravent l'accès aux services de dépistage et de prise en charge du CCU à Ouagadougou selon une perspective individuelle et institutionnelle.

MÉTHODOLOGIE

Cette étude a été conduite dans la ville de Ouagadougou, avec un focus sur le district sanitaire de Baskuy (site du projet pilote). Elle couvre les neuf formations sanitaires publiques bénéficiaires du projet. Il s'agit de : 4 CMU (urbain, Pogbi, Gounghin-secteur 9 et Samandin); 4 CSPS (secteur 3, secteur 8, secteur 10 et secteur 12), et la SMI de la Caisse nationale de sécurité sociale (CNSS). Nous avons réalisé : 23 entretiens individuels avec des femmes âgées de 17 à 58 ans susceptibles d'être confrontées au CCU (17 femmes) ou des femmes dépistées et référées pour des LPC (6 femmes), 25 entretiens individuels avec des professionnels de la santé (principalement des sages-femmes), et 2 entretiens avec des acteurs communautaires.

RÉSULTATS

LE CANCER DU COL DE L'UTÉRUS : UNE MALADIE PEU CONNUE QUI FAIT PEUR

La plupart des femmes ont entendu parler du cancer du col de l'utérus à la radio, par des professionnels de santé ou par d'autres femmes, et elles connaissent de près ou de loin des femmes qui en sont décédées. Le CCU porte l'image d'une maladie « dangereuse », « mortelle », qu'on ne peut pas soigner, ni par la biomédecine, ni par les soins domestiques ou traditionnels. À la différence des autres enquêtées, les femmes qui ont été dépistées et référées ont évoqué la notion d'une « blessure » ou d'une « plaie » dans l'utérus qui s'aggrave et peut donner le cancer si on ne la soigne pas. Ces femmes savent que si le cancer est dépisté tôt, on peut le soigner. De manière générale, le lien avec l'HPV n'est pas connu.

Concernant les causes du CCU, quelques femmes établissent un lien entre le CCU et les IST ou la sexualité (« vagabondage » du conjoint, IST mal soignées, rapports sexuels ou grossesse précoces) mais la majorité ne connaissent pas les causes ou émettent des hypothèses quant aux causes possibles de CCU : utilisation de la contraception, alimentation, insertion de produits dans le vagin (pour laver ou faire rétrécir le vagin). En général, elles ne savent pas comment éviter la maladie. Quelques-unes évoquent la toilette intime et l'abstinence sexuelle.

Si le CCU est souvent associé à des comportements sexuels réprouvés, les femmes souffrant de CCU ne semblent pas être stigmatisées (c'est plus souvent la sexualité du conjoint qui est mise en cause).

DES PRATIQUES D'HYGIÈNE INTIME MAIS UN FAIBLE RECOURS AUX SOINS GYNÉCOLOGIQUES

L'hygiène intime est une composante importante de la santé sexuelle des femmes. Elle repose sur des douches régulières, des toilettes intimes

(savon, eau ou autres produits), la propreté des dessous et des toilettes. La logique sous-jacente à ces pratiques est la préservation de la sphère génitale et surtout de leur capacité de reproduction. Il est important de retenir que les femmes ont l'habitude de toucher leurs parties génitales et leur vagin, une pratique en faveur du dépistage par auto-prélèvement.

Le recours aux professionnels de la santé (sages-femmes et gynécologues) est cité comme recours adéquate en cas de problèmes affectant la sphère génitale. Cependant, peu de femmes ont l'habitude de recourir aux consultations gynécologiques et aux sages-femmes en dehors des situations de grossesse, en raison des coûts financiers que ces consultations spécialisées pourraient engendrer.

PAS DE RÉTICENCE AU DÉPISTAGE MAIS DES DIFFICULTÉS POUR POURSUIVRE LES SOINS

De manière générale, les femmes adhèrent au dépistage. La majorité des enquêtées a déjà fait au moins un test de dépistage. Elles sont informées de l'existence du dépistage par d'autres femmes, par des soignants, par des campagnes d'information dans leur quartier (par hauts parleurs, prospectus) ou à la radio. La gratuité est un élément important dans le recours au dépistage. Les femmes recourent parfois au dépistage sans connaître ce qu'on dépiste. Les autres événements en faveur du dépistage sont : des douleurs, des symptômes, le fait d'avoir déjà eu des IST ou le fait de connaître une femme ayant souffert de cette pathologie.

Le processus de dépistage est souvent marqué par la peur. Cette peur s'installe surtout quand on réfère la femme à l'hôpital et qu'on lui indique qu'elle doit faire des examens complémentaires. Le dépistage semble perçu comme un moyen de se rassurer, mais si le risque d'avoir un cancer peut devenir réalité, certaines femmes préfèrent ne pas savoir quand elles pensent que les lésions sont incurables. L'absence de contre-référence ne permet pas de retrouver ces femmes qui sortent du parcours de soins.

Dans les parcours des femmes qui ont été dépistées et référées, les proches (conjoint, enfants, sœur, frère, amie) jouent un rôle essentiel pour soutenir et accompagner la femme dans un parcours de soins qu'elles trouvent long et complexe (du fait que les examens et les soins ne sont pas prodigués au même endroit) et surtout pour financer les examens complémentaires et les soins, dont les tarifs sont inaccessibles pour les femmes.

La prise en charge des LPC est réalisée dans les centres de référence les plus proches mais dans la plupart des cas, les femmes sont référées au CHUNYO. Le dépistage est généralement gratuit, mais il arrive que la femme doive acheter un speculum et des gants. Les examens complémentaires et les soins sont payants et les dépenses peuvent être importantes selon les situations. En plus des frais liés aux examens médicaux, les femmes et leur famille doivent payer des frais de déplacements qui peuvent être élevés.

UNE OFFRE LIMITÉE DE DÉPISTAGE ET DE SOINS

Les professionnels de santé enquêtés sont sensibilisés au CCU car ils sont confrontés à des cas dans leur entourage et dans le cadre de leur activité professionnelle. Ils perçoivent une augmentation des cas de CCU (signe qu'il est davantage dépisté). Une partie des professionnels de santé ont bénéficié d'une formation sur le CCU, mais la plupart ont acquis des connaissances « sur le tas », auprès de collègues ayant bénéficié d'une formation.

L'offre de services en HPV et CCU concerne surtout la prévention par la sensibilisation à travers les causeries éducatives, et le dépistage. Il est réalisé dans les formations sanitaires, exclusivement par les sages-femmes et maïeuticiens d'État. Le district sanitaire est également appuyé dans cette offre par des acteurs communautaires, qui s'investissent dans la sensibilisation et l'organisation de campagnes de dépistage au profit des femmes dans les lieux publics (marchés, quartiers, services, etc.). L'offre publique côtoie une offre

privée importante, mais la collaboration avec les structures privées reste difficile, et les coûts des prestations sont élevés.

Plusieurs difficultés entravent la bonne marche des activités: le déficit en ressources humaines qualifiées; le manque de formation du personnel soignant; les ruptures dans l'approvisionnement des intrants pour pratiquer le dépistage et le défaut d'équipement adéquat. Ainsi, la proposition du test de dépistage n'est pas systématique dans les centres de santé qui devraient le proposer, par manque de temps et de ressources humaines

PRINCIPALES RECOMMANDATIONS

1. LA MOBILISATION ET LA SENSIBILISATION

- Entreprendre davantage de campagnes de sensibilisation de proximité en impliquant les organisations travaillant dans le domaine de la santé sexuelle et reproductive (SSR), les associations à base communautaire, les partenaires du secteur privé. Identifier les acteurs susceptibles de porter la sensibilisation (s'appuyer sur l'importance de la communication informelle entre femmes pour impliquer des paires mobilisatrices par exemple). Les lieux publics, tels que les marchés, les quartiers, les services sont des portes d'entrée intéressantes pour à la fois diffuser des connaissances sur le CCU et inciter au dépistage. Un accent particulier devra être mis sur la gratuité du dépistage et les possibilités de prise en charge en cas de LPC.
- Impliquer les hommes dans la sensibilisation et dans l'accompagnement des femmes au dépistage.
- Mener une réflexion sur la manière de communiquer autour des lésions précancéreuses et du CCU pour éviter les confusions (confusion entre lésions précancéreuses et cancer, confusion entre utérus et col de l'utérus, confusion entre virus et maladie) en s'appuyant notamment sur les termes utilisés par les soignants, et pour déconstruire la peur autour du cancer: formuler des discours rassurants sur l'existence d'un traitement si les lésions sont dépistées tôt.

- Élaborer une stratégie de counseling pré et post test afin de renforcer la sensibilisation et les informations délivrées aux femmes au moment du dépistage.
- S'assurer que les femmes dépistées et référées ont des proches pour les soutenir financièrement et moralement dans leurs parcours de soins.

2. LES RESSOURCES HUMAINES (FORMATION DU PERSONNEL)

- Renforcer les compétences des soignants pour le dépistage (notamment sur le counseling pré et post test) et la prise en charge des cas de LPC dans les structures de première ligne, assurer une formation en CCU des professionnels de santé qui sont régulièrement en contact avec les femmes.
- Plaider pour un accroissement du personnel dans les formations sanitaires.
- Impliquer les autres catégories de paramédicaux qui interviennent dans le domaine de la SSR (accoucheuses auxiliaires, infirmiers par exemple), dans l'offre du dépistage.

3. L'ORGANISATION DE L'OFFRE DE SOINS

- Plaider pour améliorer la disponibilité des intrants au niveau des formations sanitaires.
- Favoriser l'examen clinique systématique gynécologique chez les femmes pour faciliter le diagnostic précoce du CCU par le renforcement de l'intégration du dépistage du cancer du col dans le paquet minimum de SSR des formations sanitaires.
- Minimiser les risques de femmes perdues de vue en organisant le dépistage, les examens complémentaires et les soins au même endroit. Mettre en place et renforcer les services de prévention et de soins, tout en améliorant l'accès à une prise en charge au sein des structures de première ligne.

4. L'ACCÈS AUX SOINS

- Garantir la gratuité du dépistage et mettre en place des mécanismes de subvention des soins pour les LPC afin de permettre d'atteindre un plus grand nombre de patientes.

INTRODUCTION

CONTEXTE ET JUSTIFICATION

ASPECTS ÉPIDÉMIOLOGIQUES ET PRISE EN CHARGE

Le cancer du col de l'utérus (CCU) est dû à une infection par le papillomavirus humain (HPV) transmise par voie sexuelle. Le virus, extrêmement contagieux, se contracte au cours des premiers rapports sexuels. La persistance de l'infection par certains sous-types d'HPV, dits oncogènes, induit des modifications des cellules de la muqueuse du col de l'utérus qui peuvent évoluer vers un cancer invasif au bout de plusieurs années. Il s'agit d'un cancer qui peut être prévenu grâce à la vaccination ou à une prise en charge très précoce.

L'immunosuppression et particulièrement l'infection à VIH sont des cofacteurs importants de la maladie, multipliant par 2 le risque d'acquisition et de persistance de l'HPV (Lissouba, Van de Perre, & Auvert, 2013) et par 5 à 6 le développement d'un cancer invasif du col de l'utérus (Grulich, van Leeuwen, Falster, & Vajdic, 2007).

Le CCU est une pathologie qui a un impact considérable en termes de santé publique, en particulier dans les pays du Sud. Au niveau mondial, il est responsable d'environ 236 000 décès par an (Global Burden of Disease Cancer Collaboration et al., 2015). Près de 85 % de ces décès surviennent dans des pays à revenus faibles ou intermédiaires, où l'accès à la vaccination et au dépistage et traitement des lésions précoces est insuffisant. Il s'agit ainsi du deuxième cancer en termes d'incidence et de mortalité dans les pays en développement.

Le CCU est aussi une pathologie révélatrice d'inégalités de santé entre les pays à faibles et moyens revenus et les pays à revenus élevés. Ainsi, l'incidence du CCU est 5 fois plus élevée et la mortalité associée 7 fois plus élevée dans les

pays en développement par rapport aux pays les plus développés (Denny et al., 2017). Les inégalités existent aussi au sein des pays; la mortalité étant plus élevée parmi les femmes avec un niveau d'éducation ou des revenus plus faibles. Le manque d'information, le stigma associé aux IST, le caractère tabou de la sphère génitale féminine, les représentations socioculturelles autour du cancer, le manque d'autonomie de décision, l'inaccessibilité des services sont autant de facteurs expliquant le retard de recours aux services de prévention. Pour les personnes les plus précaires, la prévention d'une maladie qui aura potentiellement lieu dans le futur n'est pas prioritaire (Tsu & Levin, 2008).

Par ailleurs, l'épidémiologie de la maladie montre que les femmes vivant dans les pays en développement meurent plus jeunes (Ginsburg et al., 2017). Les effets du CCU sont généralement dévastateurs pour la femme, sa famille et la communauté avec des conséquences sociales, économiques qui renforcent les inégalités mais aussi des conséquences démontrées sur l'accès à l'éducation et à la santé des enfants. L'accès à l'information, aux services de prévention et de traitement représente donc une composante majeure des droits sexuels et reproductifs des personnes.

En Afrique de l'Ouest plus particulièrement, le CCU est l'une des principales causes de mortalité par cancer, alors même qu'il ne concerne que les femmes¹. Les décès liés à la maladie, qui surviennent généralement entre 35 et 50 ans, sont en outre une source importante de déséquilibre des familles, des communautés et des sociétés. Au-delà des conséquences en termes de santé publique, le CCU contribue ainsi de façon significative aux inégalités de genre.

On estime pourtant qu'avec une couverture suffisante, des programmes complets² de prévention du cancer du col pourraient diminuer la survenue de cancer de 90% en Afrique Subsaharienne (Kim, Campos, O'Shea, Diaz, & Mutyaba, 2013). Depuis plusieurs années, des programmes pilotes ont montré leur faisabilité, leur impact et leur coût-efficacité dans les pays à faibles revenus, notamment

1. IARC. GLOBACAN 2012, <http://globocan.iarc.fr/Default.aspx>.

2. C'est-à-dire : vaccination des jeunes filles + dépistage et prise en charge des lésions précancéreuses.

lorsqu'ils s'intègrent aux services de santé existants. Les pays d'Afrique de l'Ouest font face à des défis techniques, logistiques, financiers mais également socioculturels qui limitent l'accès à la prévention, au dépistage et à la prise en charge du CCU. Les femmes de cette région demeurent peu couvertes par des programmes de prévention: le dépistage par inspection visuelle et le test HPV ainsi que la vaccination, dans les cas où ils sont disponibles, ne sont proposés que dans le cadre de petits projets pilotes. La région est néanmoins en train de se structurer sur la thématique, avec notamment le développement de stratégies et de réseaux à l'échelle nationale ou régionale.

Au Burkina Faso, il est difficile d'effectuer une estimation précise de la prévalence des cancers au niveau national, en raison de l'absence de registre du cancer dans les établissements sanitaires. De même, l'insuffisance de spécialistes (oncologues, anatomo-pathologistes, radiothérapeutes) ainsi que l'insuffisance de plateau technique fonctionnel et de qualité dans le pays rendent difficiles les diagnostics et les prises en charge (Ministère de la santé, 2013). Néanmoins, les derniers chiffres recensés et datant de 2008 (Ferlay et al., 2015), estiment l'incidence du CCU à 2,3 nouveaux cas sur 100 000 femmes, ce qui représente 24,6% des cancers (et en fait l'un des cancers féminins le plus fréquent). Le taux de mortalité par CCU est lui estimé à 18,6 sur 100 000 femmes, avec un risque cumulé de mortalité par CCU à 2,05%. Aussi, d'après les résultats de l'enquête STEP réalisée au Burkina Faso en 2013, 6,7% de femmes âgées de 25 à 64 ans ont effectué un dépistage du CCU au moins une fois dans leur vie. Il existerait de fortes disparités régionales, puisque le taux de patientes dépistées était de 22,2% pour les patientes vivant dans la région des Hauts Bassins et 16,4% pour celles vivant la région du Centre, contre 0,1% des patientes vivant dans les régions de l'Est et 0% dans le Plateau central.

Les données rendent compte d'un accès difficile au dépistage, à un diagnostic précoce, au traitement ou aux soins palliatifs (Ministère de la santé, 2013). Des mesures ont été prises depuis

avril 2016 pour assurer la gratuité du dépistage des lésions précancéreuses du col (dans le cadre du programme de gratuité des soins des femmes et des enfants âgés de moins de 5 ans), mais cette gratuité n'est pas toujours effective. Il n'existe a priori pas de document formulant précisément ce que comprennent ces mesures de gratuité. Ces mesures resteraient souvent non appliquées en partie à cause du manque d'information des soignants eux-mêmes. En attendant que cette gratuité soit appliquée, les femmes qui désirent se faire dépister ont recours aux services payant des cliniques privées et structures publiques de soins, ainsi que les campagnes de dépistage gratuit initiées par certaines structures. Quant à la prise en charge des lésions cancéreuses, elle s'avère difficile d'accès du fait, entre autres, du coût élevé des soins et de l'absence d'un service dédié à l'oncologie et de l'absence d'offre de soins en radiothérapie dans le pays.

Globalement, l'analyse situationnelle en 2013 (Ministère de la santé, 2013) mettait en évidence une lutte non structurée avec notamment l'absence ou l'insuffisance de ressources humaines qualifiées, l'absence de moyens techniques, l'absence de coordination des interventions.

LA MISSION DE MDM ET LE PROGRAMME PARACAO AU BURKINA FASO

Médecins du Monde (Mdm) travaille depuis plusieurs années sur le renforcement du continuum de soins en santé sexuelle et reproductive (SSR) avec une expérience importante dans l'amélioration de la qualité des services de SSR, le renforcement des capacités d'exercice des droits sexuels et reproductifs (DSR) par les personnes (*empowerment*) et le dialogue avec les décideurs pour renforcer la prise en compte des DSR dans les politiques de santé (plaidoyer). Dans ce cadre, Mdm désigne comme l'une de ses priorités la prévention du CCU à travers le programme de recherche-action « Partenariat pour la Recherche et l'Action contre le Cancer du col en Afrique de l'Ouest », mené en partenariat avec le Centre Population et Développement (Ceped) dont le

but est de contribuer à l'amélioration de la couverture et de l'accès aux services de dépistage et de prise en charge du CCU dans des pays de l'Afrique de l'Ouest, en commençant par le Burkina Faso.

Dans cette optique, la nécessité de réaliser une enquête socio-anthropologique en amont s'est posée afin de clarifier les besoins (individuels comme institutionnels), les stratégies nationales, le niveau et les freins au déploiement et à l'accès aux services de prévention du CCU dans la ville de Ouagadougou et proposer des services qui y répondent.

OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

L'objectif principal de cette recherche socio-anthropologique est de documenter les systèmes de contraintes (Olivier de Sardan, 1995) qui entravent l'accès aux services de dépistage et de prise en charge du CCU dans la ville de Ouagadougou. Il s'est agi d'analyser l'enchevêtrement des logiques et contraintes autour du CCU et de sa prise en charge, en partant du principe qu'en tant que processus sociaux, le rapport à la santé et au système de soins, les comportements et habitudes de vie ainsi que les recours (ou les non-recours) au système médical s'inscrivent dans des enjeux qui débordent du cadre thérapeutique avec lequel ils peuvent éventuellement entrer en conflit (Chauvin & Parizot, 2005). Deux dimensions (individuelle et institutionnelle) ont été conjointement prises en compte à travers deux axes de recherche.

SAISIR LES CONTRAINTES DANS UNE PERSPECTIVE INDIVIDUELLE

Cet axe vise à appréhender la multiplicité des barrières qui font que les femmes burkinabè sont particulièrement vulnérables face à la problématique du cancer du col de l'utérus. Plus spécifiquement il s'est agi d'analyser :

- les logiques et pratiques autour de la sphère génitale et ses soins,
- les connaissances et représentations autour des pathologies « féminines » et cancers de la femme (notamment celui de l'utérus),
- les pratiques et logiques des femmes par rapport aux facteurs à risque et leur capacité d'agir pour prévenir et prendre en charge la maladie avec une attention particulière sur les inégalités de genre en santé,
- les itinéraires thérapeutiques et expériences de vie avec la maladie (stigmatisation, rupture biographique, logiques dans le choix des recours, rapports avec les soignants...).

SAISIR LES CONTRAINTES DANS UNE PERSPECTIVE INSTITUTIONNELLE

L'objectif de cet axe est de documenter le fonctionnement sur le terrain des programmes et des dispositifs de dépistage et de prise en charge du CCU, ainsi que les difficultés de mise en œuvre :

- l'offre existante (information, communication, prévention, traitement), son organisation, son niveau d'adéquation aux conceptions individuelles et collectives, aux besoins d'information et capacités de réception ainsi qu'aux réalités socioéconomiques,
- les obstacles analysés à travers l'étude des relations soignants-femmes (difficulté à absorber activité préventive versus curatif, attitude, discours, jugements, niveau de formation, prise en considération des contraintes des femmes),
- les acteurs impliqués dans cette offre (public, privé, communautaire) et leurs interactions.

MÉTHODOLOGIE

PROCESSUS DE COLLECTE DES DONNÉES

Les femmes enquêtées ont été recrutées à partir de deux sources. Un premier groupe a été identifié initialement à partir des structures de prévention et de prise en charge du CCU dans le district sanitaire de Baskuy. Les données des registres des formations sanitaires ont permis de disposer d'une liste de 10 femmes dépistées et référées pour des suspicions de lésions précancéreuses. La prise de contact avec ces femmes a permis de les classer en trois grandes catégories :

- les femmes dont le diagnostic initial a été confirmé par le niveau supérieur ;
- les femmes dont le diagnostic initial a été confirmé par le niveau supérieur, avec pour certaines une indication d'ablation de l'utérus ;
- les femmes en attente des résultats des examens complémentaires (biopsie).

Seulement 3 femmes de cette liste initiale ont pu être rencontrées. Certaines n'ont pu être jointes au téléphone tandis que d'autres n'étaient pas disponibles ou affirmaient avoir été dépistées négatives. Ce groupe de femmes a été complété par un groupe de 3 autres femmes, dépistées positives lors d'une campagne de dépistage organisée par une association intervenant dans la ville de Ouagadougou, et référées au CHUNYO pour leur prise en charge. Ce sont donc pour cette catégorie de femmes, 6 femmes que nous avons rencontrées.

D'autre part, des entretiens ont été réalisés avec 17 femmes susceptibles d'être concernées par le CCU, vivant ou ayant leur centre d'intérêt dans le district sanitaire de Baskuy. Cette deuxième catégorie d'informatrices a été rencontrée dans des lieux publics tels que les salons de coiffure, les marchés, les ateliers de couture.

Au total, ce sont 23 femmes âgées de 17 à 58 ans qui ont été concernées par cette étude (cf. annexe 1, p. 56). Un entretien semi-directif individuel a été réalisé avec chaque femme.

SITES

Cette étude, d'une durée de 6 mois, s'est déroulée dans la ville de Ouagadougou, avec un focus sur le district sanitaire de Baskuy (site potentiel du projet pilote). Elle a couvert les neuf (9) formations sanitaires publiques bénéficiaires du projet. Il s'agit de : 4 CMU (urbain, Pogbi, Gounghin- secteur 9 et Samandin) ; 4 CSPS (secteur 3, secteur 8, secteur 10 et secteur 12), et la SMI de la caisse nationale de sécurité sociale (CNSS).

POPULATION D'ÉTUDE

La population d'étude est constituée de :

- 17 femmes en âge de procréer susceptibles d'être confrontées au CCU et de 6 femmes référées pour suspicion de lésions précancéreuses,
- 25 professionnels de santé dans les structures de soins, principalement constitués de sages-femmes (19) et maïeuticiens (2), de 2 médecins, 1 gynécologue et 1 accoucheuse auxiliaire.

Le tableau situé en annexe 1 (p. 56) propose une synthèse des entretiens par catégorie professionnelle et par formation sanitaire.

Des entretiens semi-directifs individuels ont été menés avec chaque personne enquêtée.

Les entretiens avec les femmes ont porté sur leurs pratiques autour de leur santé sexuelle et reproductive et plus particulièrement les pratiques de prévention en ce qui concerne leur sphère génitale, leurs connaissances autour du cancer du col, les pratiques de prévention et logiques qui les accompagnent, leur rapport au dépistage, les représentations et expériences de la maladie, les itinéraires thérapeutiques, les rapports avec les soignants, etc.

Les entretiens ont été réalisés en suivant un guide d'entretien (cf. annexe 2, p. 58). Ils ont été enregistrés avec l'accord des interviewées.

Les 25 professionnels de santé ont été recrutés dans les 9 formations sanitaires publiques du district de Baskuy bénéficiaires du projet. Un entretien semi-directif individuel a été mené avec chacun d'eux. Suivant un guide d'entretien (cf Annexe 2), les entretiens ont porté sur les pratiques et expériences en lien avec le CCU, leurs interactions avec les femmes, les difficultés dans la prévention et la prise en charge du CCU, etc. Ils ont été enregistrés avec l'accord des enquêtés.

TRAITEMENT ET ANALYSE DES DONNÉES

Les entretiens ont été réalisés en français et en langue locale (mooré) selon la possibilité offerte par l'interlocuteur. Ils ont été enregistrés, puis intégralement transcrits. Lorsque c'était nécessaire, ils ont été traduits en français. Les traductions ont été faites au moment de la transcription : la personne qui a transcrit les entretiens a écouté les propos en langue locale et les a transcrits directement en français. Toutes les entretiens enregistrés ont été retranscrits intégralement et saisis dans des fichiers Word anonymisés.

Une première analyse thématique a permis de faire la synthèse des principaux thèmes et catégories de réponses avant de procéder à une analyse de contenu plus approfondie, en lien avec les caractéristiques des informateurs et les objectifs de la recherche.

LIMITES ET BIAIS

Les limites et biais de cette étude sont liés au fait que nous n'avons pu, dans le temps imparti à l'enquête de terrain, rencontrer qu'une femme ayant été prise en charge pour des lésions cancéreuses ayant abouti à une hystérectomie. Un autre biais relève des lieux de recrutement des femmes enquêtées : la majorité a été recrutée dans des centres pratiquant le dépistage du CCU. Cela peut expliquer pourquoi la plupart des enquêtées a réalisé au moins un test de dépistage.

Nous n'avons pas réalisé d'entretien avec des travailleuses du sexe, qui peuvent pourtant être particulièrement concernées par le CCU.

Le rôle des acteurs communautaires dans la sensibilisation au dépistage n'a pas pu être suffisamment investigué.

Enfin, nous n'avons pas pu réaliser d'observations de consultation de dépistage, qui nous aurait permis d'observer plus finement la relation entre la femme et le professionnel de santé, les informations délivrées au moment du dépistage, et les attitudes de chacun d'eux.

RÉSULTATS

LOGIQUES ET PRATIQUES AUTOUR DE LA SPHÈRE GÉNITALE

DES PRATIQUES D'HYGIÈNE INTIME

L'hygiène de la sphère génitale se présente comme un élément important de la santé sexuelle. Les femmes évoquent des pratiques qui leur permettent de prendre soin de leurs parties génitales. Ces pratiques se résument essentiellement aux douches quotidiennes, à l'entretien des vêtements et sous-vêtements, et aux toilettes intimes à des fréquences qui varient d'une femme à une autre.

« Il faut bien se laver, il faut laver les tenues, les vêtements, les sous-vêtements. »

Femme, 50 ans, mariée, 4 enfants, agent de crédit.

En ce qui concerne les toilettes intimes, la plupart des femmes disent y avoir recours. Celles-ci peuvent consister à l'utilisation de savon utilisé pour la douche ou autre produit spécifique.

« En matière d'hygiène, quand je me lève le matin je me douche avec du savon, généralement à midi je n'arrive pas à me doucher, si je vais aller à la patte d'oie aller me doucher c'est compliqué, carrément le soir à la descende. Mais si je suis à la maison je prends le bain 2 ou 3 fois, et s'il fait chaud 4 fois, si je suis à la maison. »

Femme, 28 ans, mariée, pas d'enfant, vendeuse de poisson.

«...Beaucoup de toilette et présentement je suis en train d'utiliser un produit mais je n'ai pas le nom, parce que j'ai une coépouse qui était partie en Italie, c'est elle qui m'a ramené un produit qui se

trouve dans un petit bidon comme cela, donc si je me lave je mets un peu et je lave, sinon avant là, j'avais des démangeaisons au niveau de l'aisselle et depuis que j'ai commencé à utiliser ce produit vraiment tout est parti, ça m'a beaucoup aidé.»

Femme, 48 ans, mariée, 3 enfants, agent de crédit.

L'hygiène des toilettes est aussi présentée comme indispensable pour assurer une santé génitale. Elle fait partie (avec l'abstinence de rapports sexuels précoces ou multiples) des conseils et habitudes que quelques femmes disent avoir reçues de leur mère ou transmettent à leurs filles en ce qui concerne la gestion de leur santé sexuelle. La logique sous-jacente à ces pratiques est l'évitement des infections qui peuvent altérer la santé sexuelle et provoquer d'autres maladies.

« La maman nous conseillait qu'une femme doit être propre, doit prendre soin de ses parties intimes afin d'éviter les infections. »

Femme, 30 ans, mariée, 2 enfants, couturière.

DU RECOURS AUX STRUCTURES DE SANTÉ VS TRADIPRATICIENS

Parmi les enquêtées, peu de femmes ont l'habitude de recourir aux consultations gynécologiques et aux sages-femmes en dehors des situations de grossesse. En effet, pour bien des femmes, le recours à ce personnel intervient le plus souvent lorsqu'elles sont enceintes ou ont été référées par d'autres soignants.

« Je pars en consultation quand je suis malade, les consultations gynécologiques c'est quand je suis enceinte. »

Femme, 28 ans, mariée, pas d'enfant, vendeuse de poisson.

« Non si ce n'est les périodes de grossesse, je ne suis jamais allée consulter un gynécologue. »

Femme, 30 ans, mariée, 2 enfants, couturière.

La culture de la consultation gynécologique en dehors des situations liées à la grossesse ou à des situations perçues comme « anormales » (douleurs persistantes, saignements, démangeaisons) est faible. L'une des raisons évoquées par les femmes est le manque de moyens financiers pour faire face aux frais liées à ces consultations spécifiques (frais de consultation, ordonnances, etc.). Pourtant, il se dégage une unanimité³ sur le fait que les structures de santé restent le lieu idéal pour la prise en charge des problèmes de santé, notamment ceux qui affectent la sphère génitale. Dans cette logique, d'après les entretiens, les tradipraticiens seraient peu consultés. Une femme rapporte cependant ayant consulté une femme « qui soigne cette maladie » lorsqu'on lui a diagnostiqué des fibromes :

« Quand on n'avait dit que ce sont des fibromes, j'avais entendu parler d'une femme qui soigne cette maladie à Kossodo, c'est une potion buvable, mais mon mari même avait refusé que je boive ça vu qu'il a une insuffisance rénale. J'ai bu mais ça n'a pas marché et ça continuait de me faire très mal au coucher, ça me faisait maigrir et je n'arrivais plus à trouver le sommeil. Donc j'ai dit à ma fille et nous sommes allées faire une échographie et c'était les fibromes. »

Femme référée pour lésion précancéreuse, 55 ans, mariée, 5 enfants, ménagère.

En somme, l'hygiène intime, à travers les toilettes régulières, reste la pratique privilégiée des femmes pour prendre soin de leur sphère génitale. Les consultations gynécologiques et auprès des sages-femmes ont lieu dans le contexte des grossesses ou pathologies liées aux grossesses. En dehors des grossesses, ces consultations n'interviennent qu'en cas de symptômes graves et persistants et sur prescription médicale.

3. Les discours liés à la valorisation des structures de santé comme lieu idéal pour la prise en charge des maladies liées à la sphère gynécologique relèvent peut-être d'un biais de désirabilité sociale, les enquêtées exprimant ce qu'elles pensent qu'on attend d'elles.

CONNAISSANCES ET REPRÉSENTATIONS AUTOUR DES PATHOLOGIES FÉMININES ET DES CANCERS FÉMININS

CONNAISSANCES SUR LES PATHOLOGIES FÉMININES ET LES CANCERS FÉMININS

1. LE POINT DE VUE DES FEMMES

La plupart des femmes affirment d'emblée ne pas avoir connaissance de maladies qui les touchent spécifiquement. Cependant, cette méconnaissance se dissipe lorsque la question est mise en lien avec l'intimité de la femme. Ainsi, plusieurs pathologies qui la concerneraient sont évoquées mais, toutes ne la toucheraient pas exclusivement. Il s'agit essentiellement de : pertes blanches, démangeaisons des parties génitales et autres infections, fibromes (utérins), kystes (ovariens).

« Les maladies qui ne touchent que les femmes ? Hum ! Peut-être les kystes et les fibromes ».

Femme, 50 ans, mariée, 4 enfants, agent de crédit.

« Il y a les maladies sexuellement transmissibles ».

Femme, 50 ans, mariée, 5 enfants, monitrice du préscolaire.

« J'ai entendu qu'il y a les pertes blanches, les kystes, les fibromes et la présence de boutons au niveau de l'organe génital de la femme ».

Femme dépistée et référée, 38 ans, 3 enfants, coiffeuse.

Certaines pathologies sont attribuées à un défaut d'hygiène ou aux rapports sexuels (non protégés). Pour d'autres maladies comme les fibromes, les enquêtées ne connaissent pas les causes de leur survenue.

Les conséquences perçues des pathologies sont surtout l'infertilité que celles-ci peuvent engendrer

dans certains cas. Toutefois, leur gravité n'est pas appréhendée dans les discours des femmes.

Certains types de cancers sont aussi évoqués par les femmes, comme étant particulièrement féminin. Il s'agit notamment du cancer du sein et du cancer du col de l'utérus.

« Le cancer des femmes ! (Enquêtrice : mais ce cancer, quelles parties du corps il attrape ?). Ils ont dit que d'habitude il attrape l'utérus, souvent ce sont les seins ».

Femme, 55 ans, mariée, 6 enfants, restauratrice.

« Vous avez dit les femmes hein ? Ça peut être aussi le cancer du col de l'utérus et du sein aussi ».

Femme, 50 ans, mariée, 4 enfants, agent de crédit.

« Oui, oui comme le cancer du col de l'utérus et le cancer de seins ».

Femme, 32 ans, mariée, 3 enfants, vendeuse dans un kiosque à café.

Bien que le CCU soit évoqué, il semble peu connu des femmes comparativement au cancer du sein. Ce dernier est en effet, le plus cité parmi les cancers féminins et les discours des femmes renvoient à des cas qu'elles ont déjà rencontrés, connues ou dont elles ont déjà entendu parler.

« Pour les seins j'ai déjà vu, mais ces gens n'ont pas survécu. Parce que je connaissais une femme qui était à Abidjan avec nous, qui avait la maladie, on l'a amené chez nous. Avec le temps, elle est morte. Une autre femme qui logeait aussi à Tanghin avec laquelle on aimait jouer aux parents à plaisanterie, c'était une Bissa. Elle avait une amie avec laquelle elles aimaient se suivre pour venir. Un jour, son amie m'a raconté, que son amie avait eu un cancer, et on a coupé son sein. Elle-même, elle est venue une fois mais elle n'a pas eu le courage de me dire la vérité. Elle est revenue une fois

et je l'ai demandé la raison de son absence, elle disait qu'elle a failli mourir, qu'elle ne se sentait pas, elle est repartie. Un jour, on m'a appelée pour m'informer qu'elle est décédée. À part ça je n'ai jamais entendu parler du cancer du col de l'utérus.

Femme, 37 ans, mariée, 1 enfant, commerçante.

« Non, non ! Ce que j'ai déjà vu c'est le cancer des seins. Il y a une femme, une de nos clientes qui a été victime du cancer du sein et elle est partie faire une opération. »

Femme dépistée, 40 ans, mariée, 3 enfants, jardinière.

2. LE POINT DE VUE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Les soignants considèrent le cancer du sein et le CCU comme les principaux cancers féminins. Ils ont constaté que ces maux ont pris de l'ampleur ces dernières années. En effet, certains soignants (de plus d'une année de service) que nous avons rencontrés attestent cette affirmation sur les nombreux cas de cancers féminins dépistés comparativement à une décennie en arrière.

« C'est une pathologie qui de plus en plus fait parler d'elle. On se rend compte que ce sont les maladies du cancer du col de l'utérus et du sein. Ce sont des maladies dont on n'entendait pas parler dans le passé, peut-être en 2000... En 1995 quand je quittais l'école de santé, c'était des cas rares, des cas extrêmement rares. »

SMI CNSS, 19 ans de service.

La perception d'une recrudescence des cas de cancers ces dernières années, en fait une préoccupation pour les soignants. Comme certaines femmes, plus de la moitié des soignants ont connu ou déjà eu affaire à des femmes atteintes de lésions précancéreuses voire de CCU durant leur parcours professionnel, ou ont déjà entendu parler d'un cas dans leur entourage. Chacun se souvient de cas qui l'a marqué, des cas

dépistés précocement ou tardivement. Il s'agit de patientes reçues en consultation, de parents, de membre de l'entourage et parfois même de collègues. Ce qui fait dire aux soignants que toutes les femmes sont concernées quelle que soit leur catégorie socio-professionnelle. Il s'agit parfois de femme à un âge considéré comme relativement jeune comme le témoigne cette soignante d'un CSPS :

« Ce qui m'a beaucoup marqué, en tout cas, il y a une poulotte de 26 ans ! Elle est arrivée déjà en phase finale, elle est décédée même. Ce qui nous a vraiment touché, c'est parce qu'elle a 26 ans et c'était déjà déclenché. Elle saignait avec un col vraiment... »

Soignante SMI secteur 3, 10 ans de service.

Un autre soignant témoigne :

« J'en ai vu beaucoup quand même ! Ce que j'ai vu, beaucoup de femmes que j'ai vu, ça vaut au moins...ça dépasse une dizaine en tout cas (...) Généralement c'est des femmes qui viennent facilement pour une consultation, voilà ! Après l'examen on se rend compte... Elle dit qu'elle a des douleurs pelviennes, après on pose le spéculum on regarde le col, on voit réellement que c'est bizarre. On applique l'acide, on applique l'acide, on met le Lugol, on trouve que ça ne prend pas. Souvent quand tu touches un peu le col, il y a des saignements. »

Soignant, CMU Samandin, 18 ans de service.

Il peut s'agir aussi de collègue :

« Pour vous dire le début quand nous on a eu, moi-même j'étais traumatisé pendant des années, quand nous on a quitté la formation immédiatement, nous étions deux sages-femmes à être formées quand j'étais à Gounghin à l'époque. La responsable de la SMI et moi, qui étai la responsable de la maternité. Et dès qu'on a fini l'activité, les prochaines étapes étaient de dupliquer au

niveau des collègues d'abord l'information reçue et commencer à pratiquer. Et quand on a fini un samedi, le lundi qui a suivi nous, on a dit qu'on ne va pas dupliquer verbalement. On va commencer l'activité, et les collègues vont passer à tour de rôle et nous regarder faire pour s'intéresser à l'activité. Et la première personne qui a dit "je vais faire" c'était une collègue. Puisque ce qu'on a dit, on commence par le personnel, une collègue qui travaillait – qui est (maintenant) à la retraite – je vous jure qu'elle a été dépistée positive. La toute première! Et on a fait une hystérectomie à la dame rapidement pour sauver sa vie. Elle est vivante jusqu'à présent. Ça m'a tellement marquée. Je dis cette activité-là ne doit pas rester, il faut que les gens travaillent à ce que les femmes puissent être dépistées pour être sauvées».

Sage-femme, ECD Baskuy, 23 ans de service.

Au niveau du personnel de santé, des agents qui méconnaissaient tout de la maladie se sont retrouvés devant des situations délicates. Certains soignants ignoraient qu'ils étaient en face d'un cas de CCU avant leur formation sur la maladie. D'autres ne savaient pas qu'une prise en charge était possible pour les lésions précancéreuses. Ces expériences ont pour certains constitué le point de départ de leur engagement dans la lutte contre le CCU à travers la proposition de dépistage et la sensibilisation des femmes au dépistage. Il n'existe pas de mot ou d'expression consacré pour le cancer dans la langue locale Mooré. Le mot « cancer » qui est couramment utilisé pour évoquer la maladie, aussi bien par les femmes que par les soignants. Les soignants, parlent de la maladie en l'associant aux parties du corps concernées ou à certains symptômes notamment les saignements. Une sage-femme du CMU Pogbi, 26 ans de service, explique :

« Pour ceux qui ne comprennent pas le français, on leur dit : il y a une maladie qui attaque comment dirai-je le, le, comment on leur explique ? L'entrée de l'utérus.

Et l'utérus on l'exprime là où l'enfant se couche. Voilà et cette maladie est souvent transmis par des infections à répétition surtout le papillomavirus. Le papillomavirus ça on ne pas leur dire ça en Mooré. Ca vraiment je ne sais pas comment dire ça. On leur dit que c'est une infection, infection à répétition souvent qui donne des trucs comme ça et le plus souvent, on leur dit souvent que ça peut être, quand en dehors des règles tu saignes tu peux venir, quand c'est des...Tu grattes ça à répétition ça ne finit pas, il faut te faire voir et maintenant aussi quand tu as des douleurs au bas ventre souvent, c'est se faire voir. Et on leur dit même que c'est bon même de se faire dépister. Avant 50 ans, on leur dit de faire au moins 3 fois voir, dans 3 ans elle peut voir une fois. Mais après 50 ans là c'est mieux de se faire voir chaque année. Voilà ».

Pour le CCU par exemple, l'utérus est appelé « rogsa », en langue Mooré. Le col de l'utérus est appelé : « rogsa nonra » (litt. l'entrée, la porte de l'utérus). Pour parler du CCU les soignants utilisent donc l'expression : « rogsa nonra cancera » (littéralement : le cancer de l'entrée ou la porte du lieu où se couche l'enfant), ou encore « rogsa nonra banga » (litt. la maladie de l'entrée ou la porte du lieu où se couche l'enfant). « Taora cancera banga » (littéralement : le cancer de « devant », pour faire allusion à l'organe génitale). « Il y a des mots en mooré qu'on utilise, on dit que "rogsa bang sân n yôk foo ti zima kiidê wâ" ("la maladie qui fait saigner de la bouche, la porte de l'accouchement"), mais généralement presque toutes les femmes ont déjà vu une qui a déjà eu la maladie, donc ça fait que c'est simple dans la voix, et quand tu utilises le mot cancer là, même le plus profond, les gens savent que c'est une maladie qui est très grave » explique une sage-femme du CHUNYO.

LES SOURCES D'INFORMATION

Les sources d'informations sur le CCU sont diverses pour ceux qui en ont déjà entendu parler. Pour les femmes, les campagnes de sensibilisation

menées par les associations et ONG, les personnels de la santé, les causeries éducatives menées dans les centres de santé, la radio, la télévision, l'entourage, les paires sont autant de canaux par lesquels elles disent avoir entendu parler du CCU et du dépistage.

Certaines femmes ont eu des personnes dans leur entourage qui ont souffert du CCU et qui en sont décédées.

« J'ai une copine qui est morte de ça. Donc ça m'a beaucoup touchée; Entre temps quand moi j'avais les douleurs même je suis partie faire le dépistage ».

Femme, 48 ans, mariée, 3 enfants, agent de crédit.

« On entend parler de ça partout, et je connais des gens qui ont eu la maladie et qui n'ont pas survécu...À la radio on entend parler, même pendant la causerie entre femmes, on entend aussi parler de ça ».

Femme, 45 ans, mariée, 4 enfants, coiffeuse.

« Il y a une de nos mamans de la famille de mon mari qui est décédée de cette maladie il y a trois ans de cela ».

Femme, 32 ans, mariée, 3 enfants, vendeuse dans un kiosque à café.

« Oui, c'est à la radio j'ai entendu parler. J'écoute les émissions à la radio. Cette maladie à même tué deux membres de notre famille. L'une était mon aînée, quand ça a commencé, elle a voulu cacher, et le sang coulait sans s'arrêter, le temps que les gens se rendent compte, c'était déjà trop tard et elle est décédée ».

Femme dépistée, 58 ans, 5 enfants, ménagère.

Ces différents canaux constituent pour la plupart des femmes (qui ont entendu parler du CCU), les points de contact avec ce type de cancer féminin et pour d'autres, la porte d'entrée vers la prévention par le dépistage.

Toutefois, il faut souligner que quelques femmes ont affirmé n'avoir jamais entendu parler du CCU.

« C'est le cancer du sang et puis du sein, sinon l'autre là, je n'ai jamais entendu parler de ça! »

Femme, 37 ans, mariée, 1 enfant, commerçante.

Cela pourrait s'expliquer par le fait que les sensibilisations et les actions médiatiques à propos du CCU sont plus récentes que celles consacrées au cancer du sein.

Quant aux soignants, ils disposent de plus de connaissances que les femmes sur le CCU. Tous ceux qui ont été rencontrés en ont déjà entendu parler, mais tous n'ont pas encore rencontré de cas. Leurs sources d'information sont également diverses. Ils en ont entendu parler soit au cours de leur formation à l'école de santé, soit lors d'une formation sur le CCU, soit à travers les médias, soit avec les collègues ayant bénéficié de formation ou encore à travers de recherches personnelles sur la maladie.

LES CONNAISSANCES DES FACTEURS DE RISQUES DU CCU

1. LE POINT DE VUE DES FEMMES

Si les femmes ont déjà entendu parler du CCU, leurs connaissances sur les causes et les facteurs de risques d'exposition sont limitées. Toutes les femmes rencontrées, quels que soient leur niveau d'instruction, leur profession, leur statut matrimonial, etc. ignorent les causes de ce type de cancer ainsi que les facteurs de risques d'exposition. Certaines femmes émettent des hypothèses sur les causes du CCU, grâce notamment aux informations reçues. Ces hypothèses sont multiples et se rejoignent parfois : les infections sexuellement transmissibles (IST) mal soignées :

« Ce sont des infections qui n'ont pas été soignées qui peuvent provoquer la maladie... Il faut se protéger comme j'avais dit au tout »

début, éviter les apports non protégés.»

Femme, 50 ans, 5 enfants, monitrice du préscolaire.

Les rapports sexuels précoces ou multiples, les grossesses précoces ou rapprochées, sont entre autres facteurs évoqués.

« D'autres disent que ce sont les rapports précoces qui provoquent ça... Peut-être il faut éviter les rapports précoces, et puis l'hygiène aussi. »

Femme, 48 ans, mariée, 3 enfants, agent de crédit.

« Ils disent que cela est causé par les grossesses précoces, trop des rapports avec les hommes, et les grossesses rapprochées. »

Femme, 45 ans, mariée, 4 enfants, coiffeuse.

L'utilisation des contraceptifs, la consommation de certains aliments et le fait d'utiliser des « produits bizarres » sont aussi cités comme causes potentielles de CCU. Une femme dépistée et traitée par hystérectomie affirme ignorer les causes du CCU mais lie son mal à l'utilisation de la contraception comme elle l'explique :

« Franchement dit, si je dis que je connais ce qui peut provoquer le cancer du col de l'utérus, c'est que j'ai menti, parce que je peux dire que mes mamans n'ont pas connu ces maladies. Ma propre mère est toujours vivante, elle a fait 11 enfants, mais elle n'a pas eu ce problème. Elle m'a dit que quand elle a atteint la ménopause, et qu'elle a cessé de voir ces règles, elle n'a pas eu ces problèmes... Peut-être que c'est notre alimentation, les cubes Maggi mais personnellement, je pense que ma maladie a été provoquée par le fait que beaucoup utilisé les produits contraceptifs, c'est ce que je pense. »

Femme dépistée et traitée, 58 ans, 5 enfants, ménagère.

Pour cette femme :

« C'est un virus ! (Question : Quoi un virus, vous connaissez son nom ?) Non, non ! (Question : Vous ne connaissez pas le nom du virus ! Selon vous comment on peut attraper ce virus, le virus se transmet comment ?) C'est par des injections, souvent les femmes mettent des trucs bizarres, des produits. (Question : Savez-vous ce qu'il faut faire pour ne pas attraper, comment faire pour ne pas attraper le cancer du col de l'utérus ?) Je ne sais pas, ce que je me dis en tout cas, c'est le fait d'utiliser les produits bizarres qu'on ne connaît pas, et puis après ça va nous créer des problèmes, c'est juste ça ! »

Femme, 28 ans, mariée, pas d'enfant, vendeuse de poisson.

Dans la même logique, une autre femme soutient :

*« Ça doit être peut être les infections... »
« Je ne me rappelle pas très bien mais je sais qu'en général c'est les femmes qui aiment utiliser les produits bizarres qu'on met dans les vagins-là, voilà ! Ça, ça peut provoquer le cancer. Parce qu'on ne sait pas comment ça agit dans le vagin. Voilà ! Donc ça peut entraîner, et, puis il y a des femmes qui utilisent quoi que ce soit pour laver le vagin, et elle ne sait pas l'effet du produit. Tout ça, ça peut entraîner un cancer du col de l'utérus. »*

Femme, 50 ans, mariée, 4 enfants, agent de crédit.

Le lien avec l'HPV n'est pas établi par les femmes. Le virus n'est pas évoqué mais on voit apparaître un rapport avec la santé sexuelle, les pratiques d'hygiène des parties génitales. Sans doute en raison de l'organe qui est concerné. Il se dégage l'idée d'une « maladie liée à l'hygiène intime, à l'organe génital ». Sur ce point, il faut dire que les connaissances des femmes sur l'utérus sont également limitées.

En effet, si l'utérus est appréhendé par celles-ci, il reste difficilement nommé, représenté voire localisé. Peu de femmes parviennent à décrire exactement sa localisation et son rôle. Les discours de celles qui en parlent le situent au niveau de l'organe génital ou du bas-ventre de la femme, et le représentent comme servant à l'accouchement pour certaines ou à accueillir l'enfant (en référence au fœtus) pour d'autres.

« Il se trouve dans le ventre de la femme (Enquêtrice: Quel est son rôle ?) L'utérus ? Si ce n'est pas l'accouchement ! »

Femme, 55 ans, mariée, 6 enfants, restauratrice.

« Ce n'est pas l'utérus qui est à l'intérieur du vagin et qui porte l'enfant ? »

Femme, 48 ans, mariée, 3 enfants, agent de crédit.

« L'utérus se trouve au bas-ventre de la femme, c'est la partie génitale de la femme. »

Femme, 50 ans, mariée, 5 enfants, monitrice du préscolaire.

« Il est au niveau du bas-ventre de la femme... Son rôle est qu'il permet de prendre la grossesse. » (Femme, 45 ans, mariée, 4 enfants, coiffeuse)

Quant aux « maladies de l'utérus », si la majorité des femmes affirment ne rien savoir sur ce sujet, elles font référence tout de même au CCU. Cependant, elles disposent de peu de connaissances sur cette partie de l'organe génital féminin. Il semble avoir une confusion entre l'utérus et le col de l'utérus.

2. LE POINT DE VUE DES SOIGNANTS

Le germe responsable du CCU est connu des soignants, de même que le mode d'évolution du mal.

« Le cancer du col de l'utérus, d'abord c'est un mal qui attaque le col de l'utérus,

le germe responsable et sexuellement transmissible est le papillomavirus Humain qui est responsable donc du cancer. Il vit et est transmis sexuellement et se trouve au niveau de l'organe génitale de la femme précisément au niveau du col et attend un temps favorable. »

Soignante, CSPS urbain, 16 ans de service.

Selon un autre soignant :

« Le cancer du col de l'utérus c'est une maladie. Elle est due à un virus appelé papillomavirus humain qui également attaque les femmes et généralement les femmes qui ont déjà eu au moins un rapport sexuel dans leur vie. »

Soignant, CMU Samandin, 18 ans de service.

Ainsi avoir des rapports sexuels avec plusieurs partenaires est un facteur d'exposition au risque de contraction du virus. Pour ce médecin (4 ans de service) intervenant dans le milieu des travailleurs du sexe par exemple : « c'est le vagabondage sexuel ! Quand tu regardes, ce sont des gens qui n'écourent pas les sensibilisations, ce sont des gens qui refusent qu'on dise qu'ils sont des travailleurs de sexe. Pourtant quand on prend la définition de travailleurs de sexe, à part les femmes mariées, rares sont les filles qui ne font pas le travail de sexe. C'est avoir des rapports sexuels avec au moins deux personnes ».

Pour cet autre soignant :

« C'est le deuxième cancer qui tue à l'heure-là les femmes... Il y a plusieurs facteurs. On peut citer entre autres, voilà il y a le tabagisme qui est là, qui est un facteur favorisant, voilà ! Il y a les autres facteurs comme les infections, les maladies sexuellement transmissibles aussi, qui sont responsables. »

Soignant, CMU Samandin, 14 ans de service.

Des soignants ont aussi évoqué, les avortements clandestins mal pratiqués qui fragiliseraient le col et donc exposeraient au risque de CCU :

« C'est des manières qui traumatisent le col. Il n'y a pas cette façon qu'on n'utilise pas pour avorter. On introduit des fers, du bois, ça veut dire qu'on introduit tellement le col que c'est compliqué. Quand on traumatise plus le col, on est prédisposé à faire ces maladies-là, avec le vagabondage sexuel aussi, vous voyez non ? Donc c'est ces genres de choses, c'est ça qui fait que c'est compliqué. Et ces gens-là, ils vont commencer à saigner, à saigner beaucoup, beaucoup et on va commencer à chercher les causes. Est-ce que c'est gynécologique ? On va chercher à savoir le saignement ça vient d'où ? Si c'est au niveau du col de l'utérus, lors des contacts c'est-à-dire lors des rapports sexuels, ça donne à réfléchir quoi. Donc on demande à la personne d'aller faire le dépistage. Et si la personne part faire, il se trouve que c'est le cancer. Donc les deux que j'ai vu c'est surtout après des avortements répétés. »

Sage-femme, Secteur 12, 26 ans de service.

Il y aurait aussi les effets de certains contraceptifs lorsqu'ils sont mal utilisés, comme pour ce cas rapporté par une soignante :

« Ici même je pense qu'on a reçu une. Elle s'est dit que c'est à cause du DIU (dispositif intra-utérin). Mais c'était parce qu'elle ne contrôlait pas le DIU. Le DIU, elle a fait 20 ans avec le DIU et c'est quand elle est venue, on a découvert mais c'était tard. Elle avait je pense 47 ans on dirait. Les parents en tout cas ils sont en train de dire que c'est dû au DIU, que c'était dû au DIU qu'elle ne contrôlait pas. »

Sage-femme, SMI secteur 3, 10 ans de service?

En somme, les soignants évoquent plusieurs facteurs d'exposition au risque de CCU, mais l'HPV est présenté comme le germe responsable, qui se transmet par les rapports sexuels. Cependant, selon les soignants, l'évolution vers le stade cancer dépend des facteurs d'exposition cités.

LES PERCEPTIONS DU CCU

« C'est une maladie grave et mortelle. »

Femme, 27 ans mariée, 3 enfants, secrétaire public.

« C'est une mauvaise maladie. (Question: C'est une mauvaise maladie dans quel sens ?) C'est que c'est une maladie qui tue sur place... Je ne pense pas que c'est une maladie qu'on peut guérir. »

Femme, 30 ans, 2 enfants, couturière.

Malgré le fait qu'il soit méconnu dans ses causes, ses manifestations, son évolution, le CCU est mal perçu. Pour la plupart des femmes, l'évocation du CCU renvoie à une maladie grave qui ne peut être guérie. Cette perception se retrouve surtout chez les femmes qui n'ont pas réalisé le dépistage ou qui n'ont pas reçu d'informations particulières sur la maladie. Chez les femmes qui ont déjà fait le dépistage ou qui ont été informée sur certains mécanismes de la maladie, par contre, les perceptions sont parfois nuancées.

« Ce que j'ai retenu, c'est que si tu as un cancer du col de l'utérus et on n'a pas détecté, on n'a pas su ça très tôt ça peut entraîner même à la mort. »

Femme, 50 ans, mariée, 4 enfants, agent de crédit.

« Si on découvre ça à temps dès le début, on peut soigner, si ça prend de l'ampleur, on ne peut pas soigner. »

Femme, 28 ans, mariée, pas d'enfant, vendeuse de poisson.

« On dit que c'est une maladie une fois que c'est déclenché c'est compliqué, on ne peut

pas soigner à ma connaissance.»

Femme, 48 ans, mariée, 3 enfants, agent de crédit.

Les femmes qui ont été dépistées et référées ont évoqué la notion d'une « blessure » ou d'une « plaie » dans l'utérus qui s'aggrave et peut donner le cancer si on ne la soigne pas.

Ici, la référence n'est pas explicitement faite au stade des lésions précancéreuses, vu le faible niveau de connaissance sur la maladie. Ce qui est mis en relief, c'est le dépistage en tant que moyen de savoir et de prévenir le CCU, comme le soutiennent aussi les soignants. En effet pour eux, si le CCU est une maladie fatale qui concerne aussi bien les femmes jeunes et les femmes âgées, il serait le seul type de cancer qui peut être évité lorsque le dépistage est réalisé tôt. Du fait de son mode d'évolution (lésions précancéreuses, puis lésions cancéreuses), une prise en charge est possible pour empêcher une évolution vers le stade cancer. *« C'est un problème de santé qui subsiste actuellement. C'est un cancer qui siège au niveau du col de l'utérus. La chance avec ce cancer c'est qu'on peut le soigner si on le détecte rapidement. Sinon si ça s'installe, ça tue beaucoup de femmes »*, explique une sage-femme du CSPS urbain (22 ans de service).

Qu'il soit fatal ou guérissable par un dépistage et une prise en charge précoces, le CCU reste négativement perçu, comme la plupart des cancers, car le « cancer » suscite de la peur. Cette peur est liée à la perception du caractère incurable du cancer de façon générale mais aussi à la méconnaissance de ce type de cancer. C'est pourquoi l'hygiène intime, la sensibilisation et le surtout le dépistage sont appréhendés comme les principaux moyens pour se prémunir de cette maladie.

« Pour les seins il n'y a rien à faire, peut être seulement c'est le dépistage pour éviter ça. Maintenant pour le col de l'utérus, bon c'est vrai il faut faire le dépistage pour contrôler à chaque moment, mais aussi il faut éviter les produits vraiment que les femmes

vendent soit disant pour faire rétrécir le corps, le col, le vagin ou quoi, quoi, quoi! Il faut éviter tout ça. Parce que c'est des produits, on ne sait pas d'où ça vient, donc ça peut créer vraiment des problèmes.»

Femme, 50 ans, mariée, 4 enfants, agent de crédit.

« Il faut se faire dépister chaque fois par exemple tous les 3 mois et éviter de dire que c'est une histoire de blanc, aussi comme nous nous sommes des Africains, on se dit que tant qu'on n'est pas malade, on ne se rend pas à l'hôpital.»⁴

Femme, 50 ans, mariée, 5 enfants, monitrice du préscolaire.

Les femmes qui ont déjà effectué un dépistage semblent avoir été sensibilisées au dépistage comme moyen de prévention du CCU et au caractère curable de la maladie si elle est diagnostiquée tôt. Ce résultat souligne comment le dépistage constitue un moment de sensibilisation et d'information important et combien les femmes sont réceptives à ces informations au moment d'un dépistage.

OFFRE DE SERVICES EN LIEN AVEC L'HPV ET LE CCU DANS LE DISTRICT DE BASKUY

LES TYPES SERVICES OFFERTS EN LIEN AVEC LE HPV ET LE CCU

Les activités en lien avec l'HPV et le CCU ont débuté dans le district sanitaire de Baskuy depuis 2005. L'offre de services se décline autour de la sensibilisation à travers les causeries éducatives et le dépistage. Dans le cadre d'un projet pilote conduit dans le district et celui de Solenzo, la vaccination est préventive est offerte aux filles de 9 ans (recrutées essentiellement dans les écoles) depuis 2015, sur trois années.

⁴ Cet extrait d'entretien est intéressant en ce qu'il souligne que les pratiques de prévention en santé ne sont pas habituelles pour la population d'étude, pratiques perçues comme des pratiques venant de l'étranger.

Dans le district, ce sont six formations sanitaires qui organisent l'activité de dépistage au quotidien. Il s'agit des CM des secteurs 08 et 09, le CM de Samandin, le CM urbain, le CM Pogbi et la SMI de la CNSS.

Deux formations sanitaires sont invitées à le faire régulièrement tandis que deux autres formations sanitaires n'offrent pas de dépistage car ne disposant pas de maternité/SMI. Les usagers de ces deux formations sanitaires qui désirent faire le dépistage sont orientés vers les sites les plus proches qui en offrent.

Le DS est également appuyé dans cette offre par des acteurs communautaires qui s'investissent dans la sensibilisation et l'organisation de campagnes de dépistage au profit des femmes dans les marchés, dans les services, dans les quartiers.

En plus des formations sanitaires publiques, des formations du secteur privé offrent des services en lien avec le CCU, notamment le dépistage, mais la collaboration avec les structures privées reste difficile aux dires des responsables du district, et le coût des prestations est parfois très élevé pour les populations (vulnérables).

Le tableau ci-dessous fait un point des services offerts dans quelques structures privées du DS.

LES SOIGNANTS QUALIFIÉS POUR OFFRIR CES SERVICES

Les dépistages sont prioritairement une activité des sages-femmes et maïeuticiens d'État. Les accoucheuses auxiliaires ne sont pas habilitées à le pratiquer. Leur implication se limite à la sensibilisation et la proposition du test aux femmes qu'elles reçoivent.

Du fait des mouvements du personnel, il est difficile de connaître avec exactitude le nombre de soignants ayant bénéficié d'une formation pour le dépistage et la prise en charge du CCU comme l'explique la sage-femme en charge des activités de SSR dans le district de Baskuy (23 ans de service):

« C'est plus compliqué parce qu'avec le mouvement des gens on ne maîtrise pas, et comme en matière de formation si on veut demander à un prestataire s'il a été formé, il voit directement la tâche que tu veux lui ajouter, donc la confession n'est pas évidente si bien que je vous dis que dans le district, si je dis aujourd'hui que je maîtrise le nombre de agents formés, j'aurai menti ».

Le nombre de soignants qualifiés pour pratiquer le dépistage varie selon les centres de santé. La

Structures privées	Types de services	Coût (CFA)	Durée des résultats	Autres à préciser
Philadelphia	FCV (prélèvement du tissu du col).	13 000	72 heures	Pas de rapport sexuel. Pas de toilette intime la veille du test.
Yentema	FCV (prélèvement de tissu du col). Colposcopie.	17 500 15 000	Plus d'une semaine	
Rephaja	Colposcopie.	15 000	RAS	Sur rendez-vous par rapport à la disponibilité du médecin.
Saint Jean	Ne fait pas de dépistage. Fait l'analyse des échantillons de tissus du col.	RAS	RAS	
Office de santé des travailleurs	Dépistage avec le Lugol et l'acide.	5 000	Sur place	

plupart des formations ont été initiées par des ONG (tels que JHPiego) ou d'autres structures. Certains soignants ont été formés dans leurs précédents postes. « *J'ai reçu une formation en 2009, à Ziniaré* », affirme une sage-femme du CM secteur 8 (17 ans de service).

Certains soignants n'ont pas reçu de formation spécifique pour pratiquer le dépistage. « *Moi je n'ai pas reçu une formation particulière... C'est ce que j'ai reçu à l'école. Je suis allée sur l'internet moi-même pour chercher à comprendre* » (sage-femme, CM Urbain, 22 ans de service). D'autres ont appris aux côtés de leurs collègues de travail qui ont été formés ou qui disposent d'une expérience dans la pratique. Le manque de personnel suffisamment formé et qualifié est présenté par les premiers responsables du DS comme une des difficultés de l'offre de services en lien avec l'HPV et le CCU. Le besoin en formation du personnel soignant est inscrit comme un point important dans le plan d'action du DS depuis plusieurs années mais fautes de moyens, la stratégie de la dissémination reste de mise au sein du personnel. Ainsi, dans les formations sanitaires, les agents officiellement formés et les agents non formés se côtoient pour la réalisation du dépistage, avec parfois pour conséquences des difficultés d'utilisation des intrants, d'appréciation des résultats du test, et partant, des références « non pertinentes ».

ORGANISATION ET INTÉGRATION DE L'OFFRE DE SERVICES LIÉS AU CCU DANS LE FONCTIONNEMENT GLOBAL DU SERVICE

Dans la plupart des centres de santé qui réalisent le test de dépistage, il n'y a pas un service spécialement dédié à l'HPV/CCU. Le dépistage du cancer du col de l'utérus est intégré quotidiennement dans le fonctionnement global des centres de santé. « *En fait on a intégré l'activité. Par exemple si une femme vient et demande à faire seulement le dépistage, on fait. Maintenant quand une femme vient pour autre chose et on*

voit que le col est suspect on fait un counseling » (Sage-femme, CM secteur 8, 17 ans de service).

Au CMU de Samandin par exemple :

« *L'organisation en tant que telle là, on n'a pas vraiment un poste ou bien une salle destinée à faire le dépistage du cancer du col ici à notre niveau, voilà ! Maintenant, le matériel est là, on a le matériel, maintenant ça y est au niveau de notre responsable. Voilà et les femmes viennent demander...* » explique un Maïeuticien (14 ans de service).

À la SMI CNSS,

« *Toute femme qui vient pour la consultation prénatale déjà on regarde son col au spéculum mais essentiellement les femmes qui viennent pour les IST, pour la planification familiale, très souvent quand on regarde, on propose, voilà on propose. Et souvent les femmes adhèrent et on les fait le test.* » (Soignante, 19 ans de service)

Par contre, dans certains centres de santé, le dépistage est intégré aux activités de l'unité de planification familiale ou de consultation prénatale. Une sage-femme du CSPS du secteur 10 (10 ans de service) explique :

« *C'est dans les deux unités qu'on fait. En planification familiale et en consultation. Et c'est chaque jour. Dès qu'une femme vient pour le dépistage du cancer du col, voilà, on dépiste. Voilà. Donc c'est chaque jour seulement. Même les week-ends. Mais les week-ends si ça coïncide avec la permanence d'une sage-femme, il n'y a pas de problème. Mais si c'est une accoucheuse, l'accoucheuse est obligée de donner rendez-vous le début de semaine pour pouvoir faire. Pour que la sage-femme prenne en charge.* »

L'organisation du dépistage diffère certes selon les formations sanitaires, mais l'activité reste transversale aux autres activités, l'objectif étant que toute femme doit être sensibilisée sur le CCU et pouvoir bénéficier du dépistage quel que soit le motif de sa venue au centre de santé.

L'APPROVISIONNEMENT EN INTRANTS

Tandis que l'équipement des formations sanitaires pour les activités du dépistage relève de la direction de la santé de la famille, leur approvisionnement en intrants pour le dépistage se fait au niveau du dépôt répartiteur du DS, qui à son tour s'approvisionne auprès de la Centrale d'Achat des Médicaments Essentiels Génériques (CAMEG).

« On prend nos produits essentiellement à la CAMEG. Le Lugol, l'acide (acétique), les gants, le spéculum, mais j'avoue qu'à un moment donné nous avons été confrontés à une très grande rupture à la CAMEG qui n'avait même pas d'intrants. Pendant une longue période...2017 il y a eu beaucoup, même en début 2018 il y a eu beaucoup de problèmes à la CAMEG, à un moment donné la CAMEG n'avait pas de spéculum, à un moment donné la CAMEG n'avait pas ceci cela. Donc nous avons des fournisseurs qui font du matériel médical, qui amènent en même temps nous donner. »
Soignante, SMI CNSS.

Cependant les situations de ruptures sont fréquentes du fait des ruptures enregistrées au niveau de la CAMEG. Ce qui oblige parfois les soignants à faire payer le spéculum (500 francs) et les gants par les femmes reçues en dépistage ou à se ravitailler auprès de fournisseurs privés pour par la suite, se faire rembourser dans le cadre de la gratuité des soins.

« Pour les intrants, ça c'est au niveau district selon nos commandes à la CAMEG on intègre ce dont on a besoin pour l'activité, c'est pourquoi j'évoquais l'acquisition du

Lugol qui traîne depuis un... ça dépasse deux ans, hein. Là ça dépasse deux ans on a exprimé notre premier besoin en achat de Lugol et ça n'a pas été satisfait parce que la CAMEG n'avait pas intégré ça dans ses commandes pour ça, et donc nous on a commencé à demander, à demander et qu'on ne gagnait pas, on n'avait vu le côté privé en attendant que la CAMEG puisse vraiment nous donner pour que ce vide-là n'existe plus quoi. Mais jusque-là, je peux dire après deux ans, on n'a pas encore eu. Il y a des formations sanitaires qui ont débuté avec l'acide acétique seule et il y en a qui ont débuté avec les deux. Donc ceux qui n'ont pas débuté avec Lugol en plus, disent qu'eux aussi ils veulent avec le Lugol là. Donc ah! C'est entre eux, ils échangent pour voir, moi j'ai eu ici à tel prix et ils achètent, ils achètent et ils mettent dans la gratuité puisque le volet est facturé dans la gratuité et l'argent qui est prévu pour ça, c'est cet argent-là qu'ils utilisent pour le ravitaillement en attendant. »

Sage-femme, ECD-Baskuy.

LE PROCESSUS DU DÉPISTAGE

Dans le cadre de la gratuité des soins, les femmes reçues pour le dépistage dans les structures publiques reçoivent un bon qu'elles présentent au dépôt pharmaceutique du centre de santé pour bénéficier des intrants (spéculum, gants, etc.). Le processus du dépistage est composé d'un counseling pré et post-test, du dépistage, de l'annonce du résultat et de la référence s'il y a lieu. Le counseling a pour but de donner plus d'informations sur le CCU et test à la femme, de la préparer au test et au résultat du test.

Les tests sont réalisés essentiellement à l'aide de l'acide acétique et du Lugol et les résultats sont disponibles quelques instants après le test : « si c'est le dépistage ici à notre niveau c'est en même temps. C'est une lecture seulement. On observe le col à partir des réactifs qu'on a, on pulvérise le col. On observe voir. Voir la réaction. Voilà

maintenant quand on suspecte quelque chose. On fait un bulletin de référence et on l'envoie à l'hôpital. Maintenant ils vont aller demander la biopsie là-bas qui va confirmer maintenant et le temps de la biopsie ça peut aller de 1 à 2 mois», explique une soignante (CM urbain, 16 ans de service).

Le post-test dépend du résultat obtenu. Dans le cas d'un résultat négatif, la femme est informée et reçoit des conseils pour refaire le test dans un à deux ans. Lorsqu'il s'agit d'un résultat « positif », donc de suspicions de lésions précancéreuses, la femme est rassurée sur le fait qu'il s'agit de suspicions et qu'elle devra se rendre à un autre niveau pour des examens approfondis afin de s'assurer qu'il n'y a rien de grave. L'accent est mis sur le fait qu'il ne s'agit pas d'un cancer, comme l'explique une sage-femme de la CNSS :

« Quand c'est bon ça, ça ne prend pas du temps. Ah madame c'est très bien on n'a pas trouvé de lésion bon vous revenez quand on donne un rendez-vous. Si y a des lésions on finit, on la laisse descendre, elle s'habille, on remplit son carnet, on lui explique : "il y a une petite lésion au niveau de votre col, et quand il y a une lésion ça nécessite une investigation pour voir ce qui est à l'origine de la lésion. Plusieurs raisons peuvent amener une lésion du col, plusieurs raisons donc, on va vous demander de voir telle personne. On va vous référer à tel lieu et puis bon..." Elle va dire que c'est grave non ? C'est ce qu'elle demande : c'est grave non ? Non, non ce n'est pas grave, mais on veut se rassurer qu'il n'y a pas de problème et puis soigner rapidement pour que ça n'évolue pas vers un problème voilà ! Sinon le col a une petite lésion, un petit problème, mais bon pour le moment, ce n'est pas grave mais on préfère arrêter ça avant que ça ne soit grave. Voilà, très souvent, quand il y a l'approche, c'est l'approche, elles comprennent. »

« On a l'habitude de dire qu'on a fait, mais, on ne dit pas directement qu'on a dépisté. Comme chez nous on dit suspicion là, voilà on dit à la femme qu'on a détecté quelque chose d'anormal mais c'est mieux qu'elle aille devant chez nos chefs, les gynécologues – quand on dit gynécologues elles savent bien que c'est nos patrons – d'aller voir un gynécologue, voilà, pour qu'on puisse te soigner mais on ne dit pas crument que c'est le cancer, on ne dit pas que c'est le cancer. Si c'est négatif, on encourage la dame et on lui donne rendez-vous dans trois ans et aussi on leur dit d'aller en parler aux autres, aux voisines, à leurs connaissances. »

Sage-femme, CSPS, secteur 10, 10 ans de service.

Dans les faits, certaines femmes arrivent au lieu de référence en pensant qu'elles ont le cancer ou parfois sans connaître le motif de leur référence, notamment celles qui ne savent pas lire. Elles arrivent donc « très dépressives et très réactionnelles parce qu'elles n'ont pas eu la bonne information (...) Parce qu'elles viennent vous dites que ce n'est rien là, souvent elles ne sont mêmes pas convaincues. Le langage qu'elles ont déjà entendu de l'autre côté, ça sous-entend qu'il faut se préparer à mourir. C'est vrai que le cancer tue mais les lésions précancéreuses ce n'est pas comme cela, c'est traitable à 100 %. Les lésions précancéreuses si c'est réel, on les traite et la guérison c'est à 99 %, il y en a à 100 %, la guérison est totale » explique une sage-femme du CHUNYO, responsable de l'unité de prise en charge des lésions précancéreuses.

LES LOGIQUES DE LA PROPOSITION DU DÉPISTAGE DANS LES STRUCTURES DE SANTÉ

Le dépistage du col de l'utérus est un examen qui peut se réaliser sur demande de la femme ou sur proposition de l'agent de santé, mais cela se fait toujours avec l'accord de la patiente. Les soignants rapportent que le plus souvent ce sont les femmes qui sollicitent le dépistage. Certaines viendraient expressément pour se faire dépister parce qu'elles

en ont entendu parler dans les médias, dans leur entourage, au cours de séance de sensibilisation dans les marchés ou dans les quartiers, ou encore parce qu'elle aurait un membre de leur entourage qui en souffre ou qui en est décédé. *«Il arrive aussi que des femmes viennent. Tu vas voir une vieille dame qui se lève, qui vient, elle te rencontre dans le couloir là, que non mon enfant, je suis venue pour voir, on parle de cancer du col. Elle ne dit même pas qu'elle est venue pour le dépistage hein! Elle vient pour voir affaire de cancer de col c'est comment? Voilà. Généralement on cause avec elle et on les oriente. C'est comme ça?»* (Sage-femme, SMI-CNSS, 19 ans de service). Une soignante d'un centre de santé qui ne réalise pas l'activité renchérit:

«Elles viennent nous demander est-ce qu'on fait le dépistage. Au fait comme nous on ne fait pas l'activité, on n'est carrément déconnecté de ça; pas de formation, pas de chose donc depuis quelques années, on nous calcule plus pour le dépistage du cancer du col de l'utérus.»

Sage-femme secteur 12, 26 ans de service.

La proposition du test de dépistage aux femmes n'est pas systématique dans tous les centres de santé, bien que les soignants disent qu'elle devrait l'être. L'insuffisance du personnel de santé (et parfois les ruptures en intrants ou le manque d'équipement) expliquerait en partie cette situation. Une sage-femme de la SMI-CNSS, confie:

«Systématiquement, c'est ce qui devrait être fait mais pour être honnête avec vous, en ce moment-là, le manque de personnel, la charge de travail là, il y a tellement de choses à faire, vous avez vu qu'elle (sa collègue) est toute seule dans la salle. Hier elle a travaillé pratiquement jusqu'à 14 h 30. De 8 h 00 à 14 h 30.»

La proposition se fait soit de manière collective, c'est-à-dire au cours des causeries éducatives en consultations prénatales ou postnatales, ou de manière individuelle lorsque la femme est reçue en salle de consultation. Cette dernière méthode

est la plus fréquente étant donné que les causes éducatives ne sont pas régulières (manque de temps des soignants, faible fréquentation des services, etc.) Dans ce cas, la proposition du test de dépistage par le soignant se fait le plus souvent sur la base des motifs de consultations des femmes, de certains signes qu'elles présentent (saignements, plaies génitales, état du col, etc.), de leur situation génésique (ménopause). La plupart des soignants rapportent que la proposition est systématique lorsqu'ils sont en face de cas d'infections sexuellement transmissibles (IST). *«Bon! Ce qui nous incite vraiment c'est quand une femme vient pour IST. Si elle vient pour IST systématiquement, on lui parle de ça. Souvent les femmes ménopausées aussi.»*

La stratégie utilisée pour amener les femmes à adhérer au dépistage consiste à parler des facteurs favorisant le cancer et à présenter le dépistage comme le moyen de prévention en mettant l'accent sur les possibilités de prise en charge lorsque les lésions ne sont pas à un stade avancé. *«En fait on leur dit souvent que c'est le seul cancer qu'on peut soigner si c'est dépisté tôt. Si c'est dépisté tôt on peut les prendre en charge, elles n'auront pas affaire au cancer. Si ce n'est pas dépisté tôt, c'est ça qui cause problème. C'est le seul cancer puisque l'utérus est isolé. Là maintenant, si on fait et il y a des lésions on peut les soigner»* (Sage-femme, secteur 8, 17 ans de service).

Une autre soignante:

«On leur explique surtout que c'est une maladie qui tue, mais si elles acceptaient la prévention on peut éviter, parce que quand on voit déjà les tâches qui vont évoluer plus tard en cancer, déjà à ce stade là on peut faire toujours quelque chose. Bien sûr quand on parle de mort ça effraie tout le monde. On essaie de les convaincre, de leur expliquer comment le cancer s'installe, comment ça se développe. Comment la..., le mode de contamination.»

Sage-femme, SMI Urbain, 22 ans de service.

Pour cette soignante, l'accent est mis sur les facteurs favorisant la survenue du CCU :

« Bon parlant de ça pour parler du cancer du col aux femmes qui ne comprennent pas le français on leur dit: c'est une maladie de femmes et je leur parle surtout de comment elles peuvent contracter le cancer du col; ça veut dire les facteurs favorisant voilà je leur parle du virus particulièrement le Papillomavirus humain qui est responsable du cancer et que toute femme c'est 99,9 % des femmes qui sont actives ont le virus alors que déjà même ils étaient dans une zone où on dit facteur favorisant là c'est des facteurs qui ont vraiment de l'ampleur là-bas: mariage avant 17 ans, premier rapport avant 17 ans, les infections à répétition donc quand je leur parle du cancer du col là, en fait je parle de tout ça c'est surtout parce-que c'est une maladie de femme.»

Sage-femme, secteur 8, 10 ans de service.

Selon certains soignants, il faut jouer sur le registre de la peur en parlant des conséquences dramatiques lorsque le dépistage n'est pas réalisé tôt, c'est-à-dire, l'évolution vers le stade cancer et la mort qui en découle :

« Tout le monde a peur de la mort surtout! Il y a beaucoup de gens qui ont entendu parler et il y a beaucoup de femmes qui sont mortes de ça. Moi particulièrement, que Dieu m'en garde, moi je n'ai pas vu quelqu'un, j'ai entendu, j'ai entendu. Ce que j'ai vu de mes yeux c'est un cancer de sein et ça m'a trop choqué. Le cancer de l'utérus, je n'ai jamais vu, mais il y a beaucoup de gens qui ont vu ça et qui ont dit qu'il y a des gens qui sont morts de ça. Voilà, donc logiquement quand on leur parle de ça, toi aussi tu veux savoir quel est l'état de ton corps ou bien s'il y a une lésion précancéreuse on peut toujours rattraper. Quand tu leur expliques comme ça, elles comprennent » rapporte une sage-femme du CM Urbain (22 ans de service).

La gratuité du test est également mobilisée pour inciter les femmes à adhérer au dépistage :

« On commence par la gratuité. Voilà on commence par leur dire que c'est gratuit et ça ne prend pas du temps, voilà. Parce qu'on est entouré par plusieurs marchés, et sûrement c'est des commerçantes, elles ne veulent pas qu'on grignote sur leur temps, voilà. On commence par la gratuité, on dit que ça ne prend pas du temps et on dit réellement ce que le cancer du col peut faire et on donne souvent des exemples qu'on a eu souvent quoi juste pour les motiver. On met le paquet sur l'effet du cancer. Vous savez que ce n'est pas une maladie qu'on peut guérir facilement comme ça, voilà et ce que ça fait.»

Sage-femme, secteur 10, 10 ans de service.

« Maintenant c'est la gratuité, les gens n'ont pas l'information par rapport à la gratuité, voilà! Quand on parle de gratuité, de la gratuité, elle revient faire ou bien sur le champ même elle décide de le faire. Il n'y a même pas d'hésitation, quand on propose la personne n'hésite pas. Puisque c'est gratuit. Tu ne paies rien pour ça. Le matériel tout est gratuit. Si on découvre des IST aussi on prescrit, tu prends les produits s'il y en a. Voilà! Donc il n'y a pas de blocage à ce niveau.»

Soignante du CM Urbain, 19 ans de service.

À PROPOS DE L'ADHÉSION DES FEMMES AU DÉPISTAGE

La majorité des soignants rapportent que si les femmes adhèrent sans problème au dépistage, après la sensibilisation, certaines femmes déclinent l'offre. Plusieurs configurations se présentent pour ces cas : il y a les femmes qui ont déjà fait le test et qui n'ont pas encore atteint le délai pour un nouveau test ; il y a aussi des refus liés à la peur du résultat positif, à la perception et au vécu de tests précédents.

« Celles qui refusent de faire, c'est celles qui disent qu'elles ont déjà fait. "J'ai déjà fait il y a 6 mois, il y a 1an, j'ai déjà fait"; sinon c'est très rare. On a vu quelques fois, quand j'étais en salle, des femmes qui refusent. "Ah j'ai fait la première fois ça m'a picoté, ça m'a fait mal donc je ne veux plus faire". On a vu des femmes, parce que souvent... voilà, donc on leur explique. C'est l'effet du produit, certaines femmes sont sensibles, mais ce n'est pas une douleur insupportable si on évalue les bénéfices-risques. On leur explique et elles acceptent. »

Sage-femme, SMI-CNSS, 19 ans de service.

Il y a aussi le refus lié aux représentations du cancer et donc, au désir de ne rien savoir sur leur statut.

« Il y en a qui disent qu'elles vont aller et puis revenir. Je sens même que des femmes même rien qu'à entendre cancer là comme ça même là, elles disent qu'elles préfèrent ne même pas savoir si elles ont ça ou pas. Oui, oui les femmes-là mêmes souvent! Bon quand tu leur dis ça elles hésitent, elles croient... Tu ne sais pas ce qu'elles croient, mais bon. Tu essaies de leur expliquer vraiment pour les convaincre. Sinon il y en a en tout cas, elles se disent que vraiment qu'elles préfèrent ne rien savoir que parce qu'on a dit que une fois que c'est effectivement le cas-là, le traitement est difficile, parfois même bon il n'y a pas de médicaments comme ça. Bon chacun a, il y en a même qui ont des idées déjà arrêtées. Quand tu leur dis ça elles disent que c'est bon....Il y en a en tout cas qui ont peur hein sincèrement. Beaucoup de femmes que je rencontre, elles ont vraiment peur. Quand elles entendent parler de cancer, elles ont peur que ça ne soit le cas chez elles... Elles ne veulent pas faire. »

Sage-femme, secteur 9, 14 ans de service.

Les soignants d'une formation sanitaire qui a expérimenté le vaccin rapportent qu'au début de l'intervention, certains parents refusaient que leurs filles soient vaccinées. Une situation qui s'est estompée lorsqu'ils ont été sensibilisés aux bénéfices du vaccin. Pour les soignants, l'adhésion des femmes au dépistage est une question d'approche et de sensibilisation. Lorsque celle-ci est bien menée, les femmes sont moins réticentes. « Au début les parents ont refusé. Puisque au début, avec l'information qu'on a donné démonstration de vaccin Cervarix. Donc le fait de parler de démonstration, les gens ont pensé que c'est des expériences qu'on veut faire sur leurs filles. Donc au début ce n'était pas facile. C'est après que les gens ont compris. D'autres mêmes sont allés se renseigner dans les pharmacies. Il y a un parent qui m'a fait savoir qu'elle est partie on lui a dit que le vaccin coûte 150 000 francs. Elle est venue ici en courant pour inscrire ses enfants. Voilà! Donc vous voyez au début les gens ont eu peur. Bon, c'est normal puisque quand on dit que c'est nouveau. Au début tu ne sais pas ce que c'est, tu ne sais pas ce que ça va donner comme problème. » (Sage-femme, CM Urbain, 19 ans de service).

En somme, les soignants jugent satisfaisante l'adhésion des femmes au dépistage. De même qu'ils leur font la proposition pendant les consultations, de même, les femmes viennent volontaires solliciter le test de dépistage du CCU, notamment lors des campagnes de dépistage. Une démarche rendue possible par les sensibilisations communautaires, médiatiques et renforcée par la gratuité des soins. Cependant, l'utilisation des services en lien avec le CCU varie selon les milieux d'implantation des centres de santé. Selon une sage-femme de la SMI de la CNSS: « Je dirais que c'est fréquent hein! Je dirais que c'est fréquent. On ne peut pas faire la semaine sans avoir des demandes. »

Pour cette sage-femme du CM Urbain :

« 3 ou 4 par semaine. Peut-être une dizaine, mais présentement, il y a une forte fréquentation. Quand on est passé

au marché, on en a profité pour dire que c'est gratuit, donc les gens savent que c'est gratuit. Chaque jour ouvrable, on n'a pas moins de 2 ou 3 depuis qu'on est passé au marché. Chaque fois les gens viennent. Chaque jour, on a en au-moins 2 ou 3 qui viennent se faire dépister ici».

Toutefois, certaines femmes ne parviennent pas à se décider à faire le test. Par exemple, sur les 12 femmes que nous avons rencontrées dans les lieux publics, la moitié n'avait pas encore fait le test de dépistage. Les raisons évoquées sont surtout liées aux difficultés à se décider et aux contraintes professionnelles, notamment pour celles qui ont des professions libérales ou sont employées par un tiers (commerce, restauration, couture, etc.). Toutes ont manifesté l'intention de faire le dépistage plus tard, si le coût est abordable pour les unes, et celles que soit les modalités (payant/gratuit) pour les autres.

LES CONTRAINTES DANS LA PRÉVENTION ET LA PRISE EN CHARGE DU CCU

1. ENTRE LES FORMATIONS SANITAIRES: LA CONTRE-RÉFÉRENCE DES FEMMES

La contre-référence constitue une contrainte non négligeable dans la prise en charge des femmes. La plupart des centres de santé ne reçoivent pas d'informations sur les femmes référées pour suspicions de lésions précancéreuses. Selon des soignants, il y a des femmes qui reviennent elles-mêmes pour leur faire le compte rendu de leur référence et les informer de l'état d'avancement de leur prise en charge à l'hôpital Yalgado. Dans certains centres, les soignants disent ne pas encore avoir eu de retour concernant les femmes référées dans les autres structures. Il arrive que certaines femmes sortent du circuit de soins pour plusieurs raisons, ou se rendent dans des centres de santé autres que le lieu où elles ont été orientées. Pour l'instant, il n'existe aucun dispositif particulier pour suivre le circuit des femmes référées ou retrouver celles qui sortent du circuit (les perdues de

vue). Certains soignants relèvent les contacts téléphoniques de femmes avec qui ils ont des relations personnalisées et peuvent appeler pour avoir des nouvelles, mais là encore il s'agit de pratiques rares faute de ressources financières pour les appels. «*Pour le moment on ne fait rien pour les perdues de vue. J'avoue que jusque-là, souvent on prend les numéros de téléphone et par moment on peut rappeler. Madame qu'est ce qui... bon comme là-bas aussi il n'y a pas de ressources disponibles pour ça, vous savez, personne ne veut faire un effort extraordinaire pour ça*» soutient une sage-femme de la SMI CNSS.

Les perdues de vue sont le résultat du manque de dispositif de prise en charge des lésions précancéreuses dans les centres de santé. La présence d'un dispositif permettrait de continuer la chaîne de prise en charge sur place, réduisant ainsi les contraintes financières, géographiques et de temps qui limitent l'accès des femmes aux soins.

2. DANS LES FORMATIONS SANITAIRES

Les centres de santé (publics) rencontrent diverses difficultés qui entravent la bonne marche des activités. Il s'agit notamment du déficit en ressources humaines qualifiées, du manque de formation du personnel soignant (dont la plupart a appris sur le tas). Il y a aussi des difficultés liées à la disponibilité permanente des intrants pour pratiquer le dépistage et le défaut d'équipement adéquat. La plupart des formations sanitaires ne disposent pas de lampes ou de tables adaptées, s'il y en a, elles sont dans un état défectueux. Les dépistages se font parfois à l'aide de torche que les soignants acquièrent par leurs propres moyens. «*La difficulté c'est que nous n'avons pas les intrants pour faire pendant... par exemple actuellement on dit que le spéculum n'est pas beaucoup, actuellement il n'y a pas de spéculum dans notre dépôt alors que les spéculums à usage multiples nous n'avons pas beaucoup*» témoigne une soignante du secteur 8 (10 ans de service). Une situation qui oblige souvent les femmes désireuses de se faire dépister à les acquérir par leurs propres moyens, celles qui

n'en disposent pas repartent sans avoir été dépistées comme l'explique une soignante du secteur 3 (10 ans de service) : « C'est le spéculum qui pose beaucoup de problèmes. C'est en rupture, c'est en rupture, les femmes sont obligées de payer. C'est devenu gratuit aussi parce qu'on sait qu'il y a d'autres qui ne peuvent pas payer. À cause d'un spéculum quelqu'un va venir pour son dépistage à cause du spéculum elle ne va pas avoir. C'est nécessaire. Si on pouvait vraiment avoir, même, même si c'est à usages multiples. Souvent moi-même, j'utilise et puis je lave, je stérilise. Si tu es sûr que c'est stérilisé tu peux te servir pour faire le dépistage. Mais les coins où y a eu beaucoup c'est à dire il y a des femmes. Lorsque les femmes sont nombreuses tu n'as plus le temps. Il y a beaucoup de problèmes. »

L'équipement, les intrants et la formation du personnel, constituent comme les principales difficultés aussi bien pour la prévention que pour la prise en charge, et dont la résolution permettrait une bonne marche des activités de dépistage et de prise en charge du CCU dans le district de Baskuy. « J'ai parlé d'un problème d'équipement, de formation, j'ai parlé d'un problème d'intrants. Je me dis que c'est ces trois-là, sinon volet communication avec la tranche d'âge ça ne cause pas de problème. Toutes les portes d'entrée au niveau de la SMI sont utilisées. SMI, maternité pour sensibiliser les femmes, pour les amener à venir faire le dépistage. Parce que si tu n'as pas les intrants nécessaires, si tu n'as pas l'équipement nécessaire, quelle que soit ta volonté, même si tu es formé, tu vas débiter quelque chose comment ? Donc si on a le nécessaire là, je pense que ça va prendre. La difficulté là, les trois points que j'ai cités là : équipement, formation et intrants, tous ces trois volets-là, si on a ces trois volets bouclés, on va aboutir à des résultats vraiment qui vont satisfaire tout le monde. » (Sage-femme, ECD-Baskuy).

DU DÉPISTAGE AUX SOINS

LE RECOURS AU DÉPISTAGE

1. LES MODALITÉS DU RECOURS AU DÉPISTAGE

La plupart des femmes rencontrées a déjà réalisé le dépistage au moins une fois. Les histoires s'inscrivent dans des circonstances variées. Les campagnes de dépistage organisées par certains acteurs (association, ONG, personnels de santé) ont été pour la majorité, l'occasion de se faire dépister. Le caractère gratuit de ces campagnes apparaît comme l'élément déclencheur de leur participation, car beaucoup de femmes ignorent que le dépistage du CCU est gratuit et se fait en routine dans les centres de santé. Ainsi, les campagnes se présentent comme une opportunité pour accéder gratuitement et facilement au dépistage. L'information sur ces actions de prévention est appropriée et parfois partagée au sein de l'entourage afin d'en faire bénéficier le maximum de personnes.

« C'est une femme qui est venue nous donner un papier et elle nous a demandé de venir à l'hôpital, qu'on fait le dépistage là-bas. »

Femme dépistée, 32 ans, 1 enfant, ménagère.

« Ce sont les femmes de nos voisins qui ont reçu l'invitation, et sont venues nous donner... Elles m'ont dit simplement que les soignants font le dépistage, la pesée, et un dépistage dans le cadre des maladies, et comme je ne connaissais pas ma situation, cela m'a motivé à venir le faire. Quand je suis venue, j'ai emporté des cartes d'invitation pour venir donner à d'autres femmes. »

Femme dépistée, 40 ans, 3 enfants, jardinière.

Pour des femmes, ce fut au détour d'une consultation, sur proposition des soignants :

« Non, c'était une coïncidence. Quand je venais c'était pour peser mon enfant, en même temps, j'ai reçu l'information. C'est pour cela j'ai fait l'examen. »

Femme dépistée, 17 ans, 1 enfant, ménagère.

Tandis que pour d'autres, ce sont des situations dramatiques survenues dans l'entourage qui ont été motivées le recours au dépistage :

« C'est le décès de ma copine qui m'a vraiment motivé à faire le dépistage. Il y a ça et puis aussi je sentais des douleurs au niveau du bas ventre. Oui c'est tout cela qui m'a beaucoup motivé. »

Femme, 50 ans, mariée, 4 enfants, agent de crédit.

Quelles que soient les circonstances qui ont conduit au dépistage, les raisons de l'adhésion restent identiques pour les femmes : la peur suscitée par le cancer et donc le désir de « connaître ma situation ». Ce désir est d'autant justifié pour certaines femmes, qu'elles ont des problèmes au niveau de la sphère génitale (infections, démanagements, fibromes, pertes blanches, saignements, etc.), et pour lesquels elles n'ont pas encore été guéries ou ont peur de consulter. « Ça me démanageait pourtant avant il n'y avait rien. Je voulais allée au centre de santé mais je n'avais pas les moyens. Donc quand j'ai entendu la bonne nouvelle je suis allée », explique une femme de 38 ans, coiffeuse, dépistée et référée pour suspicions de lésions précancéreuses.

2. DES PARCOURS DIFFÉRENTS EN FONCTION DU RÉSULTAT

L'une des particularités du test de dépistage du CCU réalisé dans les formations sanitaires est la disponibilité immédiate du résultat quel qu'il soit (négatif ou positif). Les femmes affirment toutes ne pas avoir attendu longtemps pour avoir leur résultat. Presque toutes les femmes dépistées ont affirmé avoir ressenti de la peur durant le processus de dépistage. Cette peur est liée à la nature de l'objet du dépistage : le cancer, perçu comme une maladie incurable. C'est surtout lorsque la femme est référée à un niveau supérieur que la peur s'accroît. « J'avais peur qu'on ne m'annonce un cancer, j'avais vraiment peur ! », confie une femme de 38 ans. Une autre femme de 55 ans confie également : « J'ai eu peur, parce que je me disais que j'aurai bientôt le cancer et

il m'a rassuré que c'est une maladie qui peut se déclencher durant une année. »

« Déjà même je prie Dieu que les résultats soient négatifs, je, n'ai jamais essayé de parler à quelqu'un, ni à qui que ce soit, je prie Dieu que ça ne soit pas un résultat fiable, ça c'est une maladie que vraiment si n'est pas Dieu c'est très difficile à gérer, même la biopsie, s'il m'arrive de penser à ça je ne veux même pas manger, je me demande quel résultat ça va donner. »

Femme dépistée et référée pour LPC, 45 ans, ménagère.

Lorsque les suspicions de LPC sont confirmées, la femme est orientée vers une prise en charge médicale. La peur est alors omniprésente. Il arrive que la référence vers le niveau supérieur soit assimilée à une situation de cancer, donc à une mort prochaine. D'après les soignants enquêtés, certaines femmes ne poursuivent pas les soins, mais l'absence de contre-référence ne permet pas d'évaluer le nombre de perdues de vue.

Les 6 femmes qui ont été référées à l'hôpital après avoir fait un premier dépistage présentent plusieurs situations différentes. Pour 2 femmes, les suspicions de lésions précancéreuses n'ont pas été confirmées. Une femme attendait le résultat d'une biopsie au moment de l'entretien (l'attente est de 1 à 2 mois).

Une femme a été référée à l'hôpital, où on lui a diagnostiqué « des lésions pas très graves » ; elle devait retourner à l'hôpital pour des examens complémentaires, mais elle n'y était pas allée au moment de l'entretien (elle explique qu'elle avait prévu d'y aller, mais qu'elle a eu ses règles ce jour-là et qu'elle ne voulait pas être examinée pendant ses règles). Elle a ainsi retardé sa consultation et elle affirme projeter d'y aller mais sans préciser à quel moment. Cette femme relate un parcours de soins relativement long, qui a débuté quand elle a souffert de douleurs « au niveau du bas ventre ».

« J'avais eu un mal au niveau du bas ventre. Je suis allée à l'hôpital, on m'a prescrit des

médicaments. Je suis allée payer 2 sortes de médicaments et je suivais le traitement en utilisant le produit pour mettre dans mon vagin et l'autre pour laver les parties intimes, mais ça ressemblait à du savon. Quand j'ai suivi le traitement, 2 jours après, je ne sentais plus la douleur. Après ça, la douleur a recommencé, je suis retournée pour expliquer; ils m'ont prescrit d'autres produits, et j'ai payé encore, j'ai encore suivi le traitement mais ça n'allait pas. (...) Comme la douleur persistait, j'ai échangé avec une de mes clientes pour comprendre la situation; elle m'a accompagnée chez un docteur. Je suis allée faire la consultation, il m'a fait des examens et après il m'a fait comprendre que j'ai des plaies au niveau du col de l'utérus. Il m'a renvoyée faire un autre examen au centre-ville parce qu'il n'a pas de matériel adéquat. J'ai fait l'examen et je suis retournée voir le premier docteur pour lui montrer les résultats. Il m'a fait comprendre que les résultats étaient négatifs, après ça, il a prescrit d'autres produits plus chers. Après ça, j'ai suivi le traitement, dans ces 2 jours, je ne sentais plus le mal encore. Il m'a posé des questions à savoir comment étaient nos relations intimes entre moi et mon mari. Aussi il m'a demandé à savoir si j'empêchais mon mari d'avoir des rapports sexuels avec moi, je l'ai expliqué que moi et mon mari nous utilisons des préservatifs. C'est là il m'a expliqué que les préservatifs ont une maladie, que je souffre de cette maladie et que si je prends les médicaments, ça va finir. Maintenant, j'ai suivi le traitement mais pas de solution. Ça me fait toujours mal c'est là j'ai entendu parler de vos dépistages, c'est ça je suis venue. Quand ils ont fait le dépistage, ils m'ont renvoyé à l'hôpital. Arrivée à l'hôpital, on m'a fait des analyses et ils ont dit que les lésions ne sont pas très graves, que d'aller faire une échographie. Après l'échographie, ils m'ont donnée un rendez-vous le lundi. Maintenant, 4 jours avant la

journée du lundi, j'ai vu mes règles et je me posais des questions comment je vais faire une échographie avec mes règles, est-ce qu'ils auront des résultats fiables? J'ai eu l'idée de laisser, là après mes règles, j'irai faire l'écho, dont depuis lors je n'ai pas encore fait l'écho, jusqu'à aujourd'hui. Mais ça fait toujours mal.»

Femme, 47 ans, mariée, 2 enfants, vendeuse.

Ce parcours met en évidence la pluralité des soignants consultés et l'importance des coûts des traitements et des examens. On peut s'interroger sur les informations transmises à cette femme lors des différentes consultations. À aucun moment de l'entretien, cette femme n'évoque le cancer. La seule maladie évoquée est la maladie qui lui aurait été transmise par les préservatifs. Par ailleurs, elle exprime un certain désarroi face à sa situation et au résultat du dépistage.

« On avait mis à l'idée que dès lors qu'ils arrivaient à diagnostiquer la maladie de chacune, si on n'a pas eu des médicaments, on devait nous prescrire des ordonnances, pour que nous partions payer des produits. Selon mes pensées et mes calculs c'était ainsi dans mon cœur. Je ne savais pas qu'on allait nous dépister et que jusqu'à aujourd'hui, il n'y a pas de médicaments pour ça. (...) J'attendais des résultats plus favorables, si tu arrives à l'hôpital, tu penses retourner à la maison avec la solution à ton problème. Mais si tu pars et pas de résultat, le mal est toujours là, et ça ne recule pas; si tu avais eu des comprimés, ça te donne la joie d'espérer la guérison.»

Cette femme semble avoir des difficultés à aller au bout des examens et des rendez-vous médicaux car elle pense qu'il n'existe pas de médicament ni de « solution ». Ces propos interrogent sur les attentes des femmes face au dépistage et peuvent peut-être éclairer les raisons pour lesquelles certaines femmes ne vont pas chercher les résultats de leurs examens ou ne poursuivent pas les soins: si elles pensent qu'il n'y a rien à faire,

à quoi bon savoir ? Cet exemple souligne l'importance d'informer les femmes sur les possibilités de soins lorsque les lésions sont dépistées tôt.

Concernant les deux autres femmes, l'une était en attente d'une hystérectomie et une femme avait subi une hystérectomie.

La femme qui était en attente d'une hystérectomie au moment de l'entretien faisait des dépistages du CCU régulièrement depuis plusieurs années. L'entretien met en évidence les aléas des rendez-vous médicaux et les difficultés pour joindre ou obtenir une consultation auprès des professionnels de santé.

« Après le dépistage ils ont dit qu'il y a des traces de sang sur le col. Comme j'étais proche de la ménopause, il y avait d'autres signes et elle (la sage-femme) a appelé les stagiaires de venir observer et elle m'a donné son numéro. (...) J'ai essayé de la joindre en vain et je suis allée au CSPS d'à côté et l'infirmière m'a dit d'aller au planning. C'était en décembre. Je suis allée en septembre au secteur 3 et on m'a référé au planning à l'hôpital en décembre. (...) À l'hôpital, ils ont dit que le supérieur n'était pas là pour le moment. Même l'autre jour quand je suis allée, la dame m'a dit que le rendez-vous n'est pas arrivé et je lui ai dit qu'il y avait un problème, mais elle m'a examinée et m'a dit qu'il n'y avait pas de problème. Je ne sais pas si c'est à cause de la ménopause, elle m'a dit que l'utérus était devenu petit. Sinon on m'a dit que si j'ai peur d'aller dans un autre centre, ils vont gratter, là-bas ça fait 11 000 francs. Mais quand j'ai parlé de mon intervention, elle m'a dit de patienter pour le moment. J'ai rendez-vous avec le gynécologue même dans trois jours. On va faire une intervention pour qu'on enlève tout l'utérus, parce que ça me fait mal. »

Femme, 55 ans, mariée, 5 enfants, ménagère.

L'entretien fait avec cette femme souligne aussi l'importance des discours rassurants de la part des soignants.

« (Quand ils ont dit qu'il y avait des traces de sang sur le col, avez-vous eu peur ?) Bien sûr que j'ai eu peur, parce que je me disais que j'aurai bientôt le cancer et il m'a rassuré que c'est une maladie qui peut se déclencher durant une année. »

La femme qui avait subi une hystérectomie a également connu un parcours de soins l'ayant conduit à avoir des consultations et des examens médicaux auprès de plusieurs soignants. Mais aucun d'eux ne l'a informé qu'elle avait des lésions précancéreuses.

« J'ai attendu environ un mois avant d'avoir les résultats, et quand on est allé pour montrer à Dr X, pour pouvoir le rencontrer c'était difficile. J'étais accompagnée par ma première fille, donc nous avons remis les résultats à sa secrétaire, et elle nous a dit qu'elle sait que quand Dr X verra ces résultats, c'est probable qu'on fasse une intervention. Mais on ne nous a pas dit, vous souffrez de telle maladie, Non, on ne m'a pas dit ça. (...) Le docteur a dit qu'il va me faire une ligature des trompes, qu'il ne pense pas que je veux encore faire des enfants. (...) Ils ne m'ont jamais dit de quelle maladie je souffre, et si quelqu'un me demande, je leur dis que c'est des kystes. (...) J'ai cherché à savoir, même avec ma fille j'en ai parlé, mais rien. Je lui ai même dit que je ne suis pas contente du fait que je ne sais pas de quelle maladie je souffre, et je me suis dit, peut être que c'est eux qui savent de quoi je souffre et peut être qu'après l'intervention, je vais guérir. Mais franchement, je ne peux pas vous dire que je me sens vraiment mieux depuis l'intervention. (...) Ma fille m'a dit, si on vous a enlevé l'utérus, c'est parce que vous n'avez plus envie d'avoir des enfants, maman même quoi ! si c'était un cancer, le docteur allait vous dire ça, mais si on ne

vous a pas parlé de cancer, c'est qu'il n'en est rien. (...) Moi personnellement, j'aurai préféré poser certaines questions au Dr X pour savoir de quelle maladie je souffre, qu'il me dise la vérité quel qu'en soit parce que je ne suis pas un enfant, je suis une personne âgée.»

Femme, 58 ans, mariée, 5 enfants, ménagère.

La fille de cette femme, qui l'a accompagnée tout au long de son parcours de soins et qui a payé la totalité des soins avec son frère (250 000 francs au total), ne l'a pas informée non plus de la nature du mal dont elle souffrait. En effet, cette enquêtée, comme la plupart des enquêtées perçoit le cancer comme une maladie dangereuse et incurable : « si c'est un cancer, c'est que je suis finie, je vais faire comment ? ». En lui cachant la vérité sur les raisons de son hystérectomie, sa fille voulait probablement éviter de l'inquiéter. Cette situation rejoint nos autres résultats sur la peur engendrée par le cancer et sur les ambiguïtés du recours au dépistage du CCU : d'un côté les femmes adhèrent au dépistage pour se rassurer, de l'autre elles préfèrent ne pas savoir lorsque le risque d'avoir un cancer peut devenir réalité.

3. LE RÔLE DES PROCHES

Les parcours des femmes enquêtées qui ont été référées et qui ont suivi un parcours de soins dans le cadre du dépistage et de prise en charge de lésions précancéreuses ont informé des proches pour les accompagner dans ces démarches et pour payer les examens, les médicaments et les soins. Il s'agit en général du mari (sauf en cas de grave mésentente – 1 femme), d'un ou plusieurs enfants, de la sœur, d'un frère, d'une amie proche, d'une co-épouse, voire d'une voisine. Lorsqu'il s'agit des enfants ou d'une sœur, d'un frère, ce sont généralement les aînés et ceux qui sont en charge de payer les soins.

Au vu de ce résultat, on peut supposer que les femmes isolées, qui ne peuvent pas demander du soutien auprès de proches, sont davantage susceptibles que les autres de ne pas poursuivre les

soins après le référencement. Il serait nécessaire que les soignants s'assurent auprès des femmes référées qu'elles ont des proches à qui demander du soutien et dans le cas contraire, qu'ils adressent à des associations de femmes.

Le dépistage peut aussi dans certains cas favoriser le dialogue au sein du couple et réduire les tensions en ce qui concerne la sexualité par exemple. La femme en attente d'une hystérectomie raconte ainsi que son mari ne prenait pas ses douleurs au sérieux, refusait de lui donner de l'argent pour les soins et qu'il pensait qu'elle lui mentait concernant ses douleurs pour éviter les rapports sexuels. Son comportement a changé lorsqu'il a été informé :

« Il s'est rendu compte de la maladie. Avant, il avait des doutes, si j'abordais ce sujet, il faisait comme si ça ne l'intéresse pas. Je me débrouillais pour me soigner, si je lui ai demandé de m'aider avec de l'argent, il disait qu'il n'en a pas. J'avais des douleurs intenses, à tel point que je pleurais comme une enfant, et il s'en foutait pas mal de ça ; il ne me donne même pas 5 francs. Mais depuis qu'on a reçu les soins à Paul VI, et que j'ai ramené le papier pour lui montrer, maintenant il s'est rendu compte de la vérité. »

Femme, 55 ans, mariée, 5 enfants, ménagère.

LA PRISE EN CHARGE DES LÉSIONS PRÉCANCÉREUSES

1. LE PARCOURS DE SOINS OU LES AMBIGUÏTÉS DE LA GRATUITÉ DES SOINS

Les suspicions de lésions précancéreuses sont référées vers les centres de référence les plus proches (Centre hospitalier universitaire national Yalgado Ouédraogo-CHUNYO, Hôpital de district de Boulmiougou, Hôpital de district de Bogodogo, CMA Paul VI) mais dans la plupart des cas, les femmes sont référées au CHUNYO. La prise en charge dépend de la lésion.

La femme bénéficie d'un autre dépistage lorsqu'elle arrive au lieu de référence pour confirmer ou infirmer les suspicions. Dans le parcours de la femme, seul le dépistage serait gratuit. Les coûts induits par les examens et les traitements sont à la charge de la femme. Les possibilités de prise en charge disponibles sont la cryothérapie⁵, la résection à l'anse diathermique (RAD) pour les lésions précancéreuses et l'hystérectomie pour les lésions cancéreuses. Les patientes nécessitant une radiothérapie sont évacuées vers l'extérieur (Ghana, Tunis, etc.)

En cas de confirmation du diagnostic, la prise en charge se passe comme l'explique la sage-femme référente CCU :

« Au niveau de Yalgado c'est la gratuité, les femmes partent elles prennent le nécessaire : le spéculum, les gants au niveau de la gratuité, elles viennent et la sage-femme fait (le dépistage) mais le traitement n'est pas dans la gratuité, c'est le dépistage seulement. Le traitement elle paie, je crois que c'est 5 000 ou c'est combien. En fait nous on ne s'occupe pas des frais, ce sont les prestations, les frais ça c'est d'autres qui le font... Elle (la femme référée) n'a pas de parcours, si elle arrive on la regarde si c'est une cryothérapie c'est fait le même jour, on l'oriente là où on fait la cryothérapie et si elle a amené l'argent, je pense que c'est 5000 francs, on le pratique. Si la lésion est plus grande que la cryothérapie parce que la cryothérapie c'est un appareil qu'il faut appliquer sur le col. Il se peut que la lésion soit plus large, dans ce cas on ne peut pas appliquer la cryothérapie. Dans ce cas il faut couper le col avec en fait c'est une machine roulée de fil avec un creux, vous appliquez et vous activez sur l'électricité et ça va faire un tracer pour enlever la lésion, vous appuyez profondément pour être sûr que vous avez enlevé toute la lésion. Ça c'est tous lundis. Elle n'a pas tellement à revenir à moins que le

médecin qui le fait ne soit pas là. Sinon la cryothérapie ça c'est tous les jours. »

En réalité, le parcours n'est pas aussi linéaire pour les femmes, et le dépistage pas toujours gratuit. Les femmes référées, rapportent qu'elles ont dû déboursier la somme de 500 francs voire plus pour acquérir le spéculum et réaliser les examens.

Une femme dépistée et référée au CHU raconte son parcours :

« C'était immédiat, mais les résultats n'étaient pas fiables ; on a dit qu'au niveau du col il y a une plaie, donc d'aller devant pour voir ; la preuve en est nous étions 3, et toutes les 3 on nous a indiqué le même problème. Il se trouve que les deux autres n'ont pas de problèmes particuliers, par contre chez moi on m'a demandé de faire la biopsie... Je suis allée à Yalgado. (Question : C'est combien vous avez payé ?) : Presque 7 000 francs, je suis allée à l'action sociale avec mes papiers, le carnet et puis la petite carte de l'association, j'ai compris qu'ils n'ont pas été informés d'abord du projet, donc j'ai compris qu'il ne sert à rien de trainer, vaut mieux aller faire pour mieux se situer, donc je suis allée faire mon examen. (Question : Est-ce que quand vous êtes allée, est-ce qu'ils vous ont offert une aide ?) Non je n'ai rien reçue, même le spéculum nous avons payé... On a payé le spéculum à 500 francs. »

Femme, 45 ans, mariée, 4 enfants, ménagère.

Les dépenses peuvent être importantes selon le cas de la femme. En plus des frais liés aux examens médicaux, il faut compter avec les coûts engendrés pour se rendre au CHU. Les femmes résident pour la plupart dans des zones éloignées de la structure. Les frais de déplacements (taxi, carburant pour la motocyclette) sont importants en considérant leurs revenus.

⁵ Il n'y a pas de possibilité de prise en charge immédiate des lésions pré-cancéreuses par cryothérapie.

Par exemple, pour la femme qui a subi une hystérectomie, il a fallu plusieurs déplacements au CHU et divers examens médicaux dont les coûts estimés à plus 250 000 francs ont été entièrement pris en charge par ses enfants.

2. LES RAPPORTS AVEC LES SOIGNANTS

S'ils sont importants pour garantir une offre de soins de qualité aux femmes, les rapports avec les soignants n'ont pas été présentés comme problématiques dans les parcours de soins des femmes interrogées. Des difficultés majeures n'ont pas été relevées, bien que les femmes reconnaissent que des tensions peuvent exister avec certains soignants, notamment avec certaines sages-femmes qui auraient des propos agressifs à l'égard des femmes⁶.

Ainsi, les femmes n'ont pas exprimé de préférences quant au sexe (homme, femme) ou à l'âge du soignant. Le principal, pour les femmes, est que le soignant « maîtrise » les soins, qu'il ait « la connaissance et l'expérience ». Cela est sans doute lié à l'influence du contexte urbain.

Elles ont cependant exprimé qu'il serait plus facile pour elles d'avoir accès aux différents examens de dépistage et aux soins dans le même centre, afin de réduire les déplacements et d'avoir affaire aux mêmes professionnels de santé.

6. À ce propos, voir Jaffré et Prual, 1994.

CONCLUSION

La présente étude avait pour but de documenter les facteurs qui influencent l'accès à la prévention et aux soins du cancer du col de l'utérus dans le district sanitaire de Baskuy (Ouagadougou). Au terme des analyses, les conclusions suivantes peuvent être tirées :

LE CANCER DU COL DE L'UTÉRUS : UNE MALADIE QUI FAIT PEUR

Les femmes ne savent pas toujours où se situe l'utérus, et elles connaissent rarement l'existence du « col de l'utérus », mais elles établissent un lien entre l'utérus et la maternité, l'enfantement, l'accouchement.

La plupart des femmes ont entendu parler du cancer du col de l'utérus à la radio, par des professionnels de santé ou par d'autres femmes, et elles connaissent de près ou de loin des femmes qui en sont décédées. Le CCU porte l'image d'une maladie « dangereuse », « mortelle », qu'on ne peut pas soigner, ni par la biomédecine, ni par les soins domestiques ou traditionnels. À la différence des autres enquêtées, les femmes qui ont été dépistées et référées ont évoqué la notion d'une « blessure » ou d'une « plaie » dans l'utérus qui s'aggrave et peut donner le cancer si on ne la soigne pas. Ces femmes savent que si le cancer est dépisté tôt, on peut le soigner. De manière générale, le lien avec l'HPV n'est pas connu.

Concernant les causes du CCU, quelques femmes établissent un lien entre le CCU et les IST ou la sexualité (« vagabondage sexuel » du conjoint, IST mal soignées, rapports sexuels ou grossesse précoces) mais la majorité ne connaissent pas les causes ou émettent des hypothèses quant aux causes possibles de CCU : utilisation de la contraception⁷, alimentation, insertion de produits dans le vagin (pour laver ou faire rétrécir le vagin). En général, elles ne savent pas comment éviter la maladie. Quelques-unes évoquent la toilette intime et l'abstinence sexuelle, mais elles soulignent aussi qu'elles maîtrisent rarement leur sexualité lorsqu'elles sont mariées.

Si le CCU est souvent associé à des comportements sexuels réprouvés, les femmes souffrant de CCU ne semblent pas être stigmatisées (c'est plus souvent la sexualité du conjoint qui est mise en cause).

DES PRATIQUES D'HYGIÈNE INTIME MAIS UN FAIBLE RECOURS AUX SOINS GYNÉCOLOGIQUES

L'hygiène intime est une composante importante de la santé sexuelle des femmes. Elle repose sur les douches régulières, les toilettes intimes au savon, à l'eau ou autres produits adaptés, la propreté des dessous et des toilettes. La logique sous-jacente à ces pratiques est la préservation de la sphère génitale et surtout de leur capacité de reproduction. Il est important de retenir que les femmes ont l'habitude de toucher leurs parties génitales et leur vagin, une pratique en faveur du dépistage par auto-prélèvement.

Le recours aux professionnels de la santé (sages-femmes et gynécologues) est cité comme recours adéquate en cas de problèmes affectant la sphère génitale. Cependant, peu de femmes ont l'habitude de recourir aux consultations gynécologiques et aux sages-femmes en dehors des situations de grossesse, en raison des coûts financiers que ces consultations spécialisées pourraient engendrer.

Ici comme dans d'autres pays d'Afrique de l'Ouest, les « maladies des femmes » sont souvent associées aux maladies sexuellement transmissibles (Duchesne, 2003). Pour les femmes enquêtées, les maladies qui touchent spécifiquement les femmes sont les pertes blanches, les démanagements des parties génitales et les infections, les fibromes (utérins), les kystes. Elles sont attribuées à un défaut d'hygiène ou aux rapports sexuels (non protégés) et peuvent entraîner une infertilité chez la femme. Quant aux cancers féminins, sont régulièrement évoqués le cancer du sein et – de manière moins fréquente – celui du col de l'utérus.

PAS DE RÉTICENCE AU DÉPISTAGE MAIS DES DIFFICULTÉS POUR POURSUIVRE LES SOINS

De manière générale, les femmes adhèrent au dépistage. La majorité des enquêtées a déjà fait au moins un test de dépistage. Elles sont informées de l'existence du dépistage par d'autres femmes, par des soignants, par des campagnes d'information dans les quartiers (par hauts parleurs, prospectus) ou à la radio. La gratuité est un élément important dans le recours au dépistage. Les femmes recourent parfois au dépistage sans connaître ce qu'on dépiste. Les autres événements en faveur du dépistage sont : des douleurs, des symptômes, le fait d'avoir déjà eu des IST ou le fait de connaître une femme ayant souffert de cette pathologie.

Le processus de dépistage est souvent marqué par la peur. Cette peur s'installe surtout quand on réfère la femme à l'hôpital et qu'on lui indique qu'elle doit faire des examens complémentaires. Le dépistage semble perçu comme un moyen de se rassurer, mais si le risque d'avoir un cancer peut devenir réalité, certaines femmes préfèrent ne pas savoir quand elles pensent que les lésions sont incurables. L'absence de contre-référence ne permet pas de retrouver ces femmes qui sortent du parcours de soins.

L'information sur le dépistage est généralement partagée avec les femmes de l'entourage pour les inciter à y recourir. Lorsque le résultat du test nécessite des examens complémentaires et lorsque des lésions sont diagnostiquées, les femmes en informent des personnes proches. Les personnes perçues comme étant dignes de confiance et pouvant apporter un soutien particulier dans le parcours de soins, sont informées. Il peut s'agir de l'époux, d'une sœur, d'un frère, des enfants qui subviennent aux besoins de la famille, d'amies proches, d'une co-épouse ou d'une voisine. Parmi ces proches, ce sont en priorité les personnes qui pourront accompagner et financer les soins

7. Il serait nécessaire de mieux documenter la perception de la contraception comme cause potentielle de cancer.

de santé qui sont informées. Dans les parcours des femmes qui ont été dépistées et référées, les proches jouent un rôle essentiel pour soutenir et accompagner la femme dans un parcours de soins qu'elles trouvent long et complexe (du fait que les examens et les soins ne sont pas prodigués au même endroit) et surtout pour financer les examens complémentaires et les soins, dont les tarifs sont inaccessibles pour les femmes.

L'analyse des entretiens a mis en évidence l'importance de la communication informelle entre les femmes : elles s'échangent des conseils pour faire le dépistage, des informations sur les campagnes de dépistage, sur les maladies ou décès de femmes proches. Ces informations circulent entre femmes, voisines, co-épouses, sœurs... Ces réseaux de communication pourraient être mobilisés dans le cadre des campagnes de sensibilisation.

La prise en charge des LPC est réalisée dans les centres de référence les plus proches mais dans la plupart des cas, les femmes sont référées au CHUNYO. Le dépistage est généralement gratuit, mais il arrive que la femme doive acheter un speculum et des gants. Les examens complémentaires et les soins sont payants et les dépenses peuvent être importantes selon les situations. En plus des frais liés aux examens médicaux, il faut compter avec les coûts engendrés pour se rendre au CHU. Les femmes résident pour la plupart dans des zones éloignées de la structure. Les frais de déplacements (taxi, carburant pour la motocyclette) sont importants en considérant leurs revenus.

UNE OFFRE LIMITÉE DE DÉPISTAGE ET DE SOINS

Les professionnels de santé enquêtés sont sensibilisés au CCU car ils sont confrontés à des cas dans leur entourage et dans le cadre de leur activité professionnelle. Ils perçoivent une augmentation des cas de CCU (signe qu'il est davantage dépisté). Leurs connaissances sur le CCU ont été acquises au cours de leur formation à l'école de santé, lors d'une formation sur le CCU, à travers les médias ou par des recherches personnelles sur la maladie. Mais la plupart ont appris « sur le tas » auprès de collègues ayant bénéficié d'une formation. Le germe responsable du CCU est connu de même que l'évolution de la maladie.

L'offre de services en HPV et CCU concerne surtout la prévention par la sensibilisation à travers les causeries éducatives, et le dépistage. Il est réalisé dans les formations sanitaires, exclusivement par les sages-femmes et maïeuticiens d'État. Le DS est également appuyé dans cette offre par des acteurs communautaires, qui s'investissent dans la sensibilisation et l'organisation de campagnes de dépistage au profit des femmes dans les lieux publics (marchés, quartiers, services, etc.) L'offre publique côtoie une offre privée importante, mais la collaboration avec les structures privées reste difficile, et les coûts des prestations sont parfois très élevées pour les populations.

Plusieurs difficultés entravent la bonne marche des activités : le déficit en ressources humaines qualifiées ; le manque de formation du personnel soignant ; les ruptures dans l'approvisionnement des intrants pour pratiquer le dépistage et le défaut d'équipement adéquat. Ainsi, la proposition du test de dépistage n'est pas systématique dans les centres de santé qui devraient le proposer, par manque de temps et de ressources humaines.

RECOMMENDATIONS

Les recommandations s'articulent autour de plusieurs axes :

LA MOBILISATION ET SENSIBILISATION

- Entreprendre davantage de campagnes de sensibilisation de proximité en impliquant les organisations travaillant dans le domaine de la SSR, les associations à base communautaire, les partenaires du secteur privé. Identifier les acteurs susceptibles de porter la sensibilisation (s'appuyer sur l'importance de la communication informelle entre femmes pour impliquer des paires mobilisatrices par exemple). Les lieux publics, tels que les marchés, les quartiers, les services sont des portes d'entrée intéressantes pour à la fois diffuser des connaissances sur le CCU et inciter au dépistage. Un accent particulier devra être mis sur la gratuité du dépistage et les possibilités de prise en charge en cas de LPC.
- Impliquer les hommes dans la sensibilisation et dans l'accompagnement des femmes au dépistage.
- Mener une réflexion sur la manière de communiquer autour des lésions précancéreuses et du CCU pour éviter les confusions (confusion entre lésions précancéreuses et cancer, confusion entre utérus et col de l'utérus, confusion entre virus et maladie) en s'appuyant notamment sur les termes utilisés par les soignants, et pour déconstruire la peur autour du cancer : formuler des discours rassurants sur l'existence d'un traitement si les lésions sont dépistées tôt.
- Élaborer une stratégie de counseling pré et post test afin de renforcer la sensibilisation et les informations délivrées aux femmes au moment du dépistage.
- S'assurer que les femmes dépistées et référées ont des proches pour les soutenir financièrement et moralement dans leurs parcours de soins.

LES RESSOURCES HUMAINES (FORMATION DU PERSONNEL)

- Renforcer les compétences des soignants pour le dépistage (notamment sur le counseling pré et post test) et la prise en charge des cas de LPC dans les structures de première ligne, assurer une formation en CCU des professionnels de santé qui sont régulièrement en contact avec les femmes.
- Plaider pour un accroissement du personnel dans les formations sanitaires.
- Impliquer les autres catégories de paramédicaux qui interviennent dans le domaine de la SSR (accoucheuses auxiliaires, infirmiers par exemple), dans l'offre du dépistage.

L'ORGANISATION DE L'OFFRE DE SOINS

- Plaider pour améliorer la disponibilité des intrants au niveau des formations sanitaires.
- Favoriser l'examen clinique systématique gynécologique chez les femmes pour faciliter le diagnostic précoce du CCU par le renforcement de l'intégration du dépistage du cancer du col dans le paquet minimum de soins de SSR proposés par les formations sanitaires.
- Minimiser les risques de femmes perdues de vue en organisant le dépistage, les examens complémentaires et les soins au même endroit. Mettre en place et renforcer les services de prévention et de soins, tout en améliorant l'accès à une prise en charge au sein des structures de première ligne.

L'ACCÈS AUX SOINS

- Garantir la gratuité du dépistage et mettre en place des mécanismes de subvention des soins pour les LPC afin de permettre d'atteindre un plus grand nombre de femmes et de lutter contre les barrières économiques (incapacité à payer les soins ou autres dépenses liées à la maladie).

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Chauvin, P., & Parizot, I. (2005). *Santé et recours aux soins des populations vulnérables*. Paris: Inserm.

Denny, L., de Sanjose, S., Mutebi, M., Anderson, B. O., Kim, J., Jeronimo, J., Sankaranarayanan, R. (2017). Interventions to close the divide for women with breast and cervical cancer between low-income and middle-income countries and high-income countries. *Lancet (London, England)*, 389, 861-870.

Duchesne, V. (2003). « Fluides, transmission et filiation. Les “maladies des femmes” dans une société matrilineaire », in D. Bonnet et Y. Jaffré (dir.), *Les maladies de passage. Transmissions, préventions et hygiènes en Afrique de l'Ouest*, Paris, Karthala : 199-220.

Ferlay, J., Soerjomataram, I., Dikshit, R., Eser, S., Mathers, C., Rebelo, M., ... Bray, F. (2015). Cancer incidence and mortality worldwide: sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. *International Journal of Cancer*, 136, E359-386.

Ginsburg, O., Bray, F., Coleman, M. P., Vanderpuye, V., Eniu, A., Kotha, S. R., ... Conteh, L. (2017). The global burden of women's cancers: a grand challenge in global health. *Lancet (London, England)*, 389, 847-860.

Global Burden of Disease Cancer Collaboration, Fitzmaurice, C., Dicker, D., Pain, A., Hamavid, H., Moradi-Lakeh, M., Naghavi, M. (2015). The Global Burden of Cancer 2013. *JAMA Oncology*, 1, 505-527.

Grulich, A. E., van Leeuwen, M. T., Falster, M. O., & Vajdic, C. M. (2007). Incidence of cancers in people with HIV/AIDS compared with immunosuppressed transplant recipients: a meta-analysis. *Lancet (London, England)*, 370, 59-67.

Jaffré, Y., Olivier de Sardan, J.-P. (2003). *Une médecine inhospitalière: les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*. Paris, Karthala.

Jaffré, Y., Prual, A. (1994). Midwives in Niger: An uncomfortable position between social behaviours and health care constraints. *Social Science & Medicine*, 38 (8), 1069-1073.

Kim, J. J., Campos, N. G., O'Shea, M., Diaz, M., & Mutyaba, I. (2013). Model-based impact and cost-effectiveness of cervical cancer prevention in sub-Saharan Africa. *Vaccine*, 31 Suppl 5, F60-72.

Lissouba, P., Van de Perre, P., & Auvert, B. (2013). Association of genital human papillomavirus infection with HIV acquisition: a

systematic review and meta-analysis. *Sexually Transmitted Infections*, 89, 350-356.

Ministère de la santé. (2013). *Plan stratégique de lutte contre le cancer 2013-2017* (p. 74). Ouagadougou: Ministère de la santé.

Olivier de Sardan, J.P. (1995). *Anthropologie et développement. Essai en socio-anthropologie du changement social*. Paris, Karthala.

Razafimahatratra, M.J.J., Pourette, D. (2018). Cancer du col de l'utérus à Madagascar : des facteurs multiples de retard au diagnostic et à la prise en charge, in: Pourette, D., Mattern, C., Bellas Cabane, C., Ravololomanga, B. (Eds.), *Femmes, Enfants et Santé à Madagascar. Approches Anthropologiques Comparées*. Paris, L'Harmattan, pp. 223-233.

Tsu, V. D., & Levin, C. E. (2008). Making the case for cervical cancer prevention: what about equity? *Reproductive Health Matters*, 16, 104-112.

ANNEXES

ANNEXE 1 LISTE ET PROFIL DES PERSONNES ENQUÊTÉES

RÉPARTITION DES ENTRETIENS AVEC LES SOIGNANTS PAR CATÉGORIE PROFESSIONNELLE ET PAR SITE

No. d'ordre	Fonction	Structure	Nbre années de service
01	Médecin chef de District (MCD)	ECD Baskuy	
02	Sage-femme Responsable SSR	ECD Baskuy	23
03	Sage-femme	CMU urbain	16
04	Sage-femme	CMU urbain	22
05	Sage-femme	CMU urbain	11
06	Accoucheuse auxiliaire	CMU Samandin	20
07	Maïeuticien	CMU Samandin	14
08	Maïeuticien	CMU Samandin	18
09	Sage-femme	CMU Samandin	13
10	Sage-femme	Secteur 3	10
11	Sage-femme	Secteur 8	10
12	Sage-femme	Secteur 8	7
13	Sage-femme	Secteur 8	17
14	Sage-femme	Secteur 8	6
15	Sage-femme	Secteur 9	14
16	Sage-femme	Secteur 10	10
17	Sage-femme	Secteur 10	13
18	Sage-femme	Secteur 12	26
19	Sage-femme	SMI CNSS	15
20	Gynécologue	SMI CNSS	4
21	Sage-femme	SMI CNSS	19
22	Sage-femme	SMI CNSS	11
23	Sage-femme	CMU Pogbi	26
24	Sage-femme	CHUNYO/Clinique des sages-femmes	+ 30
25	Médecin	Clinique Yérêlon secteur 12	4

TABLEAU RÉCAPITULATIF DES ENTRETIENS AVEC LES COMMUNAUTAIRES

No. d'ordre	Structure
01	Association des femmes commerçantes
02	ASBC Koulouba

RÉPARTITION DES ENTRETIENS AVEC LES FEMMES

No. d'ordre	Identité	Âge	Nbre d'enfants	Situation matrimoniale	Niv. instruction
1	Femme CSPS (ménagère)	17	1	Mariée	Non scolarisée
2	Femme CSPS (jardinière)	40	3	Mariée	Primaire
3	Femme CSPS (ménagère)	50	7	Mariée	Non scolarisée
4	Femme CSPS (ménagère)	32	1	Mariée	
5	Femme CSPS (ménagère)	22	2	Mariée	Secondaire
6	Femme lieu public (micro finance)	50	4	Mariée	Secondaire
7	Femme lieu public (micro finance)	48	3	Mariée	Supérieure
8	Femme lieu public (vendeuse en poissonnerie)	28	0	Mariée	Secondaire
9	Femme lieu public (commerçante)	37	1	Mariée	Non scolarisée
10	Femme lieu public (restauration)	55	6	Mariée	Non scolarisée
11	Femme lieu public (secrétaire public)	27	3	Mariée	Secondaire
12	Femme lieu public (couturière)	30	2	Mariée	NP
13	Femme lieu public (monitrice d'école maternelle)	50	5	Mariée	Secondaire
14	Femme lieu public (coiffeuse)	45	4	Mariée	Primaire
15	Femme lieu public (vendeuse dans un kiosque à café)	32	3	Mariée	Secondaire
16	Femme lieu public (technicienne de surface)	38	1	Divorcée	NP
17	Femme lieu public (apprentie couturière)	25	0	célibataire	Secondaire
18	Femme référée pour LPC (Coiffeuse)	3	3	Mariée	Primaire
19	Femme référée pour LPC (ménagère)	55	3	Mariée	Secondaire
20	Femme traitée pour LPC (ménagère)	58	5	Mariée	Non scolarisée
21	Femme traitée pour LPC (ménagère)	45	4	Mariée	Secondaire
22	Femme traitée pour LPC (commerçante)	25	1	Mariée	Secondaire
23	Femme traitée pour LPC (vendeuse de légumes)	47	2	Mariée	NP

ANNEXE 2

GUIDES D'ENTRETIENS ET FORMULAIRES

GUIDE D'ENTRETIEN AVEC LES FEMMES NON ATTEINTES DE CCU

Identification
Numéro d'identification
Âge

1. Caractéristiques socio-démographiques et contexte de vie

A. Conditions de vie

Pouvez-vous me parler de vous ? :

Où habitez-vous ? Depuis combien de temps ?
êtes-vous propriétaire ou locataire ?

Êtes-vous mariée ? (*Si oui*) Votre mari a-t-il
d'autres épouses ? (*Si elle n'est pas mariée*) Avez-
vous quelqu'un dans votre vie (un fiancé, un co-
pain) ? (*Si oui*) Depuis combien de temps ? Quelles
sont vos projets ensemble (mariage, fiançailles,
un enfant, vie commune...)?

Que faites-vous dans la vie ? Que faites-vous
comme travail ? Combien gagnez-vous environ
par mois ? Comment gérez-vous ce revenu ? Est-
ce qu'il vous permet de subvenir à vos besoins ?
Arrivez-vous à mettre de l'argent de côté (ton-
tine, cauris d'or, caisse d'épargne...) ? (*Si non elle
n'arrive pas à subvenir à ses besoins*) Comment
faites-vous pour subvenir à vos besoins (soutien
de frères ou sœurs, parents, amis...) ? (*Si elle est
mariée*) Quel métier votre mari exerce-t-il ?

Avez-vous été à l'école ? Si oui quel est votre
niveau scolaire (dernière classe suivie) ?

Avez-vous des enfants ? Combien ? Quel âge
ont-ils ?

B. Pratiques autour de la sphère génitale

Pouvez-vous me raconter ce que vous faites
en tant que femme pour prendre soins de vos
parties intimes ?

Que faites-vous par exemple quand vous
sentez que quelque chose n'est pas normal (des

perles, des odeurs, un bouton, des douleurs, des
saignements, etc.) ? Pourquoi ? Consultez-vous
quelqu'un ? (*si non*) Pourquoi (malaise, crainte
d'être jugée) ? (*si elle consulte quelqu'un*) Qui (un
soignant, une voisine, une sœur, votre mère, etc.) ?

Est-ce qu'entre femmes ou entre mère et fille
vous vous transmettez des astuces par rapport
à cela ? Quelles sont ces astuces ? Quelles sont
les habitudes qui vous ont été transmises par
rapport à ça ?

Est-ce qu'il vous arrive de consulter une sage-
femme ou un gynécologue ? À quelle fréquence ?
Pour quels motifs en général ? (*Si elle ne consulte
pas*) Pourquoi ne le faites-vous pas ?

Vous arrive-t-il de consulter quelqu'un (tradi-
praticien-ne) par rapport à votre santé gynéco-
logique ? Dans quelles circonstances ? Comment
se déroulent les soins ?

2. Connaissances et perceptions du CCU et gestion du risque

A. Connaissances et perceptions

Connaissez-vous des maladies qui ne touchent
que les femmes ? :

Quelles sont-elles ? quelle partie du corps
concernent-elles ?

Que faut-il faire pour les soigner ? Que faut-il
faire pour les éviter ?

Pouvez-vous me dire ce que vous savez sur
l'utérus et le cancer du col de l'utérus ?

Savez-vous ce qu'est l'utérus ? Où est-il placé ?
Quel est son rôle dans le corps d'une femme ?

Connaissez-vous des maladies qui peuvent
toucher l'utérus ? Quelles sont ces maladies ?

Avez-vous déjà entendu parler du CCU ? (*Si oui*)
C'était où, avec qui et à quelle occasion ? Quelles
informations vous ont été données ?

Est-ce qu'il ya des mots dans votre langue mater-
nelle pour le nommer ? Comment se manifeste-t-il ?

Qu'est-ce qui provoque le CCU (un virus, un
mauvais sort, etc.) ?

Selon vous, comment une personne peut-elle attraper cette maladie ? Savez-vous ce qu'il faut faire pour ne pas l'attraper ? Que faites-vous pour ne pas l'attraper ?

Que pensez-vous de cette maladie ? Connaissez-vous des femmes qui en sont atteintes ? (*Si oui*) Quelles sont vos relations avec elles ? Comment réagiriez-vous si vous appreniez que vous aviez cette maladie ?

Savez-vous si c'est une maladie qu'on peut soigner ? (*Si oui*) Comment faut-il s'y prendre ? Où faut-il aller ? (*Si non*) Pourquoi ?

B. Dépistage

Quelles sont les moyens pour savoir si on a ou non cette maladie ?

(*Si la personne parle du dépistage*, Comment savez-vous pour le dépistage ? Savez-vous où on peut le faire ? Combien doit-on payer pour le faire ?

Avez-vous déjà eu à le faire le dépistage ?

(*Si oui*) À quelle occasion l'avez-vous fait ? Qu'est-ce qui vous a incité à le faire ? Quelqu'un vous a-t-il incité à le faire ? Que représente cette personne pour vous ? Quelle a été votre réaction lorsque cette personne vous a suggéré le test ? Quels mots a-t-elle utilisé pour vous inciter à accepter ? Quels mots vous ont fait hésiter ? À quelle structure vous êtes-vous adressé pour faire le test de dépistage ? Comment avez-vous connu cette structure ? Comment s'est passé l'annonce du résultat ? Au bout de combien de temps avez-vous obtenu les résultats ? Comment avez-vous vécu l'attente ? Avez-vous payé pour le faire ? Si oui, combien ?

(*Si non alors qu'elle est au courant*) Pourquoi n'avez-vous pas voulu faire le dépistage (crainte du résultat, coût, distance...) ? Pensez-vous le faire un jour ? À quelles conditions le feriez-vous ?

GUIDE D'ENTRETIEN AVEC LES FEMMES TRAITÉES POUR LÉSIONS PRÉ-CCU

Identification

Numéro d'identification

Âge

1. Caractéristiques socio démographiques et contexte de vie

A. Conditions de vie

Pour commencer, pouvez-vous me parler de vous ? :

Où habitez-vous ? Depuis combien de temps ? êtes-vous propriétaire ou locataire ?

Êtes-vous mariée ? (*Si oui*) Votre mari a-t-il d'autres épouses ? (*Si elle n'est pas mariée*) Avez-vous quelqu'un dans votre vie (un fiancé, un copain) ? (*Si oui*) Depuis combien de temps ? Quelles sont vos projets ensemble (mariage, fiançailles, un enfant, vie commune...) ?

Que faites-vous dans la vie ? Que faites-vous comme travail ? Combien gagnez-vous environ par mois ? Comment gérez-vous ce revenu ? Est-ce qu'il vous permet de subvenir à vos besoins ? Arrivez-vous à mettre de l'argent de côté (tontine, cauris d'or, caisse d'épargne...) ? (*Si non elle n'arrive pas à subvenir à ses besoins*) Comment faites-vous pour subvenir à vos besoins (soutien de frères ou sœurs, parents, amis...) ? (*Si elle est mariée*) Quel métier votre mari exerce-t-il ? Savez-vous combien il gagne ?

Avez-vous été à l'école ? Si oui quel est votre niveau scolaire (dernière classe suivie) ?

Avez-vous des enfants ? Combien ? Quel âge ont-ils ?

B. Rapports avec l'entourage

Pouvez-vous me parler de vos relations avec votre entourage ?

Avec qui vivez-vous ici (ou chez vous)? Quels sont vos liens avec ces personnes?

Depuis combien de temps êtes-vous mariée? Comment vous vous êtes connus? Comment appréciez-vous votre relation avec votre mari?

(Si elle vit avec d'autres personnes) Quels rapports entretenez-vous avec les autres membres de la cour?

Est-ce que vos relations avec ces autres membres influent-elles sur votre relation avec votre mari? Si oui pourquoi? Si non pourquoi?

Est-ce que vous avez un(e) ou des ami(e)s avec qui vous pouvez discuter de tout? Est-ce que vous voyez souvent ces personnes? Vous ont-elles déjà aidé? À quelle occasion?

C. Prise de décisions et marges de manœuvre

Maintenant nous allons parler des prises de décision au sein de votre famille.

Dans le domaine de la santé, comment les décisions sont-elles prises? Par qui sont-elles prises? Pourquoi? Quelles maladies...

Décrivez-moi le rôle de chacun des membres de votre famille dans les prises de décision? Quelles décisions pouvez-vous prendre personnellement? Que faites vous lorsque les choix ne vont pas dans le sens de ce que vous voulez?

Qui prend les décisions en cas de problème de santé par exemple (où aller, quand aller)? Pourquoi?

Quelles sont les personnes les plus impliquées dans le paiement des soins? Pourquoi?

D. Pratiques autour de la sphère génitale

Pouvez-vous me raconter ce que vous faites en tant que femme pour prendre soins de vos parties intimes?

Que faites vous par exemple quand vous sentez que quelque chose n'est pas normal (des pertes, des odeurs, un bouton, des douleurs, des saignements, etc.)? Pourquoi? Consultez-vous quelqu'un? *(si non)* Pourquoi (malaise, crainte d'être jugée)? *(si elle consulte quelqu'un)* Qui (un soignant, une voisine, une sœur, votre mère, etc.)?

Est-ce qu'entre femmes ou entre mère et fille vous vous transmettez des astuces par rapport à cela? Quelles sont ces astuces? Quelles sont les habitudes qui vous ont été transmises par rapport à ça?

Est-ce qu'il vous arrive de consulter une sage-femme ou un gynécologue? À quelle fréquence? Pour quels motifs en général? *(Si elle ne consulte pas)* Pourquoi ne le faites-vous pas?

Vous arrive-t-il de consulter quelqu'un (tradipraticien-ne) par rapport à votre santé gynécologique? Dans quelles circonstances? Comment se déroulent les soins?

Avant connaissances: être plus empathique, parler d'abord de son expérience de la maladie, de ses difficultés...

2. Connaissances et perceptions du CCU et gestion du risque

A. Connaissances et perceptions

Connaissez-vous des maladies qui ne touchent que les femmes? :

Quelles sont-elles? quelle partie du corps concernent-elles?

Que faut-il faire pour les soigner? Que faut-il faire pour les éviter?

Pouvez-vous me dire ce que vous savez sur l'utérus?

Et le cancer du col de l'utérus?

Savez-vous ce qu'est l'utérus? Où est-il placé? Quel est son rôle dans le corps d'une femme?

Connaissez-vous des maladies qui peuvent toucher l'utérus? Quelles sont ces maladies?

Aviez-vous déjà entendu parler du CCU? *(Si oui)* C'était où, avec qui et à quelle occasion? Quelles informations vous avaient été données?

Est-ce qu'il y a des mots dans votre langue maternelle pour le nommer? Comment se manifeste-t-il?

Qu'est-ce qui provoque le CCU (un virus, un mauvais sort, etc.)?

Selon vous, comment une personne peut-elle attraper cette maladie ? Savez-vous ce qu'il faut faire pour ne pas l'attraper ?

Que pensiez-vous de cette maladie avant de savoir que vous l'aviez ? Qu'en pensez-vous aujourd'hui ? Que faisiez-vous pour ne pas l'attraper ?

B. Dépistage

Depuis combien de temps savez-vous que vous avez cette maladie ?

À quelle occasion avez-vous su que vous aviez cette maladie ?

Qu'est-ce qui vous a incité à faire le test ? Quelqu'un vous a-t-il incité à le faire ? Que représente cette personne pour vous ? Quelle a été votre réaction lorsque cette personne vous a suggéré le test ? Quels mots a-t-elle dit pour vous inciter à accepter ? Quels mots vous ont fait hésiter ?

À quelle structure vous êtes-vous adressée pour faire le test de dépistage ? Comment avez-vous connu cette structure ?

Avez-vous payé pour le faire ?

À quel résultat vous attendiez-vous en le faisant ?

Comment s'est passé l'annonce du résultat ? Comment bien de temps avez-vous attendu pour avoir les résultats ? Comment avez-vous vécu cette attente ? Comment avez-vous réagi lorsqu'on vous a annoncé que vous étiez atteinte de cette maladie ? Pourquoi ?

C. Partage de l'information

Maintenant je voudrais bien que vous me parliez de ce que vous avez fait de l'information sur votre CCU :

Avez-vous informé vos proches ? Pourquoi ? Qui avez-vous informé ? Comment ont-ils réagi ? Avez-vous constaté des changements depuis qu'ils sont au courant ? (Si oui) De quelle nature (financier, dans la recherche de thérapies, réduction des tâches pour faciliter la prise en charge, etc.)

Votre mari en particulier, quelle a été sa réaction ? Qu'en pense-t-il ? Était-il au courant de votre décision de faire le dépistage ? Avez-vous

senti un changement dans vos relations depuis qu'il vous sait porteuse de cette maladie ? (si oui) Quel changement ?

Le fait que certaines personnes ou toutes les personnes dans votre entourage ne soient pas informées de votre maladie influence-t-il votre prise en charge (recours aux structures, observance des traitements) ? Comment ?

3. Itinéraire thérapeutique et rapports soignant-soignée

A. Type de suivi depuis dépistage

Qu'est-ce qui s'est passé après le test de dépistage ?

Avez-vous reçu une proposition de prise en charge sur place ? Avez-vous été référée vers une autre structure pour la prise en charge ? Qu'avez-vous fait par rapport à cette référence : y êtes-vous allée ? Avez-vous choisi d'aller vers une autre structure ? si oui, pourquoi ?

Qu'est-ce qui vous a été offert jusque-là pour votre prise en charge ? En quoi consiste votre prise en charge ? Comment la jugez-vous ?

Avez-vous déjà changé de structure depuis que vous vous savez atteinte de cette maladie ? (si oui) Pourquoi ? Combien de fois ? Comment s'est effectué ce changement ? (vous êtes-vous faites référer ? Vous êtes partie sans informer les soignants ?)

Quels types de dépenses effectuez-vous par rapport à votre suivi ? Comment faites-vous pour les assumer ?

Quelle est la distance entre la structure où vous êtes prise en charge et votre domicile ? Comment vous y rendez-vous ?

Vos proches vous accompagnent-ils dans votre suivi ? Comment ?

Avez-vous eu recours à d'autres soins que ceux de la médecine moderne ? Si oui lesquels ? Pourquoi ? Comment avez-vous eu connaissance de ces soins ?

Rencontrez-vous des difficultés dans votre suivi ? (Si oui) Lesquelles (le coût des soins, traitement, dans la conciliation de vos tâches et les exigences du suivi, les heures d'ouverture...) ? En

quoi ces difficultés impactent-elles votre suivi? La découverte de la maladie et votre suivi impactent-ils votre vie au quotidien? Comment?

(Pour les perdues de vue après dépistage):

Pourquoi n'êtes-vous pas retournée dans un centre de soins pour vous faire suivre?

À quel moment avez-vous pris cette décision? Avez-vous été influencée par quelqu'un dans ce choix?

Que faites-vous depuis lors pour la prise en charge de votre maladie (recours à une autre structure de soins? recours à la médecine traditionnelle? Recours à des prières?)?

(Pour les perdues de vue pendant le suivi)

Pourquoi avez-vous arrêté d'aller vous faire soigner dans ce centre? Que s'est-il passé (difficultés à accepter la maladie? Difficultés à concilier ses occupations avec la prise en charge? Difficultés financières? Relations difficiles avec les soignants?)

Que faites-vous depuis lors pour continuer le suivi de votre maladie (recours à une autre structure de soins? recours à la médecine traditionnelle? Recours à des prières?)

B. Rapport avec le personnel dans les structures de prise en charge

Parlez-moi de vos relations avec les soignants pendant votre suivi:

Quels sont les différents types d'agents que vous avez eu à rencontrer dans cette structure? (médecin, sage-femme, infirmier, etc.)?

Comment jugez-vous leur façon de vous prendre en charge? Est-ce que vous trouvez que certaines personnes sont plus compréhensives que d'autres? Si oui, lesquelles?

Avez-vous une préférence par rapports aux différents types d'agents que vous avez eu à rencontrer (homme/femme, jeune/âgé, etc.)?

Avez-vous affaire à la même personne à chaque fois? Si vous aviez le choix, qu'auriez-vous préféré?

Quelles sont les difficultés que vous rencontrez dans vos relations avec les soignants?

Est-ce qu'il vous arrive de discuter de vos problèmes personnels avec ces soignants? *(Si oui)* Quels problèmes en général? Quel genre de soutien recevez-vous? Quel soutien voudriez-vous

recevoir encore? *(Si la personne ne discute pas de problème personnel)* Pourquoi?

Les services qui vous ont été offerts par ce centre de santé ont-ils répondu à vos attentes? *(Si non)* Pourquoi?

En dehors de structures de soins, fréquentez des associations de personnes atteintes de cancer par exemple? Pourquoi?

Comment s'est décidé le recours à ces associations?

De quels types de services y bénéficiez-vous?

En quoi le fait de fréquentez ces associations vous apporte quelque chose dans le suivi et le vécu avec votre maladie?

GUIDE D'ENTRETIEN AVEC DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Informations générales

Âge:

Sexe:

Statut & rôle:

Formation & expérience:

Depuis combien de temps travaillez-vous dans la structure ? Changement de poste dans la structure ?

Itinéraire professionnel ? Où avez-vous travaillé avant ?

Informations générales sur la structure

Nom de la structure

Niveau de la structure dans la pyramide sanitaire

Depuis combien de temps la structure existe ?

Comment êtes-vous arrivé dans la structure ?

Les difficultés, les contraintes rencontrées dans la mise en place des activités

Description du travail/fonction au sein de la structure ? En quoi consiste votre travail/fonction au sein de la structure (tâches, missions, rôles, organisation du travail...)?

Qui sont les « usagers » de la structure ?

Perceptions/expériences en lien avec le CCU

Si je vous dis cancer du col de l'utérus, à quoi cela vous fait-il penser ?

Quelle est votre expérience par rapport à cette maladie ?

Avez-vous déjà eu affaire au CCU dans votre parcours de soignants ? Si oui, pouvez-vous m'en parler ?

Que pensez-vous de cette maladie ?

Offre de services liés au HPV et CCU

Quels types de services offrez-vous en lien avec le HPV et le CCU ? Depuis combien de temps ?

Combien de soignants sont formés pour offrir ces services ? Avez-vous été formé ? Si oui, depuis combien de temps ?

Quelles sont les conditions pour bénéficier de ces services ?

Comment est organisée l'offre de services liés au CCU ? Comment s'insère-t-elle dans le fonctionnement global du service ?

Quel est le parcours d'une femme en quête de services liés au CCU ?

Comment fonctionne l'offre de dépistage par exemple ? Est-elle faite à la demande des femmes ou sur proposition des soignants ? (Si le dépistage est fait sur proposition des soignants)

Qu'est-ce qui vous incite à proposer le dépistage (systématique, soupçons...)? Comment réagissent-elles (refus, demande de temps de réflexion, acceptation immédiate) ? Si vous voulez inciter une femme à accepter le test, quels sont les mots que vous utilisez ? Pourquoi, selon vous, certaines femmes n'acceptent pas de faire le test ?

Qui fait les analyses ? Où les envoyez-vous ? Combien de temps faut-il pour avoir les résultats ? Comment se passe l'annonce (lorsqu'il est positif ? lorsqu'il est négatif ?)

À quelle fréquence rencontrez-vous des demandes en lien avec les services du CCU ?

Quelles sont les difficultés que vous rencontrez dans la prévention et / ou la prise en charge du CCU (en lien avec l'organisation de l'offre ? en lien avec les bénéficiaires) ? Que faites-vous pour surmonter ces difficultés ?

En conclusion

Au regard de vos connaissances du contexte burkinabè, quelles mesures vous semblent adaptées pour lutter efficacement contre le CCU ?

Optimisme ou pessimisme à l'égard d'une offre adaptée aux besoins ?

Informations

Bonjour, je suis anthropologue, mon travail consiste à discuter avec des personnes sur des questions de santé. Il s'agit de comprendre les perceptions que les gens ont de problèmes de santé, la manière dont ils se soignent, les difficultés qu'ils rencontrent, et aussi les liens entre les hommes, les femmes, les générations (les jeunes, les mères, les pères, les personnes âgées) et comment cela peut jouer sur la santé, etc.

Aujourd'hui, je viens vers vous dans le cadre d'une recherche sur le cancer du col de l'utérus conduite avec Médecins du Monde et financée par la Fondation des amis de médecins du monde qui vise à mieux comprendre les facteurs qui rendent difficiles l'accès au dépistage et à la prise en charge du cancer du col. J'aimerais donc vous poser des questions sur le cancer (et la sphère génitale de manière générale), les connaissances, perceptions, expériences et soins autour de cette maladie.

Si vous acceptez de participer à l'étude, vous serez invitée à discuter avec moi de tout ce dont je viens de vous parler. L'entretien aura lieu dans un endroit de votre convenance et durera environ 1 heure. Je vous demanderai si l'entretien peut être enregistré. C'est juste pour me permettre de discuter sans prendre de notes et en étant bien concentré sur la discussion. Mais rassurez-vous, le travail est complètement anonyme et confidentiel. Personne n'écouterait les entretiens à part les membres de l'équipe de recherche, et votre nom n'apparaîtra ni sur les fichiers, ni sur aucun document.

Les résultats de l'étude, totalement anonymisés, feront l'objet de rédaction de rapports scientifiques. Ils seront également utilisés pour des publications scientifiques, des communications/conférences, des restitutions aux acteurs de terrain. Vous pourrez participer à une de ses restitutions, ou obtenir les rapports si vous le souhaitez.

Il n'y a aucun avantage ou profit direct à tirer de votre participation à cette étude, c'est-à-dire que vous ne serez pas payé. Cependant, les résultats de l'étude aideront à mettre en place des services davantage adaptés aux besoins des femmes en termes de prévention et de prise en charge du cancer du col de l'utérus. Aussi, si vous êtes amenée à vous déplacer pour vous entretenir avec moi, je vous rembourserai les frais de transport. L'entretien sera également effectué devant une collation qui sera à ma charge.

Cette étude est purement volontaire ; vous pouvez ne pas y participer. Si vous y participez et qu'après vous changez d'avis, vous pourrez vous retirer à tout instant. Si vous refusez de participer ou vous vous retirez tôt de l'étude, vous ne serez pas pénalisé et vous continuerez à bénéficier de toutes les prestations auxquelles vous avez droit (pour celles qui seront rencontrées via des structures).

En signant ce formulaire de consentement, vous attestez que vous avez compris les informations relatives à l'étude et que vous acceptez d'y participer.

Si vous avez des questions, vous pouvez nous contacter à n'importe quel moment de l'étude :

Pierre Salah, coordinateur général MdM
Burkina Faso. Tel. : + 226 - - - - -
genco.burkinafaso@medecinsdumonde.net.

Sylvie Zongo, anthropologue. Tel. : + 226 - - - - -
sylvie.zongo@ird.fr.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ DESTINÉ AUX FEMMES

Mme _____ m'a expliqué la nature et les objectifs de cette étude. J'ai également lu la fiche d'information relative à cette étude (ou j'ai compris l'explication orale) et je comprends ce qui me sera demandé ainsi que les implications liées à ma participation.

J'ai été informé des faits suivants :

- L'enquête consiste en un ou plusieurs entretiens.
- J'ai le droit de ne pas répondre aux questions qui me sont posées.
- J'ai la possibilité de faire appel à une personne de mon choix pour éclaircir l'ensemble des interrogations soulevées par ma participation à cette recherche.
- Mon nom n'est pas enregistré et aucun élément permettant de me reconnaître ne sera dévoilé.
- La personne qui réalise cette enquête est tenue au respect du secret professionnel.
- Dans le cas où j'estimerais que cette enquête peut me porter préjudice, il m'est possible d'en informer ou de contacter le Comité d'Éthique pour la Recherche en Santé du Burkina Faso (cellulaire : + 226 -- -- --).
- J'ai le droit de quitter l'étude à n'importe quel moment sans que cela n'affecte ma libre circulation ou mes futurs soins.
- Je suis libre de revenir sur mon consentement à tout moment.
- J'aurai accès, si je le désire, aux résultats de la recherche.

Mon consentement ne décharge en rien les personnes réalisant cette étude de leurs responsabilités. J'accepte librement de participer à cette recherche dans les conditions précisées dans la note d'information.

À _____, le ____ 20__.

Signature ou empreinte digitale

Déclaration du chercheur

Je, soussigné(e) _____, certifie avoir lu précisément les informations fournies dans ce formulaire de consentement au participant. Je me suis assuré(e), du mieux possible, que le participant a compris ses droits et les principes éthiques de cette recherche.

Je confirme que le participant a eu l'occasion de poser ses questions au sujet de la recherche. J'ai fourni aux participants les réponses à ses questions, du mieux possible. Je confirme que le participant n'a pas été contraint de donner son consentement et que son consentement a été donné de son plein gré.

Une copie de ce formulaire de consentement a été donnée au participant.

À _____, le ____ 20__.

Signature

FICHE D'INFORMATION ET DE DEMANDE DE CONSENTEMENT DESTINÉE AUX PROFESSIONNELS DE SOINS

But de la recherche

Le but de cette recherche socio-anthropologique est de documenter l'ensemble des systèmes de contrainte qui entravent l'accès aux services de prévention et de prise en charge du CCU au Burkina Faso, tant du point de vue des professionnels de santé travaillant sur la problématique que de celui des femmes confrontées ou susceptibles d'être confrontées au CCU dans la ville de Ouagadougou. Les résultats de cette recherche permettront de développer une intervention pilote de prévention du CCU pertinente, acceptable, de qualité, facilement reproductible (intégrée à des services de santé existants) en partenariat avec l'ONG Médecins du Monde. Cette intervention serait évaluée dans le cadre d'une recherche interventionnelle, dans le but de produire des arguments en termes de faisabilité et des recommandations pratiques pour sa mise à l'échelle. Le programme de recherche est financé par la Fondation des amis de Médecins du Monde.

Procédures de la recherche

Nous réaliserons des entretiens semi-directifs avec des professionnels de santé relevant du secteur public comme privé. L'entretien aura lieu dans un endroit de votre convenance et durera environ 1 heure. Nous vous demanderons si l'entretien peut être enregistré. Si vous acceptez que l'entretien soit enregistré, sachez que votre nom n'apparaîtra ni sur les fichiers audio, ni sur aucun document. Vous êtes également libre d'interrompre à tout moment l'enregistrement. Vous pouvez aussi participer à cette étude sans que l'entretien ne soit enregistré. Le choix vous revient.

Au cours de l'entretien, nous parlerons de votre activité professionnelle, de vos conditions de travail, et de vos motivations personnelles. Nous recueillerons également des informations sur votre expérience dans la prise en charge et

la prévention du CCU, vos perceptions du CCU, sa place au sein de votre structure, les modalités d'offre des services, les formes de collaboration et les contraintes autour de la prise en charge du CCU, etc.

Nous pourrions être amenés à vous solliciter à plusieurs reprises, si vous l'acceptez, pour obtenir des informations complémentaires sur le sujet de l'étude.

Nous serons amenés également à solliciter votre accord afin de participer à des rencontres ou activités que votre structure pourrait organiser sur la prévention et la prise en charge du CCU.

Confidentialité et usages des données

Toutes les informations de l'étude seront anonymes et confidentielles et feront l'objet de rédaction de rapports scientifiques. Ils seront également utilisés pour des publications scientifiques, des communications/conférences, des restitutions aux acteurs de terrain auxquelles vous serez convié.

Si vous avez des questions, vous pouvez nous contacter à n'importe quel moment de l'étude :

Pierre Salah, coordinateur général MdM
Burkina Faso. Tel. : + 226 -- -- -- --

genco.burkinafaso@medecinsdumonde.net.

Hyppolyte Gnamien, coordinateur médical.
Tel. : + 226 -- -- -- --

medco.burkina-faso@medecinsdumonde.net.

Cécile Thiombiano-Yougbare, coordinatrice plaidoyer. Tel. : + 226 -- -- -- --

advocacy.burkina-faso@medecinsdumonde.net.

Sylvie Zongo, anthropologue. Tel. : + 226 -- -- -- --
sylvie.zongo@ird.fr.

Confirmation du consentement

Je, soussigné(e) _____, confirme avoir pris connaissance des informations concernant la recherche. J'ai eu l'opportunité de poser toute question à ce sujet et les réponses qui m'ont été fournies sont satisfaisantes. Je consens à participer à cette recherche dans le respect des principes éthiques énoncés ci-dessus.

À _____, le ____ 20__.

Signature

Déclaration du chercheur

Je, soussigné(e) _____, certifie avoir lu précisément les informations fournies dans ce formulaire de consentement au participant. Je me suis assuré(e), du mieux possible, que le participant a compris ses droits et les principes éthiques de cette recherche.

Je confirme que le participant a eu l'occasion de poser ses questions au sujet de la recherche. J'ai fourni aux participants les réponses à ses questions, du mieux possible. Je confirme que le participant n'a pas été contraint de donner son consentement et que son consentement a été donné de son plein gré.

Une copie de ce formulaire de consentement a été donnée au participant.

À _____, le ____ 20__.

Signature

Étude financée par la Fondation des Amis de Médecins du Monde.

ÉQUIPE PARACAO

Pierre DeBeaudrap (CEPED, IRD, coordination).

Alexandre Dumont (CEPED, IRD).

Véronique Duchesne (CEPED, Université Paris-Descartes).

Dolorès Pourette (CEPED, IRD).

Keitly Mensah (CEPED).

ÉQUIPE DE RECHERCHE POUR L'ÉTUDE SOCIO-ANTHROPOLOGIQUE

Dolorès Pourette (CEPED, IRD).

Véronique Duchesne (CEPED, Université Paris-Descartes).

Magali Bouchon (Médecins du Monde, Paris).

Sylvie Zongo (Centre national de la recherche scientifique et
technologique, Ouagadougou).

REMERCIEMENTS

L'équipe de recherche tient à remercier La Fondation des Amis de Médecins du Monde.

Nous sommes reconnaissants pour le temps consacré, les contributions et la collaboration de toutes les personnes rencontrées dans les différentes structures : l'équipe de Médecins du Monde-France, le Ministère de la santé, les responsables du district sanitaire de Baskuy, les équipes de santé au niveau des CMU et CSPS, les acteurs communautaires, et plus particulièrement les femmes qui ont accepté de participer à l'étude.

L'équipe remercie le bureau de Médecins du Monde-France à Ouagadougou pour son appui technique.

L'équipe adresse ses remerciements à Madame Ramatou Ouedraogo pour son appui à la rédaction du protocole de recherche et des outils d'enquête, et à Madame Pauline Sodr -Compaor  pour l'appui à la collecte des donn es.

Rapport r digm  en mars 2019 et publi  en septembre 2019.

Conception graphique : Christophe Le Drean.



