Les petit(e)s soldat(e)s du socio-sanitaire (P3s) dans les politiques de santé publique : le cas de la prévention du dépistage organisé du cancer du sein (DOCS)

Olatoyé Kotchikpa

▶ **To cite this version:**

Olatoyé Kotchikpa. Les petit(e)s soldat(e)s du socio-sanitaire (P3s) dans les politiques de santé publique : le cas de la prévention du dépistage organisé du cancer du sein (DOCS). Sociologie. Université de Picardie Jules Verne, 2021. Français. NNT : 2021AMIE0100 . tel-03986874

HAL Id: tel-03986874
https://theses.hal.science/tel-03986874

Submitted on 13 Feb 2023

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

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

Thèse de Doctorat

De sociologie

Présentée à l'école doctorale sciences humaines et sociales (EDSHS 586)

De l'université de Picardie Jules Verne

Par

KOTCHIKPA Olatoyé

Pour obtenir le grade de docteur de l'université de Picardie Jules Verne

LES PETIT(E)S SOLDAT(E)S DU SOCIO-SANITAIRE (P3S) DANS LES POLITIQUES DE SANTÉ PUBLIQUE : LE CAS DE LA PRÉVENTION DU DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER DU SEIN (DOCS)

Soutenue le 7 janvier 2021, après avis des rapporteures, devant le jury d'examen :

JOVELIN Emmanuel, professeur au CNAM, titulaire de la chaire du travail social et de l'intervention, (président de jury).
HEDJERASSI Nassira, professeure des Universités en sciences de l'éducation, Sorbonne université, (rapporteure).
GAVIRIA Sandra, professeure des universités en sociologie à l'université le Havre, (rapporteure).
RANGEON François, professeur émérite en sciences politique, Université de Picardie Jules Verne, (examinateur).
ASTIER Isabelle, professeure des universités en sociologie, Université de Picardie Jules Verne, (directrice de la thèse).

Thèse préparée au sein du Centre Universitaire de Recherche sur l'Action Publique et le Politique, Épistémologie et Sciences Sociales (CURAPP-ESS), Unité Mixte de Recherche (UMR7319).

Pôle universitaire cathédrale – 10, placette Lafleur BP 2716
80027 Amiens Cedex 1 France.
www.u-picardie.fr/curapp

Contact : olatoye.kotchikpa@gmail.com

RÉSUMÉ

La politique de dépistage organisé du cancer du sein (DOCS) depuis quelques années en France, semble avoir atteint le plafond de verre. Les chiffres du DOCS fluctuent au gré des engagements et actions ponctuelles portées des structures et associations. Dans le cadre de cette recherche qualitative, nous cherchons à comprendre dans quelle mesure le travail associatif, combiné à une logique de santé communautaire, participe au dépistage du cancer du sein. Pour ce faire, une enquête ethnographique, composée d'entretiens, d'observations et d'immersion au plus près des associations a été menée entre 2014 et 2017 en Picardie (actuel Hauts-De-France).

Les résultats de l'enquête, en intégrant une analyse foucaldienne du biopouvoir, nous ont permis d'élaborer le concept de Petit(e)s soldat(e)s du socio-sanitaire (P3s) que l'on a appliqué aux associations ainsi qu'aux femmes bénévoles rencontrées. Ces P3s sont les instruments de prédilection du biopouvoir (et donc de l'état), qui via les organismes gestionnaires, impulsent des politiques de santé publique dans l'objectif d'« éduquer » les populations les plus éloignées des injonctions nationales. Les logiques d'action des P3s dans le cadre du DOCS se traduisent à travers une méthodologie de santé communautaire qui allie différentes formes de sensibilisation, et une éducation à la santé des populations cibles.
L'interprétation du parcours de vie des femmes bénévoles (P3S) dans le cadre de cette recherche, met en évidence plusieurs motivations (psychosociales en partie) qui justifient et impactent de ce fait le degré de leur engagement associatif.

L'analyse de leur positionnement dans le champ de lutte contre le cancer, révèle toute une série de problématiques qui vont du manque de reconnaissance par les pouvoirs publics (organismes gestionnaires) au manque de ressources (humaines et financières) indispensables, pour mener à bien des actions de prévention qui relèvent de l'intérêt général.

Mots-clés : Cancer – Dépistage — Santé publique - Santé Communautaire –Inégalités socio-territoriales de santé – Engagement

ABSTRAT

The organized breast cancer screening policy (OBCS) for several years in France seems to have reached the glass ceiling. OBCS figures fluctuate according to the commitments and the one-off actions carried out by structures and associations. As part of this qualitative research, we seek to understand to what extent associative work, combined with a community health approach, contributes to breast cancer screening. To do this, an ethnographic survey, made up of interviews, observations and immersion as close as possible to associations was carried out between 2014 and 2017 in Picardy (now called Hauts-De-France).

The results of the survey, by integrating a Foucauldian analysis of biopower, allowed us to develop the concept of the little socio-sanitary soldiers that we applied to associations and to the women volunteers met. These little socio-sanitary soldiers are the instruments of choice for biopower (therefore of the state), which, thanks to the help of the management structures, drive public health policies with the aim of "educating" the populations furthest from national injunctions. The logic of action of the little socio-sanitary soldiers in the case of OBCS is reflected in a community health methodology that combines different forms of awareness, and health education for target populations.
The interpretation of the life course of women volunteers as part of this research, highlights several motivations (psychosocial in part) which justify and therefore impact the degree of their associative commitment.

The analysis of their positioning in the field of the fight against cancer, reveals a whole series of problems which go from the lack of recognition by the public authorities (management structures) to the lack of essential resources (human and financial), to carry out preventive actions which are in the general interest.

Keywords: Breast cancer— Screening— Public health— Community health— socio-territorial inequalities in health— Commitment

REMERCIEMENTS

Cette recherche a été le fruit d'un long travail de volonté et d'abnégation. Mes premiers remerciements vont à Isabelle ASTIER, ma directrice de thèse. Merci d'avoir accepté de me suivre pendant toutes ces années. Une profonde gratitude pour la possibilité qu'elle m'a offerte de donner mes premiers cours à l'université. Merci pour les conseils prodigués tout au long de ce travail de recherche. Sans son ouverture d'esprit, ce travail de thèse n'aurait pas abouti.

Merci à Nassira HEDJERASSI et à Sandra GAVIRIA d'avoir accepté de lire et de discuter cette recherche en tant que rapporteures. Merci à François RANGEON, et à Emmanuel JOVELIN d'avoir accepté de faire partie du jury de cette thèse.

J'adresse un remerciement à la famille KOTCHIKPA, plus spécialement à Ayéto, Itchèlayé, Lé-man, Adébayo, Sourou et surtout à mon feu père KOTCHIKPA Dossou Victor à qui je dédie ce travail. Merci à ma mère BANKOLE Mahougnon Henriette, sans qui je ne n'aurai pas eu la chance de faire des études en France. Ce travail est également le fruit de ses sacrifices. Merci pour toutes ces femmes qui s'investissent d'une manière ou d'une autre auprès de leur famille.

Je remercie également Dodji et Chantal OLOU, Arnaud MIRAILLES, Jennifer GAMET, Charlotte DELABIE, Sandra FONTANAUD, Laure HADJ, Salimat ABUBAKARI et Claude THIAUDIÈRE pour leur présence et leurs conseils.

Un grand merci à toutes les associations et structures que j'ai rencontrées dans le cadre de cette thèse et surtout les associations A et B. je remercie particulièrement les femmes bénévoles de l'association A pour l'accueil dont elles ont fait preuve à mon égard en me livrant leur parcours de vie. J'ai essayé autant que faire se peut de restituer leur parcours au plus près de la réalité. Merci aux institutions et autres associations qui ont bien voulu me rencontrer dans le cadre de cette recherche.

Merci à tou.te.s les ami.e.s et collègues qui, de par cette question : « *ça avance ta thèse ? t'en es ou maintenant ?* » m'ont aussi permis de finaliser ce travail de recherche.

Enfin, je remercie ma compagne Julie PLANCHER qui a eu la lourde tâche de me supporter pendant la réalisation de cette thèse. Merci pour ses apports et les différents débats qui ont découlé de nos échanges. Merci d'avoir lu tout mon travail et d'y avoir apporté des corrections.

PRÉCIS POUR LA LECTURE

Cette thèse comporte trois types de citations.
Les citations (d'enquêté(e)s et de chercheurs) n'excédant pas 4 lignes ont été intégrées au texte sans italique mais entre guillemets avec rappel de leurs auteurs.
Par exemple : C'est ainsi que Pierre Bourdieu (1997) s'interroge sur les usages sociaux de la science : « Est-il possible de faire une science de la science, une science sociale de la production de la science capable de décrire et d'orienter les usages sociaux de la science ? », ces différentes interrogations ont toujours jalonné le champ de la sociologie.

Les citations issues d'ouvrages et d'articles scientifiques ont été inscrites en italique avec une bordure à gauche.
Par exemple : C'est ainsi que Pierre Bourdieu (1997) s'interroge sur les usages sociaux de la science :

> *« Est-il possible de faire une science de la science, une science sociale de la production et la science de décrire et d'orienter les usages sociaux de la science ? Pour être en mesure de répondre à ces questions, je dois commencer par rappeler quelques notions, conditions d'une réflexion armée, et en particulier la notion de champ, dont j'évoquerai rapidement la genèse ».*

Quant aux citations des enquêté(e)s, lorsqu'elles ne dépassent pas 4 lignes, elles sont mises en italique sans bordure.
Par exemple : Pierre Bourdieu pendant notre rencontre s'interroge sur les usages sociaux de la science en ces termes :

> *« Est-il possible de faire une science de la science, une science sociale de la production de la science capable de décrire et d'orienter les usages sociaux de la science ? Pour être en mesure de répondre à ces questions, je dois commencer par rappeler quelques notions, conditions d'une réflexion armée, et en particulier la notion de champ, dont j'évoquerai rapidement la genèse ».*

SOMMAIRE

INTRODUCTION GÉNÉRALE 19

PARTIE I. DU CHOIX D'UN SUJET GENRÉ À L'INVESTIGATION D'UN TERRAIN FÉMINISÉ 30

Chapitre 1. La formalisation sociologique de l'objet 32
Chapitre 2. Investir et enquêter en terrain féminisé : Le positionnement du chercheur 66
Chapitre 3. Le cancer comme objet de transformation des logiques de santé publique 121

PARTIE II. LA SENSBILISATION AU DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER DU SEIN PAR L'APPROCHE COMMUNAUTAIRE 162

Chapitre 4. L'héritage communautaire en Picardie : Des expériences à capitaliser 164
Chapitre 5. De l'héritage aux nouvelles réalités de la santé communautaire : Focus sur deux territoires picards 199

PARTIE III. L'ENGAGEMENT ASSOCIATIF DES P3S, CHRONIQUE D'UNE RÉALITÉ À PEINE VOILÉE 250

Chapitre 6. La (re)connaissance des P3S : Entre production de savoirs expérientiels et recherche de légitimité auprès des pouvoirs publics 252
Chapitre 7. Le récit de vie : Un instrument sociologique de l'analyse des engagements 294

CONCLUSION GÉNÉRALE 378
BIBLIOGRAPHIE GÉNÉRALE 385
ANNEXES 420
TABLE DES MATIÈRES 620

ABRÉVIATIONS, ACRONYMES ET SIGLES UTILISÉS

ACS : Agent communautaire de santé

ACSO : Communauté d'agglomération de Creil Sud Oise

ADÉCASO : Association pour le dépistage des cancers dans l'Oise

ADÉMA80 : Association pour le dépistage des maladies dans la Somme

ALD : Affection longue durée

APA : Activité physique adaptée

ARS : Agence Régionale de la Santé

ASS : Assistants de service social

ASV : Atelier santé ville

CAF : Caisse d'allocation familiale

CAC : Communauté d'agglomération de Creil

CCAS : Centre communal d'action sociale

CEMEA : Centre d'entrainement aux méthodes d'éducation actives de Picardie

CGET : Commissariat général à l'égalité des territoires

CIRC : Centre international de recherche sur le cancer

CIV : Comité interministériel de la ville

CLS : Contrats locaux de santé

CMP : Centre médico-Psychologique

CMU : Couverture maladie universelle

CNGOF : Centre national des gynécologues et obstétriciens Français

CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie

CRCDC Centre régional de coordination des dépistages des cancers

CSC : centre social et culturel

CUCS : Contrats urbains de cohésion sociale

DI : Dépistage Individuel

DIV : Division interministérielle de la ville

DO : Dépistage Organisé

DOCS : Dépistage organisé du cancer du sein

DRASS : Direction Régionale des affaires Sanitaires et Sociales

DSQ : Développement social des Quartiers

EMILIA: Empowerment of Mental Health Service Users through Life Long Learning, Integration and Action

ERM : Électroradiologie Médicale

HAS : Haute autorité de la santé

HLM : Habitat à loyer modéré

HCSP : Haut conseil de santé publique

HPST : Hôpital patients santé territoire

INCA : Institut national du cancer

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

IREPS : Instance Régional d'éducation et de promotion de la santé

ISTS : Inégalité sociale et territoriale de santé

MSAP : Maison de services au public

ODLC : Office de lutte contre le cancer

ODENORE : Observatoire des non-recours aux droits et services

OMS : Organisation mondiale de la santé

PACS : Programme agent communautaire de santé

P3S : Petit soldat du socio-sanitaire

QPV : Quartier prioritaire de la ville

ONCOPIC : Réseau régional de cancérologie

OR2S : Observatoire régional de la santé et du social

PLS : Programme local de santé

PRAPS : Programmes régionaux pour l'accès à la prévention et aux soins

RGPP : Révision général des politiques publiques

RSA : Revenu de solidarité active

SEPASAC : Secrétariat européen des pratiques de santé communautaire

SFSP : Société française de santé publique

URCAM : Union régionale des caisses d'assurance maladie

URML : Union régionale des médecins libéraux

VIH/sida : Virus de l'immunodéficience humaine

VAGS : Voies aérodigestives supérieures

ZUS : Zone urbaine sensible

INTRODUCTION GÉNÉRALE

« *Couvrez ce sein, que je ne saurais voir.*
Par de pareils objets les âmes sont blessées,
Et cela fait venir de coupables pensées ».
Molière. *Le tartuffe ou l'imposteur*[1], acte 3, scène 2.

Les premières préoccupations de la santé des femmes ont émergé autour de leur (in)capacité de reproduction. Leur santé a longtemps été invisibilisée par l'institution médicale avant de devenir une particularité (Membrado, 2006 ; Tabuteau, 2014). Angela Davis (2016, p. 11) va bien plus loin dans sa référence au corps intime et au corps médical des femmes, perçus sous le prisme des violences subies individuellement et institutionnellement. Elle crée un « continuum » entre ces violences et celles à « l'encontre des droits politiques et économiques des femmes », et ce, spécifiquement en ce qui concerne les femmes de couleurs et/ou de la classe ouvrière des États-Unis, dès années 1970.

L'objectif de cette recherche est de travailler sur une thématique qui a toujours mobilisé des recherches tant du côté des femmes que de celui des hommes.

Pourquoi le cancer du sein ? Cette interrogation ayant émergé des années bien après le choix de mon sujet de thèse, je présenterai les raisons inconscientes qui m'ont amené à m'intéresser à celui-ci.

Un après-midi au Bénin, au début des années 2000, je me suis rendu chez une vendeuse de divers produits alimentaires, dont la maison jouxtait la nôtre. Cette femme, mère de trois enfants, était rentrée de la France où elle avait été soignée d'une maladie que tout le monde méconnaissait. Tant est que les ouï-dire allaient bon train sur sa maladie. Ce jour-là, lorsque je m'apprêtais à payer mes achats, le vêtement qu'elle portait laissait apparaître au niveau de sa poitrine droite, une difformité, comme si son sein droit avait

[1] Cette pièce de théâtre de 5 actes, a été écrite par Molière (1622-1673) entre 1664 et 1669.

été « *coupé* »[2]. Cette image s'incrusta tout de suite dans ma mémoire. Comment cette femme, que j'avais toujours connue comme étant « *normale* »,[3] en tout cas d'un point de vue physique, en l'espace de quelques mois, revient de la France avec une partie de son corps en moins.

Bien évidemment, une fois rentré à la maison, je me suis empressé d'en parler à ma mère et mes sœurs qui, d'un revers de la main, ont balayé cette affirmation prétextant qu'on ne pouvait « *couper* » un sein à une femme. Mais, par la suite, les « enquêtes de proximité »[4] réalisées par ma mère révéleront que cette femme avait eu une récidive de cancer du sein, ce qui avait conduit les médecins européens à procéder à une mastectomie totale de son sein droit. Quelques mois plus tard, la nouvelle de sa mort vint raviver le souvenir de cette poitrine difforme. C'est ainsi que de manière inconsciente, les premiers jalons de mon rapport à l'objet ont été posés 15 ans auparavant.

Arrivé en France en 2006 pour des études d'art au départ, mon parcours universitaire m'a conduit en Master de sociologie option sciences sanitaires et sociales après l'obtention d'un master en science politique, option évaluation des politiques publiques. Voulant déjà continuer mes études après l'obtention de mon premier master, pour l'obtention d'un doctorat, j'étais en quête d'un sujet de thèse. À ce moment, je m'orientais davantage vers un thème qui tendrait à comprendre et à analyser les inégalités sanitaires territoriales qui s'accentuent du fait des déserts médicaux. Je me suis très vite ravisé à travailler sur ce thème devant la difficulté évidente à rencontrer les médecins, premiers acteurs incontournables pour la réalisation de ce travail.

Travailler sur le cancer du sein a été une évidence pendant la réalisation d'un stage au Réseau Régional de Cancérologie de Picardie (ONCOPIC). Ce stage qui portait sur la mise en place des soins oncologiques de support en Picardie, notamment l'APA (Activité Physique Adaptée), m'a permis d'identifier mon sujet de thèse.

---

[2] Le terme « couper », plus violent, dénuder d'euphémisme a été préféré à celui de « l'ablation » car il reflète la violence de l'acte qui a traversé mon esprit à ce moment-là. « Couper » une partie du corps quand bien même cela relèverait de la médecine, est une « expérience » qu'on en saurait vivre de manière volontaire bien qu'elle soit médicale. Et c'est donc cette vision du « sein coupé », qui a paru inconcevable à ma mère et mes sœurs. Aussi, ayons à l'esprit que le Benin tout comme la majorité des pays africains sont à la traine en ce qui concerne les avancées et les technologies médicales. Les actes médicaux qui peuvent paraître normal en occident, relèvent du « surréalisme » à une certaine génération.

[3] Le terme « normal » ici, est à prendre en compte dans son sens le plus simple, celui de la norme et du pathologique. On fera fi des débats physiologiques qui relèvent de la normalité.

[4] Les enquêtes de proximité ici, sont des informations que ma mère a cherché à récolter de bouche à oreille afin d'affirmer ou d'infirmer des ouï-dire.

L'organisation d'une lutte contre le cancer

Contrairement à la lutte contre le sida où « l'originalité du mouvement associatif » est de « s'être structuré à partir de malades et, au début, principalement d'homosexuels[5] » (Thiaudière, 2002, p. 22), la lutte contre le cancer a davantage connu l'implication de tiers, en l'occurrence de philanthropes, dans le financement de son organisation et de sa prise en charge.

Dans les années 1830, devant les multiples discriminations (notamment le rejet par l'administration hospitalière) dont sont victimes les vénériens, les tuberculeux et les cancéreux, « des vocations charitables, mais d'un type très particulier » (Pinell, 1992, p. 37) naissent de manière fortuite. Voici comment Patrice Pinell (1992, p. 37 à 38) raconte l'une d'elles :

> *« 1834 : en cette année qui marque un tournant tragique dans sa vie, Jeanne Françoise Garnier-Chabot vient d'atteindre ses 23 ans. Cette jeune femme, fille et épouse de commerçants lyonnais, perd coup sur coup ses deux enfants et son mari. Catholique fervente, d'un tempérament passionné qui la porte au mysticisme actif, elle surmonte l'épreuve et redonne sens à son existence en s'engageant « corps et âme » dans la réalisation d'une entreprise charitable qui lui survivra et étendra son influence après sa mort : l'Association des dames du Calvaire. Peu après le décès de son mari, Jeanne Garnier-Chabot a fait fortuitement la rencontre d'une « malheureuse atteinte d'un mal horrible qui couvrait de plaies son corps », vivant seule dans un taudis. Elle la prend en charge, et surtout s'attache à « guérir son esprit torturé ». L'expérience décide de sa vocation, elle se consacrera désormais à apaiser les souffrances physiques et morales de ces femmes atteintes de cancer ulcéré que les hôpitaux et les hospices laissent à l'abandon. L'ampleur de la tâche l'amène à convaincre d'autres veuves de se joindre à elle. L'appui du cardinal Bonald, archevêque de Lyon, lui permet de trouver les fonds nécessaires pour acheter une maison qui servira de lieu d'hébergement. L'initiative s'institutionnalise en 1842, avec la création de l'Association des dames du calvaire* ».

Cet extrait révèle déjà un parcours : celui d'une jeune veuve. En effet, suite à différentes épreuves, notamment le décès de son mari et ses enfants, cette veuve s'engage pour le

[5] Les homosexuels étaient considérés comme les premiers responsables de la diffusion de la maladie.

bien-être des autres. La raison de son engagement au premier abord réside dans la perte de sa famille. Les soubresauts du travail social ayant puisé son origine dans les congrégations religieuses et les mouvements philanthropiques, l'appartenance de cette jeune femme au catholicisme y est également pour quelque chose durant cette période de l'histoire[6]. Dans le dernier chapitre (7), de cette thèse, j'aborderai également des parcours de vie de femmes bénévoles qui s'inscrivent dans des logiques identiques. L'engagement des bénévoles dans le monde associatif est perçu comme un don de soi (Hély, 2012). Dan Ferrand-Bechmann (2014) explique que « certains bénévoles sont directement concernés par leur action, c'est le cas de certains malades ». Pour d'autres, c'est le besoin de se sentir utile. Cette thèse éclairera un peu plus notre lanterne en ce qui concerne les motivations d'engagement de ces femmes bénévoles.

Avec l'augmentation de plus de 30 % de cancer entre 1906 et 1883, les pays industrialisés réunis à Heidelberg en Allemagne déclarent « la guerre mondiale » au cancer (Barbier & Farrachi, 2004, p. 86). Malgré cette première lutte concertée, « la part du cancer dans la mortalité est passée de 4,4 % en 1906 à 32,3 % en 1996 » (Aïach, 2008). Dans les années 1920 (Pinell, 1992), au début des campagnes de sensibilisation initiées par la ligue contre le cancer, les messages « d'éducation » s'adressaient,

> *« […] presque exclusivement au public mondain. Les dames de la section propagande s'attachent d'abord à accroître leur influence dans le milieu social qui est le leur, en multipliant les initiatives susceptibles de le sensibiliser : fêtes de charité, quêtes dans les grands restaurants, galas artistiques, soirées théâtrales » (Pinell, 1992, p. 261).*

Les raisons avancées dans le rapport de Robert Le Bret[7], soulignaient que ces milieux sont les endroits où « l'on a trop de prétextes mondains pour reculer un examen qui risque de troubler l'agrément de la vie ; aux hommes d'affaires, aux intellectuels […] » (Pinell, 1992, p. 261). À cette période, un contrôle social (Carricaburu & Ménoret, 2004) prévalait dans la classe bourgeoise. Il sera par la suite étendu à toute la population française, au risque de verser dans un hygiénisme sanitaire. Pour Aquilino Morelle et Didier Tabuteau (2017, p. 97), « [...] l'hygiénisme fait appel dans un premier temps à la rationalité de l'homme et à son intelligence, qu'il cherche à toucher par l'éducation ». L'état peut alors être amené à

[6] Cette période appelée la monarchie de juillet s'étend de 1830 à 1848.

[7] Assemblée générale du 8 avril 1924.

adopter une autre posture, lorsque l'appel à la rationalité de l'Homme ne prend pas le dessus. Cette nouvelle posture de l'État, synonyme de contrainte, peut « tourner à l'autoritarisme ».

Le cancer est aujourd'hui, en France, la première cause de mortalité chez les hommes et la deuxième chez les femmes ; il est aussi la première cause de mortalité prématurée[8] (Aïach, 2008). Baszanger (1986) faisait déjà le constat de la domination des maladies chroniques dans nos sociétés occidentales :

> *[…] le travail médical est mis en difficulté par les pathologies chroniques quelles qu'elles soient. Il faut bien réaliser que, si l'objectif idéal est de guérir la maladie, l'objectif réaliste, concret, est en fait de contrôler, autant que faire se peut, son évolution ou au moins ses symptômes et leurs conséquences. C'est dans ce sens qu'on parle de gestion de la maladie » (Baszanger, 1986).*

Toutefois, avant la « gestion de la maladie », l'objectif des institutions dans le cadre des différentes préventions primaire et secondaire, est de gérer les corps par la biopolitique afin d'éviter la survenue de ces pathologies chroniques. Cette gestion des corps, appelée biopouvoir (Foucault, 1974), semble être la seule solution pour éviter l'apparition de ces maladies.

Dans le cadre du cancer du sein, la surveillance du risque a été circonscrite autour des femmes de 50 à 74 ans. Les femmes relevant de cette tranche d'âge sont appelées à pratiquer éducation et « autosurveillance » (Ménoret, 2006). La mammographie reste l'un des moyens efficaces pour détecter un cancer du sein (Boissonnat, 2004). Elle s'est imposée « comme la technique d'excellence de prévention du cancer du sein » (Ménoret, 2010). L'objectif du dépistage par mammographie est de détecter le plus tôt en l'absence de symptômes, des lésions susceptibles d'être cancéreuses ou d'évoluer vers un cancer. Son intérêt est d'anticiper la lourdeur des traitements et les éventuelles séquelles. Deux programmes de dépistage existent : le dépistage organisé (DO) et le dépistage individuel (DI).

Le DI est un examen qu'une femme réalise sur les conseils de son médecin pour dépister le cancer du sein. Quant au DO, il propose tous les deux ans, aux femmes de 50 à 74 ans, un examen clinique des seins et une mammographie. Il propose en plus, une nouvelle

[8] C'est-à-dire la mortalité avant 65 ans.

vérification (la deuxième lecture) de chaque mammographie normale en première lecture. La sensibilisation pour ces pratiques repose prioritairement sur les professionnels de santé lors de diverses consultations.

De nouvelles orientations pour une sociologie plus ciblée dans la lutte

Ma thèse s'inscrit dans l'axe de la prévention et du dépistage. Elle s'attachera à exposer l'organisation d'une politique de santé publique reposant sur un dispositif de dépistage organisé (DO) en direction d'une population cible : les femmes de 50 ans à 74 ans.
Malgré toute une série d'actions de sensibilisation pour influer sur le comportement des femmes cibles à entrer dans le processus de dépistage organisé (DO), des difficultés persistent, surtout dans les territoires prioritaires et ruraux.
La figure **E,** montre l'évolution du taux de dépistage organisé du DOCS sur quatre années. Ce taux varie d'une année à une autre, et 2017 se trouve être l'année ayant le plus bas taux soit 49,9 % au niveau national.

Figure E

Évolution du taux de DOCS de 2014 à 2017 (source INCa, 2019)

Géraldine Bloy (2015) a notamment analysé les difficultés que rencontrent les médecins généralistes à véhiculer des messages de prévention en direction des publics concernés, que ce soit dans le cadre de la nutrition, ou de réduction des addictions telle la cigarette. Les différentes injonctions de la prévention, portées par les médecins généralistes, atteignent rarement les objectifs escomptés : éduquer les patients à intégrer un *hygiénisme* normatif.

Afin de lutter contre les différents freins qui limitent l'atteinte des objectifs[9], plusieurs pistes sont exploitées par le plan cancer 2014-2019. Dans l'Action 1.9 intitulé : « *améliorer l'information des populations concernées par les dépistages pour leur permettre de faire des choix éclairés »,* l'Institut national du cancer (INCa) préconisait de :

- Mettre à la disposition de la population une information complète, précise, actualisée et accessible sur les recommandations et modalités de dépistage et sur leurs avantages et inconvénients. Développer des partenariats institutionnels ou associatifs pour faciliter la diffusion et l'appropriation de cette information.
- Apporter un soutien aux actions régionales et territoriales d'information des populations, notamment celles ciblant des groupes de population les plus éloignés du système de santé ou présentant des particularités linguistiques ou culturelles.
- Renforcer les études d'impact des actions d'information nationales et régionales en recensant les approches ayant démontré la meilleure efficacité et en étudiant de façon régulière l'appréciation de la balance-bénéfices/risques par les personnes concernées par le dépistage, pour adapter les actions au plus près de leurs connaissances.

Certaines de ces préconisations sont en cours d'être suivies, alors que d'autres ont du mal à être prises en compte. Cet environnement révèle de manière assez globale, la difficulté pour la santé publique d'impulser des politiques efficaces de prévention et/ou de sensibilisation en prenant en compte toutes les franges de la population française. Les résultats de cette thèse mettront en évidence « la faiblesse de la santé publique » sur le plan politico-culturel (Fassin, 2001 ; Morel & Tabuteau, 2015).

Jusot et Goldzahl (2016), en essayant de comprendre les déterminants du recours régulier au dépistage du cancer du sein, ont mis en évidence la non-régularité du dépistage chez les femmes faisant face à des épisodes de précarité. Pour contrer les différentes résistances dues aux Inégalités socio-territoriales de santé (Ists) (Breton, 2015), les différentes politiques de santé publique s'appuient sur des leviers composés en partie d'association de proximité. Ces associations grâce à leurs bénévoles sont en première ligne de la lutte contre les maladies chroniques. Ces femmes bénévoles sont porteuses de

[9] L'objectif du plan cancer en 2013 était d'atteindre 65% de taux de participation.

savoirs et d'expériences. Elles effectuent en dehors de la lumière, des interventions ciblées. Leur travail est qualifié de « *shadow work* ». Cette expression, employée par Dan Ferrand-Bechmann (2012) traduit clairement le caractère (in)visible des bénévoles qui participent à la sensibilisation au dépistage organisé du cancer du sein (DOCS). Telle était en tout cas la perception qui m'a amenée à orienter mon enquête en direction des petites associations de quartier. L'objectif est donc d'analyser ce *shadow work* afin de révéler la part du travail de ces petites associations ainsi que de leurs bénévoles dans le processus de DOCS.

Ma recherche, qui se circonscrit à la Picardie[10], s'intéresse donc principalement au travail des associations de proximité qui, grâce aux liens sociaux qu'elles essayent de tisser avec leur population, influent sur leur participation dans le cadre du DOCS. On verra tout au long de notre recherche que ces associations qui interviennent selon une logique de santé communautaire (Chobeaux, Pissarro, 2004 ; Jourdan & al, 2012), en mobilisant la prévention par les pairs et l'innovation sociale, semblent être les grands oubliés des politiques publiques. Elles manquent de ressources et de reconnaissance de la part des institutions. De ce fait, toutes font face à des difficultés de trésorerie pour la mise en place de leurs actions qui relèvent de l'intérêt général.

Ce travail s'attachera à montrer les différentes logiques d'action (Dubet, 1994) mises en place par deux associations picardes, l'une localisée dans le département de la Somme (l'association A) et l'autre localisée dans le département de l'Oise (l'association B). Ces deux associations poursuivent comme finalité, la sensibilisation au dépistage organisé du cancer du sein (DOCS). On verra que ces différentes formes d'intervention sociales, mises en place par ces deux associations épousent deux logiques complètement différentes tant dans leur méthodologie que dans leur approche.

D'une part, nous avons les médiatrices socio-culturelles encore appelées femmes-relais ou médiatrices santé qu'on retrouve dans l'association B, localisée dans le département de l'Oise. Ces femmes pour la plupart ont reçu une formation d'adulte relais. Une littérature scientifique que j'aborderai dans les prochaines pages exposera le dispositif de femmes-relais. Nous verrons comment se fait l'articulation de ces nouveaux métiers avec les réalités concrètes des populations dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein. Bénédicte Madelin (1997), l'une des pionnières de la création du statut des femmes

[10] Mon enquête de terrain a débuté avant la réforme territoriale de 2015 qui a vu la fusion des régions françaises. La Picardie et le Nord-Pas-de-Calais ont fusionné pour donner les Hauts-de-France.

relais a, notamment avec profession Banlieue, institué cette pratique qui a servi d'instrument de médiation et de mise en place de différentes politiques sociales.

La deuxième logique d'intervention est celle de femmes bénévoles qui se sont engagées dans une association localisée dans le département de la Somme. Ces femmes bénévoles, qui ne sont pas des professionnelles de l'intervention sociale, revêtent le costume de femmes relais, mais n'en sont pas, du moins statutairement. Elles interviennent auprès des populations de leur territoire dans le cadre de la promotion du dépistage organisé du cancer du sein. Nous sommes en plein dans la sensibilisation par les pairs. À travers leur parcours de vie, j'essaierai de comprendre les différentes logiques d'engagement qui sous-tendent leur implication associative dans le cadre de la sensibilisation au dépistage organisé du cancer du sein. On verra également par quels leviers, leur engagement associatif réagit aux sollicitations locales.
Pour ce travail de thèse, il ne s'agit pas de voir la question du dépistage du cancer du sein sous l'angle d'une chromatie argumentaire, c'est-à-dire sous une pile d'arguments aussi contradictoires les uns que les autres, qui ne viendraient qu'édifier les discordances des scientifiques sur la question du bien-fondé du dépistage du cancer du sein. Il s'agira plutôt d'essayer de comprendre, d'analyser à partir d'observations de terrains, d'entretiens réalisés, d'ouvrages et d'articles scientifiques, les différentes stratégies mises en place par des acteurs de terrain pour (essayer de) répondre à un problème de santé publique dont le plan d'action a déjà été identifié : le Dépistage Organisé.
Pour ce faire, trois hypothèses ont été identifiées suite à ma confrontation avec les différents terrains d'enquête.

- 1) Les différents débats (démocratisés) que suscite l'organisation du DOCS, ainsi que certains freins, conduisent certaines femmes à rejeter le dépistage organisé (DO) ;
- 2) Les organismes gestionnaires délèguent (de facto) aux petites associations de proximité, des missions d'intérêt général, en faisant reposer sur elles, tout le poids des différentes préventions sanitaires à mettre en place, en direction des publics cibles ;
- 3) L'État, du fait des nouvelles réglementations (organisation territoriale, Révision Générale des politiques Publiques [RGPP]) met en concurrence les associations de

proximité pour la conduite d'actions communautaires, créant de ce fait des P3s (les Petits soldats du socio-sanitaire) ;

Cette thèse est organisée en trois grandes parties. Dans la première partie (chapitre 1, 2 et 3), j'aborde la question de la gestion des corps sous l'angle du biopouvoir (Foucault, 1974) en soulignant les limites de celui-ci. La méthodologie de recherche ainsi qu'une présentation du contexte de dépistage organisé du cancer du sein (DOCS), présenteront l'environnement dans lequel évoluent les différents publics vers lesquelles des actions ont été initiées. Cette première partie vaudra la vérification de la première hypothèse.

La deuxième partie (chapitre 4 et 5) de la thèse, grâce aux concepts de santé communautaire (Brixi, 1976), de participation (Rifkin, 1990) et d'empowerment (Bacqué, 2006 ; Houéto, 2007 ; Baba-Moussa & Nache, 2010), mettra en lumière la manière dont les petites associations de proximité et leurs bénévoles (les petits soldats du socio-sanitaire), investissent les territoires pour une sensibilisation au DOCS, auprès des populations les plus réticentes à la biopolitique (Foucault, 1974). L'objectif étant de rendre les populations cibles, actrices de leur santé. Le chapitre 5 nous permettra d'appréhender le transfert de compétences dévolues aux petites associations de proximité (hypothèse 2).

Enfin, la dernière partie analysera les différentes difficultés structurelles et conjoncturelles auxquelles font face les P3s pour la mise en place d'actions qui relèvent de l'intérêt général (chapitre 6). Elle permettra de discuter l'hypothèse selon laquelle l'État, du fait des nouvelles réglementations (organisation territoriale, Révision Générale des Politiques Publiques [RGPP]) met en concurrence les petites associations de proximité. Le dernier chapitre (7), grâce au récit de vie, mettra en perspective le parcours des femmes bénévoles qui s'engagent dans ces types d'associations. Il nous permettra de comprendre les différentes motivations de leur engagement, et la manière dont leur expérience sociale y a contribué.

PARTIE I. DU CHOIX D'UN SUJET GENRÉ À L'INVESTIGATION D'UN TERRAIN FÉMINISÉ

Du latin « sinus » le sein est un organe pair, constitué de graisse, de tissu conjonctif, de glandes et de canaux. Il est présent chez la femme ainsi que chez l'homme, mais sous une forme atrophiée. La vision des seins dans l'imaginaire humain varie selon les différents regards. Les bébés y voient de la nourriture ; les hommes la séduction ; les médecins à la maladie ; les psychanalystes les placent au centre de l'inconscient (Yalom & al 2010, p. 376). Depuis le début de l'ère judéo-chrétienne, les hommes d'Église et les mâles séculiers sans parler des bébés, ont considéré que les seins leur appartenaient et qu'ils pouvaient en disposer avec ou sans la permission des femmes (Yalom & al, 2010, p. 19). Le sein de la femme reste donc un organe central dans la société qui peut être source de vie à travers la nutrition ou source de mort à travers la maladie (cancer). Hippocrate associait l'origine du cancer du sein à la cessation des menstrues ; il pensait que la ménopause conduisait à un engorgement des seins et à la présence de nodules qui finissaient par dégénérer en cancers (Yalom & al, 2010, p. 290). Et, dans la mesure où la plupart des patientes qui présentaient des stades avancés de la maladie repoussaient le plus possible leur consultation chez un médecin, les victimes du cancer du sein survivaient rarement longtemps à l'opération (Yalom & al, 2010, p. 308). Aujourd'hui, grâce aux progrès technologiques et de la médecine, beaucoup de cancers arrivent à être guéris. Cependant, l'une des grandes difficultés se retrouve dans les différentes politiques de prévention qui poursuivent comme objectif la sensibilisation des différents publics à risque.

Afin de répondre efficacement aux différentes sollicitations des institutions à faire face à ce défi, différentes stratégies sont pensées pour contrer les freins qui limitent l'efficacité des réponses apportées par une santé publique française en plein tourment.

La première partie de ma thèse sera consacrée aux différentes théories qui justifient la nécessité d'une tierce intervention pour répondre à l'incurie de la santé publique à prendre en considération les réalités territoriales en termes de prévention. Dans le premier chapitre, j'aborderai l'institutionnalisation du corps de la femme sous l'angle du biopouvoir et de la gestion des corps, formulé par Foucault (1974). Ce chapitre révélera

les limites du biopouvoir dans le cadre de la santé publique ainsi que les réponses apportées par le monde associatif pour y remédier.

Le chapitre 2 révélera la méthodologie d'enquête ethnographique, mobilisée dans le cadre de cette recherche avec notamment une immersion dans les différents territoires d'enquête. Il ressortira les principales difficultés repérées lors de cette recherche, ainsi que les stratégies mobilisées pour y faire face.

Quant au troisième chapitre, il présentera le cancer à travers le prisme de l'organisation du dépistage organisé du cancer du sein (DOCS). Il traitera des limites de cette politique, intégrées par les populations cibles, qui se basent sur les informations démocratisées (en accès libre) pour faire le choix d'entrer ou non dans le processus de DOCS.

CHAPITRE 1. LA FORMALISATION SOCIOLOGIQUE DE L'OBJET

« *Où doit s'arrêter l'emprise de la santé publique ?*
Jusqu'où peut-on aller au nom du bien-être tel
qu'il est défini par les principes de l'hygiène ?
L'interrogation est récurrente dans l'histoire »
Didier Fassin (2000)

Le premier chapitre de cette recherche aborde la formalisation sociologique de mon objet de thèse. La première section traitera de la définition de la santé publique à travers le prisme du biopouvoir et de la gestion des corps pour un contrôle (plus efficace) des risques de santé publique. La deuxième section examinera les limites de la santé publique à prendre en compte les déterminants de santé des populations auprès desquelles elle intervient. La dernière section enfin apportera les réponses (extra)institutionnelles permettant d'infléchir les logiques de santé publiques et de répondre efficacement aux besoins des différentes populations cibles.

SECTION I. LA SANTÉ PUBLIQUE À TRAVERS L'ANGLE DU CONTRÔLE INSTITUTIONNEL DU CORPS DE LA FEMME

1. Le biopouvoir et la gestion des corps : Un autre paradigme de la santé publique

Qu'est-ce que la santé publique ? Cette interrogation a jalonné toutes les recherches scientifiques qui s'intéressent un tant soit peu à l'état de santé d'une société, d'une population ou d'un groupe social. Les réponses à cette interrogation varient selon les paradigmes dévolus aux études. Pour éclairer cette question, j'aborderai deux définitions parmi les plus célèbres de la santé publique. Tout d'abord celle de Charles-Edward Winslow proposée en 1923 et enfin celle proposée par l'OMS en 1988. Pour Winslow :

> *« La santé publique est la science et l'art de prévenir les maladies, de prolonger la vie et de promouvoir la santé et l'efficacité physiques à travers les efforts coordonnés de la communauté pour l'assainissement de l'environnement, le contrôle des infections dans la population, l'éducation de l'individu aux principes de l'hygiène personnelle, l'organisation des services médicaux et infirmiers pour le diagnostic précoce et le traitement préventif des pathologies, le développement des dispositifs sociaux qui assureront à chacun un niveau de vie adéquat pour le maintien de la santé. »*

Cette définition de Winslow présente la santé publique sous un angle holistique qui prend en compte la prévention, la promotion et l'éducation pour la santé, la communauté, l'organisation hospitalière sans oublier les politiques sociales qui doivent permettre aux populations d'être dans de bonnes dispositions pour ce faire[11]. L'OMS en 1988 définit la santé publique comme :

> *Un « concept social et politique qui vise une amélioration de la santé, une plus grande longévité et un accroissement de la qualité de la vie de toutes les populations par le biais de*

[11] Pour des raisons de clarté, dans le cadre de cette thèse, l'expression santé publique regroupe toutes les politiques de prévention, promotion et d'éducation pour la santé et en aucun cas le versant curatif de la santé publique (hospitalisation et soins médicaux).

> *la promotion de la santé, de la prévention des maladies ainsi que par d'autres interventions afférentes à la santé ».*

La définition de l'OMS associe la santé publique à un concept social et politique, autrement dit, on peut y entrevoir le spectre d'un pouvoir décisionnaire qui aurait pour tâche l'organisation de la vie des populations. Cette définition se différencie de celle de Winslow dans le sens où, l'organisation de la santé publique ici est dévolue à une organisation socio-politique, alors que celle de Winslow s'appuie sur une coordination de la communauté pour leur prise en charge. Pour Massé (2007), « La santé publique s'est imposée dans la modernité comme institution mandatée par l'État pour créer, gérer et évaluer les programmes de prévention, de protection et de promotion de la santé ». Pour arriver à ses fins, des institutions [organismes gestionnaires] ont été créées afin de servir de leviers d'action politique. Leurs missions sont d'influer (par la bio-politique) les comportements des populations. La santé publique recherche trois ambitions :

- « Maîtriser les risques » via toute une série de préventions ;
- « Organiser le système de santé publique » à travers une offre de soin adaptée ainsi que « la prise en charge socialisée des dépenses de santé » ;
- « Façonner un homme nouveau » à travers la bio-politique (Morelle & Tabuteau, 2017) ;

La santé serait ainsi devenue une valeur morale qui autorise la société à dire le bien et le mal et à faire leçon aux récalcitrants (Morelle & Tabuteau, p. 97) c'est-à-dire user du biopouvoir.

La notion de biopouvoir que l'on doit à Foucault (1974) est une discipline des corps et une régularisation des populations. La discipline selon Foucault est « une technique politique des corps » (Gros, 1996), « c'est la première accommodation des technologies du pouvoir sur le corps individuel » (Chebili, 2009). Autrement dit, le pouvoir (du souverain/de l'État) investit le corps et déploie toute une série de technique (techniques de dressage, pédagogie corporelle) pour soumettre le corps des sujets et le rendre docile (Gros, 1996). Ici, le pouvoir n'a plus vocation à donner la mort, mais à maintenir la vie. Ce sont toutes ces techniques de « soumission » qui constituent ce que Foucault nomme la « bio-politique » (Genel, 2004). La bio-politique agit à travers les mécanismes d'assistance

et d'assurance qui influent sur « la naissance, la mort, et les maladies ». Le biopouvoir serait donc l'attribut d'un souverain (d'un État) qui s'active via la bio-politique. Il conduit à « une médicalisation et à une normalisation croissante de la vie individuelle et collective » (Dozon, Fassin, 2001, p. 346). Il s'agit d'un processus diligenté par l'État (l'instaurateur de la norme), extérieur à l'individu et qui vient s'imposer à celui-ci, ainsi qu'à la masse collective. C'est ce que Fassin et al (2013) qualifient de rationalités, sociale, pénale et libérale. C'est-à-dire cette capacité qu'à l'État de protéger les individus contre les risques de la vie, de sanctionner les délits et les crimes et de contribuer au développement des droits et responsabilités individuels. Il s'agit de la morale de l'État. Pour Isabelle Astier (2007) « inscrire des individus dans des structures sociales stables suppose que l'incorporation de la norme se fasse sans discuter » c'est ce qu'elle appelle la société disciplinaire. Cette morale de l'État lui confère les prérogatives d'assurer « l'homogénéité du corps social, des groupes qui le constituent et des individus qui appartiennent à ces groupes » (Astier, 2007). Bossy et Briatte (2011) voient en la bio-politique :

> *« […] l'ancrage des technologies libérales de gouvernement dans les propriétés biologiques des sujets. Ce phénomène s'observe dans la constitution de politiques de santé publique qui prêtent attention à la fois au contrôle collectif des populations et à la mise en discipline des comportements individuels ».*

2. Contrôler les corps pour contenir les risques

La question du « bon usage du corps des femmes » (Favier, 2014) a toujours fait parler les passions que ce soit sur le plan politique (Le Breton, 2013) ou religieux (Pereira & Ibrahim, 2012 ; Heinen & Portet, 2012). Ce corps des femmes, objet même du biopouvoir caractérise une nouvelle ère sociétale (occidentale) en quête d'un équilibre égalitaire des genres.

Anne Quéniart (1989) en parlant du contrôle institutionnel du corps de la femme, en ce qui concerne le fait d'avoir un « enfant normal », évoque la gestion du corps des femmes par l'axe de la prévention maternelle. Il s'agit de comportements jugés adéquats que toute femme « doit » adopter pendant la maternité et qui se font en dehors de tout danger

immédiat ou risque réel. L'objectif ici comme le rappelle Quéniart est de gérer le corps de la femme durant les premiers mois de grossesse afin de prévenir tout événement indésirable comme la maladie, ou des anomalies [terme emprunté par Quéniart à Castel (1983)]. Le dépistage au cancer du sein utilise les mêmes logiques de contrôle, et de surveillance du corps de la femme, que dans le cadre de la maternité, pour prévenir tout risque de survenue du cancer. Dans la même période, des études anglophones (Abel et Nelson, 1990 ; Aronson, 1992 ; Courtenay, 2000 ; Gerstel & Gallagher, 2001 ; Ahmed & Bates, 2007 ; Duffy, 2005) en majorité ont montré que « les corps des femmes sont placés sous l'examen minutieux de la médecine » (Meidani & Alessandrin, 2019), qu'elle soit traditionnelle ou moderne, du fait des habitudes à la socialisation à la médecine dont sont sujettes les femmes. Ces études (Lorber & Moore, 2002 ; Christias, 2009) montrent que les femmes apprennent à surveiller leur santé et la santé des autres, alors que la socialisation des hommes les conduit à moins surveiller le leur. Par ailleurs, les femmes utilisent le système de soins plus régulièrement que les hommes, ce qui leur confère une certaine expérience du monde médical (Nussbaum, 2001). Elles seraient de fait plus enclines à reconnaître le caractère pathologique des symptômes (Meidani & Alessandrin, 2019).

Ce contrôle institutionnel du corps (de la femme) est à mettre en relation avec l'ambition de la santé publique à réduire les risques. L'objectif « de la médecine préventive étant d'éviter l'apparition ou de réduire le nombre et la gravité des maladies » (Lecorps & Paturet, p. 60), les acteurs de santé publique se sont toujours engagés dans l'identification et la réduction de risque.

Le risque est la probabilité de survenue d'un fait ou d'un danger (Lecorps & Paturet, 1999, p. 29). Les discours de prévention du risque en France sont toujours conçus à partir de problématiques de risque individuel (Ménoret 2006). Dans le cadre du cancer, depuis la mise en place des différentes politiques de lutte contre cette pathologie, l'American Cancer Society, ainsi que la Ligue nationale contre le cancer ont toujours milité pour la détection précoce des cancers. Il s'agit d'anticiper le risque. La décision de dépister ou non est en partie déterminée par l'appréciation au niveau individuel et/ou collectif de la balance-bénéfice-risque associée à la procédure. En ce qui concerne le cancer du sein, cette décision a été prise sur la base de l'évolution attendue des taux de mortalité par cancer du sein associé au dépistage par mammographie (HAS, 2011). Toutes les femmes deviennent des sujets de l'appareil de surveillance et de détection du cancer du sein tout

en participant de manière plus ou moins active à ce mouvement global (Ménoret, 2006). À la fin des années 30, le système de santé américain a développé une technique de surveillance clinique des femmes fondée sur un examen visuel de leurs seins ainsi que sur la palpation de nodules éventuellement suspects (Ménoret 2006). Au début des années 70, les pratiques de dépistage ont été orientées vers des populations asymptomatiques, considérées comme à risque du fait de leur âge (2006). La bio-politique en plaçant le corps au centre de ses préoccupations transforme le sens donné au fait d'être malade du cancer. La médecine en vient à s'occuper non seulement des malades, mais également des bien portants, développant ainsi un discours probabiliste du risque de cancer (Raveneau, 2019).

En se référant à l'historien Ernst H. Kantorowicz (1957)[12] et en définissant le corps contrôlé par la médecine, Raveneau affirme que :

> *« Chaque personne à laquelle on annonce qu'elle est atteinte du cancer a, comme le roi, deux corps : un corps vécu, singulier et sensible, celui d'un sujet souffrant ; et un corps vivant, abstrait, général, pris en charge par le savoir et les technologies biomédicales. Le corps vécu est soigné, ménagé, protégé. Le corps vivant est instrumentalisé. Il s'agit bien de deux corps différents et même largement déconnectés ».*

Cette affirmation de Gilles Raveneau dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein (DOCS) peut être analysée sous un paradigme psychologique. Je soutiens ici, comme Raveneau que chaque individu à deux corps : celui vivant vécu, et celui hypothétiquement malade qui reste la possession de la médecine. A la différence de Raveneau, les deux corps que je distingue ne sont pas déconnectés en ce sens que le corps hypothétiquement malade est le prolongement de celui vivant. Dans le cadre du DOCS, l'individu se projette ainsi dans son corps hypothétiquement malade pour prendre la décision d'entrer ou non dans un processus de dépistage dans l'espoir de faire de son corps hypothétiquement malade un corps sain[13]. L'un est donc le prolongement potentiel de l'autre[14].

---

[12] Ernst Kantorowicz en publiant son ouvrage *les deux corps du roi*, postule que le roi possède deux corps, l'un terrestre et mortel et l'autre immortel qui représente la nation.

[13] Un corps sain en ce qui concerne le cancer. L'individu peut avoir d'autre pathologies qu'il peut relier à ce corps hypothétiquement malade.

[14] Ce prolongement vaut également dans le sens inverse. L'individu qui devient malade, vivra avec son corps malade, qui était une projection devenue réalité. Il pourra à nouveau se projeter dans son corps sain initial, dans l'espoir d'en faire (une fois de plus) son nouveau corps. C'est ce processus qui déterminera si l'individu fera le choix d'entrer ou non dans un parcours sanitaire afin de guérir de la maladie.

Avec la Loi du 13 août 2004 relative aux libertés et aux responsabilités locales, on assiste à une (re)centralisation de l'organisation du dépistage du cancer du sein qui est confiée à l'état. Cette recentralisation est entrée en vigueur en 2006 (HAS, 2011) et marque ainsi le pas d'un accroissement de contrôle par un biopouvoir qui se renouvelle en s'éloignant des « incitations » pour se tourner davantage vers des « recommandations ». Comme l'explique Anne Quéniart (1989), on a assisté tout au long des différentes évolutions à un changement du discours plus insidieux à vocation paternaliste qui épouse davantage les termes de suggestion que d'imposition. C'est en cela qu'elle affirme :

> *« […] l'effet pernicieux des stratégies préventives […] c'est qu'elles ne donnent pas l'impression qu'un contrôle social est exercé. Ce contrôle est aujourd'hui moins axé sur la répression que sur la prévention : on suggère plutôt qu'on interdit ; on recommande et déconseille certains comportements et manières de vivre puis on marginalise les déviants […] ».*

Le biopouvoir loin de faire consensus pose quelques problèmes idéologiques. Pour le philosophe Nicolas Poirier (2006), le biopouvoir tiendrait davantage à un fantasme idéologique qu'à une analyse lucide. C'est en cela qu'il affirme, en parlant « du bien-être forcé des individus », objet du biopouvoir que :

> *« […] le « bio-pouvoir » ne brille pas par son omniprésence, mais plutôt par son absence, le soi-disant « bio-pouvoir » qui aurait pour charge, selon les termes de Foucault, « d'investir la vie de part en part » se montrant dans l'incapacité structurelle d'assurer des conditions de vie décentes aux couches les plus pauvres ou les plus fragilisées de la société. »*

Le biopouvoir ne concernerait que les populations disposant d'un certain pouvoir (économique, culturel)[15] et non les populations vulnérables et les pauvres que Poirier nomme les « laissés pour compte ».

Raveneau (2019) quant à lui postule deux critiques. La première l'amène à s'interroger sur la mainmise de la médecine sur tous les corps en ces termes : « Quelle est la bioéthique

[15] En somme une certaine classe de la population (moyenne, supérieure)

de ce biopouvoir lorsque le sujet individuel est de plus en plus débordé par les normes et les savoirs biomédicaux qui s'appliquent à lui ? ». L'individu croule ainsi sous toute une série de messages de prévention à propos de plusieurs pathologies, dont les maladies cardiovasculaires, le cancer du col de l'utérus, le cancer du poumon, le cancer du côlon, le cancer du sein, l'hépatite C, le VIH, etc. Cette multiplication de message de prévention noie ainsi l'individu sous toute une série de recommandations impossible à suivre.

La deuxième critique concerne l'expansion de cette mainmise médicale sur les biens portants. Raveneau l'interroge en ces termes : « Lorsque la médecine étend son territoire et en vient à s'occuper non seulement des malades, mais des bien portants, il devient difficile aux individus d'échapper à l'autorité biomédicale ». C'est visiblement contre cette bio-politique que semblent se dresser certaines femmes lorsqu'elles refusent d'entrer dans le processus de dépistage organisé (DO). Les limites structurelles du biopouvoir semblent ainsi se dessiner.

SECTION II. LES LIMITES DU BIO-POLITIQUE : LA FAIBLESSE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

Le système de santé publique français fait face à de grandes difficultés sur les plans institutionnel, politique et culturel (Fassin, 2001 ; Morel & Tabuteau, 2015). L'une des raisons de son indigence serait sa confrontation avec des cultures qui lui sont étrangères. L'origine géographique ainsi que les inégalités sociales seraient les principaux nœuds qui créent des facteurs de résistance dans la mise en place d'actions publiques de prévention ou de sensibilisation au niveau national et/ou local.

Lorsqu'on parle d'une culture de la santé publique, Dozon et Fassin (2001, p. 9) y voient deux distinctions en ce qui concerne la France. Premièrement « un déficit de savoirs et de savoir-faire, une insuffisante intériorisation de la méthode et de l'état d'esprit » et deuxièmement « une difficulté de la santé publique française à s'adapter aux cultures qui lui sont étrangères ». La culture de la santé publique française présente donc une accumulation de faiblesses institutionnelle, politique et culturelle (Dozon & Fassin, 2001, p. 58).

Massé (2005) renchérit dans cette logique et soutient que nos sociétés occidentales sont profondément marquées par les expertises bureaucratiques et technocratiques. Cet état de fait limite considérablement les initiatives locales et freine les engagements des bénévoles et des associations qui s'investissent corps et âme pour le bien-être général.

Le docteur Gamet[16] fait le même constat en soulignant une mauvaise volonté politique de s'approprier des problèmes de fond, d'identifier les priorités. Il souligne ainsi une hyper-administration des politiques (territoriales) ainsi qu'un manque d'engagement institutionnel dans le champ de la santé :

> *« […] la santé n'appartient à personne ! La région dit la santé, ce n'est pas notre truc, ce n'est pas dans nos attributions, elle dit que ce n'est pas dans nos attributions, mais elle paye quand même, la région finance l'OR2S, elle finance l'IREPS, mais elle ne veut pas s'investir dans autre chose que le financement. Il n'y a pas de volonté de s'emparer de la santé publique comme d'un élément prioritaire. La ville d'Amiens, ça dépend des sensibilités […] alors maintenant on crée des CLS, contrats locaux de Santé qui vont peut-être apporter quelque*

[16] Le docteur Gamet est un médecin qui a fait partie du projet de sensibilisation au DOCS des populations sur le territoire A. voir chapitre 5.

chose. Mais étant donné la façon dont ça évolue, je n'y crois plus même, au tout début, vous voyez, je n'y crois pas ! Parce que c'est des politiques, ils font des trucs, ils mettent en place des commissions des machins donc, on est loin du compte […] »

Malgré les performances du système de soins français en cancérologie, des inégalités subsistent dans l'accès et le recours au dépistage, et c'est dans ce champ du cancer que les inégalités de santé en France sont parmi les plus importantes (Buzyn, 2014). Pour Philippe Bataille (2008) sont en cause la consommation de tabac et la lenteur des dispositifs de dépistage. La loi de 2016 modernisant le système de santé français promulguée le 26 janvier 2016, dans sa première mesure, insiste sur la nécessité de déployer un parcours éducatif en santé de la maternelle au lycée. Les premières limites de la prévention étant les inégalités sociales et territoriales de santé (Ists), il faut agir sur ses causes dès l'origine en mettant à disposition de chacun les outils nécessaires pour y arriver (Blanc, 2011).

1. Les Inégalités sociales et territoriales de santé (Ists)

L'hétérogénéité intrinsèque de la société implique une adaptation des actions publiques de santé (Affeltranger & al, 2018). De ce fait, l'existence des Inégalités sociales et territoriales de santé (Ists) traduit l'échec des différentes politiques universelles à appréhender ces hétérogénéités. La santé publique française ne déroge pas à ce principe. Les campagnes médiatiques de santé publique ont toujours fait de l'individu le seul responsable de son état de santé (Raveneau, 2019) alors que si tant est que le biopouvoir n'est pas une façade méthodologique paradigmatique, la raison voudrait que cette responsabilité incombe au souverain et dans le cas d'espèce à l'État.

Dans le cadre du cancer, les chiffres montrent, lorsqu'on les détaille, que la pathologie touche parfois des publics caractérisables par leurs appartenances sociales et culturelles (Bataille, 2008). Ces publics dans la grande majorité des cas sont localisés dans les quartiers prioritaires de la ville (QPV)[17]. Allory et al (2017), dans une étude qui avait pour

[17] Jusqu'en 2014 c'était le terme de Zone Urbaine Sensible (ZUS) qui était privilégié. Les ZUS ont été supprimées et remplacées par les Quartiers prioritaires de la politique de la Ville (QPV).

objectif de recueillir les attentes des usagers en termes de santé ont montré que les QPV sont particulièrement marqués par les inégalités sociales de santé. Pour lutter contre cela, il faut s'attaquer à ce que Pierre Aïach (2008 [2004]) qualifie d'aptitude socialement différenciée des populations « à s'emparer des bénéfices potentiels en matière de santé révélés par des campagnes de prévention ou des programmes d'éducation ». C'est sûrement pour qualifier cette incapacité de la santé publique française à s'attaquer aux évidences que Dozon et Fassin parlaient d'inculture de la santé publique. Ainsi les milieux populaires ou pauvres sont-ils vus comme particulièrement rétifs au discours sanitaire. On aurait affaire à des constructions sociales qui se cristallisent dans la rencontre entre la santé publique et ses « publics » (Dozon & Fassin, 2001).

La France accuse une des plus fortes différences de mortalité par cancer selon les catégories sociales (Barbier & Farrachi, 2004, p. 7). Ce fait est la conséquence même des inégalités sociales et territoriales de santé (Ists). Le terme inégalité sociale et territoriale de santé est la fusion de deux termes : les inégalités sociales de santé et les inégalités territoriales de santé.

Le *Black Report* (rapport Black), paru en Angleterre en 1980, fut l'un des premiers rapports à révéler que la position d'un individu dans la structure sociale est étroitement associée à son état de santé. Le gradient de santé sert à décrire le phénomène par lequel ceux qui sont au sommet de la pyramide sociale jouissent d'une meilleure santé que ceux qui sont directement au-dessous d'eux, et qui eux-mêmes sont en meilleure santé que ceux qui sont juste en dessous et ainsi de suite jusqu'aux plus bas échelons. Pour Pierre Aïach (2010a),

> *« Les inégalités sociales de santé résultent de processus complexes qui se produisent aussi bien dans l'espace social que dans le champ biologique. Elles se traduisent principalement par des écarts dans l'état de santé des groupes sociaux (catégories socio- professionnelles, classes) occupant des positions hiérarchisées dans l'échelle des professions ou dans celle des revenus ou du savoir. Elles concernent un objet socialement valorisé qui est la vie, sa durée, sa qualité. Elles sont le produit subtil des autres inégalités sociales qui caractérisent une société à un moment de son histoire. Elles sont d'autant plus importantes que les inégalités dans les autres domaines sont grandes et que règne donc l'injustice sociale »*

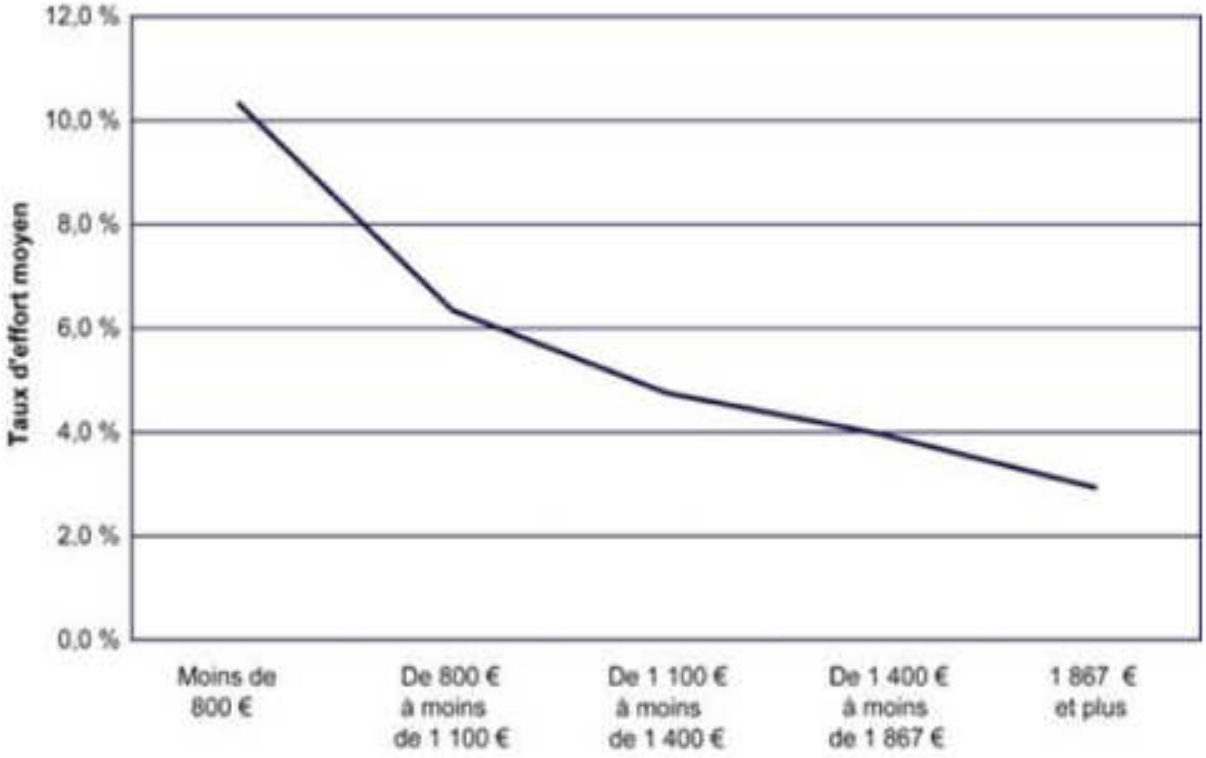
Les inégalités sociales de santé peuvent donc être définies comme « toute relation entre la santé et l'appartenance à une catégorie sociale » (Guichard & Potvin, 2010). De cette

définition, retenons d'abord l'existence d'un lien entre l'état de santé d'un individu et sa position sociale. Référons-nous ensuite à la définition de l'OMS sur la santé. « La santé est un état complet de bien-être physique, mental et social qui ne consiste pas seulement en l'absence de maladies ou d'infirmités[18] ». La possession d'un meilleur état de santé constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions publiques ou sa condition économique et sociale. Il apparaît évident que les inégalités de santé sont considérées comme évitables, car, ne relevant pas seulement de la biologie, mais du fait de déterminants sociaux (Aïach, 2010a). Les déterminants sociaux (de santé) sont « les facteurs personnels, sociaux, économiques et environnementaux qui déterminent l'état de santé des individus ou des populations » (OMS, 1999). Les inégalités sociales de santé sont donc des écarts « évitables » entre les différentes populations.
La publication du rapport Wresinski en 1987 et ceux du Haut Comité de la santé publique en 1994 et 1998 ont permis de poser les premiers jalons institutionnels d'une nécessité à prendre en compte les inégalités sociales de santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé (Anzivino & al, 2018). Agir sur ces déterminants suppose les identifier, et planifier une stratégie d'approche éducative.

L'Insee, dans son numéro 1687 de février 2018, révèle que l'espérance de vie des Français est impactée par leur niveau de vie. Plus on est riche, et plus cela impacte sur la qualité de la vie. Les Français ayant un niveau de vie élevé ont davantage accès aux soins ainsi qu'aux différentes stratégies de prévention. La première cause d'inégalités sociales de santé est le non-recours aux soins. Ce non-recours aux soins crée des exclusions qui trouvent leur pitance davantage du côté des ouvriers et des chômeurs que de celui des cadres. On constate en France, comme dans la plupart des pays d'Europe des inégalités sociales de recours aux soins. Ces différences sont d'autant plus fortes pour les recours aux soins de spécialistes et le recours aux soins préventifs.

[18] Définition de l'OMS en 1946.

Tableau ESPS 2006



Part du revenu disponible consacré à l'achat d'une couverture complémentaire selon le niveau de revenu.

À partir de ce tableau (ESPS 2006) issu de l'enquête ESPS 2006[19], on constate que la part consacrée à l'obtention d'une complémentaire santé varie selon le niveau de revenu. Les ménages qui gagnent moins de 800 euros investissent plus de 10 % de leur revenu dans une complémentaire. Ceux qui gagnent entre 1100 et 1400 euros consacrent un peu plus de 4 % de leur revenu à l'obtention d'une complémentaire, parallèlement ceux qui gagnent à partir de 1867 euros ne consacrent que 3 % de leur revenu à une

[19] Depuis 1988, l'Enquête Santé Protection Sociale (ESPS) interroge les personnes résidant en France sur leur état de santé, leur recours aux services de santé et leur couverture santé. Par sa fréquence, l'étendue de ses questionnements et sa dimension longitudinale, elle participe à l'évaluation des politiques de santé, au suivi des problèmes de santé publique en population générale et sert de support à la recherche en économie de la santé et en sciences sociales. La spécificité d'ESPS est de se fonder sur une base de sondage unique, constituée d'un échantillon d'assurés de l'Assurance maladie. Ce dispositif rend possible notamment l'appariement des données de l'enquête avec celles issues des fichiers de prestations des caisses d'Assurance maladie, permettant une connaissance des consommations de soins, en volume et en dépense, avec un grand degré de finesse. Le mode d'échantillonnage garantit une représentativité constante de l'échantillon au cours du temps, qui reste représentatif de la population française métropolitaine. Il permet donc de réaliser des photographies régulières de la santé, de l'accès aux soins et de la complémentaire, mais aussi de suivre des parcours individuels ».
http://www.irdes.fr/Publications/Qes/Qes132.pdf

complémentaire.

De cette étude, il ressort que plus les ménages disposent de revenu, plus la part consacrée à l'obtention d'une complémentaire est faible et moins les ménages disposent de revenu, plus grande est la part consacrée à l'achat de complémentaire santé.

Si le taux d'effort des ménages les plus pauvres est élevé, les sommes qu'ils consacrent à l'achat d'une couverture complémentaire sont moindres que celles mobilisées par les ménages plus aisés. Par conséquent, en dépit d'un effort financier important, les ménages les plus pauvres représentent la population pour laquelle l'accès à la complémentaire santé est le plus difficile. L'absence de couverture complémentaire dépend essentiellement du niveau de revenu et du milieu social. Notons également que ce sont ces ménages les plus pauvres qui cumulent le plus de difficultés, et donc le plus d'inégalités. L'absence de couverture complémentaire est un facteur important du renoncement aux soins pour des raisons financières qui concerne, en 2006, 14 % de la population. Il ressort ainsi que les ressources socio-économiques impactent largement l'inégal recours aux soins (Meidani & Alessandrin, 2019).

En ce qui concerne les inégalités territoriales de santé, elles sont la conséquence d'une inégale répartition de l'offre de soin selon les territoires à savoir : une forte disparité de densité médicale et d'établissements hospitaliers. Au cours des deux dernières décennies, le nombre de praticiens a augmenté de 40 % avec une forte croissance entre 1980 et 1990 et nettement plus faible par la suite. Ce ralentissement résulte surtout de la limitation du nombre d'étudiants admis en deuxième année (numerus clausus). Il a entraîné un vieillissement progressif des médecins en activité. Selon les projections de la DREES, effectuées en 2004 dans le cadre de l'observatoire national de la démographie des professions de santé, la densité médicale devrait retrouver en 2025 un niveau proche de celui des années 1990. A la fin de l'année 2002, 28 cantons français étaient dépourvus de médecin libéral.

En 2012, mon terrain d'enquête la Picardie se classait parmi les régions les moins dotées en médecins surtout en médecins spécialistes et ne compte au total que 4924 médecins contrairement au Nord–Pas-de-Calais qui compte 12 287 médecins ou encore l'Ile-de-France qui présente la plus grande concentration de médecins en France soit 47 245 (Drees, Insee, 2012). La région picarde compte ainsi moins de professionnels de santé, qu'ils soient médecins, chirurgiens, spécialistes ou infirmiers par rapport à la moyenne nationale. À l'intérieur des départements, les inégalités sont davantage prononcées.

La loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique a fait de la réduction des inégalités sociales de santé l'un de ses neuf principes. Il se traduit de la façon suivante : « la définition des objectifs et l'élaboration des plans stratégiques doivent systématiquement prendre en compte les groupes les plus vulnérables en raison de leur exposition à des déterminants spécifiques de la fréquence et/ou de la gravité du problème visé, y compris les déterminants liés à des spécificités géographiques ».

La préoccupation de réduire les inégalités sociales de santé n'est donc pas absente des politiques nationales et territoriales de santé. À partir de 2009 avec la loi hôpital patients santé territoire (HPST), d'autres outils territoriaux ont vu le jour afin d'influer sur les Ists. Il s'agit entre autres des Projets Régionaux de Santé (PRS) et des contrats locaux de santé (CLS).

Encadré N° 1 : Les PRS et les CLS

Les projets régionaux de santé (PRS) ont été instaurés avec la loi du 21 juillet 2009 dénommée loi HPST qui a vu la création des Agences régionales de santé (ARS). Il s'agissait de porter la politique régionale de santé publique tout en s'inscrivant dans la politique nationale (Michaud & al, 2014). Le PRS est l'instrument légal et budgétaire de planification et d'organisation des soins portés par les ARS (Biosse-Duplan, 2017). Il doit être porteur de transversalité et intersectorialité afin d'agir efficacement sur les déterminants sociaux de santé. Le PRS est constitué de :

– D'un pan stratégique régional de santé (PSRS) qui définit les priorités régionales et les objectifs généraux ;

– De schémas régionaux de mise en œuvre et de déclinaison des priorités : schéma régional de prévention (SRP) ; schéma régional de l'offre de soins (SROS) ; schéma régional de l'offre médico-social (SROMS) ;

– De programmes régionaux qui déclinent les modalités d'application des schémas (le programme régional d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS) ; le programme régional de gestion de risque (PRGR) ; le programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) ; programme télémédecine et programmes territoriaux de santé ;

Quant aux contrats locaux de santé (CLS), ils sont conclus entre l'ARS et les collectivités territoriales. Ils portent sur la promotion de la santé, la prévention, les politiques de soins et l'accompagnement médico-social.

Le Programme Régional de Santé de Picardie (2012-2017) avait identifié différents axes prioritaires à savoir[20] : la nutrition, le dépistage des cancers, la lutte contre les addictions, la prévention du suicide et des grossesses précoces. Qu'en est-il de mes deux territoires d'enquête ?

Dans la ville d'Amiens où se situe l'association A, le Contrat local de santé (CLS) de 2015-2017 avait identifié 3 priorités :

- Agir favorablement sur les déterminants de santé par une approche populationnelle et territoriale (avec dans son objectif 4, la promotion de la vaccination et l'adhésion aux dépistages) ;
- Promouvoir l'accès aux droits et aux soins par une démarche globale vers un parcours de santé ;
- Agir pour réduire les inégalités sociales et territoriales de santé (Ists) par une dynamique territoriale.

Quant à la ville de Creil où se situe l'association B, le CLS souhaitait :

- Prévenir et prendre en charge les addictions ;
- Développer les actions en matière de nutrition ;
- Faciliter l'accès aux droits et aux soins ;
- Promouvoir la santé mentale ;

Hernan San Martin (1987) avance qu'on ne peut véritablement lutter contre la réduction des risques sans une participation active des populations concernées et sans une éducation pour la santé de ces populations. Ainsi donc la bio-politique serait en fait une « **bio-homopolitique[21] »** qui se suffit à lui-même grâce à un empowerment adhérant.

[20] Source : Contrat local de santé Amiens : les engagements et la programmation- 2015-2017, novembre 2015.

[21] Le bio-homopolitique serait le fait d'un individu qui décide d'acquérir du pouvoir (comportements de santé, connaissances etc.) afin de mettre ses comportements en « adéquation » ou non avec les normes décidées par le biopouvoir. Pour Isabelle Astier (2007) « aujourd'hui, les institutions ne visent plus tant à produire de l'homogénéité qu'à institutionnaliser l'hétérogénéité individuelle ou subjective ». La société occidentale mettant davantage en avant les libertés individuelles, l'individu peut décider unilatéralement d'adhérer ou non à une politique de prévention (de santé) au nom de sa liberté individuelle même si la face cachée de ce refus peut revêtir d'autres raisons inavouées (peur, douleur, mort).

L'empowerment adhérant suppose une démarche volontaire des populations. Il ne doit pas être imposé dans le cadre de la mise en place des différentes politiques, qu'elles soient sociales ou sanitaires, car il s'agit d'un empowerment suscité, impulsé au sein des populations. Ce bio-homopolitique détient en son sein ce que Isabelle Astier (2007) appelle la culture de l'individualité. Cette culture demande que l'individu soit actif et veuille expressément s'insérer dans une dynamique :

> *« Elle le somme d'avoir des exigences, des besoins singuliers, des désirs. Nous sommes ici dans une logique d'État actif providence ou encore État social actif. Il ne s'agit plus de se discipliner, de se conformer, mais de vouloir se réaliser, de dire qui l'on est ou qui l'on veut devenir, de brandir une identité et d'exiger qu'elle soit respectée et reconnue ».*

L'objectif est de mettre à disposition des différentes populations les informations nécessaires à une prise de conscience effective des risques encourus par rapport aux comportements adoptés. Il s'agit de leur faire intégrer des règles de conduite et les principes de responsabilités via l'éducation à la santé.
Les organismes gestionnaires doivent donc initier des adhésions, des stratégies de prise de conscience aux populations et donner les moyens nécessaires pour ce faire. Le biopouvoir dans ce cas serait certes, une discipline des corps, mais basée sur une auto-adhésion. Il s'agit de permettre à tout individu d'entrer dans une bio-homopolitique, et donc de s'appliquer un biopouvoir. La prévention dans ce cas tiendrait d'une exigence personnelle et non d'une exigence étatique au risque d'être synonyme d'un hygiénisme, et rencontrer des résistances intellectuelles et sociales. Comment mettre en place ce bio-homopolitique ? Comment accompagner les populations à accéder aux informations objectives qui pourront impulser chez elles des adhésions aux différentes politiques de prévention et de sensibilisation ?

2. Éduquer ou prévenir : la prévention, l'enfant malade de la santé publique

Breton (2015) estime que la réduction des inégalités sociales de santé est une approche qui doit concerner toute la population et non uniquement les populations qualifiées d'à risque. En examinant la lutte contre l'alcoolisme comme facteur de l'apparition de

certaines pathologies, Breton pense qu'il apparaît plus rentable d'agir sur les facteurs liés à la consommation d'alcool pour toute la population que de se limiter à des interventions auprès des consommateurs excessifs.

Dans les années 1980, des thématiques de prévention ont envahi l'espace publique. La prévention apparait alors comme l'instrument par lequel la société moderne apprend à maitriser puis à gérer les risques. Elle s'emploie à informer le public sur l'importance d'adopter un comportement sain recommandé *a priori* par une figure scientifique ou savante […] le message de prévention […] provoque chez le public le maintien d'un comportement sain ou l'abandon d'un comportement à risque (Romeyer & Moktefi, 2013).

Pour le docteur Gamet, seule l'éducation à la santé constitue une approche efficace d'accompagnement et de sensibilisation contre les pathologies chroniques et en l'occurrence contre le cancer du sein. Son diagnostic est sans appel :

> *« […] tout est lié finalement, on peut dire le cancer du sein, le cancer du poumon chez la femme ça peut être lié avec l'alcool, deux déterminants essentiels dans la région c'est le tabac et l'alcool. Ce sont les deux gros déterminants qui font que la population souffre. Il n'y a pas d'actions particulières menées par la ville d'Amiens, par la région, par le département pour réduire ces éléments […] on a l'impression de nager dans la semoule, vous voyez ! L'impression de sidération des pouvoirs publics face à des problèmes qui sont devenus tellement quotidiens qu'ils disparaissent dans la masse […] ».*

Il s'agit de créer un empowerment sanitaire **:** « je pense que si on veut s'emparer de la santé, il faut éduquer la population, l'éducation sanitaire se pratique, s'organise, ça nécessite du personnel des sous, des fonctionnements ». Mais, cette solution qui a toujours été proposée par le docteur Gamet lors des diverses rencontres avec les acteurs régionaux, peine à rencontrer ses partisans. Cette difficulté de prise de risque par les différents acteurs peut être perçue comme un manque d'organisation qui fait dire à Breton (2016) que 30 ans après la conférence d'Ottawa, le mouvement français de promotion de la santé peine toujours à institutionnaliser sa vision de la santé publique. Dans un article qui analyse la place qu'occupe l'éducation pour la santé en 2012 au sein des agences régionales de santé (ARS), Baudier et al (2013) révèlent que quand bien

même l'éducation pour la santé selon les dires des enquêtés[22] représenterait une place importante, elle est généralement englobée dans la prévention et la promotion de la santé, et donc ne fait pas souvent l'objet d'une attention particulière au sein des schémas. Cependant, six thématiques bénéficient d'une stratégie d'éducation à la santé pour l'atteinte des objectifs. Il s'agit de la nutrition, des addictions, de la vie affective et sexuelle, de la santé mentale, de la santé environnementale et enfin de la périnatalité. Tous les acteurs interrogés dans le cadre de cette enquête ont souligné que le succès de l'éducation pour la santé repose grandement sur une volonté politique qui n'a de cesse de voir cette thématique sous le prisme politique, c'est-à-dire à court et moyen terme (Baudier & al, 2013).

Le 28 février 2001, un plan national d'éducation pour la santé, présenté par la secrétaire d'État à la santé (madame Gillot), déclare que l'éducation pour la santé est une mission de service public intégrée au système de santé et au système éducatif. Ce plan souligne la nécessité de doter de moyens humains et financiers l'éducation pour la santé afin de lui permettre de tendre vers ses objectifs (Demeulemeester, 2013). Pour l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 1969), l'éducation à la santé est :

> *« […] une action exercée sur les individus pour les amener à modifier leur comportement. D'une manière générale, elle vise à leur faire acquérir et conserver de saines habitudes de vie, à leur apprendre à mettre judicieusement à leur profit les services sanitaires qui sont à leur disposition et à les conduire à prendre eux-mêmes, isolément et collectivement, les décisions qu'implique l'amélioration de leur état de santé et de la salubrité du milieu où ils vivent ».*

Cette définition de l'OMS met en évidence une éducation à la santé exercée par un tiers en direction d'un groupe d'individus. Elle implique un travail communautaire pour le bien-être général.
Fischer et Tarquinio (2014) instaurent une distinction entre l'éducation **à la** santé et l'éducation **pour** la santé. L'éducation pour la santé est une démarche pédagogique qui permet de renforcer les capacités des individus à prendre des décisions qui ont trait à leur

[22] L'enquête a été réalisée auprès de 26 membres du réseau des directeurs de la santé publique des ARS à travers un questionnaire (composé de questions fermées et ouvertes) adressé par e-mail. A cela, 4 entretiens auprès de 4 agences ont été réalisés.

santé, en vue d'améliorer leur environnement et leurs comportements. Elle est orientée sur la personne, considérée comme seul sujet, capable d'adhérer aux objectifs. Elle ne se résume pas uniquement à une information, mais englobe, intègre (surtout) la formation. Il s'agit d'un processus. Quant à l'éducation à la santé, il s'agit d'une :

> *« action d'éducation menée dans le domaine de la santé et exercée sur une personne ou un groupe de personnes afin de modifier leurs manières de penser, de sentir et d'agir, en développant au maximum leurs capacités de vivre. L'éducation à la santé est menée par des éducateurs à partir de critères objectifs. Elle s'inscrit dans une logique d'enseignement et considère qu'une bonne connaissance rationnelle des risques et des conséquences possibles est susceptible d'améliorer le rapport des personnes à leur propre santé ».*

Philippe Lecorps (1989) voit en l'éducation pour la santé un accompagnement global qui intègre trois dimensions : « [le] sujet individuel désirant et contradictoire [le] sujet inséré dans une culture qui le modèle et le contraint [le] sujet politique, collectivement responsable et tout à la fois dépossédé des choix de société qui conditionnent la qualité de la vie ». Ces différentes formes d'éducation ne sauraient être prises isolément (Fischer & Tarquinio, 2014). Breton (2013), voit ainsi en l'éducation pour la santé, le moyen d'« offrir aux membres de la population les conditions qui faciliteront l'exercice de choix promoteurs de santé ».

Quant à la promotion de la santé, elle **«** est le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci » (Charte d'Ottawa, 1986). Breton (2016) voit en la Charte d'Ottawa un document consensuel qui érige les valeurs et les principes-clés qui doivent orienter les pratiques en santé publique. Il s'agit d'une démarche pluridisciplinaire qui implique des interventions dans les domaines socio-économiques. C'est en 2002 que la formule « promotion de la santé » apparaît en France dans le texte de loi sur la qualité des soins et des droits du handicap[23] (Françoise Jabot & al, 2011). Elle nécessite une prise en compte spécifique des individus selon leurs cultures et leur milieu de vie. Elle s'inscrit ainsi dans une logique de prévention qui intègre le bien-être, le soin et la prise en charge (Fischer & Tarquinio, 2014).

[23] Loi du 4 mars 2002

Qu'en est-il des différentes stratégies mises en place par les pouvoirs publics pour lutter contre le cancer du sein ?

La plupart des stratégies identifiées et mises en place tournent autour de la prévention.

« La prévention est l'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre et la gravité des maladies, des accidents et des handicaps » (OMS).

Jean Pierre Dozon et Didier Fassin (2001, p. 25) identifient quatre grands modèles de prévention :

- Le modèle magico-religieux ;
- Le modèle de la contrainte profane ;
- Le modèle pastorien ;
- Le modèle contractuel ;

Chaque modèle relève de contexte historique spécifique. Le premier modèle plus ancien est dévolu aux sociétés traditionnelles exotiques. On peut voir dans ce modèle, l'ensemble des « interdictions et obligations, des prescriptions et proscriptions individuelles, et collectives », à caractère magique, ou religieux, attribuées à ces sociétés. Nos sociétés modernes ne sont pas exemptes de ce modèle lorsqu'on prend en considération le caractère religieux (Dozon & Fassin, 2001).

Le modèle de la contrainte profane se rapproche de celui magico-religieux à la différence qu'il s'applique dans les « sociétés structurées autour d'un principe de souveraineté, ou d'un dispositif étatique ». La prévention dans ce modèle y est exercée de manière autoritaire et les pratiques de contrôle sont plus fortes (Dozon & Fassin, 2001).

Le modèle pastorien intervient à partir de la fin du 19^{e} siècle et est lié à la « constitution de nouvelles disciplines scientifiques » plus assimilées. Ce modèle marque le pas d'un nouveau contrôle qui prend appui sur les avancées scientifiques telle la vaccination (Dozon & Fassin, 2001).

Enfin, le modèle contractuel « est fortement associé au développement des sciences biomédicales et à l'organisation d'un monde, tout à la fois naturel et social […] » (Dozon & Fassin, 2001 p. 41). Ce modèle revendique les principes du biopouvoir en ce sens qu'il s'inscrit dans un large « mouvement de médicalisation des corps et des consciences » (p. 43). Tous ces différents modèles ont permis à chaque société à un moment de leur existence d'intégrer de manière consciente ou non des stratégies de prévention pour la

mise en accord de leur société avec les connaissances qu'elles soient scientifiques ou non. Dans le cadre de la santé publique, différentes politiques de prévention existent pour lutter contre les maladies chroniques. Ces différentes politiques de prévention répondent davantage au modèle contractuel. Il s'agit de la prévention primaire, secondaire et tertiaire.

La prévention primaire se définit comme toute action mise en œuvre, visant à diminuer l'incidence d'une maladie dans une population, et à réduire, autant que faire se peut, les risques d'apparition de nouveaux cas (HCSP, 1995, p.9). Dans le cas de la lutte contre les cancers, elle vise à améliorer la connaissance des facteurs de risques. Sont donc pris en compte à ce stade de la prévention, les conduites individuelles à risque (environnementaux et sociétaux).

L'objectif de la prévention secondaire est de diminuer la prévalence d'une maladie dans une population. Ce sont donc les actions mises en œuvre afin de prendre en charge la maladie précocement avant tout signe clinique. Ces actions visent à réduire l'aggravation de la maladie. Ici, on peut donc parler de dépistages (HCSP, 1995, p. 9).

Quant à la prévention tertiaire, elle vise à réduire les rechutes ainsi que les complications chez une population malade. Elle intervient à un stade où on prévient les séquelles de la maladie et où on met en place des traitements qui concourent à la réinsertion des malades. Il s'agit des soins précoces et de la surveillance post-thérapeutique. [24]

En 1982, Robert S Gordon a établi une classification de la prévention en trois parties, mais fondée sur la population cible. Il distingue la prévention universelle, la prévention sélective et la prévention ciblée. La prévention universelle est orientée vers l'ensemble de la population, quel que soit son état de santé. Elle fait partie des concepts de prévention et d'éducation à la santé qui soulignent les grandes règles d'hygiène alimentaire et de pratique d'une activité physique régulière.

La prévention est dite sélective lorsqu'elle s'exerce en direction de sous-groupes de population spécifiques, donc des sujets exposés à un problème de santé publique. Des actions comme des vaccinations contre la grippe, la consommation de produits addictifs chez les jeunes ou par rapport à leur sexualité, peuvent être mises en place.

La prévention pour Gordon est dite ciblée, lorsqu'elle est dirigée en direction de sous-groupes en fonction de l'apparition de facteurs de risques spécifiques dans ce groupe.

[24] Source : collège national des gynécologues et obstétriciens français (CNGOF) et OMS.

Dans le cadre du cancer du sein, la prévention mise en place est une prévention ciblée, car l'objectif est de dépister un sous-groupe, identifié par les instances scientifiques, et considéré comme à risque. Il s'agit des femmes de 50 à 74 ans[25].

Seuls la prévention et le dépistage constituent les instruments de lutte contre le cancer. Dozon voit en la prévention, le noyau dur de la santé publique contemporaine. Le docteur Gamet lors de notre rencontre expliquait que le médecin traitant pouvait être amené à faire de la prévention même si le système sanitaire ne l'a pas conditionné pour cela :

> *« […] si dans sa consultation où il y a 50 personnes qui attendent, qui hurlent avec les enfants, etc. on lui dit, il vient vous voir il vous dit "docteur j'ai mal à la gorge, si c'est une femme docteur j'ai mal à la gorge il va l'examiner et après il va lui dire deshabiliez-vous, je vais examiner vos seins" ça, ce n'est pas dans les pratiques habituelles, bon*
>
> - *« j'ai mal à la gorge, je tousse, j'ai de la fièvre »*
> - *« deshabillez-vous, je vais faire l'examen gynécologique »*
>
> *vous voyez ça n'existe pas ! ça peut exister, mais, si vous avez 40 ou 50 personnes dans la salle d'attente, vous avez des gens qui viennent pour une cause précise, le médecin, il est là pour soigner. Le médecin généraliste on l'a programmé pour soigner on ne l'a pas programmé pour soigner pour faire la prévention. Il fait la prévention s'il veut […] quand on tape sur le médecin généraliste, généralement en disant qu'il ne fait pas ceci, il ne fait pas cela, on lui donne trop de choses à faire et il est obligé de se forger un savoir-faire qui vient du terrain. Il apprend à faire de l'analyse rapidement, à faire un diagnostic rapidement, s'il ne le fait pas il le confie à quelqu'un d'autre, à recevoir des gens, à connaître la psychologie, vous voyez tout ça c'est un élément, c'est compris dans l'ensemble […] ».*

Ainsi donc, toutes les politiques de prévention ne doivent pas reposer uniquement sur le médecin traitant, qui se retrouverait sous tout un fourmillement d'actions à mettre en place pour sa patientèle. Pour lui, non seulement le médecin généraliste ne dispose pas d'assez de ressources et/ou de formation pour une prévention individuelle, mais encore « […] le médecin ne va pas être trop interventionniste parce qu'il va créer des faux positifs ou négatifs en fonction de sa volonté à trouver quelque chose […] ». Cet état de fait positionne le médecin dans une posture inconfortable qui le fait osciller entre éthique médicale et interventionnisme.

[25] Voir chapitre 3, Section I-2.

D'Intignano Majnoni (1999), en développant une théorie de la rémunération des professionnels dans le cadre des différentes préventions, affirme que le système français est coûteux et efficace pour la médecine curative, mais encore déficient en ce qui concerne la prévention[26]. Pour ce faire, il recommande de nouvelles formes d'incitations financières en direction des professionnels de santé. Franc et Lesur (2004) en épousant cette théorie, estiment que le rôle du médecin qu'il soit généraliste ou non, a un rôle à jouer dans le cadre des différentes formes de prévention surtout secondaire[27]. Soulignons ici que le médecin dispose déjà dans ses prérogatives deux types de pratique préventive, l'une lors des différentes consultations médicales et l'autre grâce aux maisons de santé pluri-professionnelles où l'approche collective y est privilégiée avec les populations via la mise en place de thématique de santé (Le Glatin & al, 2019).

[26] D'INTIGNANO Majnoni. (1999). *La performance qualitative du système de santé français*, In *Régulation du système de santé*, Rapport Michel MOUGEOT du conseil d'analyse économique, La Documentation française.
[27] FRANC Carine et LESUR Romain. (2004). *Systèmes de rémunération des médecins et incitations à la prévention*, « revue économique », Vol. 5, pages 901 à 922.

SECTION III. RÉPONDRE AUX LIMITES DE LA BIO-POLITIQUE : LE RÔLE DE RÉGULATION DES ASSOCIATIONS

1- La place des associations dans l'initiation et l'organisation des politiques publiques

Les groupes caritatifs et les mouvements philanthropiques se sont toujours préoccupés bien avant l'État, de la prise en charge des « catégories de personnes visées par les lois d'assistance » (Lafore, 2014).

Après 1945, « c'est toute l'architecture de la protection sociale et de l'aide sociale, puis de la culture et du sport qui intègre les associations dans la politique générale de modernisation » (Demoustier, 2005). Daniel Demoustier parle même de « véritable cogestion des politiques publiques ». L'État dans ce cas détient la tutelle des actions sociales et ne fait que centraliser et institutionnaliser les luttes, ce qui lui permet de conserver ses prérogatives d'agréments, d'habilitations, et de reconnaissance de mission de service public. Les associations sont ainsi grandement « sollicitées pour alimenter le lien social, le civisme, et répondre aux nouveaux besoins sociaux de plus en plus différenciés » (Demoustier, 2005).

Dans le champ de la santé publique, que ce soit dans le cadre de la lutte contre le sida (Epstein, 1996 ; Thiaudière, 1994) ou du cancer (Peterson & Markle, 1981 ; Pinell, 1992 ; Beaussier, 2016), des associations de patients ont toujours joué un rôle dans l'initiation, l'organisation et la gestion des politiques (publiques) en direction des malades. Ces associations la plupart du temps, constituent ce que Anne-Laure Beaussier (2016) qualifie de « parapouvoirs de la santé », c'est-à-dire une forme de pouvoir adjoint au pouvoir étatique. Ces « parapouvoirs » jouent un rôle de médiation entre les populations en direction desquelles les actions sont conduites, et les institutions qui identifient les stratégies. La place de ces « parapouvoirs » dans l'architecture des politiques publiques, leur permet de revêtir la plupart du temps la casquette d'opérateur d'État. Lafore (2014) définit ce fait en ces termes :

> *« […] l'association est la médiation par laquelle les difficultés sociales (indigence, handicap, inadaptation, exclusion, etc.) qui sont évidemment et d'abord des problèmes vécus dans*

> *l'espace privé, accèdent à l'espace collectif pour y faire l'objet d'une construction commune et par là d'une appréhension collective possible. Et cette médiation s'impose parce que la société dans son ensemble, au travers de la sphère « du » politique, est impuissante à appréhender directement ces questions et à leur apporter d'éventuelles réponses […]* ».

Les associations, du fait de leur double casquette de médiateur et d'opérateur, doivent opérer des équilibres pour d'une part, exprimer les demandes des populations, et d'autre part, pour leur survie, « s'intégrer dans le cadre défini par la puissance publique ». La décentralisation administrative engagée dès les années 1980 a complexifié les rapports entre les associations et les pouvoirs publics (Lafore, 2010). Daniel Demoustier (2005) faisait déjà le constat des relations difficiles existantes entre la puissance publique et les associations :

> « *Les relations entre associations et pouvoirs publics sont historiquement marquées, en France, par une longue tradition de suspicion et de méfiance réciproques, les pouvoirs publics craignant que des groupements intermédiaires s'immiscent dans les relations entre l'individu et l'État, en privilégiant les intérêts catégoriels à l'intérêt général, ou bien dans les relations entre l'individu et le marché, en entravant le libre jeu du marché. De leur côté, les associations, groupements organisés de citoyens, ont toujours développé une résistance à l'emprise de l'État. Aujourd'hui, elles ne redoutent plus la répression politique, mais plutôt l'instrumentalisation par des autorités publiques qui limiterait leur indépendance, et un désengagement financier qui limiterait leurs possibilités d'action* ».

Les équilibres opérés par les associations ont connu un bouleversement, notamment avec la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, qui engage *le new public management,* et avec la loi HPST du 21 juillet 2009, qui font peser sur les associations, des contraintes budgétaires qui résultent du management (gestionnaire) mis en place. « Cette hypertrophie des fonctions managériales [se fait] au détriment des autres dimensions de la vie associative » (Lafore, 2010).

> *« Dans la nouvelle logique, on cherche un opérateur, quelle que soit sa nature juridique, pour remplir des fonctions (des « projets »). Pour les associations d'action sociale, cette mutation comporte deux conséquences dommageables : celle de devoir répondre à des demandes provenant des autorités publiques plutôt que de continuer à être des acteurs façonnant la*

> *demande sociale, et celle de voir leur substance propre d'instance de médiation se dissoudre dans un espace occupé par la seule place d'opérateur ».*

Danièle Demoustier (2005) reconnaît qu'« il existe aujourd'hui un quasi-consensus sur la présence des associations dans de nombreux domaines, que ce soit pour alléger la charge de l'État ou bien, au contraire, pour susciter la mobilisation de la "société civile" ».

Dans le cadre de la prévention et de l'éducation pour la santé, l'État a mis en place toute une série de structures tel l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (l'INPES) au niveau national avec des déclinaisons au niveau régional (les IREPS) pour influer sur la gestion des corps des populations dans le cadre de l'intégration des normes sanitaires. Avec la création de l'INPES dans les années 2000, un tournant a été marqué pour les acteurs de l'éducation pour la santé (Baudier & al, 2013). Ces structures sanitaires viennent en support aux petites associations de proximité dans la rédaction et la mise en place des différents projets de santé publique. Bien que gouvernant à distance (Epstein, 2005), l'État revient sur la centralisation du champ de la santé publique avec la création des ARS, et procède de ce fait à un transfert de compétences à des associations qui se chargent concrètement de la mise en place des différentes politiques de prévention en l'occurrence dans le cadre du DOCS. Ce sont donc de petites associations de proximité qui vont au contact des populations les plus précaires et les plus éloignées. Cette réalité ne fait que positionner les structures étatiques en organismes gestionnaires des politiques publiques. L'exemple de la politique de la ville est assez parlant. Matthieu Hély (2009) constate que :

> *« La contribution des associations à la mise en œuvre de la politique de la ville a été reconnue par la publication en 2001 d'un rapport parlementaire [qui] évalue à 73 % des crédits spécifiques de fonctionnement que l'État consacre aux associations « œuvrant pour la politique de la ville » dans le cadre des contrats avec les villes. On se trouve ici devant un cas exemplaire, même si ce n'est pas le seul, d'une politique qui repose quasi intégralement sur le partenariat avec le secteur associatif ».*

L'auteur analyse ainsi que le travail des associations, sous l'effet du new public management s'est substitué à celui de la fonction publique sans les avantages de celle-ci.

> *« les entreprises associatives dont l'action s'effectue sous la tutelle ou en partenariat des pouvoirs publics contribuent à pallier les insuffisances du service public soit en intervenant dans le prolongement des institutions, soit en complétant des carences dans des domaines qui échappent à la responsabilité de la puissance publique ».*

En s'alliant à cette thèse, Simon Cottin-Marx et al (2017) quant à eux, développent la théorie du remplacement de l'action publique par le travail des associations. Les associations sont devenues les instruments des politiques publiques en ce sens qu'elles servent de leviers pour la mise en place de politiques et d'actions qui relèveraient de l'intérêt général, ce qui dans le cadre de cette thèse, trouve sa justification.

C'est parce qu'il y a faiblesse de la santé publique que des associations s'autosaisissent de problématiques afin de répondre à des besoins plus spécifiques auxquels l'état semble impuissant. Dans l'historique de la lutte contre le sida, les associations s'étaient positionnées comme une force de résistance contre les pouvoirs publics qui s'inscrivaient dans une volonté de coercition des normes sociales et morales (Moreau, 2005), ce qui n'est pas le cas dans la lutte contre le cancer du sein. Ici, les associations de patients et de lutte contre le cancer sont le bras armé des pouvoirs publics en ce sens qu'elles sont en phase avec la puissance publique. Les tensions n'apparaissent que lorsqu'il est question de la dotation des moyens financiers. Ces associations sont donc nourries par les logiques de l'État.

Il ressort que le biopouvoir et la bio-politique, afin de répondre à la faiblesse du système (la santé publique française) s'appuient sur des intermédiaires pour la discipline des corps. Ces intermédiaires que sont les associations de proximités et les femmes bénévoles ont bénéficié d'une appellation pendant mon immersion sur le terrain[28] ; appellation que je mets en perspective par rapport à la métaphore de la lutte contre le cancer. Je les qualifie alors de Petit(e)s soldat(e)s du socio-sanitaire (P3s)[29]. Ces soldat(e)s sont perçues comme des régulatrices[30] de la société dans la mesure où, leur mission

[28] Cette appellation de P3s de ces associations et bénévoles a tout son intérêt car leur statut va au-delà du simple bénévolat. Voir chapitre 6.

[29] Voir chapitre 6.

[30] On verra tout au long de cette recherche que toutes les personnes qui ont servi de point d'observation pour la théorisation du concept de P3s sont des femmes. Afin d'éviter une accentuation des inégalités de genre en passant d'une féminisation du rôle, du statut de ces femmes bénévoles et des associations à une appellation masculine (les Petits Soldats du Socio-Sanitaire), J'ai fait le choix d'introduire le « **e** » féminin à

d'engagement est d'accompagner les populations vers la norme sanitaire : entrer dans le processus de dépistage organisé (DO). Ce sont les bras armés[31] du biopouvoir.

2- Des logiques d'actions diffuses et des expériences sociales hétérogènes des associations et de leurs bénévoles

Dans le cadre de cette recherche, je privilégie l'approche systémique de l'organisation (Crozier & Friedberg, 1977) pour comprendre l'organisation de la lutte contre le cancer du sein.

Pour Crozier et Friedberg (1977), une organisation « est la réponse au problème de l'action collective qui se pose dès qu'un projet ou une activité ne peut être mené par l'exercice des capacités d'un seul individu ».

Considérons l'organisation de la lutte contre le cancer comme un système qui impose ses normes et valeurs aux différents sous-systèmes qui le composent, à savoir le mouvement associatif (composé de petites associations et de grosses associations telle la ligue contre le cancer), les structures départementales de gestion des dépistages des cancers, les réseaux régionaux de cancérologie, etc.

Ce système de la lutte contre le cancer du sein évolue également au sein d'un système plus large, celui de la santé publique, avec différentes stratifications. Un système est :

> *« […] un ensemble humain structuré qui coordonne les actions de ses participants par des mécanismes de jeux relativement stables et qui maintient sa structure, c'est-à-dire la stabilité de ses jeux et les rapports entre ceux-ci, par des mécanismes de régulation qui constituent d'autres jeux* » (Crozier & Friedberg, p. 286).

l'appellation [petit(**e**)s soldat(**e**)s] pour rendre à la gent féminine, ce qui lui revient de droit quand bien-même « **soldate** » serait un terme familier peu usité. On dit souvent « une femme **soldat** » (dictionnaire Larousse consulté en ligne). L'ajout du « e » s'accompagnera également des accords grammaticaux qui conviennent.

[31] Tout au long de cette thèse, un champ lexical à connotation guerrière est utilisé pour qualifier la lutte contre le cancer du sein ainsi que certaines actions de sensibilisations menées par les enquêté(e)s. L'utilisation de ces termes n'a rien de farfelues car s'inscrivant dans la logique des termes guerriers qui ont toujours été utilisés dans le cadre de la lutte contre le cancer (Sarradon-Eck, 2004).

Les participants au système sont appelés les acteurs. L'acteur est celui qui agit dans une situation, dans un système. Il n'existe pas en dehors de celui-ci. Quand bien même tous les acteurs se vaudraient, leur marge de manœuvre ainsi que leurs stratégies diffèrent.

> *« Les acteurs individuels ou collectifs […] sont des acteurs à part entière qui, à l'intérieur des contraintes souvent très lourdes que leur impose « le système », disposent d'une marge de liberté qu'ils utilisent de façon stratégique dans leurs interactions avec les autres »* (Crozier & Friedberg, 1977, p. 29 à 30).

Au sein des différents sous-systèmes de l'organisation de la lutte contre le cancer, différentes logiques d'actions prévalent. Mon travail de recherche, dans le cadre de la lutte contre le cancer du sein, cherche à comprendre les logiques dans lesquelles évoluent les sous-systèmes associatifs, en l'occurrence les associations A et B, ainsi que les femmes bénévoles, dans le cadre de la sensibilisation au dépistage organisé du cancer du sein (DOCS). Pour ce faire, je mobilise le concept de logique d'action de la sociologie de l'expérience de Dubet (1994). Dubet part de l'expérience sociale pour comprendre les différentes logiques d'action des acteurs. L'expérience sociale est :

> *« […] la cristallisation, plus ou moins stable, chez les individus et les groupes, de logiques d'actions différentes, parfois opposées, que les acteurs sont tenus de combiner et de hiérarchiser afin de se constituer comme des sujets. On peut distinguer trois grands types purs de l'action qui sont autant des définitions de soi et d'autrui que des modes d'articulation de l'acteur et du système » l'intégration sociale, la stratégie et la subjectivation (Dubet, 2017).*

L'intégration sociale selon la sociologie classique est le résultat de ce que je suis après avoir intériorisé les normes, les modèles culturels et les rôles, c'est ce que Bourdieu appelle « l'habitus ». Pour Dubet (2017), « L'intégration est plus qu'un état, elle est aussi une activité par laquelle chacun reconstruit sans cesse cette intégration objective qui est aussi une subjectivité personnelle ».

Quant à la stratégie, Dubet instaure le principe de concurrence dans ce que « Weber appelait l'action rationnelle par rapport aux moyens ». De ce point de vue, chacun des acteurs (des individus) construit une stratégie en fonction d'objectif poursuivi. Pour ce faire, l'acteur agirait d'un point de vue stratégique en fonctions de ressources qui lui sont

dévolues par la société, par le groupe. Ainsi, les organisations sociales seraient des « systèmes de concurrences plus ou moins réglés dans lesquels les acteurs s'efforcent d'optimiser leurs ressources ». L'engagement dans une action collective serait donc un moyen de satisfaire ses propres intérêts en modulant les valeurs communes en instruments de stratégie.
La subjectivation enfin est le résultat équilibriste que l'acteur opère entre l'intégration sociale et sa stratégie.

> *« L'expérience sociale vise à définir l'expérience comme une combinaison de logiques d'action, logiques qui lient l'acteur à chacune des dimensions d'un système. L'acteur est tenu d'articuler les logiques d'action différentes, et c'est la dynamique engendrée par cette activité qui constitue la subjectivité de l'acteur et sa réflexivité » (Dubet, 1994, p. 183).*

En somme, l'expérience sociale est « la manière dont les acteurs articulent des logiques d'action afin d'en avoir la plus grande maîtrise possible ». (Dubet, 2017). Amblard et al (1996) posent une équation de la logique d'action. Logique d'action = acteur + situation d'action ». Les logiques d'action ne sauraient donc être analysées hors contexte. Guyot et Vandewattyne (2008) voient en la logique d'action :

> *« […] des interactions résultant de la combinaison de l'acteur et de la situation d'action : c'est à partir de la rencontre de l'acteur avec la situation d'action que se développent les interactions qui permettront aux logiques d'action de se matérialiser. Dès lors, la compréhension de celles-ci nécessite l'examen des diverses composantes, tant structurelles que dynamiques et stratégiques, qui les génèrent ».*

Lors de mon immersion dans les différentes associations, plusieurs logiques d'actions ont été observées dans ces sous-systèmes. Ces derniers sont intégrés dans un système plus large, celui de l'organisation du dépistage organisé du cancer du sein (DOCS). Ces sous-systèmes (associations en l'occurrence) ayant intégré les modes de fonctionnement de leur système respectif (Agence régionale de la santé, ou collectivités territoriales), leurs logiques d'actions entraient souvent en opposition.

En essayant de décrypter les relations entre les associations et les collectivités lors d'un colloque[32], Florence Abrioux (2010) fait un certain nombre de remarques. Outre le fait que les associations (sous-systèmes) soient tributaires des aides publiques, et pour cause leur budget de fonctionnement est composé pour la moitié d'aides publiques, elles perdent leurs capacités à développer leurs propres projets, et se retrouvent à n'être que l'instrument d'action des politiques locales. Les relations qui découlent des rapports entre associations et collectivités territoriales ont pour conséquence une vision dualiste, contradictoire. D'un côté les associations sont pessimistes quant aux différentes menaces qui planent sur leur existence, et d'un autre côté, elles sont nourries d'espoir d'un changement qui appréhenderait mieux leurs attentes.

Les logiques d'action des uns (associations) entraient ainsi en confrontation avec les logiques gestionnaires des autres (institutions). Breton (2015) en reprenant l'idée de Robelet et al (2015), définit les logiques gestionnaires comme :

> *« les processus et les stratégies portées par des acteurs gestionnaires participant aux instances de régulation du système de santé (membres de l'administration de la santé ou financeurs) et qui visent à rationaliser l'organisation du travail, gagner en transparence et garantir à la fois qualité et coût des soins ».*

Dans le cadre des différentes actions de sensibilisation au DOCS, les associations A et B (les sous-systèmes) opèrent différentes logiques d'action qui évoluent au fil du temps et s'installent dans leurs pratiques. Ces différentes logiques tournent autour des logiques de santé communautaire, de participation et d'empowerment. Il s'agit de donner du pouvoir et « d'éduquer » les populations cibles des territoires à une intégration des normes sanitaires. La conduite de ces éducations se fait sur le terrain des savoirs profanes (Simonet & Lochard, 2009), c'est-à-dire fondés sur l'expérience personnelle et associative. Les chapitres 5, 6 et 7 de cette thèse reviendront en profondeur sur ces différentes logiques et la manière dont elles s'articulent entre elles en intégrant les difficultés systémiques, qui ne sont que des logiques d'action et de pouvoir, des différents sous-systèmes dans un système plus large.

[32] Il s'agit du colloque intitulé « les relations *entre associations et collectivités : vers quel avenir ?* » organisé le 27 mai 2010 par le Laboratoire Collectivités Territoriales de l'université d'Orléans sous la présidence du directeur du laboratoire le professeur François PRIET.

Chaque système et sous-système constitue donc un lieu de pouvoir, où des tensions peuvent émerger du fait de la confrontation de différentes logiques. Le pouvoir n'est pas lié à l'acteur, mais plutôt à ses ressources. C'est une relation d'échange ou de domination. Le pouvoir est :

> « *[…] un rapport de force dont l'on peut retirer davantage que l'autre, mais où, également, l'un n'est jamais totalement démuni face à l'autre. Le pouvoir de A sur B correspond à la capacité de A d'obtenir que dans sa négociation avec B les termes de l'échange lui soient favorables* » (Crozier & Friedberg, p. 69).

Crozier et Friedberg (1977) identifient quatre sources de pouvoir qui se traduisent par :

- La possession d'une compétence particulière ;
- Les contacts particuliers avec l'extérieur
- Le contrôle de l'information et de la communication (le pouvoir de rétention et de sélection de l'information),
- L'acquisition des règles de fonctionnement organisationnel ;

La taille des associations A et B en dit long sur leur capacité à mobiliser du pouvoir. Dans une étude qui cherche à comprendre le fonctionnement des associations à travers leur organisation (statutaire ainsi que leur champ d'action), Tchernonog et al (2004) ont établi un classement des associations françaises. Leur enquête souligne une forte féminisation différenciée selon les activités, une forte représentation des séniors ainsi qu'une forte domination des CSP+ au sein des bureaux associatifs. Ils ont également procédé au classement des associations en 5 grandes familles. Le type (1)[33] qui regroupe des associations dont l'action est articulée aux politiques sociales. Le type (2) composé d'associations employeurs animatrices d'équipement collectif. Le type (3) composé d'associations militantes, le type (4) d'associations citoyennes de solidarité et le type (5) composé d'associations de pratiquants. Selon le classement de Tchernonog et al (2004) les associations A et B font partie du type (4), dénommé « association citoyennes de solidarité ». Elles représentent 25 % du nombre total des associations. Elles sont

[33] Tchernonog et al (2004) ont dénommé leur classification grâce à des lettres (A jusqu'à E) ici, pour plus de clarté avec l'appellation de mes associations (A et B), j'utilise plutôt les chiffres pour rendre compte de cette classification.

relativement jeunes, et traitent de la prévention, de l'orientation et de l'information. Leur public est majoritairement composé de populations issues de milieux défavorisés. Ce type (4), est essentiellement composé d'associations sans salariés dont l'activité repose essentiellement sur le bénévolat. Ce sont eux qui le plus souvent impulsent le projet associatif et le réalisent. Ces associations peuvent appartenir aux secteurs de la santé, du social de la défense des droits et intérêts, d'éducation ou humanitaire. Elles ont en général un budget faible qui provient majoritairement des cotisations, de dons, de ressources publiques (État, conseils généraux) sous forme de subventions. La place des femmes est particulièrement importante dans la présidence de ces associations.

Avant d'aborder et de développer les différents concepts autour desquels les logiques d'actions des P3s sont mises en place, intéressons-nous d'abord à la méthodologie sociologique privilégiée, ainsi qu'aux outils d'enquête exploités lors de cette recherche.

****

Ce premier chapitre a présenté les théories ainsi que les concepts sur lesquels s'appuiera cette thèse pour rendre compte, et analyser la part du travail des petites associations de proximité, ainsi que de leurs bénévoles (les P3s), dans le cadre de la sensibilisation au dépistage organisé du cancer du sein (DOCS).

CHAPITRE 2. INVESTIR ET ENQUETER EN TERRAIN FEMINISE : LE POSITIONNEMENT DU CHERCHEUR

« *Réaliser un interview ethnographique n'est jamais un geste anodin.*
Au moment de se rendre au rendez-vous,
l'enquêteur ressent toujours un peu de tension : il ne sait
jamais exactement comment la rencontre va se dérouler,
il peut y avoir des imprévus, des malentendus, des ***problèmes*** ».
Stéphane Beaud (1996)

Dans ce chapitre, j'aborde les différentes étapes qui m'ont finalement amené à m'intéresser aux femmes de 50 à 74 ans, cœur de la population cible des campagnes de dépistage. On verra la manière dont ce processus a fait évoluer mes représentations dans le champ du Dépistage Organisé du cancer du sein (DOCS), contribuant ainsi à affiner mon objet de recherche. Le choix de la Picardie comme terrain de l'objet sociologique se justifiera de lui-même dans la deuxième section de ce chapitre.

Ensuite, j'analyse les différents outils de recherche qui m'ont permis d'investir ce champ socio-sanitaire, qui en l'occurrence, a requis un positionnement subtil et discret dans ce milieu extrêmement féminisé. Nous verrons que la connaissance d'un réseau associatif peut faciliter le travail du chercheur en ce qui concerne ses investigations. Pour finir, j'aborderai les limites de l'enquête de terrain, notamment les situations qui m'ont amené à modifier ma posture de recherche afin de m'adapter aux imprévus.

SECTION I. DU CHOIX DE LA POPULATION CIBLE A L'INVESTIGATION DE TERRAIN

1. L'identification d'une population catégorielle identifiable

Le choix de travailler sur le cancer du sein fait suite à mon stage de Master 2, réalisé au réseau Régional de Cancérologie de Picardie (ONCOPIC). Lors de ce stage, j'ai eu à travailler sur la mise en place de l'Activité Physique Adaptée (APA) en direction des malades du cancer (du sein majoritairement). J'ai découvert et intégré les différentes politiques de santé mises en place en direction des victimes du cancer du sein. C'est ainsi que j'ai commencé à affiner mon sujet de recherche.

Je me suis alors rendu compte de l'existence d'un certain nombre d'actions mises en place, en direction des femmes (de 50 à 74 ans) pour la promotion du dépistage organisé du cancer du sein (DOCS). Cependant, toutes les actions mises en place n'étaient pas intégrées par le public cible, et atteignaient difficilement de ce fait, les objectifs escomptés par les organismes gestionnaires.

Plusieurs questions m'ont interpellé. Pourquoi les chiffres du taux du DOCS dans certains territoires sont en dessous de la moyenne nationale alors que l'organisation du DOCS (totalement remboursé) devait, en tout cas dans un premier temps, permettre aux femmes de prendre en main leur santé. Au premier abord, les freins pécuniaires semblaient écartés.

Surpris par ces constats, j'ai rapidement fait le parallèle avec certains territoires d'Afrique qui me sont familiers. Dans ces territoires dépourvus de structures sanitaires, les populations seraient au contraire très favorables pour se faire dépister et se faire soigner, tellement les rapports à la maladie et aux structures sanitaires sont différents. Partant de cette réflexion, j'ai adopté une posture que je qualifierai de paternaliste, en me faisant une réflexion que je qualifierais de « réflexion de comptoir » :

> *« S'il y en a qui ne veulent pas se faire dépister alors que la gratuité, les technologies et les dispositifs existent, libre à elles, je préfère m'occuper des personnes pour qui rien n'est mis en place, qui sont touchées, et auraient tant besoin d'aides ».*

Cette réflexion a fait fi des contextes et des éventuelles raisons qui pouvaient amener les femmes (cibles) françaises à être réticentes au DOCS, malgré le panel d'actions qui existe

en France. Partant de cette réflexion, j'ai décidé dans un premier temps de m'intéresser aux femmes âgées de moins de 50 ans, qui ne font pas partie de la population cible des campagnes de dépistage.

Ce premier choix s'est très vite heurté aux difficultés de terrain, notamment en ce qui concerne l'accès à ce public hétérogène. Du fait d'un manque de stratégie nationale de sensibilisation et/ou de dépistage organisé du cancer du sein chez les femmes âgées de moins de 50 ans, il me paraissait assez compliqué d'avoir accès à ce public-là. En effet, composé de jeunes actives, cette population semble disposer de peu de temps libre et reste difficile à mobiliser pour une étude sur le cancer du sein. La vision que les jeunes femmes peuvent avoir de leur corps et de la maladie participe aussi à la complexité d'identifier un échantillon représentatif pour des recherches portant sur le cancer du sein, en tout cas en ce qui concerne mon angle d'approche. Rares sont les associations qui accompagnent spécifiquement ces femmes. Seul le bouche-à-oreille permet d'identifier et de rencontrer ces femmes.

La difficulté d'accès à cette population cible de moins de 50 ans m'a poussé à revenir à mes premières interrogations, et de ce fait à me confronter à mes représentations par rapport aux différents freins liés au dépistage du cancer du sein.

Après quelques entretiens exploratoires informels avec des acteurs de terrains, notamment le responsable du réseau régional de cancérologie (ONCOPIC), des cadres de santé rencontrés dans le cadre de mon stage de Master 2, j'ai décidé de mener un travail comparatif entre deux groupes de femmes, relevant de la population cible des campagnes de dépistage. Le premier groupe serait composé de femmes atteintes du cancer du sein et le deuxième de femmes réticentes à se faire dépister du cancer du sein. L'objectif initial était de faire un travail comparatif entre deux groupes de femmes afin de comprendre les différents freins liés au DOCS, ainsi que les éventuelles difficultés de prise en charge des femmes atteintes du cancer du sein.

Pendant la réalisation d'un travail de quatre mois[34] à l'Ireps de Picardie où j'avais en charge l'écriture de scénarios pour la structuration d'un réseau de femmes relais pour la

[34] N'étant pas boursier pour la réalisation de ce travail de recherche, il me fallait trouver un travail qui puisse financer mes études. J'ai pensé à ce moment lier cette obligation d'emploi à mon terrain de recherche. C'est ainsi que j'avais postulé pour travailler au sein de l'ARS afin de me servir de ce travail comme biais où je pourrai avoir accès au réseau associatif, aux organismes gestionnaires et y effectuer éventuellement de l'observation participante. J'ai été orienté par un responsable de l'ARS vers l'Ireps-Picardie qui était chargée à ce moment (2014) de (re)prendre en main la stratégie d'identification et de formation de personnes relais pour la sensibilisation au DOCS.

sensibilisation au DOCS, j'ai eu accès à un large panel d'associations dont la majorité n'existe plus. J'ai également eu accès aux organismes départementaux gestionnaires des cancers dans la région (Adécaso et Adema80), aux archives de l'Ireps-Picardie, ainsi qu'aux différents projets qui étaient financés par l'ARS et ses partenaires dans les années 2000 pour la promotion au DOCS[35].

Dans le même temps, alors que je réalisais un travail bibliographique plus théorique, j'ai également été interpellé par les écrits mettant en avant la faiblesse de la santé publique française (Dozon, Fassin, 2001), à répondre aux objectifs qu'elle s'était fixés, probablement du fait de la complexité de son organisation et de son incapacité à répondre aux besoins repérés sur le terrain.

C'est ainsi que j'ai pu observer les transferts de compétences qu'opèrent les organismes gestionnaires aux associations de proximité pour des actions relevant de l'intérêt général[36]. Partant de ce fait, j'ai orienté mon sujet de thèse en prenant pour approche le travail des associations de proximité. L'objet de ma recherche s'est donc circonscrit à l'identification et à l'analyser de la part du travail des petites associations de terrain dans le processus de prévention et de sensibilisation au dépistage organisé du cancer du sein (DOCS).

Le public et les différents acteurs identifiés, le travail ethnographique, au sens de Stéphane Beaud et Florence weber (2003) pouvait commencer. Dans leur ouvrage[37], *les* auteurs essaient d'identifier la différence entre ethnologie et ethnographie qui n'est pas facile à appréhender par tous. La définition de l'ethnographie retenue par les auteurs est que « l'ethnographie désigne le niveau le plus local de la connaissance, enquête de terrain, résultats obtenus à l'échelle d'un village, d'une tribu, d'un milieu d'interconnaissance ». C'est le niveau microsociologique de la recherche alors que l'ethnologie est le niveau macrosociologique. L'objet de ma recherche étant le travail de ces petites associations dans le processus de prévention et de sensibilisation au DOCS, j'ai considéré que l'approche ethnographique pouvait me permettre d'appréhender précisément ces faits.

[35] Voir chapitre 4 section II.

[36] Il ne s'agit pas ici d'une prise de position mais seulement de la reconnaissance d'un fait plus ou moins objectif, celui d'admettre que la sensibilisation ou les incitations pour se faire dépister de quelque pathologie relève(nt) [au prime abord] de l'intérêt général.

[37] *Guide de l'enquête de terrain*, édité en 2003 chez Paris la découverte.

2. Investir des terrains d'enquêtes : La familiarité sociologique

Une fois ce champ sanitaire investi, il fallait entrer en contact avec les associations identifiées. Comme caractéristique, je voulais des associations de taille moyenne, ancrées sur leur territoire d'intervention, et qui sont réellement engagées dans un processus de sensibilisation pour le DOCS. Je connaissais certaines d'entre elles pour avoir travaillé avec elles sur des thématiques sociales. Cette connaissance des associations m'a permis d'entrer en contact avec elles pour la prise de rendez-vous, leur présenter mon travail de recherche et me faire accepter pour pouvoir y réaliser mon terrain d'enquête.

Trois associations au départ ont accepté de participer à mes recherches à savoir une dans le département de la Somme, l'association A, et deux dans le département de l'Oise, les associations B et C. Toutefois, lors de la présentation de mes données pendant mon comité de thèse organisé en 2017, la similarité dans l'intervention et les missions des deux associations du département de l'Oise m'ont amené à exploiter principalement les données d'une d'elles, tout en gardant la deuxième association de l'Oise en données illustratives. Le choix dans ce département s'est donc porté sur l'association (B) qui présente un large éventail d'actions en direction des femmes (**en ce qui concerne)** concernant la sensibilisation au DOCS.

Le terrain de recherche s'est donc principalement circonscrit à deux associations locales : Une dans le département de la Somme, l'association A, et une autre dans le département de l'Oise, l'association B. Ces deux associations, aussi différentes dans leurs pratiques que dans leurs méthodologies d'intervention, permettront de faire une comparaison mettant en avant les différentes pratiques ainsi que les stratégies d'approche des populations cibles dans le cadre de la sensibilisation au dépistage organisé du cancer du sein (DOCS).

Présentation de l'association A :

Pour ce travail de recherche, j'ai choisi de rendre anonymes mes entretiens ainsi que les deux associations auprès desquelles des observations ont été réalisées.

En ce qui concerne les entretiens avec les femmes bénévoles de l'association A, le caractère anonyme a été souligné au début de chaque entretien. La plupart des femmes n'y voyaient aucun d'inconvénients à ce que leurs propos soient divulgués. J'ai néanmoins fait le choix d'appliquer l'anonymisation à toutes les structures ainsi qu'à tous les acteurs

sauf quelques-uns qui seront forcément cités, du fait de leur singularité sur le territoire. Il s'agit entre autres de la maison de prévention santé de la ville d'Amiens, les structures de gestion des dépistages de l'Oise (Adécaso) et de la Somme (Adéma80) et l'Agence Régionale de la Santé.

La politique de la ville comporte 6 périodes chronologiques qui vont de 1982 à nos jours (David, 2001). L'association A, a vu le jour en 1992, soit pendant la quatrième période de la politique de la ville, qui s'étale de 1990 à 1993. C'est pendant cette période dénommée développement social des quartiers (DSQ) que les premiers contrats de ville expérimentaux ont été initiés. Des habitants du territoire A, ayant repéré un manque de structure et de liens sociaux, se sont lancé dans la création de l'association A sous l'égide de deux sœurs dont l'une est la présidente actuelle de l'association. L'association A est une association loi 1901 que d'aucuns qualifieraient d'association de médiation culturelle et sociale. Elle a été créée par deux sœurs, enfants d'immigrés, qui sont installées sur le territoire. L'objectif état de créer du lien social entre les habitants du quartier et de pouvoir soutenir les populations les plus vulnérables grâce à différents échanges.

L'association est implantée dans un quartier, le territoire A, classé quartier prioritaire de la ville d'Amiens (QPV). En 1992, dans le cadre du contrat de ville d'Amiens, différentes actions ont été mises en place en direction des femmes sur le territoire comme des cours d'alphabétisation. L'année qui a suivi sa création, l'association a voulu diversifier ses activités et s'est lancée dans l'accompagnement à la scolarisation, l'objectif était de créer un versant éducatif en complémentarité à l'école et à la famille.

En résumé, l'association propose deux portes d'entrée : la première qui se fait par le biais d'actions en direction des femmes, avec la création et le renforcement de liens sociaux, et une deuxième entrée qui est celle de l'accompagnement à la scolarité en direction des enfants du quartier. En 2004, l'association avec l'aide de ses bénévoles investit le territoire pour la sensibilisation au dépistage organisé du cancer du sein (DOCS) dans le cadre du dispositif ateliers santé ville (ASV).

Encadré N° 2 : Les Ateliers santé ville (ASV)

Les Ateliers santé ville ont été développés à partir de l'année 2000[38] dans le cadre de la politique de la ville. La politique de la ville devait fournir le cadre opérationnel d'une démarche territoriale pour le développement de projets locaux de santé publique. Leur méthode d'élaboration les place en interface entre les élus des villes et la politique de santé de l'État ; elle permet en particulier d'associer des groupes d'habitants au diagnostic local et d'adapter ainsi les projets de santé publique au plus près des besoins locaux (DIV, 2007). Favoriser la participation des habitants au processus de construction des projets (du diagnostic à son évaluation) serait inhérent à la démarche ASV (Motard & Tessier, 2016). Cette démarche associant santé publique, développement social et urbain a été confortée progressivement par une plus grande territorialisation des politiques publiques (DIV, 2007). Les ASV prennent ainsi la forme d'une réelle politique locale de santé à l'échelle territoriale ou infra-territorial. Inspirés des principes de la charte d'Ottawa (1986), les ASV mobilisent divers instruments, dont la promotion de la santé, pour atteindre leurs objectifs. (Motard & Tessier, 2016). Le comité Interministériel de la Ville (CIV) entérine le fait que les ASV doivent être des lieux de coordination entre acteurs et d'élaboration de divers diagnostic d'actions publiques. Toute la démarche de conduite de projet y est souhaitée. En 2000, une circulaire a précisé les missions des ASV ainsi que leur articulation avec les Programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins (Praps)[39] (2016). Déjà, à la veille des années 2000, le groupe de travail EUROPROMED avait formulé 13 recommandations[40] pour l'accessibilité des populations en situation de précarité à la prévention et à la promotion de la santé. Ces recommandations sont de nature à interpeller les pratiques des Ateliers Santé Ville. Elles insistent sur la nécessité d'une orientation stratégique par les décideurs locaux qui doivent

[38] Le comité interministériel des villes (CIV) du 14 décembre 1999 décide la création des ASV et encourage des expérimentations de santé au sein des territoires prioritaires (ZUS).

[39] Ce sont des programmes mis en place et dont découlent les ASV. Les Praps revêtent la dimension territoriale des actions. Les enjeux des Praps sont la santé publique sont de trois ordres. D'abord il s'agit de favoriser un large accès au système de santé en misant sur les logiques de prévention. Ensuite, les Praps recherchent une efficience du système de santé français (bien faire avec peu de moyens), et enfin doivent permettre de lutter contre l'exclusion grâce à l'accès aux soins (DIV, 2007).

[40] Le projet EUROPROMED avait pour objectif de confronter des expériences en termes de prévention et d'accès aux soins des populations en situation de précarité dans européens. 8 pays à savoir : l'Allemagne, la Belgique, la France, l'Espagne, l'Italie, le Grèce, la Suisse et le Portugal. Il s'inscrivait dans les objectifs du programme d'action communautaire de promotion de la santé et a été adopté par e parlement et le conseil européen le 29 mars 1996. Ces travaux ont abouti à une série de propositions et à de recommandations à l'intention des professionnels et des décideurs de santé. Pour ces recommandations, voir le site suivant : https://www.robert-schuman.eu/fr/syntheses/0067-prevention-et-promotion-de-la-sante-aupres-des-populations-precaires-et-des-exclus-en-europe

mobiliser tout un ensemble d'acteurs pour la mise en place des divers programmes de santé en direction des personnes en situation de précarité. Les personnes en situation de précarité étant au centre des diverses orientations, il convient d'intégrer les dimensions culturelles et socio-économiques afin de tendre vers une équité par rapport à l'accès aux différents programmes de santé par ces populations. Les concepts de participation, de prévention et d'empowerment doivent être les instruments mobilisés par les différents acteurs pour tendre vers cet objectif.

À la suite des ASV, les contrats de ville (2001-2006) ont pris le relais de la mise en place des politiques de santé, complété par les contrats urbains de cohésion sociale (Cucs) de 2007 à 2014, qui ont inscrit la santé comme une grande priorité (Motard & Tessier, 2016), car comportant tous, un volet santé.

Dans la suite de la Charte d'Ottawa, la politique de la ville s'est saisie de la santé, qui est devenue un enjeu social. La création des ASV en 1999 a permis de formaliser une démarche visant à réduire les inégalités sociales et territoriales de santé (Motard & Tessier, 2016). La démarche de la politique de la ville prend ainsi pour champ d'action prioritaire les quartiers défavorisés (QPV).

L'association A, fonctionne aujourd'hui grâce à des aides publiques et coopère avec les organismes gestionnaires et des partenaires associatifs à savoir : l'ARS, le conseil Général, Adema80, les maisons de services publics, le collège du territoire, le Centre social et culturel du territoire (CSC) pour ne citer que ceux-là. Ses axes d'intervention générale sont : la vie des quartiers, la santé des habitants, le sport, le développement social urbain, l'accès aux droits, la participation des habitants et le bénévolat.

Au moment de l'entretien[41], 4 animateurs travaillent à mi-temps au sein de l'association, la coordination étant portée par la responsable de l'association. La structure utilise également comme ressources humaines les différent(e)s stagiaires qui viennent acquérir de l'expérience pour la validation de leur diplôme. Ces stagiaires proviennent de différents horizons, à savoir : universités, lycées ou les organismes de formation du socio-sanitaire. L'ancrage de l'association sur le territoire, sa légitimité d'action ainsi que sa notoriété lui permettent d'avoir un renouvellement de stagiaires désireux de mener des enquêtes ou de découvrir le secteur associatif. C'est ce vivier sans cesse renouvelé qui permet à l'association de perdurer.

[41] Le 29 décembre 2015.

Encadré N° 3 : Description des locaux de l'association A

L'association dispose de deux locaux, situés sur son territoire (A) en bas de deux bâtiments HLM. L'entrée du premier local qui sert de siège à l'association se fait grâce à une porte qui s'ouvre vers l'intérieur et nous introduit dans une petite salle à l'intérieur de laquelle se trouve un petit lavabo en face. À gauche, dans un petit coin que cache la porte, se trouve une petite table entourée de deux bancs. Toujours à gauche, une armoire de cuisine se dresse contre le mur à côté duquel se trouvent deux machines à café, qui fonctionnent une fois sur deux, posées sur un petit réfrigérateur. À côté du frigo un petit espace de rangement des goûters que l'on sert aux collégien(en)s qui viennent à la sortie du collège pour des aides aux devoirs. Cette petite salle qui sert de rencontre entre les animateurs et le public donne sur le bureau de la directrice de l'association. À droite de cette salle se trouve une autre salle de même envergure divisée en deux espaces. La première composée de tables et de chaises est le lieu de formation et/ou de réunion. La deuxième partie semble être un petit espace informatique en raison de la présence de quelques ordinateurs disposés sur des tables. Il arrive parfois que l'on range les ordinateurs pour avoir plus de place pour d'autres activités. Le tout est entouré de meubles de rangement au sein desquels se trouvent des ouvrages de collèges et du matériel de bureautique. De cette deuxième salle, on a un petit accès qui nous mène aux toilettes.

Le deuxième local de l'association est également situé en bas d'un bâtiment HLM. L'entrée se fait par une porte qui donne tout de suite accès à une grande salle divisée en deux espaces. Le premier composé de tables et de chaises sert également à accueillir le public pour les activités mises en place par l'association. Le deuxième espace quant à lui est un espace jeux pour les écoliers et de rangement de matériels. À gauche de cette grande salle se trouve un petit espace de rangement qui donne sur les toilettes.

Présentation de l'association B :

L'association B est une association loi 1901 qui a été créée en 1983 sur le territoire B soit au moment de la deuxième période de la chronologie de la politique de la ville, dénommée l'expérimentation, le développement social des quartiers comme laboratoire (David, 2001). Les lois de la décentralisation sont votées durant cette période, et le partenariat de l'État avec les collectivités locales se concrétise. L'association B a été créée par des femmes immigrées venues principalement de l'Algérie rejoindre leur mari.

Elle est située dans un quartier qui fait partie de l'un des six quartiers prioritaires de la ville de Creil. Plus de 70 nationalités y sont représentées. Sa population est en grande majorité composée de femmes immigrées ou issues de l'immigration. Ses champs de compétence s'étendent à tout le bassin creillois, soit une population de l'ordre de 128 700 habitants[42]. Ses activités et actions sont ouvertes à toutes les personnes qui viennent du bassin creillois. Dans le cadre de cette recherche pour situer les actions de l'association B, on distinguera trois points : 1 — le territoire B ; 2— la ville de Creil ; 3— la communauté d'agglomération de Creil Sud Oise (ACSO) qui a remplacé en 2017 la communauté d'agglomération de Creil (CAC). En effet, Il arrive souvent que les médiatrices[43] de l'association se déplacent dans les communes de la communauté d'agglomération Creil Sud Oise pour la mise en place de leurs actions, soit un ensemble de 11 communes à savoir : Cramoisy, Creil, Maysel, Montataire, Nogent-sur-Oise, Rousseloy, Saint-Leu d'Esserent, Saint Maximin, Saint Vasst-lès-Mello, Thiverny, Villers-Saint-Paul, avec une population totale de 86 000 habitants au 1er janvier 2017.

L'association B vise à lutter contre toutes formes de discrimination et permettre aux femmes du territoire de créer des liens sociaux en contribuant à leur insertion socio-professionnelle. Elle promeut des activités culturelles tout en valorisant le savoir-faire des femmes. Elle propose des ateliers d'alphabétisation, de gymnastique, d'informatique, de cuisine et de couture. Elle intervient également pour la promotion de la participation des habitants, de la lutte contre la violence et les exclusions, dans les domaines de la santé, du logement, de la citoyenneté et du bénévolat. Ses principaux partenaires sont l'ARS, l'Adécaso, l'hôpital de Creil et la ville de Creil. La structure compte actuellement[44] 5 employées, dont la directrice, un agent d'accueil, une médiatrice, la coordinatrice des actions qui a également le statut de médiatrice, et un agent d'entretien.

En ce qui concerne le domaine de la santé, l'association intervient depuis 2000 pour la mobilisation des populations aux journées de vaccination, elle organise des cafés santé, des ateliers santé et participe également à des conférences santé. Elle encourage les populations de son territoire à la réalisation de leur bilan santé tout au long de l'année. Les médiatrices de l'association aident ainsi les femmes au remplissage des

[42] Source : Insee 2014.

[43] Les médiatrices (sous-entendu médiatrices socio-culturelles) sont également appelées les femmes relais. Voir chapitre IV.

[44] À la fin de l'enquête sur ce territoire, soit en octobre 2016.

questionnaires même les plus intimes, ce qui démontre de la confiance acquise auprès des populations du territoire B, du fait de sa légitimité et de sa présence ancienne sur le territoire.

Tableau 1

Associations	Date de création	Salariés	Bénévoles	Publics accueillis	Nombre d'usagers annuel	Sources de financement
A	1992	5 salariés	6 femmes bénévoles + des stagiaires	Femmes/Ados/Collégiens	NR	Demande de subvention
B	1983	5 salariés	NR	Mixte	Plus de 500	Demande de subvention/sources privées

Tableau de fonctionnement des associations

Le tableau 1 présente le fonctionnement général des deux associations. Une décennie sépare la création des deux associations. Toutes deux, au moment des différentes rencontrent disposent de peu de salariés. Leurs sources de financement sont en majorité des demandes de subventions auprès des financeurs tels l'agence régionale de santé (ARS) et les collectivités territoriales.

Encadré N° 4 : Description du local de l'association B

Le siège de l'association est situé en bas d'un grand bâtiment HLM. L'entrée du siège se fait par une petite porte en face de laquelle se trouve un petit bureau préposé à l'accueil. À côté de l'accueil se trouve un petit couloir qui mène à une grande salle dans laquelle se tiennent les activités et ateliers organisés par l'association. En face à gauche se trouve le bureau de la directrice de l'association et à côté, une petite salle informatique. L'association fonctionne grâce à des

subventions de l'état, de la ville, de l'ARS. Pour faire face à des difficultés pécuniaires[45], elle organise aussi des tombolas et compte également sur la générosité de certains de ses membres et de mécènes.

Le tableau 2 récapitule les différents champs d'intervention, ainsi que leurs partenaires institutionnels des deux associations. Ce tableau laisse entrevoir les logiques et les relations qui peuvent naître de ces différents rapports. Chez l'association A par exemple, sur 6 partenaires, trois sont explicitement des financeurs : l'ARS, le conseil général et les contrats locaux de santé (la ville d'Amiens).
Chez l'association B, sur ses 4 partenaires identifiés, deux sont explicitement des financeurs : l'ARS et les CLS.

Tableau 2

Partenaires des associations	ARS	Conseil Général	CLS	Collège du territoire	Structure de dépistage des cancers	Maison de service au public (MSAP)	Hôpital du territoire
Association A	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non
Association B	Oui	NR	Oui	NR	Oui	NR	Oui
Champs d'intervention	**Culture**	**Santé/Promotion des dépistages**	**Accès aux droits**	**Participation des habitants**	**Lutte contre les exclusions**	**Lutte contre les violences**	**Insertion sociale et professionnelle**
Association A	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	NR
Association B	Oui	Oui	Oui	Oui	OUI	Oui	Oui

Champs d'intervention et partenaires des associations

Ces associations identifiées et les prises de contact effectuées, il fallait identifier une méthodologie de récolte de données qui me permettrait de travailler mon objet de recherche. Pour saisir les phénomènes (in)visibles, j'ai opté pour la méthode qualitative (Mucchielli, 1991).

[45] Voir chapitre 6, section II.

SECTION II. DES TERRAINS D'ENQUETE QUI JUSTIFIENT L'OBJET SOCIOLOGIQUE.

Dans l'enquête (ethno)sociologique, les données servent à révéler la manière dont fonctionne un monde social (Bertaux, 2016, p. 27). Dans le cas d'espèce, les données sociodémographiques des territoires A et B me permettent de contextualiser leur mésocosme[46] (Bertaux, 2016, p. 21). Elles permettront d'entrevoir le cadre d'évolution des populations de ces territoires vers lesquelles les différentes politiques de prévention et de sensibilisation au DOCS sont orientées.

Composé de trois départements : Aisne, l'Oise et la Somme, la Picardie[47] est une région à forte consonance rurale, organisée en 16 pays et en 5 territoires de santé. Le territoire A est situé dans le territoire de santé de la Somme et le territoire B, situé dans le territoire de santé Oise-Est.

Un picard sur sept vit sous le seuil de pauvreté soit 272 000 personnes qui vivent avec 954 euros chacun. Près de la moitié des ménages vit avec 1534 euros mensuels (Insee, 2010). La Picardie se classait 7e au rang des régions les plus pauvres de la France. Avec la fusion des deux régions Nord Pas de Calais et Picardie, la nouvelle région « Les Hauts-De-France » cumule toutes les inégalités et les problématiques qui étaient entre temps dévolues aux deux précédentes régions Picardie et Nord pas de Calais. La consultation des données sociologiques des différents terrains d'enquête m'a ainsi permis de comprendre les réalités dans lesquelles évoluent mes enquêtées.

1. La Picardie : Le diagnostic d'un territoire hétérogène dépourvu

La Picardie au 1er janvier 2012[48] comptait 1 900 000 habitants. Les femmes représentent 51,2 % de la population, et sont majoritaires par rapport aux hommes à tous les âges

[46] Bertaux identifie comme macrocosme, la société en générale, comme mésocosme, les différents mondes (champs) sociaux et comme microcosme chaque école maternelle, bureau de poste, association bénévole etc.

[47] Cette étude a débuté avant la fusion entre la région Picardie et Nord-Pas-de-Calais, qui a donné la région Haut-de-France. Cette fusion au premier abord n'a pas eu un grand impact sur mon travail de recherche étant donné que les territoires sur lesquels je travaillais n'ont pas changé et restent des entités propres. L'impact qu'on observera sera développé dans les limites du dépistage, par rapport aux limites institutionnelles où on démontrera que l'une des conséquences de cette fusion régionale sera le délaissement accru des territoires les moins dotés en professionnels de santé.

[48] Mon travail ayant commencé en 2013, les chiffres exploités et analysés sont ceux des années environnantes.

(Insee, 2012). À partir du milieu du troisième âge, le nombre de femmes dépasse nettement celui des hommes pour atteindre près des deux tiers de la population à 75 ans. En 2009, 56,5 % des personnes âgées de 60 ans ou plus sont des femmes. Ce pourcentage augmente avec l'avancée en âge. Les femmes représentent 65 % des octogénaires et 77 % des personnes de 90 ans ou plus (Insee, 2010).

Le tableau 3 présente l'espérance de vie en Picardie ai 1er janvier 2010. Que ce soit à la naissance ou à 60 ans, l'espérance de vie des picards est inférieure à la moyenne nationale. Dans les trois départements, les femmes vivent plus longtemps que les hommes, mais ont une espérance de vie légèrement faible par rapport à la moyenne nationale.

Tableau 3

Espérance de vie au 1er janvier 2010

Unité : en années

	Aisne	Oise	Somme	Picardie	France
Espérance de vie à la naissance					
Hommes	75,6	76,8	75,7	76,1	78,0
Femmes	82,9	83,5	83,3	83,3	84,5
Espérance de vie à 60 ans					
Hommes	20,8	21,4	21,0	21,1	22,4
Femmes	25,5	26,0	25,9	25,8	26,9

Dans les années 60-70, la France avait recours à une population immigrée d'origine diverse (Algérienne et Portugaise principalement) destinée à combler les besoins de mains-d'œuvre qui découlent de l'après-guerre. À la suite de cette immigration de main-d'œuvre, l'immigration familiale a pris le pas avec l'arrivée en France des familles et des femmes rejoignant leur mari.

En 2010, 49 % des immigrés sont des femmes, contre 44 % en 1968. La féminisation des populations d'immigrés s'observe, quelle que soit l'origine (Insee, 2010). Cris Beauchemin et al (2003) en analysant les données de l'enquête *Trajectoires et Origines* (TeO)[49] observent que la féminisation des populations immigrées est le résultat d'une autonomisation des femmes qui immigrent de plus en plus non pas pour des raisons de

[49] Bulletin mensuel d'information de l'Ined N° 502 Juillet-Aout 2013. Population et Sociétés.

regroupement familial, mais pour des raisons professionnelles et universitaires. C'est à partir de 2008 que les femmes deviennent majoritaires dans cette population.

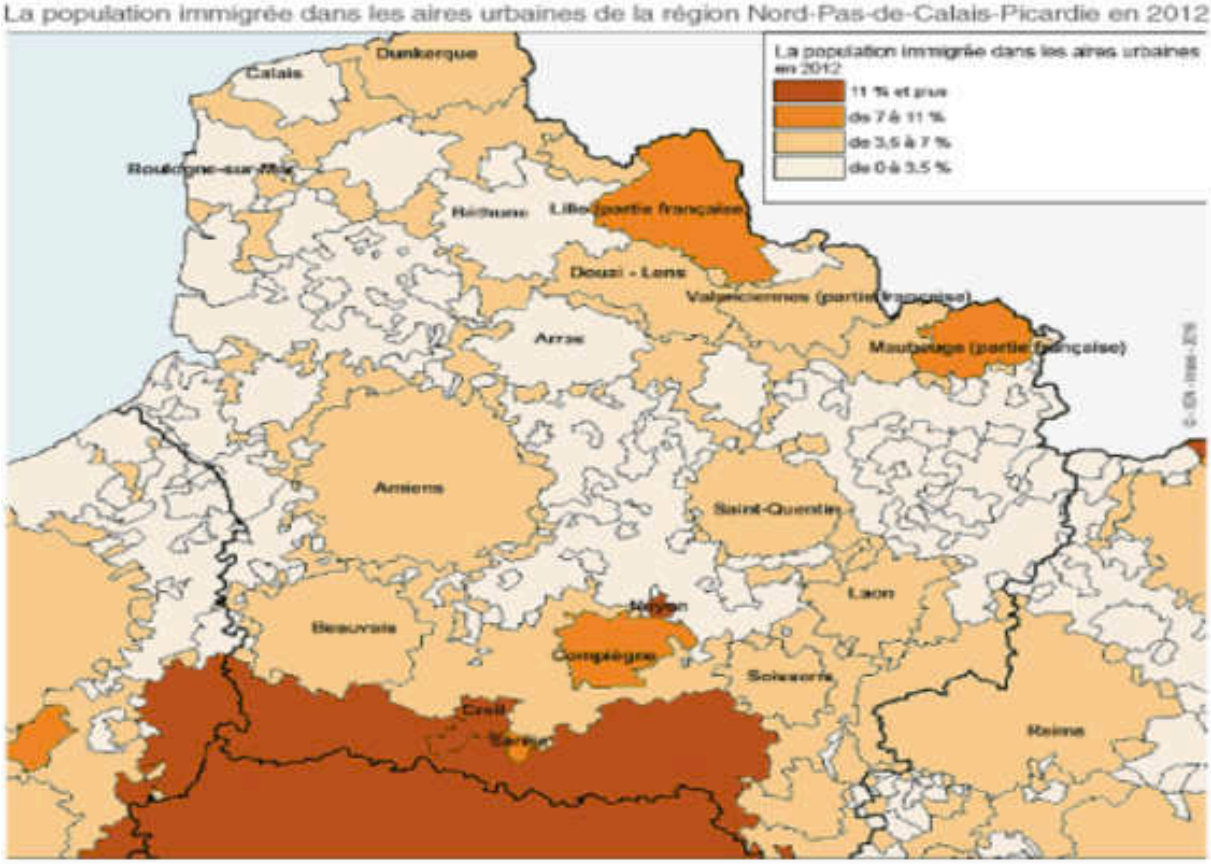
Début 2010, 94 000 personnes immigrées résidaient en Picardie ce qui représente 4,9 % de la population picarde. C'est 12 400 de plus qu'en 1999, soit une hausse de 15 % contre 22 % en France. Ce chiffre place la Picardie au 15e rang des régions qui accueillant le plus d'immigrés comme en 1999 (Insee, 2010). Cependant, leur répartition sur les départements picards se fait différemment. 60 % des immigrés picards habitent l'Oise ce qui représente 7 % de la population isarienne (les habitantes du département de l'Oise). On les retrouve dans les villes comme Creil, Beauvais ou Compiègne. Quant aux départements de l'Aisne et de la Somme, la part des populations immigrées représentait 3,8 % et 3,0 % de leur population.

Les immigrés représentent 5,6 % de la population active, soit 49 200 personnes. Parmi les 15-69 ans, le taux d'activité est 5 points inférieurs à celui de la région (62,9 % contre 67,3 %). Cela s'explique par une moindre présence des femmes immigrées sur le marché du travail (54,3 % d'actives contre 62,3 %).

Bien que moins présents sur le marché de l'emploi, les immigrés sont plus exposés au chômage. On compte en effet parmi eux 20,6 % de chômeurs contre 12,6 % pour l'ensemble des Picards. Ce chômage touche plus les femmes (26 %) que les hommes (17 %) (Insee, 2010).

Carte 1

La population immigrée dans les aires urbaines de la région Nord-Pas-de-Calais-Picardie en 2012



Source : Insee, recensement de la population 2012

Au niveau communal, leur présence est plus forte dans certaines villes du sud de l'Oise : ils représentent 26,2 % de la population de Creil, 22 % de celle de Nogent-sur-Oise et 21,3 % des habitants de Montataire.

Le chômage et les difficultés d'accès à la santé

La Picardie est la troisième région de la France hexagonale avec la plus grosse part d'ouvriers qui représentent 27,1 % des actifs. Quant aux employés, elle est la catégorie la plus représentée avec 28,9 % des actifs.

La région est davantage touchée par le chômage. Au recensement de 2012, la Picardie se classait au troisième rang des régions les plus touchées par le chômage en France métropolitaine derrière le Nord-Pas-de Calais et le Languedoc Roussillon. Rappelons que la réforme territoriale de 2015 qui a procédé à la fusion des régions a entraîné le rapprochement de la Picardie et du Nord-Pas-de calais, ce qui a donné la nouvelle grande

région : Les Hauts de France. Avec cette nouvelle entité, en se basant sur les chiffres de chômage, on peut affirmer que les Hauts de France est la région où le taux de chômage est le plus élevé en France métropolitaine. Comme l'a révélé l'Insee en 2017, ce taux de chômage représente 11,1 % de la population active.

Soulignons que la Picardie est la troisième région où on retrouve le plus de bénéficiaires du RSA avec 51 923 bénéficiaires au 31 décembre 2013 ; le Nord Pas de Calais étant la première. Au vu de ces chiffres, la Picardie se classe cinquième région la plus pauvre de l'Hexagone (or2s, 2015). Le taux de pauvreté à 60 %[50] s'établit ainsi à 15,6 % pour la Picardie contre 14,3 % dans l'Hexagone.

Les Picardes sont les plus touchées par le chômage, la précarité de l'emploi et la pauvreté (figure1). Elles sont seules ou sont des parentes isolées. Patricia Rossi et Gérard Neyrand (2007), en abordant la précarité socio-économique dont sont victimes les femmes, ont pris en compte le critère de l'isolement relationnel pour exposer les effets psychologiques que peut produire la monoparentalité sur les femmes précaires ainsi que sur leurs enfants.

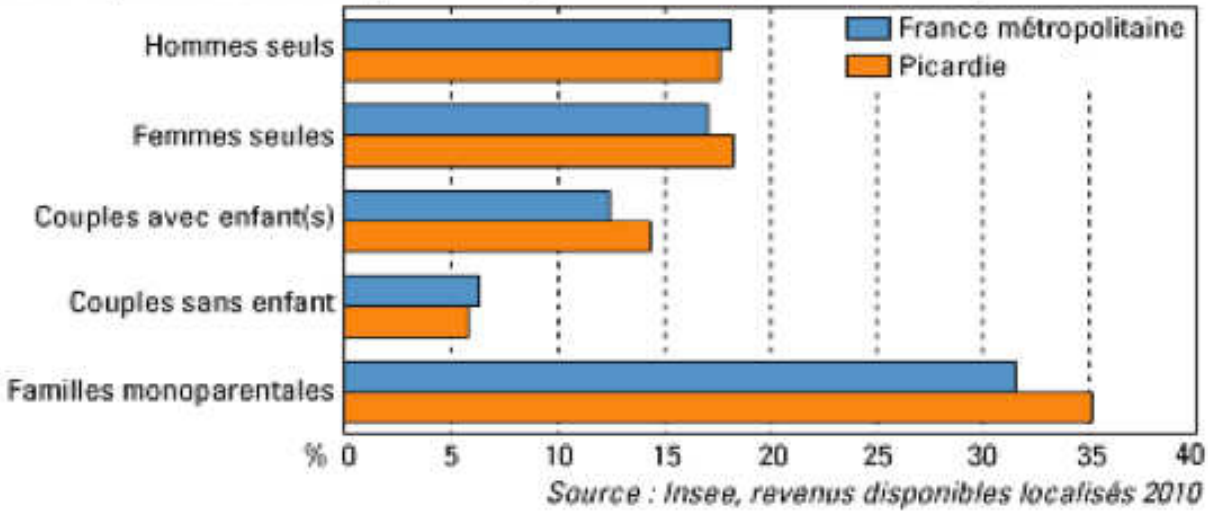
En 2010, 40 % des femmes actives exercent un emploi particulier, contre 22 % des hommes. 41 % d'entre elles ont des contrats à durée indéterminée contre 64 % des hommes. 29 % des femmes actives sont en temps partiel contre 8 % des hommes actifs.

En Picardie, un tiers des familles monoparentales se trouvent en situation de pauvreté. Les femmes sont cinq fois plus touchées que les couples sans enfants ou les personnes vivant seuls.

[50] Dans l'approche en termes relatifs, le seuil de pauvreté est déterminé par rapport à la distribution des niveaux de vie de l'ensemble de la population. On privilégie en Europe le seuil de 60% du niveau de vie médian.

Figure 1

Taux de pauvreté selon le type de ménage en Picardie et en France métropolitaine en 2010



Source : Insee, revenus disponibles localisés 2010

En ce qui concerne l'accès à la santé, un peu plus de 7 % de la population picarde est bénéficiaire de la CMU complémentaire, ce qui plaçait la région à la cinquième place, loin derrière le Nord–Pas-de-Calais qui occupait la première place.

En Picardie, la difficulté d'accès à la santé se traduit majoritairement par le manque de médecins qu'ils soient généralistes ou non.

En effet, au 1er janvier 2014 (or2s, 2015), la Picardie se situait au deuxième rang des régions présentant la plus faible densité de médecins avec 114 médecins généralistes pour 100 000 habitants ; la moyenne nationale étant de 132 médecins. Près de la moitié de ces médecins sont âgés de 55 ans ou plus. Même constat avec les spécialistes qui ne sont que 116 pour 100 000 habitants, loin devant la moyenne nationale qui s'élève à 165 spécialistes pour 100 000 habitants. Si l'on s'intéresse de près aux différentes spécialités qui entrent dans le processus du DOCS à savoir la gynécologie et le radiodiagnostic, la Picardie se situait respectivement au troisième rang des régions présentant la plus faible densité et au deuxième rang en ce qui concerne le radiodiagnostic. Même constat pour les manipulateurs en électroradiologie médicale (ERM) qui présentent une densité de 41 pour 100 000 habitants contre une moyenne de 50 dans l'hexagone.

La Picardie, en 2014, présentait tous âges confondus, la deuxième mortalité de l'hexagone derrière le Nord–Pas-de-Calais, avec 17 000 Picards décédés chaque année sur la

période 2009-2011. Quant au taux de mortalité « prématurée »[51], sur la même période, 4000 Picards sont décédés en moyenne chaque année, renforçant ainsi la deuxième place de la Picardie derrière le Nord–Pas-de-Calais.

Les tumeurs sont la principale cause de mortalité prématurée des Picards avec 1577 décès en moyenne chaque année sur la période 2009-2011. La Picardie tient son deuxième rang des régions qui présentent la mortalité prématurée la plus élevée par tumeur chez les femmes (584) avec un surplus de 14 % par rapport au niveau national. En ce qui concerne la mortalité des 65 ans et plus, le constat reste le même, la Picardie est toujours deuxième avec 1485 décès annuels des femmes liés aux tumeurs sur la période 2009-2011.

En Picardie, on meurt de plus en plus et de plus en plus tôt des tumeurs, qui représentent la principale cause de décès des 35-65 ans. Ainsi, sur la même période, chaque année, 3548 Picards âgés de 35 à 64 ans sont décédés de tumeur.

Sur la période 2009-2011, 4824 Picards sont décédés en moyenne d'un cancer, ce qui représente une surmortalité de l'ordre de 13 % de plus par rapport à la moyenne nationale. Chez les femmes, le cancer du sein arrive en tête avec près de 400 décès annuels, dont 150 de prématurés. Quant aux cancers de l'ovaire et de l'utérus, ils représentent 113 décès chacun. Au 31 janvier 2011, 17 480 femmes sont affectées en ALD[52] pour cancer du sein, ce qui représente 51 % des ALD.

Les déterminants de santé sont les facteurs individuels ou collectifs qui influent sur l'état de santé des individus. En Picardie, les principaux déterminants de santé sont le tabac et l'alcool. C'est ainsi que dans la région, un décès sur 7 était attribué à l'alcool. Chez les femmes, on observe une surmortalité pour les cirrhoses du foie et le cancer des voies aérodigestives supérieures (VAGS). En 2010, dans le baromètre santé des jeunes, 45,3 % de 15-34 ans sont considérés comme buveurs à risque.

---

[51] On considère comme mortalité « prématurée » et « évitable », toute mortalité due à une pathologie qui, en l'état actuel des connaissances médicales et des systèmes de santé de prise en charge, ne devrait pas entrainer de décès. Elle correspond à un décès survenu avant 65 ans. Cette mortalité « prématurée » et « évitable » a été définie dans les années 90 par le Haut Conseil de Santé Publique (HCSP) à partir de trois indicateurs : les causes de décès liés aux comportements à risque, les causes de décès liés au système de soins et autres causes de décès (HCSP, 2013). Son taux est calculé à partir du nombre de décès, au cours de l'année, d'individus âgés de moins de 65 ans, rapporté à la population totale des moins de 65 ans, de la même année.

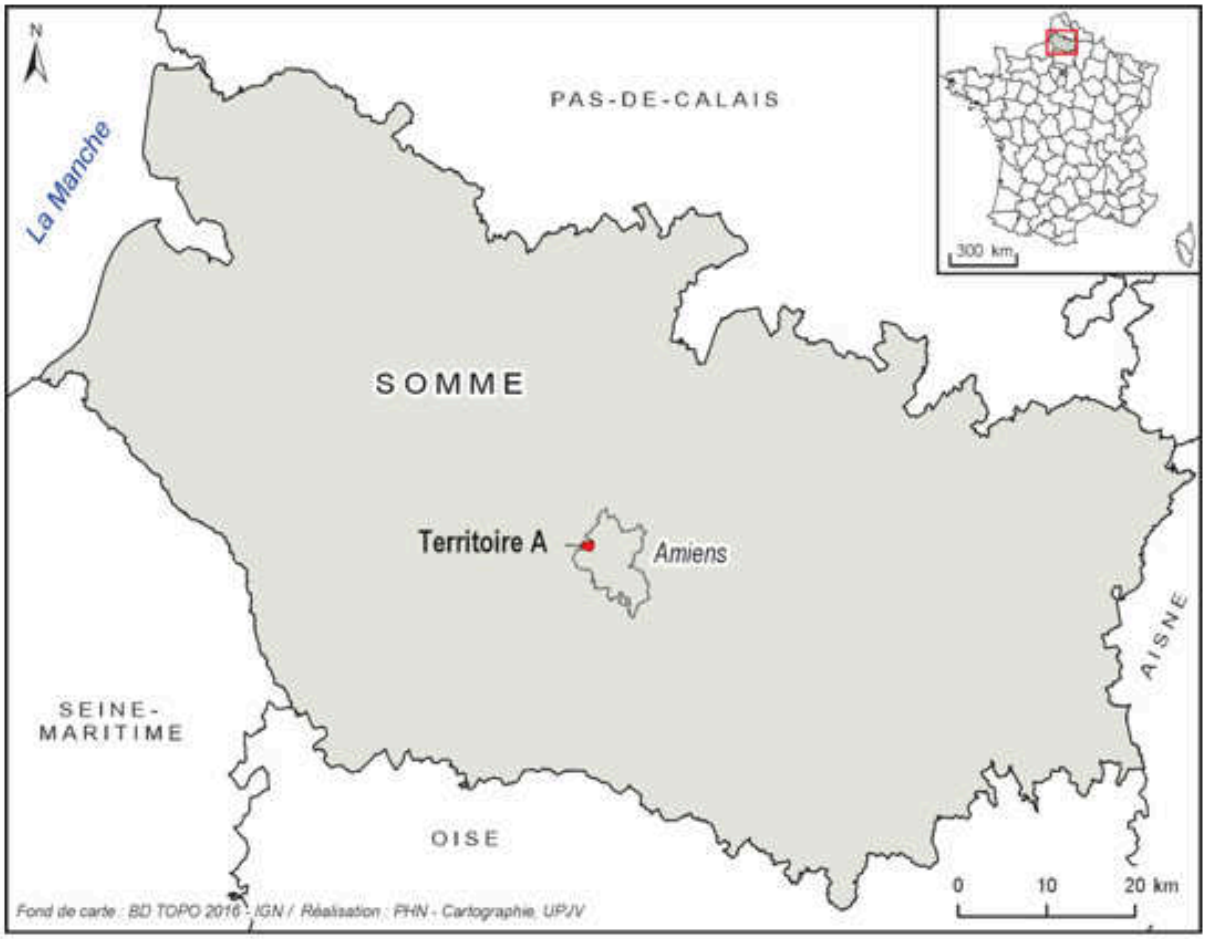
[52] Affection de Longue Durée : les ALD sont des maladies qui nécessitent un suivi médical et de soins santé prolongés de plus de 6 mois.

Quant au tabac, quatre Picards sur dix de 15 à 34 ans se sont déclarés fumeurs lors de l'enquête précédemment citée.

2. Présentation du territoire A

Le territoire A fait partie du territoire de santé Somme et est l'un des 6 quartiers prioritaires que compte la ville d'Amiens. Il est composé de près de 8086 habitants[53]. Les hommes représentent 47,4 %, les femmes 52,6 % et les étrangers à eux près 10,5 % de la population.

Carte 1 : présentation du territoire A



Les femmes de plus de 60 ans représentent 11 %. Ce territoire fait partie des quartiers les plus touchés par la pauvreté et le chômage. Le taux de chômage du quartier y est de

[53] Source : données Commissariat Général à l'Égalité des Territoires, CGET 2015.

36,5 %. Les actifs en emploi sur ce territoire sont souvent non diplômés et occupent de manière précaire un emploi de moins bonne qualité. Ils représentent 83 % des habitants du territoire. Le revenu moyen par ménage est estimé à 14 300 euros annuels pour 2,8 habitants.

Les familles monoparentales représentent un peu plus de 10 % des habitants du quartier. Quant aux jeunes de moins de 14 ans, ils représentent 28 %. La part des ménages recevant au moins une allocation chômage est estimée à 30,3 %. Près de 95,7 % des ménages du territoire occupent un logement social contre 27 % sur la commune d'Amiens.

Ce territoire compte un médecin généraliste pour 900 habitants, comparé à la commune d'Amiens qui en compte un pour 700. Il comporte également un commissariat et une antenne de la CPAM de la somme localisée à la maison de services au public (MSAP). Les Maisons de Services Au Public anciennement appelées Services Public de Quartier (SPQ) sont des lieux dans lesquels les habitants peuvent être accueillis et accompagnés dans leur démarche administrative : emploi, retraite, famille, social, santé, logement, énergie, accès au droit, etc.

<u>Un diagnostic partagé qui souligne des difficultés chroniques : De l'accès aux soins à la (non) participation aux différentes politiques de dépistage</u>

En mai 2013, un diagnostic partagé[54], initié par la ville d'Amiens dans le cadre du Programme Local de Santé (PLS) a identifié plusieurs freins qui positionnent le territoire A parmi les plus dépourvus et les plus pauvres du département de la Somme.

Le diagnostic s'est appuyé sur des données recueillies via une méthodologie d'entretien auprès de 48 professionnels parmi lesquels : 17 professionnels de santé (médecins, infirmières libérales, infirmières scolaires, infirmières puéricultrices ; 20 professionnels du secteur social (médiatrices des services publics de quartier, conseillers sociaux de la Ville d'Amiens, travailleurs sociaux du Conseil Général, assistante sociale de l'Éducation Nationale, salariés du Dispositif de Réussite Éducative et conseillers en insertion de la Mission Locale) ; 9 professionnels du secteur associatif (salariée du CSC du territoire, salariée de mon association de terrain, salariés de l'Association Picarde Action Préventive) 2 professionnels du secteur éducatif (secrétaire de réseau éclair et

[54] Source : Actualisation du diagnostic partagé dans le cadre du PLS de la ville d'Amiens, Mai 2013.

Conseillère Principale d'Éducation). Ce diagnostic a mis en évidence des thématiques identifiées par les populations comme : les dépistages, le tabagisme passif, l'hygiène corporelle et bucco-dentaire, la vaccination, la prévention de la délinquance, les addictions, la vie sexuelle et affective.

En ce qui concerne l'accès aux soins de manière générale, divers freins ont été révélés par les professionnels rencontrés parmi lesquels les freins financiers, ceux relatifs à l'offre de soins et les freins psycho-sociaux et culturels. En ce qui concerne les freins relatifs à l'accès à l'offre de soins, les délais de prise en charge, l'éloignement géographique des professionnels de soins, et les problématiques de mobilité sont ceux qui ressortent le plus. En effet, ce sont plus de 72,9 % des professionnels rencontrés, surtout ceux du secteur associatif et éducatif, qui estiment que les habitants de ce territoire rencontrent des difficultés avec la mobilité. Ils sont 75 % des professionnels à reconnaître que la présence de professionnels de soins spécialisés n'est pas suffisante.

Le non-remboursement de certains produits pharmaceutiques découragerait d'autres à avoir accès aux médicaments. Quand bien même ce territoire compterait plus de 2600[55] personnes bénéficiant de la CMUC, la grande majorité qui n'en bénéficie pas ne peut prétendre à la souscription d'une mutuelle de santé pour raisons pécuniaires.

Les freins psycho-sociaux et culturels, l'illettrisme et les problématiques de compréhension représentent près de 62,5 %. Les appréhensions de la complexité et de la durée des soins quant à elles, représentent 64,6 % des remontées des professionnels. Enfin, 81,30 % des personnes interrogées considèrent que la priorité serait donnée à d'autres domaines comme l'alimentation, le logement et l'emploi. De ce fait, les populations préfèrent hiérarchiser leurs besoins immédiats et faire fi de la santé. D'autres professionnels ont souligné des comportements de « déni » de certains habitants face à la maladie. Ce type de comportement a aussi été souligné par les professionnels du territoire B, situé dans le département de l'Oise.

En ce qui concerne la participation des populations aux différents dépistages, le diagnostic partagé du territoire A, a révélé que l'isolement ainsi que la perte de l'estime de soi concouraient à la non-participation aux dépistages de tout genre.

Afin de lutter contre les différents freins identifiés lors de ce diagnostic, diverses préconisations ont été faites par les professionnels.

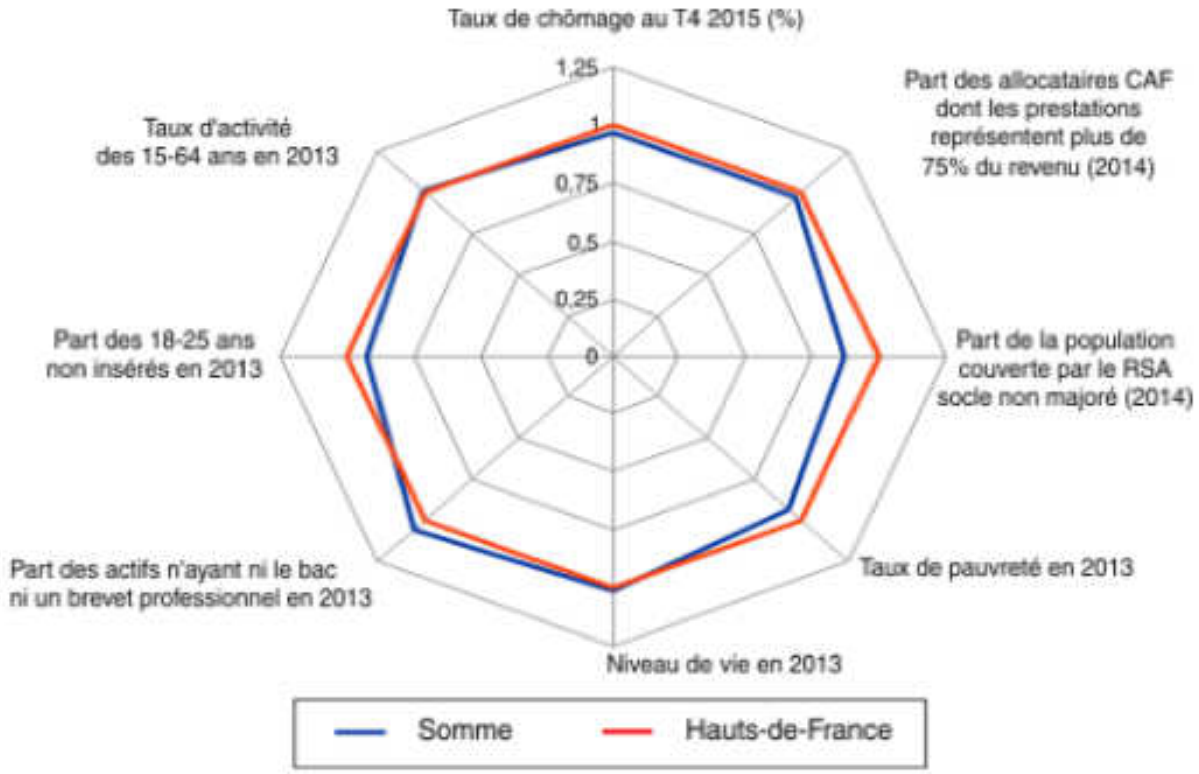
[55] Près de 2600 personnes du territoire sont bénéficiaires de la CMUC et 7225 personnes sont sous le régime général de la sécurité sociale.

Pour contrer les freins financiers, les professionnels ont recommandé la gratuité de certains produits ainsi que le développement de l'information sur les droits des populations. Pour ceux relatifs à l'offre de soins, l'implantation d'une structure pour les soins psychologiques semble être la bonne réponse.
Quant aux freins psycho-sociaux et culturels, certains professionnels ont préconisé des points d'écoute et de proximité susceptibles d'informer, d'inciter et d'accompagner les populations dans leur démarche de soins. D'autres semblent privilégier le développement de l'information sur les lieux de soins et de prévention. D'autres enfin privilégient une approche plus participative en proposant le développement de certaines thématiques autour desquelles se retrouveraient professionnels et habitants.
43,8 % des professionnels ont estimé que les dispositifs de dépistage existaient déjà et qu'il fallait de ce fait mettre en place des dépistages et des bilans de santé gratuits. Toutefois, ils mettent l'accent sur la nécessité d'un accompagnement et d'une organisation du suivi des bilans et des dépistages, une fois les résultats connus.
Ce diagnostic partagé de 2013 à propos du territoire A, m'a permis d'avoir une photographie globale du territoire et de comprendre ainsi le terrain de travail de l'association A.

Les spécificités du département de la Somme

Le département de la Somme en 2015 comportait 571 879 habitants (Insee, 2016), il représente 9,5 % de la population des hauts de France. Les 65 ans et plus représentent 17,3 % de la population. L'âge moyen est de 39,9 ans.

Figure 2



Source : Insee positionnement de la Somme par rapport à la région des Hauts-de-France

Du premier trimestre au quatrième trimestre 2015, le taux de chômage des Samariens (les habitants de la Somme) est passé de 11,7 % de la population à 12 % de la population (Insee, 2016).

Le taux de pauvreté du département représente 16,2 % de la population. Il est plus faible que la moyenne régionale qui est de 18,2 %. Un Samarien sur dix vit avec moins de 10 211 euros par an. La pauvreté se concentre essentiellement dans deux pôles urbains Amiens et Abbeville.

En ce qui concerne le cancer dans ce territoire de santé, 1 340 décès annuels moyens par cancers sont dénombrés entre 2000 et 2008, pour un taux de mortalité de 277,6 pour 100 000 habitants. Il est comme pour les quatre autres territoires de santé de Picardie, supérieur au taux national (248,5) (ARS, 2011).

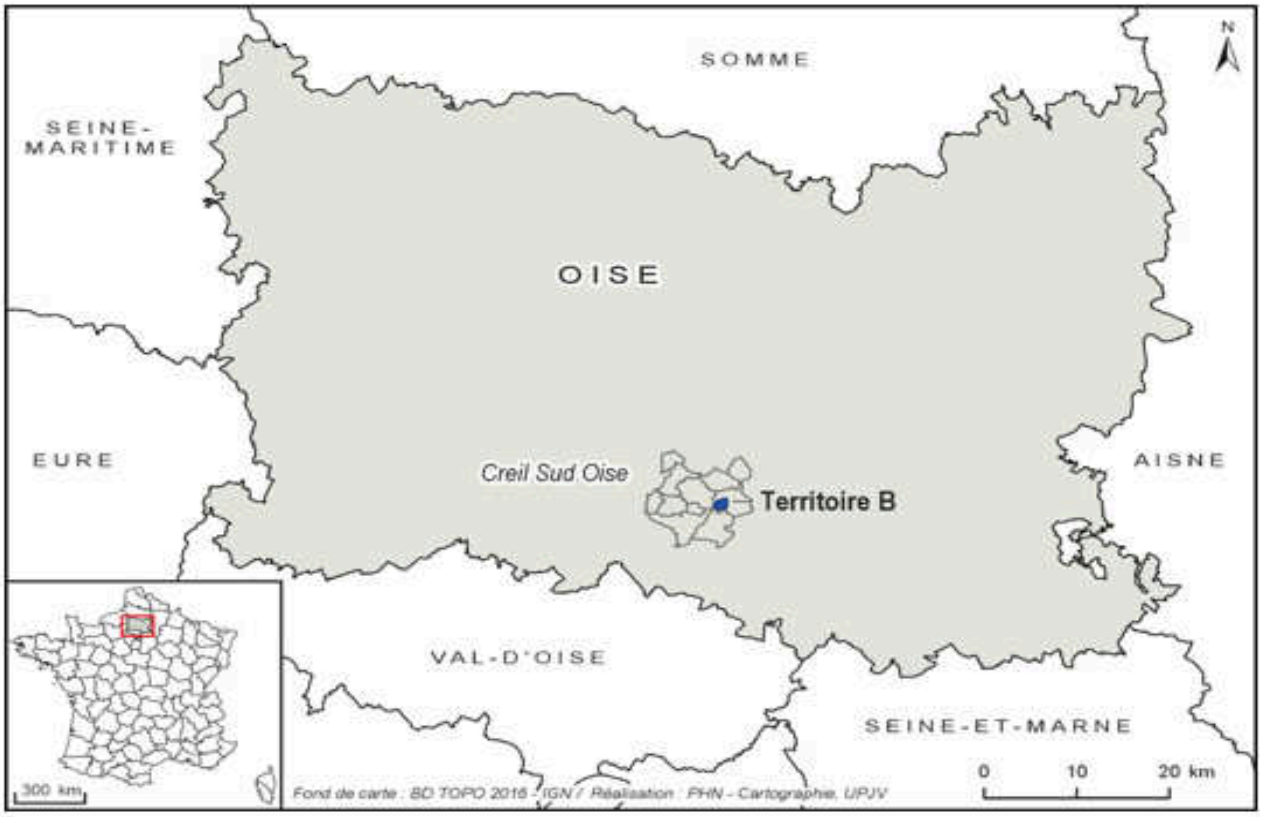
Pour les femmes, le taux de mortalité par cancers est de 190,2 pour 100 000 et, pour les hommes, il est de 399,5, il est supérieur à celui de la région (184,9). Le territoire de santé Somme est marqué par les taux les plus importants des cinq territoires de santé picards, pour la mortalité par cancer du sein chez les femmes. Il est de 44,1 pour 100 000 femmes

contre 41,2 au niveau régional. Il s'agit du seul territoire qui enregistre une différence significative avec le niveau régional et, comme pour deux autres territoires de santé, il est supérieur au taux national (36,6) (ARS, 2011). Le cancer du sein fait donc partie des causes de décès évitables, et donc des maladies causant des morts prématurées (OR2s & ARS, 2011)[56].

3. Présentation du territoire B

Le territoire B fait partie du territoire de santé Oise-Est (Carte 2). Il constitue un territoire multiculturel, classé Quartier Prioritaire de la Ville (QPV), situé dans la commune de Creil qui compte près de 35 575 habitants (Insee, 2016) avec 37,2 % de pauvreté. La ville de Creil est la commune la plus touchée par la pauvreté dans le département de l'Oise, ce qui la classe également parmi les plus pauvres de France métropolitaine. La pauvreté est également très forte dans les communes limitrophes.

Carte 2 : présentation du territoire B



[56] Source : ARS et OR2s, janvier 2011 (territoire de santé en Picardie).

Le territoire B est composé de plus de 19 500 habitants (Insee, 2017)[57], dont 48,2 % d'hommes et 51,8 % de femmes. Les jeunes moins de 25 ans représentent 44 %. Quant à la population féminine, elle est représentée par 10,7 % de femmes de plus de 60 ans et de 42,5 %[58] de femmes de moins de 25 ans. Les étrangers quant à eux représentent 27 % de la population et les femmes étrangères représentent 25,9 % de la population féminine. Le taux d'emploi des 55-64 ans est de 37,2 %.

Au 31 décembre 2008, la densité des médecins généralistes libéraux (74,9/100 000) situe ce territoire de santé Oise Est au niveau de la moyenne régionale. Avec ses 3440 décès de moyenne annuels sur la période 2000-2008, ce territoire de santé présente le taux le plus faible de mortalité des autres territoires. Toujours sur cette période, 980 décès par cancers sont comptabilisés ce qui représente un taux de mortalité de 266,3 pour 100 000 habitants. Ce taux est le plus faible des 5 territoires de santé picards. Il est inférieur à celui observé dans l'ensemble de la Picardie (276,1), mais reste, comme pour les quatre autres territoires de santé, supérieur au niveau français (248,5) (ARS, 2011).

Quant au DOCS, sur la période 2008-2009, ce territoire a enregistré une moins bonne participation (49 %) par rapport à la moyenne régionale (52,9 %). Les taux les plus faibles de participation au DOCS sont repérés dans les cantons du sud du territoire (43,3 % sur Senlis, 43,9 % sur Chantilly). Le taux de dépistage organisé sur Creil se situe à 45,6 %, avec un canton présentant la densité de population la plus enlevée de ce territoire de santé avec une population dans la tranche d'âge ciblée par le programme du dépistage organisé (ARS, 2011).

Plus de 5200 ménages perçoivent au moins une prestation CAF[59], comme le RSA activité ou socle, qui couvrent plus de 15 000 personnes alors que 4500 personnes bénéficient de la CMUC. 46,8 % de la population de ce territoire est considérée comme pauvre. Au 31 juillet 2013, 31 % des demandeurs d'emploi de la communauté d'agglomération Creilloise (CAC) sont localisés dans les QPV dont le territoire B, et touche davantage les jeunes et les séniors[60]. Ces territoires sont également touchés par la précarité de l'emploi. Le taux

[57] Source : Insee 2017, pour une population municipale au 1er janvier 2013.

[59] Caisse d'Allocation Familiale.

[60] Source : La Comité de l'Agglomération Creilloise (CAC), contrat de ville 2015-2020.

d'activité des femmes est de 61 % en 2010 contrairement au niveau départemental (68 %).

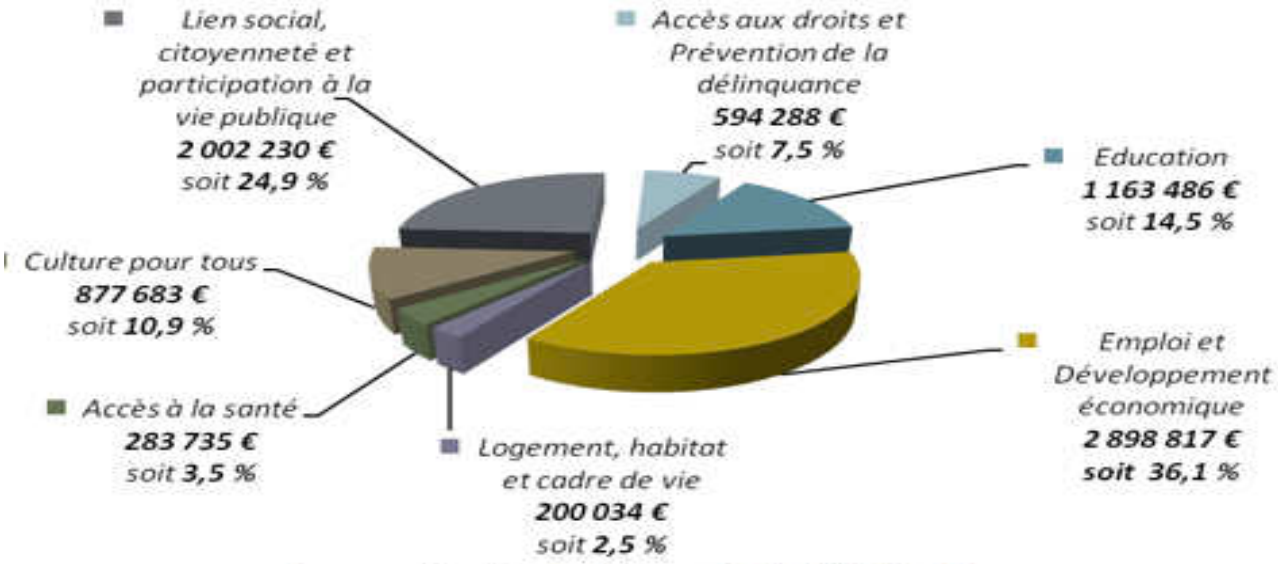
Plusieurs difficultés rencontrées par les habitants de la commune de Creil et celle de la CAC ont été mises à jour par le biais du diagnostic initié par la CAC[61], pour la mise en place du contrat de ville 2015-2020. L'objectif étant, selon la loi pour la ville de la cohésion urbaine du 21 février 2014, de réduire les inégalités entre territoires afin d'améliorer les conditions de vie des habitants.

La précarité économique est particulièrement présente dans les quartiers prioritaires de la ville (QPV). C'est ainsi que le revenu médian par unité de consommation dans le territoire B est de 9000 euros contre 12 826 euros dans la CAC et contre 19 378 euros dans tout le département de l'Oise. En 2011, 34 % de la population de la CAC n'avait aucun diplôme, contre 10,7 % à l'échelle départementale. Ce chiffre variant du simple au triple souligne les difficultés d'apprentissage auxquelles peuvent être confrontés les habitants du territoire et ce n'est pas sans compter sur l'isolement et la solitude des familles qui sont en constante augmentation depuis 2006 et atteignent 28 % en 2011 sur la CAC.

Devant les inégalités qui ont toujours été présentes sur le territoire, le Contrat Urbain de Cohésion Sociale (CUCS) de 2007-2009 avait engagé des actions allant dans le sens de la réduction des inégalités en octroyant des financements (figure 3) par rapport à des thématiques pré-identifiées :

[61] La communauté d'Agglomération de Creil (CAC) regroupe les communes de Creil, Nogent-Sur-Oise, Montataire et Villers-Saint-Paul. Cette organisation a disparu en 2017, laissant place à la communauté d'Agglomération de Creil Sud Oise (ACSO) qui regroupe actuellement 11 communes.

Figure 3



Source : contrat urbain de cohésion sociale 2007-2009 (Cucs)

Sur la ville de Creil en 2014, 20 % des subventions politiques de la ville sont allouées à la santé et à l'accès aux soins et 34 % à la thématique lien social, citoyenneté, et participation à la vie publique.

Les indicateurs territoriaux relatifs à la santé sur la CAC sont moins bons qu'au niveau national, ce qui est le cas par exemple des Affections Longue Durée (ALD). Ces différentes difficultés sont davantage accentuées dans les QPV et induisent de ce fait un renoncement aux soins et à la santé, ce qui ne fait que renforcer les inégalités. Pour répondre à ces difficultés, des initiatives dans le cadre du CLS signé avec l'ARS en 2015, a identifié quatre thématiques à savoir : L'accès aux soins et aux droits, la nutrition et l'activité physique, la santé mentale et enfin la prévention des addictions. Dans ce cadre, plusieurs structures et associations travaillent en coopération pour traduire ces réalités sur le terrain à savoir : les mairies de quartiers, les centres sociaux, le CCAS, les associations de médiation.

En résumé, les habitants du territoire B cumulent toute une série d'inégalités socio-professionnelles à savoir : un fort taux de chômage, des surendettements, une multitude de famille monoparentale en situation de précarité, un fort taux d'inactivité des femmes, le renoncement à la santé et aux droits ainsi qu'un fort taux d'illettrisme qui place ce territoire parmi les plus illettrés du département de l'Oise. Selon ce diagnostic, les trois départements de la Picardie font partie des quatre départements les plus illettrés de France. Cet ensemble de situations souligne la précarité continue dans laquelle vivent les

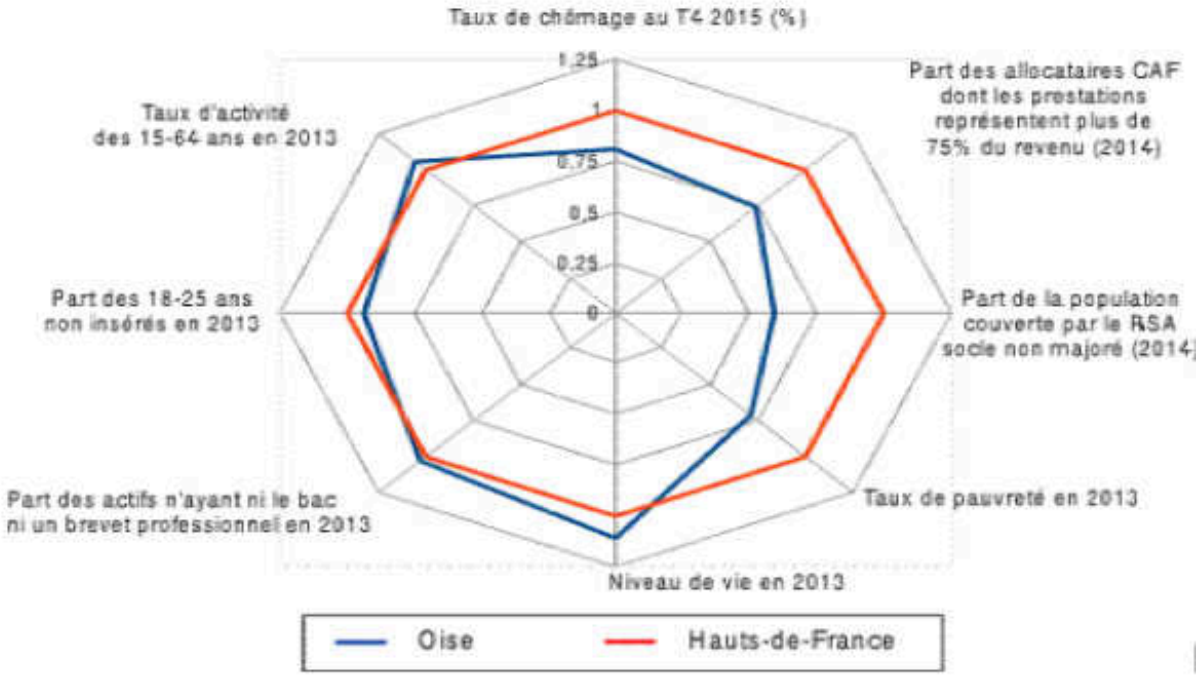
habitants de ce territoire. Le diagnostic révèle enfin qu'il y a une grande difficulté à mobiliser des habitants de ce territoire sur des actions autres que celle relevant de la consommation.

Les spécificités du département de l'Oise

L'association B est localisée dans le département de l'Oise. Ce département est composé de 815 400 habitants au 1er janvier 2013 et représente 13,6 % de la population régionale. Le taux de pauvreté représente 12,9 % de la population.

Chez les Isariens, en 2015, le taux de chômage est resté stable du premier trimestre (10,1 % de la population) jusqu'au quatrième trimestre de l'année (10,00 % de la population) (Insee, 2016).

Figure 4



Source : Insee position relative de l'Oise par rapport à la région des Hauts-de-France

Au vu de sa proximité avec la région parisienne, 99 320 Isariens quittent quotidiennement le département pour aller travailler. En sens inverse, le département accueille quotidiennement 31 650 travailleurs venus d'ailleurs.

Ce département présente l'espérance de vie la plus élevée par rapport aux deux autres de la région, quand bien même les Isariens seraient les plus éloignés des équipements

sanitaires. Dans le cadre de cette distanciation, le département compte 7,2 médecins généralistes pour 10 000 habitants contre 9,2 pour la moyenne régionale (Insee, 2016).

Dans cette section, j'ai voulu contextualiser à partir des différentes données, l'environnement socio-économique des habitants des différents territoires d'enquête (territoire A et B). On voit que la grande majorité des habitants relevant de ces territoires font face à des difficultés socio-économiques. La pauvreté étant une notion floue et usitée de part et d'autre, je ne me suis pas appuyé sur ce concept pour contextualiser les réalités vécues par les populations de ces territoires. J'ai donc mis en relation cette accumulation d'inégalités avec la notion de capital de Pierre Bourdieu (1972), qu'il soit économique, culturel, social ou symbolique. On peut estimer que la grande majorité des populations relevant des territoires A et B présente un déficit de capitaux qui les amène à effectuer des choix de survie, reléguant ainsi la santé au dernier rang de leur préoccupation. Les différentes associations intervenant sur ces territoires, sont amenées à investir plusieurs axes, afin d'aider leurs populations à accéder aux droits ainsi qu'aux différents dispositifs qui recherchent comme finalité, la réduction des inégalités socio-économiques et socio-territoriales de santé.

SECTION III. DES OUTILS SOCIOLOGIQUES COMME INSTRUMENTS DU TRAVAIL ETHNOGRAPHIQUE

La méthode qualitative est de plus en plus utilisée dans la recherche en santé publique (Thiaudière, 1994 ; Pierret, 2006 ; Trouillet, 2007 ; Le Loup, 2009 ; Korbéogo & Lingani, 2013 ; De Rosis, 2014 ; Kalecinski & al, 2015 ; Girard, 2016)[62]. Cette méthode échapperait à toute codification et ne reposerait que sur la capacité inductive du chercheur (Mucchielli, 1991, p. 3). À partir de la rencontre avec son terrain, le chercheur formule des hypothèses (subjectives) se rapportant aux cas étudiés. Dans la méthode qualitative, le chercheur est indissociable de sa méthode de recherche, car les outils utilisés sont comme un prolongement de lui-même (Mucchielli, 1991, p. 21). Comme outils sociologiques, j'ai mobilisé des entretiens du type semi-directif (Mucchielli, 1991 ; Beaud & Weber, 2003), des récits de vie (Bertaux, 1997), des observations (Mucchielli, 1991 ; Beaud & Weber, 2003) et l'analyse documentaire.

En ce qui concerne mon terrain d'enquête ainsi que la méthodologie d'accès à celui-ci, il a fallu le délimiter dans le temps. Cette période s'est étalée de janvier 2014 à octobre 2017, période pendant laquelle j'ai effectué des entretiens, des observations et réalisé une immersion d'un an dans l'association A.

1. S'entretenir avec les enquêtés

Pour ce travail de recherche, toute une série d'entretiens a été réalisée. Certains entretiens ont été le fruit d'opportunités à la suite de rencontres et/ou de discussions alors que d'autres ont été réfléchis et préparés. Comme le souligne Beaud (1996), l'enquêteur doit faire des choix et ne peut interviewer tout le monde. Il a fallu que je fasse un travail de repérage pour savoir qui interviewer. L'accès à mon terrain d'enquête s'est réalisé par deux types de relais : celui institutionnel[63] et celui personnel[64]. Gérard Mauger et Marie-Pierre Pouly (2019) ont montré que pour accéder à des enquêtés socialement

[62] Les ouvrages cités ici n'ont pas toutes été consultés.
[63] Celui institutionnel s'est fait par le biais de l'Ireps-Picardie où j'avais réalisé une mission d'écriture de scénarios pour la structuration de réseaux de personnes relais.
[64] Le relais personnel ici est la connaissance d'un réseau d'associations sur la région.

éloignés[65] il était d'usage d'exploiter le réseau institutionnel (syndicat, organisation professionnelle par exemple) et (avec précaution) son réseau personnel. L'accès aux enquêtés peut ainsi s'effectuer par plusieurs entremises.

Pour entrer en contact avec les associations ciblées, j'ai mis en place un protocole qui consistait dans un premier temps à envoyer un mail et dans un second temps à prendre contact directement ou par téléphone (Beaud & Weber, 2003, p. 101). Cette forme de prise de contact pose un cadre officiel et sérieux tout en dénotant de la scientificité de la démarche. Je me suis astreint à appliquer cette méthodologie pour tous les acteurs, institutions et structures, y compris ceux/celles que je connaissais afin de ne pas perdre en objectivité. En effet, ayant déjà eu à collaborer avec ces associations dans le cadre de mon master 2, il était indispensable que je me présente à elles sous une autre « casquette ».

Du fait de cette ancienne collaboration, j'ai très vite obtenu l'autorisation pour enquêter auprès d'elles. Dans l'association A, mon nom a tout de suite été reconnu par la responsable de l'association qui m'a donné rapidement son accord pour la conduite de mes recherches. Dans l'association B, c'est ma voix qui a été reconnue au téléphone par une médiatrice, et a été le point de départ de la nouvelle coopération. Ces indices (reconnaissance du nom et de la voix), ont été des indications familières pour ces associations qui se sont également saisies de cette occasion, car elles étaient en attente d'étayage et de soutien réflexif pour valoriser leurs travaux d'engagement dans le cadre des actions de sensibilisation au DOCS.

Les personnes que j'ai rencontrées pour des entretiens ont été sélectionnées en fonction de caractéristiques pertinentes, parfois communes, afin de permettre des comparaisons (Pierret, 2004). La première des caractéristiques était d'avoir des associations et des enquêtés qui se mobilisent dans le cadre des actions qui concourent à la sensibilisation au DOCS. La deuxième est la reconnaissance de la légitimité de ces associations par les populations et les adhérents de l'association, du fait de leur consolidation sur les différents territoires.

Explorer des entretiens pour y recueillir des informations

[65] MAUGER Gérard, POULY Marie-Pierre, *Enquêter en milieu populaire, une étude des échanges symboliques entre classes*, PUF,2019. Vol. 10, p. 37 à 54.

Délimiter un axe de recherche en ce qui concerne la question globale du dépistage du cancer du sein n'a pas été élémentaire, encore moins d'identifier les personnes qui accepteraient de réaliser des entretiens. Comme le rappelle Janine Pierret (2004) recruter certaines populations difficiles d'accès peut conduire à s'adresser à des professionnels qui serviraient d'intermédiaires pour l'accès à ce public[66]. Lors d'une recherche précédente sur l'accès et l'utilisation des outils postaux par les populations vulnérables des Zones Urbaines Sensibles[67] (ZUS), il a fallu trouver des intermédiaires associatifs afin d'accéder au public cible. La majorité rencontrait des vulnérabilités cognitives et donc refusait systématiquement d'être l'objet de cette recherche.

Dans le cadre de ma recherche, j'ai réalisé des entretiens informatifs avec des responsables d'associations et de structures sanitaires dans un premier temps. Ces entretiens m'ont permis de situer l'espace sociologique de chaque acteur, que ce soit les organismes gestionnaires et financeurs à savoir l'ARS, les structures de gestion des dépistages des cancers, la CPAM ou les structures de prévention.

D'autres entretiens informatifs ont été réalisés avec les responsables d'association dont trois dans le département de la Somme, deux dans celui de l'Oise et une dans le département de l'Aisne. Ces entretiens m'ont permis d'opérer des choix définitifs concernant les terrains d'enquête ainsi que les personnes à rencontrer. Pour ces entretiens, j'ai donc rencontré le responsable prévention de l'ARS, un référent de la CPAM, le responsable du réseau ONCOPIC, le centre social et culturel (CSC) du territoire A, ainsi que des médiatrices de quatre différentes associations dont l'association A, une association en création dans le département de l'Aisne et exclusivement portée par des femmes en rémission du cancer du sein, une association qui traite du droit des femmes et de la famille et une autre association dans la ville de Creil.

Créer une relation avec les femmes bénévoles de l'association A

Les femmes bénévoles de l'association A, constituent mes principales enquêtées pour ce travail de recherche. Avant la réalisation des entretiens avec elles, il a fallu dans un

[66] PIERRET Janine, *Place et usage de l'entretien en profondeur en sociologie*. In Sociologie pénale : système et expérience, ERES 2004, p. 199-213.

[67] Étude réalisée en 2012 dans le cadre de l'obtention d'un Master. À cette époque, l'appellation ZUS était toujours d'usage.

premier temps, être présenté par la responsable de l'association A, que je connaissais déjà pour avoir travaillé avec son association dans le cadre de la validation d'un Master 2. Lors de la première réunion de travail à laquelle j'ai été convié par la responsable de l'association A, je me suis présenté comme étant un étudiant qui fait des recherches sur le dépistage du cancer du sein, et sur la manière dont elles [les femmes] travaillent concrètement, en espérant que mon statut d'étudiant soit favorable c'est-à-dire en espérant qu'elles y voient « une sorte d'obligation d'aide à l'égard d'un jeune qui pourrait être un membre de la famille » (Mauger & Pouly, 2019, p. 42). J'ai ainsi limité l'objet de ma recherche à la politique de dépistage du cancer du sein et à leur travail dans l'association sans aborder dans un premier temps leur rapport à la maladie. L'objectif était de leur laisser du temps de se préparer psychologiquement à me parler éventuellement de leur expérience de la maladie. Personnellement, je savais que j'allais aborder cette question lors des différents entretiens, car la responsable de l'association m'avait affirmé qu'il y avait parmi son groupe de femmes bénévoles, des femmes qui avaient eu un ou plusieurs cancers. Sur l'instant, je ne voulais pas les mettre devant le fait accompli, car j'appréhendais un refus d'entretien. Je voulais également éviter toute forme de domination (Mauger & Pouly, 2019) lors des entretiens, car, comme le souligne Stéphane Beaud (1996) l'entretien sociologique peut être un rapport de pouvoir. Pour Hélène Chamborédon et al (1994) « L'étudiant rencontre des enquêtés qui se font une image de lui et réagissent par rapport à celle-ci en fonction de leurs propres identités sociales. La relation qui s'installe dans l'entretien prend des formes différentes selon la diversité des enquêtés ». Je voulais donc éviter tout accroissement de distance sociale entre mes enquêtées et moi (Beaud, 1996), et m'inscrire dans une relation asymétrique avec ces femmes. Je voulais également éviter le terme d'« enquête », qui pouvait avoir une connotation négative (Beaud & Weber, 2003, p. 96) et influer les relations à venir avec ces femmes. Ensuite, toujours sous la houlette de la responsable de l'association, lors de réunions qui ont suivi, j'ai négocié de manière collective avec ces femmes les différents rendez-vous pour la réalisation des entretiens. Il fallait négocier les horaires, le lieu, disposer d'une plage horaire suffisamment longue (Beaud, 1996 ; Beaud & Weber, 2003). Ces dispositions faisant partie intégrante du travail du chercheur, il fallait s'y tenir en respectant les différentes étapes que je m'étais fixées. Étant donné que ces femmes m'avaient déjà vu assister aux réunions, cela n'a pas été compliqué de les convaincre de

me consacrer quelques heures pour des entretiens individuels et définir ainsi en amont, le cadre contractuel de communication (Blanchet & Gotman, 1992).

Le récit de vie étant le seul outil capable de donner accès à la description des cours d'action (Bertaux, 2016, p. 26), j'ai opté pour son utilisation pour ces femmes bénévoles[68]. La méthode biographique pouvant être aussi conçue comme un moyen d'accès aux situations réelles traversées (Bessin, 2009), mon guide d'entretien s'est focalisé sur le schéma du parcours de vie normatif, standardisé chronologique (Kohli, 1986) en ressortant les différentes segmentations qui passent de l'enfance à l'âge adulte en passant par l'adolescence (Cavalli, 2007). Les récits de vie recueillis présentent ainsi ces différentes segmentations qui permettent de voir dans l'ensemble les différentes contingences empruntées par les femmes bénévoles. Mon guide d'entretien a été organisé en 5 parties : l'enfance des femmes, leur jeunesse et leur formation, leur famille proche, l'engagement dans l'association A, et la maladie.

Tous les entretiens avec les femmes bénévoles se sont déroulés d'octobre à novembre 2015. Le choix du lieu a été laissé aux enquêtées afin qu'elles aient la main et puissent privilégier un endroit où elles se sentiraient à l'aise. Étant donné que le local de l'association A, est l'endroit où ces femmes se retrouvent régulièrement pour la préparation de leurs différentes actions, elles ont privilégié ce lieu. Tous les entretiens avec ces femmes ont donc été réalisés dans le local de l'association A, à l'exception d'un entretien qui s'est déroulé au domicile d'une femme bénévole : Germaine, qui avait démissionné un an auparavant du groupe et donc n'en faisait plus partie.

En ce qui concerne le temps nécessaire aux entretiens, j'avais affirmé aux femmes que les échanges prendraient environ deux heures pour chacune d'elle. Il m'est alors arrivé de réaliser deux entretiens dans la journée.

Différentes consignes sont données aux interviewés dans le cadre d'entretiens avec les enquêtés. Janine Pierret (2004), en réalisant une recherche sur l'insertion des infectés du VIH, opte pour une entrée en matière directe en posant d'emblée un cadre par la question : « j'aimerais que vous me parliez de la contamination par le VIH […] ». Pour amener les femmes bénévoles à « se raconter », j'avais pour première question : « où et quand êtes-vous nées ? ». Cette première approche consiste à donner un point de départ de l'entretien aux femmes. Elles savaient à ce moment qu'elles auraient à présenter leur parcours.

[68] Voir troisième partie, chapitre 7, le récit de vie, un instrument d'analyse de l'engagement.

L'objectif était aussi de contourner dans un premier temps la question du cancer. Il ne fallait pas tout de suite entrer dans ce sujet, il s'agissait d'abord et avant tout de mettre les femmes en confiance, pour qu'elles puissent raconter leur histoire. Il fallait les connaître en tant que personne (Bertaux, 2000). Je les laissais donc développer leur propos, même lorsque j'avais des questions qui risquaient de couper leur récit, j'attendais qu'elles aient fini avant de revenir sur les faits interpellant.

Pendant ces entretiens avec les femmes bénévoles, la relation était davantage basée sur l'empathie surtout lorsqu'il a été question d'aborder le rapport au cancer du sein ou des moments difficiles de leur parcours de vie. « L'empathie est une sympathie intellectuelle » (Mucchielli, 1991, p. 36) qui nous permet de comprendre l'état d'un interviewé, de nous mettre à sa place et ressentir ses émotions.

Au total, j'ai réalisé des entretiens sous forme de récit de vie avec toutes les femmes bénévoles de l'association A qui étaient au nombre de six à cette époque (Tableau 4)[69].

Tableau 4

	Germaine	Pélagie	Céline	Élisabeth	Françoise	Honorine
Âge	57 ans	52 ans	65ans	56 ans	68 ans	63 ans
Nombre d'enfants	3 enfants	4 enfants	Pas d'enfants	6 enfants	2 enfants	7 enfants
Situation matrimoniale	Mariée	Divorcée	Veuve	En concubinage	Mariée	Séparée
Diplôme	CEP	Niveau 3ème	Aucun diplôme	CEP	CEP et BEP comptabilité	CEP

Présentation des femmes bénévoles de l'association A

J'ai également réalisé un entretien semi-directif avec une autre femme prénommée Victorine, qui a affronté plusieurs cancers, et qui est l'une des responsables d'une grande structure de lutte contre le cancer.

L'entretien ethnographique exigeant un travail minutieux d'écoute (Beaud, 1996), je manifestais « des signes d'attention[70] » (Mucchielli, 1991, p. 29) pour encourager les femmes à poursuivre leur discours. Les reformulations ont permis de saisir des subtilités, les précisions ainsi que des particularités du parcours de vie de ces femmes. La

[69] Voir chapitre 7.

[70] Ces signes d'attention se résumaient par des hochements de tête, et une attention vive portée sur mes interviewées.

reformulation « nécessite une décentration par rapport au contenu immédiat du discours » (Mucchielli, 1991, p. 32) de l'interviewé.
Les reformulations par reflet ou par échos qui consistaient à répéter ou à formuler à nouveau les informations qui étaient portées à ma connaissance ont été indispensables afin de bien comprendre les propos qui étaient abordés. C'était aussi une manière pour moi de montrer à mes enquêtes l'importance que je donnais à nos échanges.
Durant tous les entretiens, j'ai cherché à créer une relation de confiance en partant du postulat que ce sont eux qui détenaient la vérité (Mucchielli, 1991, p. 93) ou plutôt leur vérité. Quand bien même tous ces entretiens ont été enregistrés à ma demande, j'avais sur moi mon journal de terrain (Beaud & Weber, 2003, p. 78) dans lequel je notais toutes mes observations, mes rencontres et mes rendez-vous.

Investir le champ des possibles : Du focus group à la création de relation avec d'autres personnes ressources

Pour ce travail de thèse, trois focus groups (Morgan & Spanish 1984) ont été réalisés. J'ai préféré le terme de focus group à celui d'entretien collectif pour plusieurs raisons. Sophie Duchesne et Florence Haegel (2004) définissent l'entretien collectif comme un entretien qui implique au moins deux personnes au sein desquelles se joue une relation sociale qui dépasse le cadre traditionnel constitué par l'enquêteur et l'enquêté. Quant à l'idée de groupe (sous-entendu focus group), les auteures instaurent une subtilité qui souligne la différence. En effet le focus group serait cet entretien au sein duquel les personnes interrogées sont reliées par des relations communes qui peuvent être fondées sur l'identité ou une expérience commune. Dans le cadre de mes recherches, mes différents publics et associations sont reliés par le champ du cancer d'une manière ou d'une autre. Soit, ils sont les instruments d'action pour infléchir les comportements, soit les objets d'actions, soit les deux.
Le premier focus group a été réalisé avec deux médiatrices de l'association B et a duré une heure vingt-neuf minutes. Le deuxième, réalisé avec ces mêmes médiatrices ainsi que la responsable de l'association B et le médecin directeur de l'Adécaso a duré quarante-sept minutes. Quant au troisième, il a été réalisé avec un groupe de femmes participant aux ateliers santé dans l'association B et a duré 41 minutes.

Le premier focus group a été pensé, et préparé en amont même si au départ je voulais réaliser un entretien individuel. En effet, après avoir rencontré la responsable de l'association B et demandé l'autorisation de mener un entretien avec ses médiatrices, je venais de prendre rendez-vous avec la première médiatrice lorsque la deuxième nous a rejoints pour prendre également rendez-vous. Après avoir demandé la date de rendez-vous de la première médiatrice, elle a proposé de se joindre à nous « histoire de faire d'une pierre deux coups ».

Ensuite, le deuxième focus group a été réalisé à la fin d'un atelier santé auquel j'avais assisté dans l'association B. J'attendais de rencontrer le médecin directeur de l'Adécaso qui était l'animatrice de la séance, afin de convenir avec elle d'un rendez-vous pour un entretien. C'est durant cette attente que deux animatrices nous ont rejoints ainsi que la responsable de l'association B pour savoir comment mon observation s'était déroulée. C'est donc lors de cette interpellation, après m'avoir proposé un café et des gâteaux que la discussion avec le groupe de professionnels a débuté et s'est poursuivie en question-réponses, avis et opinions des différentes actions, stratégies ainsi que des différents positionnements des uns et des autres sur ce projet.

Quant au troisième focus group, il s'est imposé à moi, car je voulais réaliser un entretien individuel avec ces participantes. Les femmes qui participaient aux ateliers santé dans l'association B avaient montré une forme de réticence à faire des entretiens individuels[71]. Le focus group avec ce groupe de femmes s'est donc déroulé le jour même, par manque de disponibilité de leur part. J'avais pris soin d'assister à quelques ateliers santé afin de créer une relation de confiance avec ces participantes qui, rappelons-le, sont toutes immigrées ou issues de l'immigration, ce qui peut accentuer la difficulté d'accéder à « *ce public* » du fait de freins culturels. Les questions posées lors de ce focus group ont tourné autour de l'origine des femmes, de l'apport de la participation à ce genre d'atelier, du suivi dont elles bénéficient dans l'association, des mobilisations ou non et enfin des compétences acquises lors des ateliers santé.

Des entretiens que je qualifierais d'informatifs ont également été réalisés avec d'autres personnes ressources comme le responsable de la ligue contre le cancer de l'Oise. L'objectif était alors de comprendre les différents croisements et coopérations qu'il

[71] Voir Section IV-2.

pouvait y avoir entre la ligue contre le cancer, une organisation nationale, qui dispose d'un budget important, et les autres petites associations de quartier, plus modestes qui interviennent dans le cadre de la prévention du DOCS.

Des entretiens formels ont également été réalisés avec les responsables des associations A et B, avec un ancien docteur qui était installé sur le territoire A et était partie prenante d'un projet de sensibilisation pour le DOCS, mis en place sur le territoire dans les années 2000.

Un entretien a également été réalisé avec chaque médecin directeur[72] des structures de gestion des dépistages des cancers des territoires A et B, un autre avec une responsable de la maison de prévention santé de la ville d'Amiens. Tous ces entretiens étaient de type semi-directif avec des thématiques liées à la santé. L'objectif était de permettre une liberté de parole des différents interlocuteurs.

Pour ce travail de recherches, je pense avoir créé les bonnes conditions afin de permettre aux différents enquêtés de se sentir en confiance. C'est ainsi qu'Honorine, une femme bénévole de l'association A, n'hésite pas à me dire au milieu de son entretien qu'elle espère que « les grosses têtes […] ceux qui prennent les décisions au sommet » pourront se saisir de mon travail pour changer de stratégie et « vraiment » leur venir en aide. C'est comme si elle me considérait déjà dans [leur] « camp » et espère que mon travail pourrait leur servir, comme l'engagement « d'un journaliste[73] » dont les investigations donneraient « un écho public » aux propos recueillis (Mauger & Pouly, 2019).

Au-delà de cette affirmation, l'intérêt que ces femmes semblent placer en mon travail se traduit aussi par des expressions du type : « bon n'enregistre pas ça, ça reste entre nous[74] » en l'occurrence de la part d'Honorine. C'est aussi la confirmation que j'ai su créer une relation de confiance avec certaines enquêtées, et que toutes les « stratégies » mises en place pour investir le terrain ont porté leurs fruits. Faire cette recherche ethnographique reviendrait ainsi « à réhabiliter […] les pratiques […] mal comprises ou

[72] La responsable de la structure de la Somme, Adema80 n'est pas un médecin, contrairement à la structure Adécaso de l'Oise.

[73] MAUGER Gérard, POULY Marie-Pierre, *Enquêter en milieu populaire, une étude des échanges symboliques entre classes*, PUF, 2019/1 Vol. 10/ Pages 46.

[74] Honorine ainsi qu'un responsable d'une structure ont utilisé mot pour mot cette expression. J'ai néanmoins continué à enregistrer les entretiens car le caractère anonyme prévaut dans ce travail, ce que je leur ai rappelé en début et en cours d'entretien.

méprisées[75] » (Beaud & Weber, 2003, p. 7) de ces différents acteurs dans le cadre des actions qui concourent au DOCS.

2. L'observation des rôles sociaux : Les ateliers santé et les permanences en pharmacie

L'observation est un enchaînement de savoir-faire imbriqués, que sont la perception, la mémorisation et la notation (Beaud & Weber, 2003, p. 128). C'est ainsi que cette deuxième méthode d'enquête sociologique a été mobilisée pour ce travail de thèse. Pourquoi le choix de cet outil ?

L'observation semble parfois être le seul moyen d'accéder à certaines pratiques (Arborio, 2007). Dans le cadre de cette thèse, le choix de l'observation [directe] m'a permis de vérifier éventuellement l'écart entre « le dire » et le « faire » de mes enquêtées. Il fallait observer les rôles sociaux que tiennent les différentes personnes ainsi que les situations sociales que décrivaient les sujets lors des entretiens. J'ai ainsi observé beaucoup de situations lors des ateliers santé, des différentes réunions de travail, des permanences en pharmacie et d'autres actions lors des différentes journées de sensibilisation dédiées à octobre rose.

Les observations des ateliers santé se sont déroulées dans l'association qui en proposait c'est-à-dire l'association B. C'est ainsi que j'ai observé l'intégralité des ateliers proposés par l'association sur un trimestre. L'association propose également d'autres ateliers à savoir l'atelier d'aide au remplissage des documents administratifs ou l'atelier informatique. Dans le cadre de ce travail de recherche, seuls les ateliers santé ont donc été observés. Pendant ces différentes observations, j'avais un journal de terrain dans lequel je notais les différents positionnements et interactions entre l'animatrice de séance et les femmes qui y participaient. Une grille d'observation préparée préalablement m'a permis d'identifier l'âge des participantes, les thèmes, la durée des séances, les compétences et connaissances acquises pendant les séances.

L'association A, pour ses différentes actions de sensibilisation, organise des permanences dans des pharmacies situées sur son territoire. Il arrive que les permanences soient annulées par manque de femmes bénévoles, ou que ces permanences se déroulent sans

[75] C'est en tout cas cette impression de méprise qu'ont les femmes bénévoles (du territoire A) et les responsables associatifs des territoires d'enquête.

une sensibilisation effective des populations, celles-ci étant trop réticentes[76] aux messages de sensibilisation pour le dépistage organisé (DO), véhiculés par les femmes bénévoles de l'association A. Des permanences réalisées dans les pharmacies par les femmes bénévoles ont été observées. Cela a été l'occasion de voir les rejets dont ont été l'objet les femmes bénévoles par certaines populations qui ne veulent pas entendre parler du cancer. Étant dans un lieu de santé « commercial », et pour éviter tout malentendu, je voulais éviter de prendre note devant « les clients », c'est la raison pour laquelle j'ai adapté mon dispositif habituel en évitant de prendre note. J'ai donc essayé d'enregistrer autant que possible les différentes interactions que je voyais entre les femmes bénévoles et les « client(e)s » ; la prise de distance nécessaire au premier abord pour ne pas faire fuir la clientèle ; le moment où les femmes bénévoles, en fonction des temps d'attente des clients, allaient interpeller leur cible, en un mot, les différentes stratégies d'approche des femmes bénévoles. Cela a aussi été l'occasion de mesurer l'écart entre le « dire » des femmes bénévoles (pendant les entretiens) et leur « faire » sur le terrain (pendant les observations dans les pharmacies).

Pendant les temps d'observations, j'essayais d'adopter autant que peut se faire « une position d'extériorité » (Mucchielli, 1991, p. 34) même si quelques fois, mon statut d'observateur extérieur s'est effacé pour laisser place à des interventions ponctuelles auprès d'un public pendant les journées de sensibilisations dédiées à octobre rose sur le territoire A et lors des ateliers santé dans l'association B. Anne-Marie Arborio (2007) affirme que l'observateur reste rarement à l'extérieur des situations qu'il observe, il qu'il peut être amené à réaliser des participations minimales. Ainsi, l'extériorité n'est jamais vraiment atteinte, car la présence d'un observateur modifie également le comportement des personnes par rapport à sa présence.

Dans l'association B, ces différentes participations se sont résumées à des réponses ponctuelles apportées à des questions posées par l'animatrice de séance, le médecin directeur de l'Adécaso. Elle semblait quelques fois rechercher mon approbation ou avoir mon avis sur des conduites alimentaires lorsqu'elle abordait le thème du diabète, sans doute pour m'impliquer davantage dans l'atelier.

[76] Voir chapitre V.

Sur le territoire A, les échanges ont été réalisés lors d'une journée octobre rose consacrée à la visite d'une grande structure gonflable (un sein gonflable), installée à Amiens. Quand bien même ces échanges se sont résumés à des réponses ponctuelles, ou à des approches parcellaires, j'ai considéré que je n'avais plus totalement, ce statut d'observateur direct qui me positionnait à l'extérieur des actions sans y prendre part.

D'autres faits observables : Les ateliers de sensibilisation au collège et une pièce de théâtre

Une journée a été nécessaire pour observer la manière dont les femmes bénévoles de l'association A essaient de sensibiliser les collégien(ne)s du territoire à la question du dépistage du cancer. Pour observer cet atelier de sensibilisation au collège, j'ai effectué la demande auprès de la responsable de l'association A qui en a fait la demande aux femmes bénévoles qui n'ont pas trouvé d'objections à ma demande. Durant la journée d'observation, j'avais un cahier où je prenais en note la méthodologie de présentation des femmes bénévoles, ainsi que les questions posées par les collégien(ne)s. Enfin, la grille d'observation sur laquelle je me suis appuyé m'a permis de repérer l'âge des participants, les thèmes abordés durant les ateliers de sensibilisation, les interactions entre les collégien(ne)s et les femmes bénévoles.

Une pièce de théâtre a été également pensée et mise en œuvre par l'association, avec l'aide de ses partenaires, pour promouvoir d'une autre manière le DOCS. J'ai eu la chance de voir deux fois cette pièce de théâtre. Une fois au collège basé sur le territoire A et une deuxième fois dans les locaux d'une association du quartier.

Pendant la première représentation, j'ai noté les différents actes de la pièce de théâtre tout en essayant d'analyser le discours véhiculé par les comédiennes[77]. Tous ces discours tournent autour des avantages du DOCS et de la nécessité pour les femmes de prendre en charge leur santé. Cela a aussi été l'occasion d'observer le public présent aux différentes représentations. Lors de la première, il s'agit en majorité d'un public jeune avec quelques instituteur(trice)s.

La deuxième représentation quant à elle voyait dans son public beaucoup de femmes ainsi que des conseiller(e)s municipaux de la ville d'Amiens. Lors des deux représentations, le

[77] Voir chapitre V.

public était plutôt attentif, certains chuchotaient avec leur voisin(e)s, d'autres restaient concentrés sur la représentation.

L'observation participante à octobre rose

Octobre est connu grâce à la campagne « Octobre Rose », pour être le mois de mobilisation pour la sensibilisation au DOCS. Durant ce mois, les différents acteurs du domaine socio-sanitaire se mobilisent et mettent en place différentes actions pour toucher les populations. Dans ce cadre, l'association A en collaboration avec d'autres acteurs de la ville participent à la tenue de stands d'informations disposés un peu partout dans la ville. J'ai ainsi assisté à la tenue de stands durant ce mois d'octobre 2015. Cette année-là, la maison de prévention santé en partenariat avec différents acteurs a installé une structure gonflable dénommée « voyage au cœur du sein ». Il s'agissait d'« un sein géant [78]». L'objectif était de présenter l'intérieur d'un sein cancéreux. Une projection vidéo à l'intérieur présentait les différentes étapes du cancer et promouvait la sensibilisation au DO.

Lors de cet événement, des élèves de manipulation d'électroradiologie étaient présents ainsi que quelques acteurs associatifs et les femmes bénévoles de l'association A, qui se sont relayés sur trois jours pour la sensibilisation des publics accueillis.

Ces journées m'ont permis d'observer le travail des femmes bénévoles ainsi que celui d'acteurs au contact d'un public curieux et réticent[79].

J'ai eu également à assister à des activités organisées par d'autres structures pendant le mois d'octobre Rose des années 2016, 2017 et 2019. J'ai eu à visionner des projections de documentaire suivi de débat (cancer féminin et génétique) au CHU d'Amiens en 2015. Un « mardi de la santé » d'octobre 2017. A un atelier débat organisé sur la sensibilisation au DOCS à la faculté de médecine et animé en partie par Victorine. Des marches de femmes pour la sensibilisation au DOCS. Ayant fait le choix méthodologique de ne travailler qu'avec les petites associations de proximité qui disposent de peu de ressources humaines et financières, ces événements ne seront ni présentés ni analysés ici, car menés par d'autres structures comme les hôpitaux, les cliniques et la ligue contre le cancer.

[78] Voir chapitre V.
[79] Voir chapitre V.

Tableau 5

Récapitulatif des Observations			
Territoires	**Lieux d'observations**	**Type d'observation**	**Actes Observés**
Territoire B	**Association B**	Observations directes et participantes	Les Ateliers Santé
Territoire A	**Association A**	Observations directes	Les Permanences en Pharmacie
		Observations directes et participantes	Les Journées de sensibilisation Octobre Rose (2015)
		Observations directes	Les réunions de travail
		Observations directes	La pièce de théâtre
	Collège du territoire A	Observations directes	Les ateliers de sensibilisation

Tableau récapitulatif des observations

3. Une immersion incrémentale participative

Une immersion d'un an en tant que bénévole a été réalisée auprès de l'association A, à raison de 2 à 3 jours par semaine de 17 h à 20 h durant l'année scolaire 2016-2017. Pendant cette immersion, j'intervenais avec d'autres bénévoles auprès des collégien(ne)s de la structure pour des aides aux devoirs et de contribuer à la mise en place d'ateliers santé pour ces mêmes collégien(ne)s. Cette immersion d'un an m'a permis de « m'installer[80] » sur le terrain (Beaud & Weber, 2003, p. 87), car il s'agissait également de travailler ma présence dans l'association afin de mieux me faire connaître auprès des femmes bénévoles. Ces fréquentations m'ont permis de créer des propriétés sociales (Mauger & Pouly) qui m'ont été favorables au moment opportun. Ces propriétés sociales se résument à l'utilisation de codes communs comme le simple fait de partager un café ensemble, de se saluer, ou de se retrouver autour de discussions communes. C'est notamment grâce à cette immersion que j'ai pu assister à des réunions de travail des femmes bénévoles et observer les permanences en pharmacie.

Les réunions de travail se déroulaient souvent uniquement avec les femmes bénévoles et la responsable de l'association ou l'animatrice référente. D'autres fois, lorsqu'il s'agit

[80] Ici, le terme d'installation ne sous-entend pas un déménagement sur le territoire comme l'entendraient Duchesne & Weber. Mon installation s'est résumée en une fréquentation régulière de l'association.

d'organiser des journées de sensibilisation, d'autres acteurs comme des représentants du service prévention de la ville d'Amiens (structure partenaire) n'hésitaient pas à se joindre à la réunion. Ces réunions ont été l'occasion d'observer les relations et interactions qu'il pouvait y avoir entre les femmes bénévoles et les professionnels (responsable de l'association A, l'animatrice référente, les acteurs du service prévention de la ville, etc.

J'ai également découvert d'autres ateliers mis en place par l'association pour son public comme des ateliers couture et la gymnastique douce. J'ai pu réaliser un deuxième entretien avec la responsable de l'association A afin d'avoir des précisions sur des questionnements et connaître l'évolution du projet[81] de sensibilisation, porté par l'association. Cette immersion bénéfique m'a permis de porter un regard réaliste sur le monde associatif tout en me confrontant à celui-ci. J'étais alors au plus près des difficultés auxquelles font face les petites structures. J'ai ainsi pu atteindre les objectifs que je m'étais fixés en termes de récolte des données et connaissance du terrain.

La familiarité du chercheur avec son champ d'études est souvent considérée comme un obstacle à l'élaboration d'un processus d'objectivation (Guigue, 2005). Quand bien même mon accès au terrain ait été réalisé en partie grâce au réseautage, j'ai essayé autant que faire se peut de réduire les obstacles épistémologiques pouvant être liés à la familiarité dans la recherche (Guigue, 2005).

Michèle Guigue (2005) en reprenant Aaron Cicourel (1979) définit la familiarité comme étant ce que « tout le monde sait ». C'est justement pour aller vers ce savoir que j'ai investi ce terrain et ce public. Je n'étais donc familier ni avec le sujet du cancer du sein, ni avec le public, en l'occurrence les femmes bénévoles de l'association A.

4. L'exploitation documentaire et l'analyse des données : La subjectivité de la recherche

Comme le rappellent Stéphane Beaud et Florence Weber (2003, p. 72), l'exploitation des sources documentaires non moins négligeables est indispensable pour tout travail de recherche. Grâce à mon travail de quatre mois à l'Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé de Picardie (Ireps-Picardie), j'ai pu exploiter dans un premier temps les archives de la structure composées d'articles de presse, de supports vidéo,

[81] Lors du premier entretien avec la responsable de l'association, celle-ci m'informait que l'association faisait face à des difficultés pécuniaires et que les actions risquaient de ne plus être renouvelées.

d'ouvrages qui traitent de l'éducation et de promotion de la santé. Afin d'appréhender ces différents contenus, je me suis tourné vers la littérature grise. La littérature grise est cette littérature qui recouvre une grande variété de documents issus, le plus souvent, de la recherche scientifique et technique (Halima, 2007). Ce qui donne l'aspect formel à ce type de littérature, c'est le contenu que tous s'accordent à considérer comme une source de connaissance scientifique et technique toujours renouvelée (Halima, 2007).

Les premiers ouvrages scientifiques vers lesquels je me suis orienté traitaient principalement du cancer du sein, (Pinell, 1992 ; Ménoret, 1999 ; Sarradon-Eck, 2004) du dépistage (Kalecinski et al, 2015) et d'actions mises en place pour sensibiliser les populations (Cambon & al 2007, 2012). Par la suite, après avoir assisté à des séminaires de recherche, je me suis également orienté vers des articles et ouvrages qui traitent d'autres maladies chroniques (Grimaldi, 2006 ; Makdessi-Raynaud, 2003 ; Gennard et al, 2001) comme le sida (Thiaudière, 1994 ; Bourdillon & Sobel, 2006 ; Amado et al, 2007 ; Peretti-Watel et al, 2008) et de la santé publique en général (Dozon & Fassin, 2001 ; Aiach, 2010 ; Clément, 2012). Disposant d'un compte sur le portail en ligne cairn info, grâce à mon université, je me suis abonné à des revues comme la revue française de sociologie, la revue de la société française de santé publique (SFSP), les actes de la recherche en sciences sociales, le sujet dans la cité, savoir agir, gouvernement et action publique, cancer(s) et psy(s), la sociographie, opérant ainsi une veille scientifique sur ma thématique. La fréquentation de la bibliothèque universitaire ainsi que l'utilisation des outils mis en place tels les Prêts entre Bibliothèques (PEB) m'a permis d'avoir à disposition des ouvrages consultés en ligne dont l'appropriation manuelle était nécessaire.

Des ouvrages de méthodologie en sociologie ont également été primordiaux pour penser mon immersion sur le terrain (Mucchielli, 1991 ; Blanchet & Gotman, 1992 ; Bertaux, 1997 ; Beaud & Weber, 1996, 1997, 2003 ; Becker, 2002 ; Duchesne & Heagel, 2004, Demazière & Dubar, 2004 ; Pierret, 2004 ; N'Da, 2015). L'appropriation des circulaires officielles m'a permis de comprendre le fonctionnement institutionnel des structures de gestion des dépistages ainsi que de l'organisation de certains dispositifs de la politique de la ville, comme la mise en œuvre du dispositif adulte-relais. L'analyse bibliographique m'a amené à identifier des articles par mots clés. Leur lecture critique m'a permis de mettre en relation, de rechercher les similitudes et les disparités entre les articles, ouvrages

scientifiques et les différentes thématiques qui ont émergé lors des entretiens avec les différents acteurs.

Dans un premier temps, en ce qui concerne l'exploitation des entretiens effectués, j'ai procédé à leur analyse afin de ressortir chaque singularité des femmes bénévoles de l'association A. Les femmes bénévoles rencontrées dans l'association A, bien que poursuivant le même objectif, celui de la promotion pour le DOCS, ne s'engagent pas pour les mêmes raisons. C'est notamment grâce à ce type d'analyse que j'ai pu ressortir les différentes subtilités liées à l'engagement associatif de ces femmes à travers leur récit de vie[82]. L'analyse par entretien semble aussi indispensable lorsqu'on cherche à étudier les processus d'organisation et de réalisation de tâche « *professionnelle*s [83]» (Blanchet & Gotman, 1992, p. 96). Dans le cas d'espèce, l'analyse par entretien a permis de révéler les diverses taches réalisées par les femmes bénévoles lors des différentes actions mises en place par leur structure à savoir les permanences en pharmacie, dans les maisons de service au public (MSAP), les sensibilisations dans les collèges ainsi que dans les structures partenaires.

Les entretiens ont été hiérarchisés et classés (Beaud & Weber, 2003, p. 207, 238) en trois groupes : ceux informatifs, ceux personnels et ceux approfondis. Ce dépouillement de matériaux a permis de faire le choix des entretiens à retranscrire en totalité. Comme le soulignait Beaud (1996), les entretiens informatifs sont moins essentiels à creuser que d'autres. En fin de compte, sur les 29 entretiens effectués, 20 ont été retranscrits en totalité par mes soins (Beaud & Weber, 2003, p. 214) et 5 partiellement par moi. Seul l'entretien du docteur Gamet a été retranscrit par un tiers, et 3 entretiens n'ont pas été retranscrits, car étant des entretiens informatifs. L'analyse par entretien a ainsi permis d'identifier des problématiques récurrentes comme le bénévolat, l'innovation sociale, la santé communautaire, que j'ai mises en relation avec l'analyse documentaire.

En ce qui concerne l'analyse thématique, elle avait déjà commencé pendant la retranscription des entretiens (Beaud, 1996), car c'était l'occasion de saisir à nouveau les intonations, les hésitations, en un mot le rythme des entretiens. Je repérais déjà les différentes formules, les particularités, les mots clés et les thématiques qui ressortaient dans chaque entretien. J'ai prêté une attention particulière aux silences et aux non-dits (Beaud, 1996 ; Beaud & Weber, 2003, p. 231). Je me suis aperçu que les silences

[82] Voir chapitre 7.

[83] Il s'agit ici de tâche bénévole.

précédents des moments difficiles de leur parcours, et pendant ces silences, les femmes rencontrées semblaient se demander s'il fallait me parler davantage d'une chose, aborder tel cas, telle particularité, ou exposer telle intimité. Les paroles ou révélations qui ont suivi ces silences et ces moments d'hésitations valident cette impression. C'est le cas d'Honorine, qui en présentant sa famille, introduit un silence dans sa narration juste avant ce qui sera analysé comme étant une première bifurcation : « […] mon frère il était plus vieux que moi [silence] parce qu'on a été placé, on a été enlevés de nos enfants euh de nos parents ». Plus tard, en évoquant le souvenir de ses grands-parents, le silence sera cet élément révélateur d'une émotion. « […] non, je me souviens des [silence] une femme avec des cheveux blancs [elle se met à pleurer] ».

Après avoir classé mes entretiens par ordre d'importance, j'ai identifié les thématiques récurrentes dans les entretiens afin de procéder à une comparaison tout en mettant en relation les données ethnographiques et leur contexte (Beaud & Weber, 2003).

Ici, l'analyse cherche à défaire la singularité du discours de chaque femme par rapport au même thème (Blanchet & Gotman, p. 97-98) quand bien même mes choix analytiques comprendraient des parts d'interprétations (Blanchet & Gotman, 1992, p. 92).

L'analyse par thématique m'a ainsi permis d'identifier et de traiter les thématiques du parcours de vie (Lainé, 2004 ; Grossetti, 2006 ; Laborde et al, 2007 ; Hélardot, 2009), de la médiation sociale (profession banlieue, 1997 ; Cunha, 1997 ; Roux, 2000 ; Madelin, 2001 ; Sissoko, 2001), de la santé communautaire (Rifkin, 1990 ; institut Renaudot, 1998, 2001), de la santé publique, de l'engagement associatif (Héran, 1988 ; Thevenot, 2006 ; Simonet, 2009) par le biais du bénévolat (Prouteau, 2001 ; Simonet, 2002 ; Havard & Nicourd, 2005 ; Ferrand-Bechmann, 2012 ; Poutau, 2014) pour ne citer que ceux-là.

Tout au long de ce travail de recherche, nous verrons que les pratiques ainsi que les différentes actions menées par les associations A et B, s'inscrivent, grâce à l'instrument communautaire, dans un cadre plus global d'éducation et de promotion pour la santé.

SECTION IV. LES LIMITES DE L'ENQUETE ETHNOGRAPHIQUE

Comme toute recherche, qu'elle soit qualitative ou quantitative, la question de la représentativité des échantillons se pose au chercheur. C'est en cela que Stéphane Beaud (1996) affirme que la première illusion dont un chercheur doit se défaire est celle du nombre d'entretiens, et que pour ce faire, le chercheur doit assumer le caractère « non représentatif » de l'entretien. Ainsi les entretiens n'ont-ils pas vocation à être représentatifs (Beaud & Weber, 2003, p. 156). Dans le cadre de cette recherche, la question du nombre des entretiens m'a assez préoccupé par crainte de ne pas avoir une bonne représentativité scientifique.

1. La difficulté d'accès aux terrains de recherche

La recherche ethnographique peut confronter le chercheur à des terrains difficiles (Beaud & Weber, 2003, p. 39). Pour ce travail qui porte sur le cancer du sein, on pourrait dans un premier temps penser que la grande difficulté serait l'accès à la parole des femmes (malades). Dans le cas d'espèce, la grande difficulté a été le recensement d'associations légitimes qui intervient dans le domaine avec des caractéristiques préétablies. Je n'étais pas à la recherche d'associations généralistes, « touche à tout » c'est-à-dire d'associations qui, pour survivre, répondent à des appels d'offres sur des thématiques qui n'entrent pas dans leurs champs de compétences ou domaine d'expertise. On verra plus tard que la grande majorité des associations fonctionnent de cette manière-là[84]. J'ai donc eu des difficultés à identifier des associations de taille moyenne, non sanitaires qui ont acquis une expertise dans le domaine de la promotion de la santé et qui disposent d'une forme de légitimité à se positionner comme telle. Comme l'a souligné le docteur Gamet lors de notre rencontre :

> *« […] des associations de santé publique ? Il n'y a pas ! Sur le terrain, la santé, ça n'intéresse personne. Il y avait l'association [A] moi, je le redis, il y avait cette association [A], mais aussi d'autres associations au pigeonnier[85] il y avait une qui s'appelait [silence] qui s'occupait, vous connaissez peut-être qui s'occupait de [silence] comment dire de santé publique*

[84] Voir chapitre 6.

[85] Le Pigeonnier est un quartier situé au Nord de la ville d'Amiens.

concernant les populations, toutes les populations qui étaient en demande de soins ou de prévention, elle s'appelait comment ? Elle vient de fermer faute de moyens. Vous voyez tout ça c'est désolant ! Disons que voilà, le tissu social associatif en matière de santé publique n'existe pas. Quand il existe, il n'est pas soutenu ».

Sur le secteur amiénois, l'association A reste la seule association qui jouit de cette légitimité et fait de ses prérogatives, l'approche des populations les plus éloignées du socio-sanitaire. Basée sur un territoire pauvre, la majorité de son public vit en dessous du seuil de pauvreté. Il revient de souligner qu'aujourd'hui, l'environnement associatif est composé d'associations qui ont accès à un certain type de public, parce que positionnées sur leur territoire, et de ce fait se présentent comme légitimes pour intervenir sur des thématiques socio-sanitaires en direction de ces publics-là.

Certes, il existe dans la ville d'Amiens des associations spécialistes comme Som'Dys ou l'Unafam, par exemple, mais ces associations interviennent sur des pathologies et handicaps bien spécifiques.

L'une des principales difficultés a également été l'accès à certains acteurs de terrain ou de responsables de structures qui, à un moment donné, ont eu à travailler sur le territoire A, ou dans les structures de gestion. Il a été ainsi impossible de rencontrer un référent de la mairie sur les questions de santé, les différents interlocuteurs me renvoyant à d'autres.

Il a également été impossible de rencontrer un professeur de médecine qui a été l'un des responsables d'une des structures de gestion du dépistage des cancers et qui a une connaissance approfondie du sujet pour avoir participé à la généralisation des campagnes de dépistage dans le département de la Somme.

J'aurais également aimé avoir accès à des documents et à des chiffres du taux de dépistage sur le territoire A, avant et après la mise en place d'actions de santé par l'association A, sur son territoire. Les éventuelles rencontres avec tous ces « *agents* » auraient davantage permis une compréhension de leur positionnement ainsi que les différents enjeux poursuivis dans ce champ.

2. Lorsque le genre semble desservir : Le statut du sociologue comme élément (non) déclencheur de parole

Isabelle Mallon (2001) montre très bien dans sa thèse qui avait pour terrain d'enquête une maison de retraite, comment le sexe de l'enquêteur(trice) surtout lorsqu'il est du

même genre que celui de ses enquêté (e) s, peut aider le chercheur à avoir une place de choix au milieu de ses enquêtées, en l'occurrence dans des espaces d'intimité féminine. En ce qui concerne mes enquêtées, mon statut d'homme a pu jouer dans les raisons de [ne pas] m'accorder un entretien de surcroît individuel.

Mon statut d'homme m'a servi et desservi en fonction des moments. J'en veux pour preuve, le refus du groupe de femmes participant aux ateliers santé de l'association B de m'accorder chacune un entretien individuel. Ce refus ne s'est pas fait de manière frontale, c'était plutôt dans les mots utilisés du type « je ne sais pas si je serai là », le malaise palpable dans les gestes comme des regards inquiets.

Bien que ma demande d'entretien ait été transférée au groupe une semaine à l'avance, le jour de la rencontre, les femmes qui participaient à l'atelier santé ne se sentaient pas légitimes et étaient très réservées à l'idée de m'accorder un entretien individuel. Devant cette réserve, et au risque de ne pas avoir accès à ce public, j'ai préféré leur proposer un focus group qu'elles ont accepté. Je pense qu'elles ont accepté ce focus group afin de pouvoir se rassurer les unes les autres. Je me suis interrogé sur les raisons de l'inquiétude de ces femmes, ainsi que sur les données recueillies lors de ce focus group.

Sans doute, mon statut de chercheur [homme], qui interroge des femmes issues de l'immigration[86] sur leur rapport à la santé et accessoirement sur le cancer du sein, a constitué une limite dans le positionnement qu'elles ont, ou déclarent avoir eu sur ces questions qui touchent leur intimité. Comme l'affirme le médecin directeur de l'Adécaso à propos du public qui participait aux ateliers santé qu'elle anime :

> *« [ce sont des femmes] qui ne sortent pas [de] chez elles, qui ont tellement peu de marge de manœuvre on s'occupe d'abord des enfants et du mari on ne s'occupe pas de soi [...] si tu ne respectes pas les codes de ces femmes, leur code de fonctionnement à elles leurs cultures à elles, l'idée qu'elles ont et de leur corps et de la maladie et de la guérison et des traitements, si tu ne respectes pas ça, t'as beau être en France tu n'y arriveras pas [...]* ».

Cet extrait d'entretien souligne la capacité d'adaptation, indispensable à l'approche socio-culturelle de ce public. Ces femmes ont peut-être pensé qu'elles ne me connaissaient pas assez pour m'accorder un entretien individuel. Comme le souligne Mucchielli (1991,

[86] Toutes ces femmes sont des musulmanes, sans pour autant insister sur un quelconque caractère religieux du rapport homme/femme, et d'autant plus sur des questions qui touchent l'intime.

p. 39), la composition du groupe [d'enquêtés] est le premier souci du chercheur qui se lance dans un entretien collectif. Pour avoir la main sur la composition du groupe, il aurait fallu connaître davantage ces femmes, ce qui aurait nécessité une longue fréquentation de l'association B, localisée dans le département de l'Oise. Les moyens financiers et techniques ne me permettaient pas de me plier à cette exigence. Toutefois, comme le rappellent Stéphane Beaud et Florence Weber (2003, p. 107), il a fallu que je saisisse sur le moment cette chance qui ne se serait pas présentée une deuxième fois, en dépit de mon impréparation. Le focus group a ainsi duré 41 minutes pour 5 femmes. Les réponses que l'une donnait étaient consenties par une autre sans être développées. Il a fallu que je procède à plusieurs lancements pour avoir quelques bribes de données sur leur fréquentation de l'association B et ce que la participation aux différents ateliers leur apportait comme connaissances, compétences ou socialisation.

D'autres situations de confrontation au terrain m'ont amené à voir les enquêtées autrement (Beaud & Weber, 2003, p. 13), car, écouter une personne se raconter, permet une approche holistique grâce à son caractère, sa personnalité, ses attaches, son parcours professionnel (Poncelet, 2008). Cela permet une compréhension de ses différents parcours, même si cela peut également nous placer dans une position de voyeurisme. J'ai ainsi eu d'énormes difficultés à me détacher et à tenir une posture de chercheur tout en observant certains faits sociaux comme des choses (Durkheim, 1894). Cette difficulté s'est traduite par des interjections empathiques. C'est ainsi que lors de l'entretien avec Victorine, je compatissais par des mouvements de frayeur et des interjections qui sortaient inconsciemment de ma bouche lorsqu'elle aborde son cas et celui d'une bénévole de son association qui a eu un cancer :

> *« V (Victorine) : [...] nous avions eu un bénévole et on lui avait enlevé les deux seins*
> *Moi : waoo [avec frayeur] [...]*
> [Victorine en parlant de son cas]
> *V : [...] la tumeur faisait 1cm8*
> *Moi : wao [...] »*

Sur l'instant, je ne contrôlais pas les propos qui sortaient de ma bouche tellement je compatissais à ce qu'ont pu traverser ces femmes. Daniel Bertaux (2016, p. 69) rappelle qu'il ne faut pas avoir de crainte face aux émotions [d'un(e) enquêté(e)] et savoir montrer

les siennes. Il faut savoir gérer l'inattendu surtout les entretiens émotionnellement éprouvants.

Virginie Poncelet (2008) en voulant analyser « la question du sens face au cancer », a montré dans son travail de thèse [87], comment le récit de vie peut avoir des potentialités thérapeutiques « […] et permet de lever le voile sur la souffrance ressentie par la personne en lien avec sa relation aux figures parentales, puis à d'autres figures importantes de sa vie qui viendront rappeler peu ou prou ces relations d'origine ». Gérard Mauger et Marie-Pierre Pouly (2019) vont également dans le sens de Poncelet en soulignant que « le sociologue peut être également perçu comme une sorte de psychologue », où l'interviewée « profite des bénéfices de l'expression pour vider son sac »[88], ce que Stéphane Beaud et Florence Weber (2003, p. 220) qualifient de relation thérapeutique.

Il m'était donc difficile sur le moment de savoir comment me comporter, comment recevoir ces informations qui tombaient d'un coup. Je n'ai donc pas hésité à rappeler à Honorine qu'elle pouvait prendre une pause si elle voulait ce qu'elle n'a pas fait. L'entretien s'est donc poursuivi. L'entretien d'Honorine a révélé une grande part de souffrance qui prend source dans son parcours de vie[89].

Contrairement à Honorine qui était dans une forme de pathos, Céline lors de l'entretien paraissait forte en relatant son histoire. Cependant, cette force qui semblait inébranlable entrait en contradiction avec son attitude lorsqu'il fallait raconter des pans sensibles de son histoire[90]. En effet, elle se raidissait à ces évocations et renvoyait son vécu à une forme de fatalité par le biais de gestes d'épaules. Son récit de vie étant aussi très fort, j'ai eu des difficultés sur le moment à intégrer ces informations et à adopter une posture de chercheur aussi neutre que possible. Les différentes narrations rapportées par les femmes n'ont fait qu'accentuer la bienveillance que j'ai pu porter à leur égard pendant les entretiens.

---

[87] Virginie Poncelet, *Récit de vie et aide thérapeutique*, In DE GAULEJAC et al, *Intervenir par le récit de vie*, ERES 2008/P 292.

[88] Gérard Mauger, Marie-Pierre Pouly, *Enquêter en milieu populaire, une étude des échanges symboliques entre classes*, PUF, 2019/1 Vol. 10/ Pages 46.

[89] Voir Chapitre 7-section III-1 Honorine et l'effusion des émotions.

[90] Céline a perdu son père alors qu'elle était encore très jeune, sa mère et sa grande mère sont décédées d'un cancer du sein. Céline a perdu son mari très tôt et est dans l'impossibilité d'avoir des enfants. Voir chapitre 7, Section II-1.

3. L'inversion des rôles : Lorsque l'enquêtée devient l'observatrice et semble décrypter l'enquêteur

Réaliser un entretien avec un enquêté suppose déjà d'être dans un cadre d'observation (Beaud, 1996 ; Beaud & Weber, 2003, p. 160), tant du côté de l'intervieweur que de celui de l'interviewé. C'est ainsi que j'ai été observé pendant mes entretiens par deux femmes, l'une bénévole dans l'association A et l'autre médiatrice de l'association B. Ces femmes scrutaient mes différentes postures et cherchaient à comprendre le fond de ma pensée sur les propos qu'elles tenaient pendant l'entretien. Stéphane Beaud et Florence Weber (2003, p. 188) expliquent en soulignant que l'interviewé [e] peut se faire questionneur. C'est ainsi qu'une des médiatrices de l'association B, en m'expliquant le positionnement de la ville par rapport à leurs actions, me lance à brûle-pourpoint « Mais qu'est-ce que vous, vous en pensez ? Parce que vous écoutez beaucoup, mais je ne sais pas ce que vous en pensez, si vous trouvez que nos actions sont bonnes ou pas […] ». Sur l'instant je me suis senti obligé de répondre en soulignant que la légitimité de l'association dans ce domaine n'était plus à prouver. Je voulais garder une posture aussi neutre que possible et éviter de sortir de ce positionnement.

La deuxième situation s'est produite dans le local de l'association A où je menais un entretien avec Françoise. C'était mon deuxième entretien de la journée qui a débuté à 13 h et je montrais des signes de fatigue. Après m'avoir vu bâiller, Françoise me lança : « mon histoire est si soporifique que ça ? ». Question à laquelle j'ai répondu par un rire gêné « non non non du tout ! j'ai juste envie d'un café ». J'ignorais à ce moment que Françoise portait une grande attention à mes faits et gestes. Suite à son observation, j'ai modifié ma posture pour répondre au besoin de concentration que requièrent ces entretiens afin d'être ouvert et complètement disponible.

****

Dans le cadre de cette recherche, la méthode d'enquête qui s'est imposée à moi est celle dite inductive. Il s'agit de partir d'observations et d'entretiens récoltés sur le terrain afin de formuler des théories et des hypothèses. Le chercheur aboutit ainsi à une idée par généralisation et non par vérification (Blais & Martineau, 2006). Une fois mon sujet de thèse identifié, c'est-à-dire la politique de dépistage du cancer du sein, il a fallu l'affiner et

définir concrètement l'angle sous lequel je comptais l'aborder. Pour ce faire, une méthodologie (ethno)sociologique m'a amené à adopter des stratégies pour avoir accès aux enquêté(e)s, et ainsi récolter des données indispensables à la réalisation de ce travail de recherche, en évitant le plus de biais possible.

CHAPITRE 3. LE CANCER COMME OBJET DE TRANSFORMATION DES LOGIQUES DE SANTE PUBLIQUE

« *[…] la santé publique se présente généralement*
comme une connaissance orientée vers l'action,
une expertise au service de la décision […] les bénéficiaires
supposés de l'action et de la décision sont censés appartenir,
eux, au monde de la culture
qu'il faut transformer au nom de leur bien-être ».
Didier Fassin (2008, p. 58)

Afin de cerner les différentes logiques d'action dans lesquelles évoluent les populations, et en l'occurrence les femmes dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein (DOCS), il convient de présenter brièvement ce qu'est le cancer du sein. Je considère que les différents connaissances et débats qui gravitent autour des cancers, influent la volonté de certaines populations à entrer ou non dans un processus de dépistage organisé (DO), ou de dépistage individuel (DI), ou ne pas du tout se faire dépister.

Dans la première section de ce chapitre, j'aborde quelques types de cancers, en exposant les différents facteurs de risque liés à la maladie, les techniques de dépistage mis en place par le corps médical afin de lutter précocement contre le cancer du sein, le guérir ou limiter considérablement ses effets. Cette section mettra en évidence les différents débats scientifiques du bien-fondé du dépistage. La deuxième section du chapitre traite des freins liés au dépistage (organisé) du cancer du sein, on verra que les freins en question ne sont pas du simple fait des individus mais également liés à des freins institutionnels dont le manque de structures sanitaires. On peut également compter parmi les freins institutionnels, la récente fusion des régions qui a accentué les inégalités sociales et territoriales de santé (Ists).

La dernière section présentera les structures départementales, chargées de la gestion des dépistages des cancers (des sous-systèmes) en Picardie. Ces structures, de par leurs missions, sont amenées à travailler avec d'autres sous-systèmes à savoir : le réseau régional de cancérologie, les hôpitaux, les associations de malade, les structures de

prévention, ainsi que les petites associations de proximité qui font le travail de sensibilisation dans leur différent territoire.

SECTION I. LE DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN

1. Qu'est-ce que le cancer ?

Le cancer débute par une lésion précancéreuse, qui contient des cellules en cours de transformation. Toutes les lésions précancéreuses ne conduisent pas forcément à la maladie. Voici les différentes étapes d'évolution d'une tumeur conduisant à un cancer[91] :

- Une cellule cancéreuse apparaît et commence à se multiplier. Dans un premier temps, la tumeur de petite taille reste localisée dans le tissu d'origine.
- La tumeur grossit et commence à envahir les tissus voisins.

Les métastases apparaissent. Souvent, elles touchent d'abord les ganglions lymphatiques (petits organes dispersés dans tout le corps et palpables au niveau du cou, de l'aine et des aisselles) qui jouent un rôle clé dans la lutte contre les infections. Puis les métastases s'étendent aux autres organes. Elles sont responsables de 90 % des décès par cancer. Une description qui repose sur l'étendue et le volume de la tumeur est parfois utilisée. On distingue 4 stades (INCa) :

- Le stade 1 qui correspond à une tumeur unique et de petite taille,
- Le stade 2 qui correspond à un volume local plus important,
- Le stade 3 qui correspond à un envahissement des ganglions lymphatiques ou des tissus avoisinants,
- Le stade 4 qui correspond à une extension plus large dans l'organisme sous forme de métastases.

Il s'agit donc d'une maladie provoquée par la transformation de cellules qui deviennent anormales et prolifèrent de façon excessive. Ces cellules déréglées finissent par former une masse qu'on appelle tumeur maligne (INCa). Les cellules cancéreuses ont tendance à envahir les tissus voisins et à se détacher de la tumeur. Elles migrent alors par les vaisseaux sanguins et les vaisseaux lymphatiques pour aller former une autre tumeur

[91] Source : collège national des gynécologues et obstétriciens français (CNGOF).

qu'on appelle métastase (INCa).

Sur le plan médical, le mot « cancer » désigne un groupe de maladies très différentes les unes des autres. On situe habituellement au milieu du 20e siècle dans les pays occidentaux l'origine de l'organisation de la lutte contre le cancer. Les connaissances médicales sur les cancers ont connu un réel développement avec l'essor de la théorie tissulaire dès le début du 19e siècle (Pinell, 1992). Mais ces nouveaux savoirs restent pendant près d'un siècle sans répercussion thérapeutique. Le cancer est alors considéré comme une maladie incurable et mortelle. Au départ, seul le traitement par radiation était possible. C'est la Première Guerre mondiale qui a marqué le début de l'intervention de l'État dans la lutte contre le cancer. En France par exemple, les organismes de santé publique se coordonnèrent dès 1945 (Saillant, 1988).

Dans les années 2000 en France, il y aurait eu 280 000 nouveaux cas de cancers par an contre 150 000 en 1980 (INCa). Les causes de l'augmentation de cette tendance pourraient se trouver dans le milieu environnemental, les conditions de vie et beaucoup de facteurs liés au développement.

Sur la période 2006-2008[92], la Picardie présente le deuxième taux de mortalité par cancer le plus important des régions de France hexagonale après le Nord–Pas-de-Calais soit un décès de 4720, ce qui représente une augmentation de +12 % de surmortalité par rapport au niveau national.

Comparativement aux autres régions françaises, on observe en Picardie une surmortalité par cancer dans les cinq territoires de santé picards : entre +8 % pour le territoire de santé Oise-Est et +19 % pour le territoire de santé Aisne Nord Haute Somme.

Quelques types de cancer

Il existe plusieurs types de cancers. Toutefois, l'hétérogénéité ainsi que la récurrence de la maladie varient selon les régions du monde. Afin de comprendre ce large champ pathologique, j'ai fait le choix de présenter brièvement les quatre types de cancer les plus répandus en France à savoir le cancer de la prostate, le cancer du poumon, le cancer colorectal et le cancer du sein.

La prostate est une glande de l'appareil génital masculin. Le cancer de la prostate

[92] Source : ARS Picardie.

correspond au développement de cellules cancéreuses dans la glande de l'appareil génital masculin. Il est le cancer masculin le plus fréquent en France et dans les pays occidentaux en général, nettement devant les cancers du poumon et du côlon-rectum. 53 465 nouveaux cas estimés de cancer de la prostate ont été recensés en 2009 en France métropolitaine. Le taux d'incidence (standardisé monde) en 2009 est de 99,4 pour 100 000 hommes. 8 876 décès par cancer de la prostate estimés en 2012 en France métropolitaine (8 950 décès en 2009). En ce qui concerne son taux de mortalité (standardisé monde), il était de 10,2 en 2012 pour 100 000 hommes.

Le cancer du poumon est le cancer le plus meurtrier en France. Il est principalement lié à la consommation de tabac et est très agressif. Le tabagisme est responsable de 80 % à 90 % des cas de cancer du poumon. La radiographie des poumons est le premier examen réalisé, parfois un scanner, et en cas de lésion suspecte, une biopsie de la lésion est nécessaire pour identifier les cellules la constituant. Soulignons que le poumon est un organe très souvent touché par les métastases c'est-à-dire d'autres cancers qui viennent s'y nicher (INCa). Ce cancer est particulièrement menaçant, car il se propage plus facilement dans le reste du corps que d'autres types de cancer. En effet, tout le sang passe par les poumons pour être oxygéné, et les poumons sont en contact étroit avec plusieurs vaisseaux sanguins et lymphatiques. Le cancer du poumon est d'autant plus alarmant qu'il est souvent découvert tardivement. 39 495 nouveaux cas ont été recensés en 2012 dont 71 % survenant chez l'homme, il se situe au deuxième rang des cancers masculins avec 28 211 nouveaux cas en 2012. Chez la femme, il est le troisième type de cancer avec 11 284 nouveaux cas en 2012, et est en forte progression. Cette évolution serait due à une augmentation préoccupante du tabagisme chez la femme. Il existe deux principaux types de cancers du poumon. Les cancers broncho-pulmonaires non à petites cellules qui représentent environ 85 % des cas et les cancers broncho-pulmonaires à petites cellules qui représentent environ 15 % des cas.

Le colon est la partie de l'intestin qui fait suite à l'intestin grêle. Avec 42 152 nouveaux cas estimés en 2012, dont 55 % survenant chez l'homme, le cancer du colorectal se situe, tous sexes confondus, au troisième rang des cancers les plus fréquents après le cancer de la prostate et le cancer du sein. Chez l'homme, le cancer du côlon-rectum se situe au troisième rang des cancers avec 23 226 nouveaux cas estimés en 2012 et au deuxième rang chez les femmes avec 18 926 cas derrière le cancer du sein (INCa). Ce cancer entre

également dans le cadre d'un processus de dépistage organisé mis en place en France depuis 2009. Le mois de mars (bleu) lui est consacré.

Le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez la femme avec 48 800 nouveaux cas par an en France. Il est la principale cause de mortalité par cancer chez la femme, soit près de 12 000 décès annuel[93]s. Le cancer du sein est une tumeur maligne qui se développe au niveau du sein. Il existe différents types de cancer du sein selon les cellules à partir desquelles ils se développent. Les cancers du sein les plus fréquents sont des adénocarcinomes qui représentent environ 95 % des cas, qui se développent à partir des cellules épithéliales de la glande mammaire. On distingue les cancers in situ et les cancers infiltrants.

Les facteurs de risque liés à la survenue des cancers

Un facteur de risque est tout attribut, caractéristique ou exposition d'un sujet qui augmente la probabilité de développer une maladie ou de souffrir d'un traumatisme. Les facteurs de risque les plus importants sont par exemple, le déficit pondéral, les rapports sexuels non protégés, l'hypertension artérielle, la consommation de tabac ou d'alcool, l'eau non potable, l'insuffisance de l'hygiène ou de l'assainissement[94].
Parmi les facteurs de risque, on peut distinguer les facteurs exogènes et les facteurs endogènes. Les facteurs exogènes sont des facteurs qui ne sont pas liés à l'individu comme le tabagisme passif, les produits industriels ou les rayonnements d'origine nucléaire ou solaire. Les facteurs endogènes quant à eux sont des facteurs qui trouvent comme origine l'individu lui-même, comme exemple, le sexe, l'âge. En se basant sur ces différents facteurs de risque, les épidémiologistes arrivent à définir les populations susceptibles de présenter des risques par rapport à une pathologie donc à un problème de santé publique.

Les facteurs exogènes liés au comportement et à l'environnement

En agissant sur les facteurs externes liés au comportement, comme la cigarette et l'alcool, en évitant les expositions prolongées au soleil, en adoptant une alimentation saine, on

[93] Source : Évolution de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012, INVS, INCa, 2012. Ce chiffre est en constante évolution.
[94] Définition de l'OMS.

estime que 40 % des cancers pourraient être évités. Le tabac est le facteur carcinogène identifié à l'origine du plus grand nombre de décès par cancer dans le monde : 4 millions de morts par an, soit 5 % de la mortalité totale.

Parmi les cancers liés à la consommation du tabac, nous avons les cancers de la sphère ORL, les cancers de l'œsophage et de la vessie ainsi que les cancers broncho-pulmonaires. La durée d'intoxication tabagique ainsi que la quantité consommée influent sur le risque de développer un cancer.[95]

Quant à la consommation de boissons alcoolisées, elle représente un facteur de risque accru et est responsable des cancers comme celui de l'œsophage, du sein, de la bouche, du côlon-rectum, pour ne citer que ceux-là. La première association entre consommation d'alcool et risque de cancer a été évoquée pour la première fois en 1910 (Hill, 2003).

L'exposition aux rayons UV du soleil fait également partie des facteurs qui peuvent conduire à la survenue des cancers cutanés notamment chez les sujets à peau sensible ayant une faible protection naturelle contre les UV.

Des expositions accidentelles (Tchernobyl et Fukushima) ou militaires (Nagasaki et Hiroshima) à des cas de radiation peuvent également multiplier le risque de développer un cancer. Les cas les plus probants sont ceux de la Deuxième Guerre mondiale. Des cas accidentels d'exposition à des radiations à l'hôpital peuvent également conduire à déclencher des cancers.

Les facteurs héréditaires

Les facteurs héréditaires sont des prédispositions familiales qui entrent dans le cadre d'un déclenchement du cancer, on considère que 5 % à 10 % des cancers seraient liés à l'hérédité.[96]

Certaines personnes auraient plus de risques de développer un cancer que d'autres, car à leur naissance, elles portent déjà des mutations dans un ou plusieurs de leurs gènes, des mutations héritées de leurs parents et présentes dans toutes leurs cellules. C'est comme si les cellules de ces personnes avaient déjà franchi plusieurs étapes pouvant conduire au développement du cancer. Toutefois, pour générer ce processus, un nombre moins important de mutations acquises ultérieurement, lors du développement ou de la vie

[95] Source : INCa et collège national des gynécologues et obstétriciens français (CNGOF).

[96] Source : CNGOF.

adulte est nécessaire (INCa). Les cancers héréditaires les plus recensés comprennent certaines formes de cancer du côlon, du sein, de l'ovaire, et de la prostate.
Quant au vieillissement, il joue un rôle non moins important. Même si les cancers peuvent apparaître à tout âge, ils seraient beaucoup plus fréquents à partir de l'âge de 60 ans. Cette arrivée tardive serait due au vieillissement des cellules chez les personnes âgées.

Quid du cancer du sein

Le cancer in situ encore appelé cancer non invasif est le cancer du sein le plus fréquent c'est une forme de cancer très précoce. Comme son nom l'indique, cette forme de cancer se développe à l'intérieur des canaux de lactation du sein. Il est la plupart du temps non palpable. Parfois, il se situe dans une minime portion du sein, parfois il implique tout un segment. Diagnostiquer très tôt, il est guérissable dans plus de 98 % des cas. S'il n'est pas traité, le cancer « in situ » poursuit son développement et peut alors devenir un cancer « infiltrant » qui peut se propager à l'extérieur des canaux et former une bosse[97]. Le cancer devient invasif et donc infiltrant lorsque les cellules cancéreuses ont traversé la paroi du canal de lactation. Ce cancer est souvent palpable et a la possibilité de se propager aux ganglions de l'aisselle. Dans la plupart des cas, le cancer invasif est encore bien guérissable ; cependant, il pourrait se propager dans diverses parties du corps et donc se métastaser.
Le cancer du sein est le cancer féminin le plus répandu. Près d'une femme sur sept sera concernée au cours de sa vie, le risque augmentant avec l'âge. Depuis 2004, le dépistage organisé du cancer du sein a été généralisé en France. Le mois d'octobre (rose) lui est consacré.
En Picardie, le taux de mortalité par cancer du sein est de 41,20 pour 100 000 femmes, il est supérieur à la moyenne nationale, 36,6 pour 100 000 femmes (OR2s)[98]. En 2013, le taux de dépistage organisé du cancer du sein était de 55,78 % de participation, en 2012, il était de 57,05 %. Les trois départements picards enregistrent des taux comparables entre eux et au niveau régional : 55,35 % dans l'Aisne, 55,48 % dans l'Oise et 56,57 % dans la Somme. Ces trois départements sont assez éloignés du taux de référence de 70 %, préconisé dans le plan national cancer 2009-2013.

[97] Source : SOS Cancer du Sein, Vivre le cancer autrement.
[98] Source : OR2s, 2008/2010 consulté en ligne en juillet 2015.

En ce qui concerne les principaux facteurs de risque recensés contre le cancer du sein, ils sont principalement liés au caractère féminin de la femme, à savoir : une grossesse tardive, un allaitement artificiel, une ménopause tardive, auxquels viennent s'ajouter d'autres facteurs comme l'alcool et l'obésité.

Les gènes BRCA1 (BReast cancer1 : gène 1 du cancer du sein) et BRCA2 (BReast Cancer 2) sont les mutations héréditaires les plus connues qui prédisposent au cancer du sein. Ils conduisent à un risque accru de cancers du sein et de l'ovaire. Les personnes porteuses de ces mutations ont un risque sur deux de la transmettre à chacun de leurs enfants (INCa). On estime qu'environ 2 femmes sur 1000 sont porteuses d'une mutation BRCA1 ou du BRCA2. Ces deux gènes participent à la réparation des lésions que l'ADN subit régulièrement. La présence de mutations dans l'un de ces deux gènes perturbe cette fonction et fait augmenter fortement le risque de cancer à savoir :

- Un cancer du sein à un âge jeune ;
- Un cancer du sein avant la ménopause ;
- Un cancer dans les deux seins (cancer bilatéral) ;
- Un cancer de l'ovaire essentiellement à partir de 40 ans ;

Ce risque varie selon le gène et l'histoire familiale (INCa). Lorsque la mutation est transmise à la descendance, elle est alors présente dans toutes les cellules de l'organisme du descendant. Lorsque ce type de mutation est impliqué dans un cancer, on parle de forme héréditaire ou de prédisposition génétique à un cancer. Le cancer du sein peut présenter plusieurs formes de symptômes allant des ganglions au niveau des aisselles jusqu'à des boules dans le sein.

Un ganglion est une dilatation d'un tissu provoqué par une maladie. C'est aussi une petite masse arrondie, constituée d'un certain type de tissu et développé dans un tissu d'un autre type (INCa). Dans le cas du cancer du sein, une ou plusieurs masses dures à l'aisselle signifient parfois que le cancer du sein s'est propagé aux ganglions auxiliaires. Le plus souvent, les ganglions sont indolores.

Quant à la boule ou la masse dans le sein, elle est le signe de cancer de sein le plus souvent observé. Non douloureuse en général, cette masse est le plus souvent de consistance dure, présente des contours irréguliers et apparaît par ailleurs comme fixée dans le sein. Des

modifications de la peau du sein et du mamelon peuvent orienter vers le diagnostic d'un cancer du sein. La peau du sein peut prendre l'aspect d'une peau d'une orange ou devenir plissée. Le mamelon peut orienter vers l'intérieur alors qu'habituellement il est orienté vers l'extérieur. Le sein peut se déformer et perdre son galbe, des rides peuvent apparaître. Un écoulement d'un seul mamelon peut se manifester sans qu'il y ait de compression du mamelon. La peau du sein peut être rouge, écorchée, recouverte de croûtes et celle du mamelon peut se mettre à peler. Un changement de la taille ou de la forme du sein. Une rougeur, un œdème et une chaleur important au niveau du sein peuvent également orienter sur le diagnostic d'un cancer du sein. Même si ce symptôme est rare il représente 1 à 4 % des cas de cancer du sein. Cette inflammation est due par le blocage des vaisseaux lymphatiques par les cellules cancéreuses qui se déplacent très rapidement dans les vaisseaux lymphatiques de la peau (INCa).

Si le cancer n'est pas diagnostiqué dès les premiers symptômes, la tumeur cancéreuse peut se propager vers d'autres parties du corps, entraînant ainsi d'autres symptômes que l'on qualifie de symptômes tardifs tels que les douleurs osseuses, des nausées, une perte de poids et d'appétit, un essoufflement, une toux ainsi qu'une accumulation de liquide autour des poumons. Les maux de tête, une vision double et une faiblesse musculaire peuvent également faire partie des symptômes liés au cancer du sein[99]. Toutefois, il apparaît important de souligner que l'apparition des symptômes listés ci-dessus ne signifie pas automatiquement que le sujet ait contracté un cancer du sein.

2. Entre l'Organisé et l'Individuel, il faut choisir

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), le dépistage est une technique qui consiste à identifier de manière présomptive à l'aide de tests, d'examens ou d'autres techniques susceptibles d'une application rapide, les sujets atteints d'une maladie ou d'une anomalie passée jusque là inaperçue.

Pour qu'il y ait dépistage, un certain nombre de conditions doivent être réunies. Ces conditions correspondent aux critères définis en 1970 par Wilson et Jungner, diffusé par l'OMS :

- La maladie dépistée doit constituer une menace grave pour la santé publique ;

[99] Source : SOS cancer du sein, vivre le cancer autrement.

- Elle doit être accessible à un traitement efficace ;
- Les moyens de diagnostic et de traitement doivent être disponibles ;
- Il doit exister une période préclinique au cours de laquelle la maladie peut être décelée ;
- L'histoire naturelle de la maladie, notamment son évolution de la phase préclinique à la phase symptomatique, doit être connue ;
- Un test diagnostique doit être acceptable pour la population ;
- Le choix des sujets qui recevront un traitement doit s'opérer selon des critères préétablis ;
- Le coût de la recherche des cas, y compris les frais de diagnostic et de traitement des sujets reconnus malades, ne doit pas être disproportionné par rapport au coût global des soins médicaux ;
- Il faut assurer une continuité dans les recherches des cas et non la considérer comme exécutée une fois pour toutes ;

Le dépistage est une prévention secondaire qui s'adresse à des individus qui ne sont pas malades, mais qui présentent un certain risque. Les premières pratiques de dépistage sanitaire émergent entre le 19e et le 20e siècle (Ménoret, 2006). À la fin des années 30, les médecins américains vont développer une technique de surveillance clinique fondée sur l'examen visuel des seins et sur la palpation des modules supposés suspects. La seconde technique de dépistage systématisé mis en place est l'autopalpation. À la fin des années 40, l'American Cancer Society va produire un petit film documentaire, destiné à enseigner aux femmes comment examiner leurs seins afin de rechercher des signes éventuels de cancer. Entre 1949 et 1953, plus de 600 copies de ce film vont être distribuées à travers les États-Unis et plus de 3 millions de femmes vont participer à ces séances en faveur du dépistage. La mammographie 20 ans plus tard, viendra s'ajouter à ces techniques de dépistage du cancer du sein. La première unité radiologique explicitement dédiée à l'imagerie du sein sera développée en 1951. L'instauration de la mammographie comme technique de dépistage a bien évidemment rencontré des difficultés. Cependant, cette pratique évoluera et finira par s'imposer à la fin des années 80.

Le dépistage permet de sélectionner dans une population, des personnes susceptibles d'être affectées d'une maladie en fonctions d'éventuels facteurs. C'est une action de santé

publique qui permet de classer un grand nombre de personnes visiblement en bonne santé en deux catégories : ceux ayant probablement la maladie ; et ceux n'ayant probablement pas la maladie. L'objectif étant de réduire la mortalité de cette maladie dans la population soumise au dépistage.

En santé publique, il existe différents types de dépistage. Dans le cadre du dépistage du cancer du sein, nous pouvons recenser deux formes de dépistage : le dépistage organisé (DO) et le dépistage individuel (DI).

En France, le dépistage organisé (DO) du cancer du sein a été généralisé sur l'ensemble du territoire à partir de 2004. Ce programme repose sur une invitation systématique de toutes les femmes âgées de 50 à 74 ans (les plus exposées au cancer du sein du fait de leur âge) à réaliser tous les 2 ans une mammographie des seins auprès d'un radiologue agréé. Une liste départementale de radiologues agréés est envoyée avec l'invitation à la mammographie.

Lors de la consultation, la femme qui se fait dépister présente chez le radiologue de son choix, sa carte vitale, le courrier d'invitation ainsi que le bon de prise en charge. Les patientes n'avancent aucuns frais, car les frais liés à l'examen sont pris en charge en totalité par l'assurance maladie[100] sauf en cas d'examens complémentaires (échographie, autres clichés, biopsies, etc.) (HAS, 2011). Outre la prise en charge financière de ce test par l'assurance maladie, le principal avantage du dépistage organisé (DO) du cancer du sein est la deuxième lecture des clichés par un autre radiologue indépendant (Jusot & Goldzahl, 2016). En effet, un deuxième radiologue tout aussi agréé procède à une deuxième lecture systématique des clichés afin d'éviter des erreurs. Le DO repose sur un cahier des charges assez strict qui vient encadrer les pratiques tant des radiologues que des organismes de gestion départementale (Jacques & Penchaud, 2011). Pour intégrer le dispositif de DO, le radiologue a l'obligation de suivre une formation continue et de contrôler régulièrement les installations de mammographie et de réaliser un nombre minimum de mammographies dans l'année (Jacques & Penchaud, 2011). Les radiologues agréés s'engagent à effectuer au moins 500 mammographies dans l'année. Quant aux radiologues qui assurent la seconde lecture, ils s'engagent à lire au moins 1 500 mammographies supplémentaires dans le cadre de cette seconde lecture.

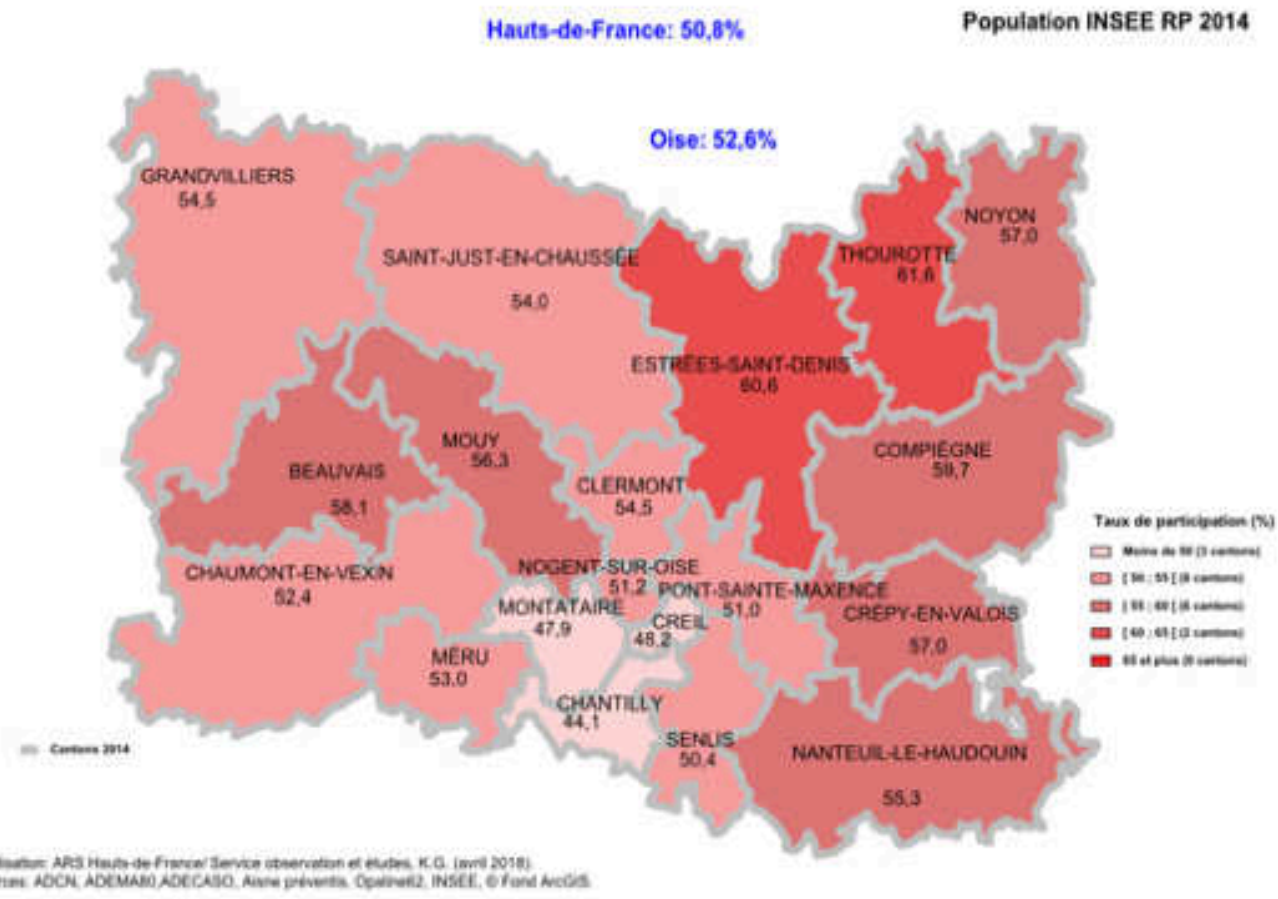
[100] Voir section III-2 comment se passe concrètement un dépistage organisé du cancer du sien.

- Neuf millions de femmes sont invitées tous les 2 ans ;
- En 2010, 6,2 % des cancers dépistés ont été détectés par la seconde lecture ;
- Le taux national de participation au dépistage organisé était de 52,1 % en 2014 ;
- Le nombre de cancers détectés par le programme était plus de 16 000 en 2010 ;[101]

L'un des éléments essentiels de la réussite du programme de DO est le taux de participation de la population cible. Pour l'Union Européenne (UE), un taux de 60 % était acceptable même si l'objectif de 75 % de participation reste de mise. L'OMS quant à elle recommande un taux d'au moins 70 % afin d'influer sur la mortalité liée à cette pathologie (HAS, 2011).

Carte 3

Participation au dépistage organisé du cancer du sein - Programme 2016-2017



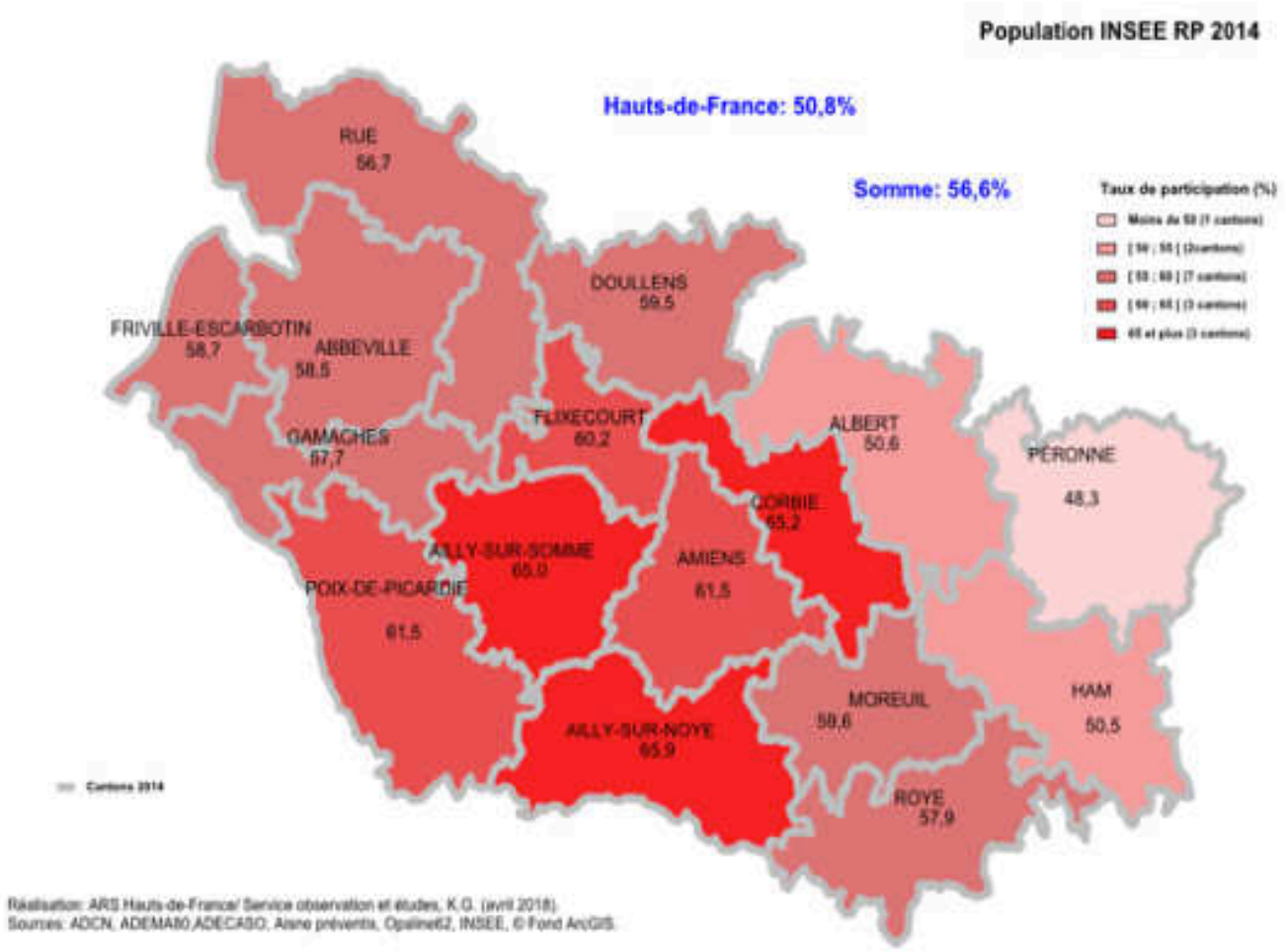
Réalisation: ARS Hauts-de-France/ Service observation et études, K.G. (avril 2018).
Sources: ADCN, ADEMA80,ADECASO, Aisne préventis, Opaline62, INSEE, © Fond ArcGIS.

[101] Source : CNGOF.

La carte 3, présente le taux de DOCS dans le département de l'Oise sur la période 2016-2017. Thourotte et Estrées-Saint-Denis se trouvent être les territoires présentant les plus forts taux de DOCS avec respectivement 61,6 % et 60,6 %, contrairement à Chantilly (44,1 %), Montataire (47,9 %) et Creil (48,2 %) qui présentent les plus faibles taux de DOCS dans le département. Soulignons que les actions de sensibilisation de l'association B localisée dans le département de l'Oise sont en direction des populations relevant des deux derniers territoires présentant de faibles taux de dépistage à savoir Montataire et Creil.

Carte 4

Participation au dépistage organisé du cancer du sein - Programme 2016-2017



La carte 4, quant à elle présente le taux de DOCS du département de la Somme sur la même période (2016-2017). Les territoires d'Ailly-Sur-Noye et de Corbie sont ceux présentant

les plus forts taux de DOCS avec respectivement 65,9 % et 65,2 % de taux de dépistage. Ceux présentant les taux les plus faibles sont Peronne (48,3 %) et Ham (50,5 %). La ville d'Amiens (61,5 %), territoire d'intervention de l'association A, se situe parmi les territoires présentant un taux de DOCS au-dessus de la moyenne départementale (56,6 %).

Le dépistage individuel (DI) quant à lui est une démarche individuelle. Elle est mise en place lors de la consultation d'une femme avec un médecin généraliste ou un gynécologue qui l'oriente de ce fait vers un cabinet de radiologie. Les limites du DI résident dans la variation du nombre de clichés et l'absence de deuxième lecture, et en ce qui concerne le contrôle qualité de l'examen mammographie du DI, qui ne bénéfice pas des mêmes garanties que celui du DO (HAS, 2011). La femme qui s'oriente vers ce type de dépistage avance les frais liés à l'examen. Il existe des démarches de dépistage individuel pour les cancers du sein et de la prostate.

La mammographie comme technique de dépistage

La mammographie est une radiographie des seins. Elle permet d'obtenir des images de l'intérieur d'un sein grâce aux rayons X. Elle est pratiquée par un radiologue. Elle permet de mettre en évidence des cancers de petite taille, à un stade précoce, avant l'apparition de symptômes (INCa).
Pour la réalisation de la mammographie, le sein est positionné et compressé par le radiologue sur l'appareil. L'examen est réalisé en position debout et torse nu. Cette compression est indispensable pour la qualité de la mammographie. Elle doit être suffisante, mais non douloureuse, mais elle est parfois ressentie comme désagréable par des femmes qui ont les seins sensibles.
Afin de mieux examiner le sein, plusieurs clichés ou incidences (habituellement 2 par seins) sont réalisés sous différents angles.
Les mammographies de dépistage organisé sont lues par deux radiologues différents pour diminuer le risque d'erreur. Seulement 5 à 10 % des femmes devront pratiquer des examens complémentaires en raison d'une anomalie découverte sur la radiographie. Pour la majorité de ces femmes, les nouveaux examens révéleront qu'il s'agissait d'une lésion bénigne. Pour 10 à 20 % d'entre elles, il faudra procéder à une biopsie sous anesthésie, et

dans un cas sur deux environ (soit 5 pour 1000 au total) il s'agira effectivement d'un cancer[102]. La mammographie est donc un examen qui permet d'orienter le médecin dans son diagnostic. Les images mammographies sont classées en 6 catégories grâce au système BIRADS de l'American College of Radiology[103].

- ACR 0 : classification d'attente, ce qui amène le radiologue à demander des examens complémentaires ;
- ACR 1 : mammographie normale ;
- ACR 2 : il existe des anomalies bénignes qui ne nécessitent ni surveillance ni examen complémentaire ;
- ACR 3 : il existe une anomalie probablement bénigne pour laquelle une surveillance à court terme est conseillée (3 à 6 mois) ;
- ACR 4 : il existe une anomalie indéterminée ou suspecte ;
- ACR 5 : il existe une anomalie évocatrice d'un cancer ;

La palpation et l'autopalpation

Afin de chercher des signes éventuels d'un probable diagnostic du cancer du sein, les gynécologues ou le médecin traitant, dans un premier temps, réalisent une palpation mammaire. La palpation est l'examen le plus fréquemment réalisé par les gynécologues à chaque consultation. Le gynécologue examine les seins des femmes, il les palpe et presse les mamelons. Il vérifie ainsi qu'il n'y a aucun écoulement d'origine hormonal ou autre. Il recherche aussi des ganglions au niveau des aisselles.
Quant à l'autopalpation, elle est également importante pour le dépistage du cancer du sein et est/doit être réalisé par les femmes elles-mêmes. Le but de ce geste est d'apprécier les dimensions, la consistance, la mobilité, la sensibilité des seins afin de rechercher d'éventuelles anomalies. En cas de doute, la femme doit rencontrer son médecin traitant pour en parler.

3. Les différents débats que suscite le dépistage de certains cancers

[102] Source : Ligue Contre Le Cancer.
[103] Source: OMS.

Des débats agitent le monde scientifique en ce qui concerne le dépistage organisé des cancers (colorectal et sein). Qu'il soit individuel ou organisé, deux camps constitués de pro-dépistage et d'anti-dépistage se confrontent à la faveur d'études scientifiques ainsi que de leurs expériences professionnelles (Bloy et al, 2015).
La grande majorité des radiologues reste extérieure aux différentes controverses qui secouent la communauté scientifique par rapport au bien-fondé du dépistage. Les radiologues seraient restés fidèles aux discours institutionnels présentant les avantages du dépistage du cancer du sein (Jacques & Penchaud, 2011).

Des faux positifs aux faux négatifs : les ascenseurs émotionnels

L'acte de dépistage de nos jours n'est pas un acte anodin car il instille une série d'émotions chez les populations. Ces appréhensions ont pour causes diverses raisons parmi lesquelles les « *faux positifs* » et les « *faux négatifs* ». Le test du dépistage peut être positif alors que les examens complémentaires démontreront l'absence de lésions suspectes : ce type de résultat est appelé : « *faux positif* ».
Ces « *faux positifs* » conduisent à la réalisation d'examens supplémentaires qui réfutent le premier diagnostic. Le sujet pendant ce temps vivra dans la peur d'être malade du cancer. Aussi, le test du dépistage peut être négatif alors que la personne dépistée a déjà un cancer, ou des lésions précancéreuses. Ce type de résultat est appelé « *faux négatif* ». Ces « *faux négatifs* » peuvent être préjudiciables dans le sens où, les sujets une fois dépistés comme n'ayant pas un cancer, attendent bien évidemment 2 ans avant de se faire dépister à nouveau. Si le cancer était à un stade plus ou moins bénin, il pourrait lentement évoluer jusqu'à la prochaine détection. Cependant, s'il s'agissait d'une forme de cancer plus agressive, le sujet court le risque de voir son cancer évoluer en stade plus avancé avant le prochain dépistage, et donc difficilement guérissable.

Le surdiagnostic

Le surdiagnostic est la détection de lésions (pré)cancéreuses, qui n'auraient pas évolué vers un cancer. Ce surdiagnostic entraîne donc à tort la mise en place de traitements en direction du sujet surdiagnostiqué. C'est en cela que Jacques et Penchaud (2011) affirment que le dispositif de dépistage aurait multiplié les chirurgies considérées comme

inutiles. L'existence de surdiagnostics et d'effets anxiogènes associés au dépistage a été mise en évidence par l'étude de Gotzsche et Olsen (2001)[104] qui confirme une augmentation du nombre de mastectomies (inutile) de 20 %. La Haute Autorité de Santé (HAS, 2011) estime que ces effets sont liés à toute procédure de dépistage et donc ne vaudraient pas uniquement pour le dépistage des cancers. La méta-analyse que l'on doit à Gotzsche et Olsen a été réalisée entre 1960 et 1980. L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation de la Santé (ANAES, 2002)[105] en soulignant les limites méthodologiques de Gotzsche et d'Olsen affirme que les techniques et les traitements liés au dépistage du cancer du sein ont été améliorés depuis le temps et réaffirme l'intérêt d'une politique de dépistage du cancer du sein chez les femmes de 50 à 74 ans.

Les États-Unis via le National Cancer Institute et le Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC) de l'OMS ont également maintenu les recommandations de dépistage de masse chez les femmes cibles (HAS, 2011).

Les ascenseurs émotionnels liés à la technique du dépistage conduiraient les femmes à prendre avec réserve les avantages liés au dépistage du cancer du sein et donc à rejeter l'entrée dans le dispositif de celui-ci. Cela peut également expliquer en partie certains recours au DI.

En dix ans d'existence, le programme de dépistage organisé (DO) a permis de réaliser plus de 22 millions de mammographies (INCa), ce qui correspond désormais à environ 2,45 millions de dépistages par mammographie par an pour 4,75 millions de femmes invitées (53 % de participation) (INCa). Le nombre de cancers du sein détectés chaque année est passé de 12 500 en 2004 à près de 17 000 en 2015.

[104] Olsen O, Gotzsche PC. (2001). *Systematic review of screening for breast cancer with mammography.* Kobenhavn (Denmark) : The Nordic Cochrane Centre.

[105] L'ANAES n'existe plus en tant que telle depuis 2004 car elle a été rattachée à la Haute Autorité de Santé (HAS).

SECTION II. LES FREINS LIES AU DEPISTAGE ORGANISE DU CANCER DU SEIN (EN PICARDIE)

En janvier 2009, le rapport du plan cancer 2003-2007 réalisé par le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) a pointé du doigt des disparités régionales en matière d'accès au dépistage organisé (DO) du cancer du sein qu'il a attribué à une série de causes :

- Une mauvaise desserte médicale[106] (notamment pour les gynécologues et les radiologues sur le territoire national, régional, voire départemental) ;
- Une fragilité du maillage sanitaire (transports mal adaptés notamment en milieu rural, statut associatif des structures de gestion et peu de mutualisation interdépartementale ou régionale) ;
- Une communication inadaptée des femmes et des professionnels de santé ;
- Les différences socio-culturelles ainsi que des déterminants psychologiques de déni, de fatalité ou au choix en faveur du DI ;

Toute une série de difficultés constitue des freins qui limitent l'accès au dépistage du cancer du sein à certaines femmes. Parmi ces freins se trouvent des facteurs psychologiques, culturels, intellectuels et institutionnels. Tout au long de cette thèse, on verra les différentes stratégies mises en place par les associations pour promouvoir le dépistage organisé du cancer du sein (DOCS). On notera ainsi que certaines actions menées dans ce cadre ne sont pas clairement nommées comme telles[107]. Seules les actions de l'association A ainsi que celles des structures départementales de dépistage des cancers sont clairement identifiées comme promouvant le DOCS. Il s'agit de lutter contre les freins psychologiques qui limitent l'adhésion des populations à ces actions de santé publique. Présenter clairement à certaines femmes des actions dont l'intitulé porterait le mot « cancer » les ferait fuir. C'est ainsi que certaines associations localisées dans le département de l'Oise dont l'association B, ont trouvé des stratégies pour contourner le mot « *cancer* ». C'est ainsi que le médecin directeur de l'Adécaso qui intervient régulièrement auprès de l'association B, pour l'animation des ateliers santé, exploite

[106] Tonnellier et Vigneron (1999, p. 55) préfèrent l'utilisation de desserte médicale que densité médicale. La desserte médicale étant « la mesure de la répartition spatiale du corps médical et paramédical ».
[107] Voir chapitre V section II.

d'autres thématiques santé (l'hygiène alimentaire, ainsi qu'aux maladies chroniques) afin de sensibiliser les populations contre les risques de cancer[108].

1- La peur et les freins culturels

Les premiers freins liés au dépistage du cancer du sein seraient la peur de la maladie et de la mort (Kalecinski & al, 2015). Victorine[109] développe cette idée en expliquant que le principal frein lié au dépistage, avancé en priorité par les populations lors des diverses rencontres est la peur. La peur de l'inconnu après la découverte de la maladie. « […] les femmes nous disent aller vers l'inconnu, qu'elles ne savent pas ce qu'il y a au bout de cet inconnu, c'est cette peur de découvrir quelque chose […] ». Selon Victorine, les femmes qui reçoivent une deuxième, voire une troisième invitation à la mammographie et ne se font pas dépister, sont dans un déni. Ces dernières utiliseront toutes les manœuvres nécessaires, voire les excuses possibles pour ne pas se faire dépister. Duport et al (2008), dans l'étude Fado-sein, ont également identifié la peur comme raison avancée par les femmes qui ne se font pas dépister.

A cette peur, on peut aussi ajouter les freins culturels qui produisent d'autres peurs. Comme le souligne le médecin directeur de l'Adécaso : « […] il y a une dame pakistanaise qui m'a dit qu'elle a peur d'aller se faire dépister parce que si elle avait le cancer elle va se faire répudier […] ». Ici, on observe que l'appartenance à une communauté peut avoir comme conséquence du simple fait de l'identification à cette communauté le non recours au dépistage du cancer du sein. C'est ainsi qu'il arrive, comme le souligne une médiatrice de l'association C, que certaines personnes ne souhaitent pas que les membres de leur famille se fassent dépister du fait de leurs croyances. Dans ce cas, il revient aux professionnels de santé ainsi qu'aux associations d'identifier et de prendre en compte tous ces facteurs afin de communiquer avec le public. Estelle carde (2012), en analysant les discriminations fondées sur l'origine ethnique par rapport à l'accès à la santé, fait le constat que des explications culturelles peuvent être avancées dans les difficultés d'accès aux soins. « […] par exemple, le retard de l'accès aux soins de certains étrangers et/ou

[108] Voir chapitre V section II.

[109] Victorine est l'une des enquêtés rencontrée dans le cadre de cette thèse. Elle fait partie d'une des responsables d'une association de lutte contre le cancer. Ses missions l'amènent à organiser et à participer à des conférences débats afin de sensibiliser les populations au bien-fondé du DO. Voir chapitre 7.

immigrés peut être attribué à leur interprétation différente de leurs symptômes (non perçus comme pathologiques) ou à leur recours à des thérapies non biomédicales ». C'est en cela que la médiatrice de l'association C soutient qu'« […] Il est important de travailler avec l'autre dans son histoire, dans son vécu et ne pas interpréter les problèmes des populations selon nos codes mais plutôt selon la vision que ces populations ont des choses […] ».

2- Les freins « intellectuels » : Les « *irréductibles Gauloises* » Vs les populations étrangères

Ce terme d'« *irréductibles Gauloises* » a été utilisé par le médecin directeur de l'Adécaso pour qualifier une population sur son territoire qui, bien qu'en ayant accès aux messages de sensibilisation, ne se fait pas dépister. Ce choix personnel et délibéré est basé sur des discours intellectuels liés au sur-diagnostic ou au sur-traitement de la pathologie cancéreuse.

À cette catégorie d'« *irréductibles Gauloises* », on peut opposer la population étrangère qui cumule plusieurs handicaps. Cette population étrangère, lorsqu'elle dispose d'informations adéquates arrive à s'inscrire dans le dispositif de DOCS en dépit des différents freins auxquels elle peut être confrontée. D'après le médecin directeur de l'Adécaso, les « irrésistibles Gauloises » sont localisées dans les territoires bourgeois de la Picardie et notamment à Chantilly dans le département de l'Oise. Lorsqu'on regarde de près les chiffres du dépistage du cancer du sein sur ce territoire, on se rend compte que ce sont des territoires qui affichent un faible taux de dépistage organisé du cancer du sein (DOCS). Par exemple, en 2008-2009, le territoire de santé Oise-Est présente un des taux les plus faibles avec 49,0 %, en dessous du taux régional 52,9 % et de celui national 52,8 %. Les cantons de Senlis et de Chantilly enregistrent respectivement 43,3 % et 43,9 % de taux de DOCS et affichent une pratique du DI la plus élevé à raison de 22 % pour Senlis et 19,8 % pour Chantilly[110].

En étudiant les facteurs sociaux qui impliquent la non-participation au dépistage organisé du cancer du sein dans 4 départements (Allier, Loire, Rhône et Val-d'Oise), Bertolotto et

[110] Source : ARS Picardie, *territoire de santé Oise-Est*, les territoires de santé en Picardie, janvier 2011.

al (2003) ont identifié deux profils de femmes. La femme « *vulnérable* » et la femme « *maitresse de son destin* ».

La femme « *vulnérable* » est une femme qui a plus de 65 ans en situation de vulnérabilité et qui vit en milieu rural. C'est une femme qui se dépiste rarement parce que ne se sentant pas concernée (Duport & al, 2008), elle n'a pas de gynécologue mais consulte régulièrement un généraliste qui n'est pas impliqué dans la prévention. Lorsqu'elle est entourée de sa famille, « elle est encouragée à s'occuper de sa santé ».

Quant à la femme « *maitresse de son destin* », elle est une citadine, qui a moins de 60 ans et qui ne présente pas de situation de vulnérabilité. Elle a intégré le discours institutionnel sur la prévention. C'est une femme qui s'inscrit davantage dans le DI et considère que le Do est destiné aux femmes de « condition sociale inférieure à la sienne ». Elle fréquente un généraliste ainsi qu'un gynécologue, et est « très exigeante et critique » envers la médecine institutionnelle. « Lorsqu'elle est insatisfaite des services de soins, elle les affronte, sélectionne les filières de prise en charge et négocie les conditions de leur utilisation ».

Kalecinski et al (2015) dans une étude[111] ont interrogé 48 femmes sur leur expérience liée au dépistage individuel (DI) et au dépistage organisé (DO). Leur étude a révélé un rapport différentiel au dépistage selon l'origine sociale. Les femmes issues de zones défavorisées participent davantage au DO. C'est en partie la peur de la maladie et de la mort qui fait participer ces femmes issues de zones défavorisées, ou de zones rurales au DO. Elles auraient intégré les avantages liés au dépistage précoce. Les femmes qui font davantage le DI quant à elles, sont issues de milieux favorisés, et ont en moyenne le niveau Bac +2. Les raisons mises en avant pour l'intérêt du DI par ces femmes, trouvent leur justification dans la liberté de pouvoir gérer leur santé, et donc de sortir d'un contrôle institutionnel de leur corps. Toujours selon cette étude, dans les zones favorisées, deux profils de femmes coexistent, celles qui participent au DO en suivant la logique des femmes issues de zones défavorisées, et celles qui préfèrent le DI en mettant en avant leur autonomie, tant dans la liberté de choix que dans la capacité de celui-ci. Donc les zones

[111] Kalecinski et al. (2015). *Dépistage organisé ou individuel du cancer du sein ? Attitudes et représentations des femmes* Santé Publique, (Vol. 27), page 213 à 220. Sur les 48 femmes qui ont participé à l'étude, 27 femmes ont opté pour le DO et 21 pour le DI.

favorisées regorgent davantage de femmes qui se tournent autant vers le DI que vers le DO.

On peut également mettre en relation le discours des « *irréductibles Gauloises* » avec la volonté de soustraire leur corps au contrôle institutionnel. Le contrôle institutionnel du corps[112] (de la femme) peut ainsi produire des effets pervers en ce qui concerne l'objectif du dépistage. En effet, certaines femmes peuvent décider de reprendre le contrôle de leur corps sur l'institution qui le leur a dépossédé en faisant le choix de ne pas intégrer le DO (organisé par l'institution) et de préférer le DI (réaliser individuellement sur les conseils d'un médecin). Quand bien même le DI serait réalisé suite à l'orientation d'un médecin généraliste (qui reste l'instrument même du contrôle institutionnel) certaines femmes peuvent avoir l'impression de contrôler cette mainmise institutionnelle du DO en s'orientant plutôt vers le DI. En somme, trop de prévention peut produire l'effet inverse du résultat escompté.

3- Les freins institutionnels : Invisibiliser le visible

La Picardie est connue pour faire partie des régions les plus démunies en termes de structures sanitaires ou de professionnels de santé[113]. J'ai appelé cette partie les freins institutionnels parce que je pars du postulat que le manque de structure sanitaire dans un territoire relève de la responsabilité de l'État, des institutions affiliées ainsi que celle des collectivités territoriales. En partant de ce postulat, l'État est donc responsable du manque de personnel, de la fermeture des structures sanitaires (hôpitaux, cabinet de radiologie, manque de médecin, de spécialistes, etc.). C'est donc cette responsabilité de l'État et des collectivités territoriales dans les réalités actuelles de la Picardie qui constitue un frein à l'accès au DOCS des populations cibles. La fermeture des cabinets de radiologie, leur excentration, ou leur inexistence dans certains territoires, occasionne l'un des premiers freins liés au non recours au DOCS. Dans ce cadre, Victorine affirme :

> *« […] il y en a qui disent il n'y a pas de moyens de locomotion [pour aller jusqu'au radiologue], bon quelques fois les personnes n'ont pas 50 euros à donner pour un taxi ou quoi que ce soit,*

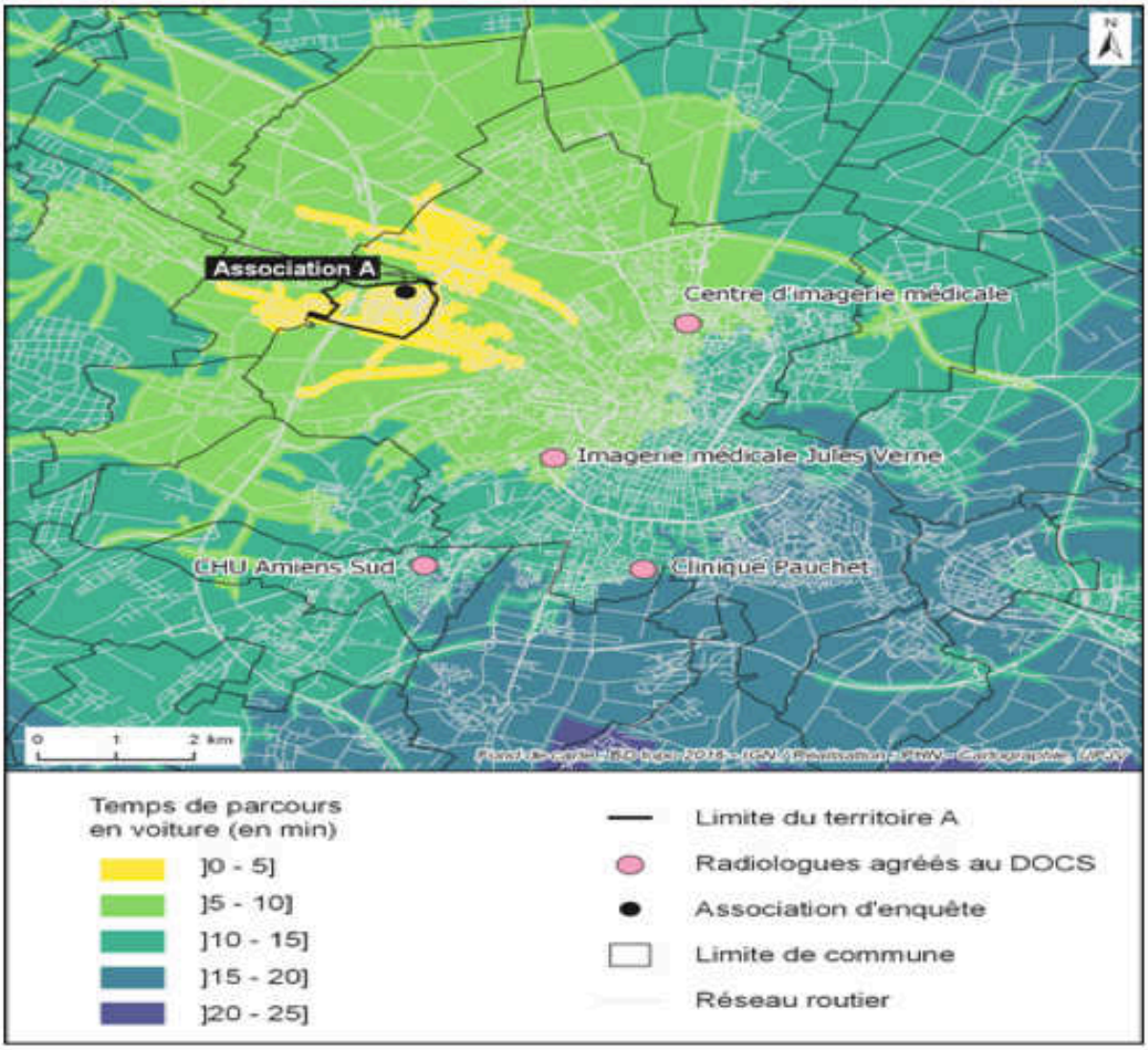
[112] Voir chapitre 1, Section I.

[113] Voire chapitre 2, Section IV

donc elles nous préviennent, on peut très bien prendre en charge car c'est dans le cadre de prévention et du dépistage, on peut très bien prendre l'aller-retour en charge [...] ».

Son association a donc essayé de trouver une solution en mettant en place des navettes de transport afin de conduire certaines femmes vers les cabinets de radiologie qui sont éloignés de leur territoire.

Carte 5 : distance-temps de parcours en voiture



La carte 5, distance temps de parcours en voiture, réalisée dans le cadre de cette thèse présente un territoire A, excentré des cabinets[114] de radiologie agréés, localisés dans la commune d'Amiens. Tonnellier et Vigneron (1999, p. 32-33) considèrent que la distance

[114] Sur cette carte, seuls sont mentionnés les cabinets de radiologies localisés dans la commune d'Amiens et non ceux du département de la Somme.

joue un rôle indispensable dans la géographie de la santé, puisqu'elle sert de mesure quant à l'attraction des structures sanitaires à travers deux notions. Celle de la rareté et celle du choix entre les structures sanitaires. La notion de rareté d'après les auteurs est celle qui pousse les patients à parcourir un grand nombre de distance avant d'avoir accès aux structures. Celle de choix est celle qui confère aux patients la possibilité d'accéder à des services éloignés (et non ceux proches) pour des raisons de qualité des soins.
Quand bien même quatre cabinets de radiologie sont présents dans la commune d'Amiens, le temps en voiture nécessaire aux femmes localisées sur le territoire A pour se rendre dans ces cabinets de radiologie est compris entre 10 et 20 minutes. Le temps de trajet nécessaire en bus quant à lui est de 45 minutes en moyenne[115]. Dès lors, un frein lié à l'accès au DOCS peut apparaître. Sur le territoire A, ni l'association A, ni le groupe de femmes bénévoles ne dispose de moyen de locomotion pour conduire les femmes qui avanceraient comme argument, l'éloignement des cabinets de radiographie pour la réalisation de leur mammographie. La seule personne qui dispose d'une voiture dans le groupe de femmes bénévoles est Françoise[116], mais sa voiture « est en panne ».

Si l'on ajoute les freins liés au transport, aux différents freins liés à la peur de la maladie, ainsi que ceux culturels, cela ne fait qu'accentuer le découragement de certaines femmes à entrer dans le processus de DOCS. Par exemple Honorine[117] qui fait partie du groupe de femmes bénévoles de l'association A, a démissionné de son travail parce qu'elle rencontrait des difficultés pour se rendre à son travail en transport en commun :

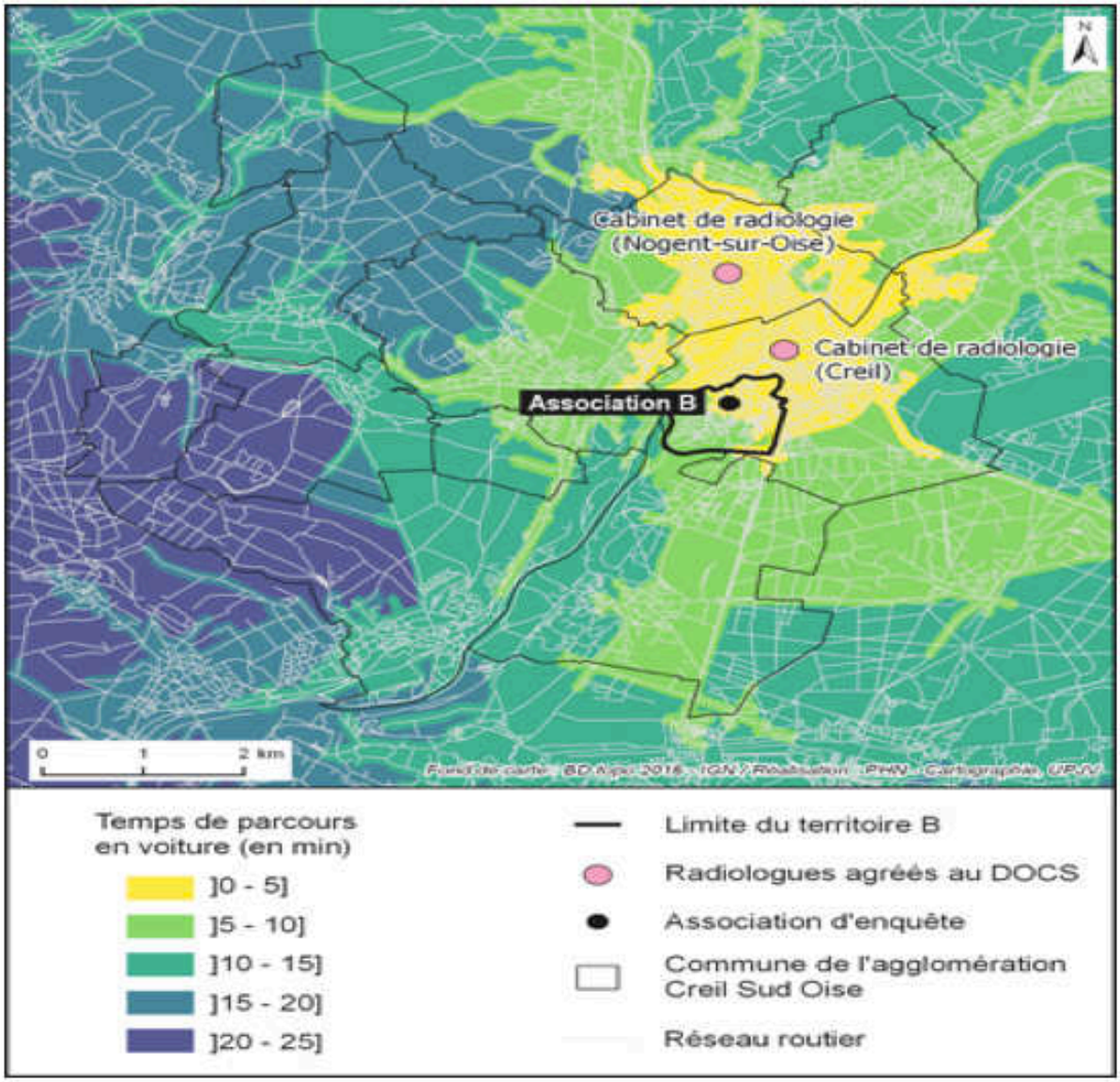
> *« […] j'ai travaillé 19 ans [dans une entreprise de nettoyage industriel], mais ils sont partis du côté de géant et il fallait 2 heures de bus pour une heure de travail, j'ai dit non, stop, mais de toute façon, j'ai retrouvé une place chez une personne âgée donc euh, c'est 2 heures une fois par semaine puis c'est sur [le territoire A] parce qu'avant je travaillais en ville, le bus ça fait mal dans le dos tout ça […] ».*

Les femmes bénévoles de l'association ont ainsi soulevé la problématique du manque de moyen de locomotion pour un accompagnement optimal des femmes accompagnées.

---

[115] Le circuit de transport en commun de la ville, notamment celui des bus a été modifié à maintes reprises.
[116] Voir chapitre 7, Section II-3.
[117] Voir Chapitre 7, Section III-1.

Carte 6 : distance-temps de parcours en voiture territoire B



En ce qui concerne la carte 6, du territoire B, on peut arguer que la distance temps de parcours en voiture qui sépare l'association des cabinets de radiologie ne peut constituer un frein pour la réalisation des mammographies étant donné que le territoire B est situé à moins de 5 minutes en voiture des deux cabinets[118] de radiologies agréés, localisés sur son territoire. Par contre, les femmes habitants aux extrémités de la commune feront face à des difficultés de transport si elles ne sont pas véhiculées, ou pas assez desservies par le réseau de transport en commun.

[118] Sur cette carte, sont mentionnés les cabinets de radiologie localisés dans la ville de Creil et non dans le département de l'Oise.

Des expériences ont été menées dans d'autres départements pour pallier à la problématique distance temps entre les populations et les cabinets de radiologie. C'est ainsi que trois départements (l'Hérault en 1990, l'Orne en 1992 et l'Aveyron en 2000) ont mis en place des unités mobiles de mammographie inspirées des expériences de l'Europe du Nord[119]. Ces « mammobiles » mettaient également en place la double lecture des clichés et fonctionnaient sur le même modèle de cahier de charge que les cabinets de radiologie (Vallée, 2016). Cependant, malgré cette nouvelle stratégie de dépistage, les taux de dépistages des départements ciblés sont restés dans la moyenne nationale quand bien même les mammobiles auraient atteint les objectifs escomptés, c'est-à-dire permettre l'accès au dépistage des populations les plus éloignées des campagnes de dépistage (2016). On peut donc affirmer que la mobilité n'a pas tant d'impact sur le processus de DOCS en ce sens qu'elle constitue un frein secondaire.

Le deuxième frein institutionnel que j'identifie est celui qui découle de la nouvelle organisation territoriale. Cette organisation a conduit à la fusion des régions françaises, qui sont passées de 22 à 13 régions, grâce à la loi n° 2015-29 du 16 janvier 2015 relative à la délimitation des régions. Elle fait partie de l'acte III de la décentralisation[120].
En effet, suite à la fusion des régions Picardie et Nord–Pas-de-Calais qui a donné les Hauts-De-France, l'ensemble des structures de gestion des dépistages organisés de la Picardie a également fusionné au 1er janvier 2019 avec ceux du Nord–Pas-de-Calais pour donner le CRCDC (Centre Régional de Coordination des Dépistages des Cancers) dont l'organisation se présente comme suit :

[119] Suède et Hollande.

[120] « *Depuis 1982, trois actes de décentralisation se sont succédés : l'Acte I de 1982 à 2002, l'Acte II de 2003 à 2010 et l'Acte III, appelé également « Acte I de la modernisation de l'Action publique » (MAP) de 2011 à 2015. Avec la loi du 27 janvier 2014 relative à la modernisation de l'Action publique et à l'affirmation des métropoles, dite loi « MAPAM » et celle du 7 août 2015 sur la nouvelle organisation territoriale de la République, dite loi « NOTRe », l'État a terminé de planter le décor d'un troisième volet d'une réforme qui va bien au-delà d'une responsabilisation accrue des exécutifs locaux, bien au-delà également d'une réorganisation des compétences entre acteurs locaux et bien au-delà enfin d'un simple encouragement aux communes à se regrouper ou aux Départements et aux Régions, à terme, à fusionner. Avec l'Acte III qui est également, et surtout, le premier volet de la modernisation de l'Action publique de l'Etat, ce dernier fait entrer les collectivités, les EPCI, les citoyens et lui-même dans une nouvelle ère institutionnelle et financière* ». Source : centre de ressources des collectivités territoriales.

Figure 5 : nouvelle structure chargée du dépistage des cancers en Hauts-De-France

Source : CRCDC hauts-De-France

L'apparition de cette grosse entité inquiétait déjà les acteurs de terrain chargés de mener et de promouvoir le dépistage des cancers en département. Voilà ce que soulignait le médecin directeur de la structure de l'Oise dans un entretien précurseur, réalisé début 2016 :

> *« […] ce qui est programmé, c'est la fermeture des structures de dépistage avec une seule structure régionale dans un avenir. […] Ils ont décidé que c'était une seule structure régionale pour la grande région. Je ne pense pas que ce sera l'Oise, on est à deux heures de Lille, je pense que ce sera celle de Lille. Et comme tu le vois, nous ne faisons pas le poids, mais on va se battre quand même, c'est vrai qu'on est inquiet. S'il s'agit de faire juste de l'enregistrement de dossier, n'importe qui peut le faire mieux que nous avec des ordinateurs, aucune valeur ajoutée […]* ».

Cette crainte que les futures ex-structures départementales en soient réduites à faire davantage de l'administratif ou disparaissent en fin de compte est également partagée par la responsable de la structure de dépistage de la Somme, Adéma80 qui affirme : « […] les filles sont vraiment motivées [en parlant des autres collègues qui sont toutes de sexe

féminin] parce qu'elles ne voudraient pas qu'on disparaisse parce que la volonté finale du ministère c'est de faire disparaître les structures de gestion ».
Du fait du faible pourcentage de populations que représente le département de l'Oise dans la nouvelle grande région, celui-ci risque d'être davantage confronté à un manque de ressources financières et humaines pour mener à bien son travail de sensibilisation. Le médecin de l'Adécaso le contextualise en ces propos :

> *« […] on a plus de patho [logies] qui s'aggravent dans l'Oise et c'est marqué par le niveau régional Aisne et Somme. Ça va être encore plus voilé quand on va être avec le Nord-Pas-de Calais, parce que là, dans la Picardie, ça pouvait encore se voir un petit peu parce que je représentais* ***42 %*** *de la population picarde. Ma population cible c'était 42 % de la population cible de la Picardie alors que l'Aisne et la Somme c'était 31 et 29 ou 29 et 28 un truc comme ça. Là, avec la grande région, moi je ne vais plus peser que* ***13 %*** *de la population cible de la grande région, donc autant dire que la pénurie de médecins chez nous tout le monde s'en fiche […]* ».

On voit ainsi que la régionalisation[121] de la politique de lutte contre les cancers, par le biais de la création du centre régional de coordination des dépistages des cancers (CRCDC), risque d'Invisibiliser certaines actions locales nécessaires à la sensibilisation au DOCS dans le département de l'Oise. Nous sommes ainsi passés d'une visibilité réfutée à une invisibilisation acceptée des limites du dépistage organisé du cancer du sein. Les anciennes structures départementales de dépistage des cancers opéraient dans une étroite proximité avec les acteurs de terrains que sont les associations. Avec la création d'une structure régionale de dépistage des cancers, la crainte est que les territoires [présentant un faible taux de dépistage] qui étaient visibles du fait de cette proximité avec les anciennes structures départementales, deviennent invisibles dans la grande masse régionale et se dissolvent de ce fait dans des chiffres (administratifs) qui eux, peuvent donner l'impression d'une satisfaction du taux du DOCS au niveau régional en faisant fi des problématiques territoriales.

[121] Ici, je parle de régionalisation de la politique par rapport à la création du CRCDC quand bien même la politique de lutte contre les cancers est pilotée en partie par les ARS : une structure régionale déconcentrée.

SECTION III. L'ORGANISATION DU DEPISTAGE ORGANISE DU CANCER DU SEIN (DOCS)

Le Plan Cancer 2003-2007 a prévu la création de l'Institut National du Cancer (INCa), mais c'est la loi de santé publique d'août 2004 qui juridiquement a créé l'INCa, sous la forme d'un Groupement d'intérêt public (GIP), qui rassemble toute une série d'acteurs de la lutte contre le cancer (Maraninchi, 2009). Il est chargé du développement d'expertise dans le domaine des cancers ainsi que l'évaluation et le financement de projet dans le champ sanitaire. L'INCa, opérateur de l'État est placé sous la tutelle des ministères chargés de la santé et de la recherche. L'objectif était de mettre en place une agence sanitaire, chargée de coordonner la lutte contre le cancer qui est la première cause de mortalité en France (Maraninchi, 2009). Le budget de l'INCa est réparti à parts égales entre la santé et la recherche, et est financé par les ministères chargés de la Santé et de la Recherche. La structure reçoit également des contributions des membres du GIP. Son budget annuel est d'environ 100 millions d'euros (Maraninchi, 2009). L'INCa, dans le cadre de la lutte contre les cancers peut être considéré comme un système, mais lui-même sous-système d'un système plus grand, celui de la santé publique.

Dans toutes les régions françaises, l'organisation du dépistage organisé du cancer du sein (DOCS) suit presque toujours le même processus. Des structures de gestion départementales mandatées par le ministère de la Santé sont chargées de mener au niveau départemental, les différentes actions pour le dépistage des cancers et en l'occurrence celui du cancer du sein.

1. Les structures qui organisent le DOCS sur mes deux territoires d'enquête

L'organisation du dépistage organisé du cancer sein est confiée aux structures départementales ou interdépartementales dans certaines régions[122]. Après la loi HPST, les ARS ont pris la relève en assurant le pilotage et l'animation du programme de dépistage. Dans le cas de la Picardie, trois structures de gestions sont chargées de la mise en œuvre et du suivi du dépistage du cancer du sein à savoir, Adema80 dans le département de la Somme, l'Adécaso dans le département de l'Oise, et Aisne Préventis

[122] Arrêté du 27 septembre 2001, bulletin officiel N° 2001-43.

dans le département de l'Aisne. La majorité des structures de gestion a un statut associatif. Ce statut permet aux structures d'être indépendants, ce qui les a plutôt servis à partir de 2004 au moment où les financements des structures se sont déplacés des départements vers l'État (HAS, 2011). Dans le cadre de cette thèse, je m'intéresse uniquement aux structures qui relèvent de mes enquêtes de terrain à savoir le département de la Somme et celui de l'Oise.

Adema80

Adema80 (Association pour le dépistage des maladies de la Somme) est la structure départementale chargée du dépistage des cancers dans le département de la Somme. Elle est mandatée pour le dépistage organisé du cancer du sein et du cancer colorectal. Elle est sous la direction d'un conseil d'administration. Créée en 1991, elle fonctionne sous la responsabilité d'une coordinatrice des actions, de deux cadres administratives et de trois secrétaires qui gèrent l'organisation des dépistages. Ses frais de fonctionnement sont financés par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie et par l'Agence Régionale de la Santé. 47 174 dépistages organisés du cancer du sein ont été réalisés dans le département de la Somme sur la période de 2013 à 2014.

L'Adécaso

Tout comme Adema80, l'Adécaso (l'Association pour le Dépistage des Cancers dans l'Oise) est une association loi 1901. Elle dispose d'un conseil d'administration composé de 38 membres et d'un médecin directeur autour duquel gravite une équipe de cadres administratifs et de secrétaires administratives. L'association a été créée en 1992 suite au lancement expérimental d'un test dans le département de l'Oise pour le dépistage du cancer du sein. En 1996, un avis favorable a été reçu pour la généralisation du dépistage dans le département de l'Oise. L'association dispose uniquement d'un volet de deux dépistages : Le dépistage du cancer du sein et le dépistage du cancer colorectal. Toutefois, elle sert de site de relais d'information sur les autres types de cancer. 59 943 dépistages organisés du cancer du sein ont été réalisés dans le département de l'Oise sur la période de 2013 à 2014.

2. Comment se passe concrètement un dépistage organisé du cancer du sein ?

Je présente ici les différentes étapes que suivent les structures et les populations pour la réalisation d'un dépistage organisé du cancer du sien (DOCS).

Encadré N° 5 : Déroulement du DOCS

Dans le cadre du DOCS, il revient à la structure de gestion d'envoyer aux femmes faisant partie de la population cible, donc les 50-74 ans, une lettre d'invitation à la mammographie. La liste de ces femmes est obtenue auprès des acteurs comme l'assurance maladie, la MSA, le RSI ainsi qu'auprès de toutes les caisses indépendantes. Dans la lettre d'invitation, se trouve également une enveloppe de retour préaffranchie. Au dos de la lettre d'invitation, se trouve généralement une liste des radiologues agréés, habilités à réaliser le DOCS. Il revient ainsi aux femmes de prendre rendez-vous avec le radiologue de leur choix pour l'examen de la mammographie. Dans le département, de l'Oise, l'Adécaso travaille avec près de 22 cabinets de radiographie, ce qui représente à peu près une cinquantaine de radiologues. Dans le département de la Somme, à peu près le même nombre de radiologues collabore avec Adéma80 pour mener à bien le DOCS.
Le jour défini, la femme se rend à l'examen avec son invitation, sa carte vitale ainsi que sa dernière mammographie si elle a eu à en faire par le passé. L'un des avantages du dépistage organisé (DO) réside dans le non-avancement des frais de mammographie. C'est ainsi que les patientes n'avancent pas les frais de consultation, l'ensemble étant pris en charge par l'assurance maladie.

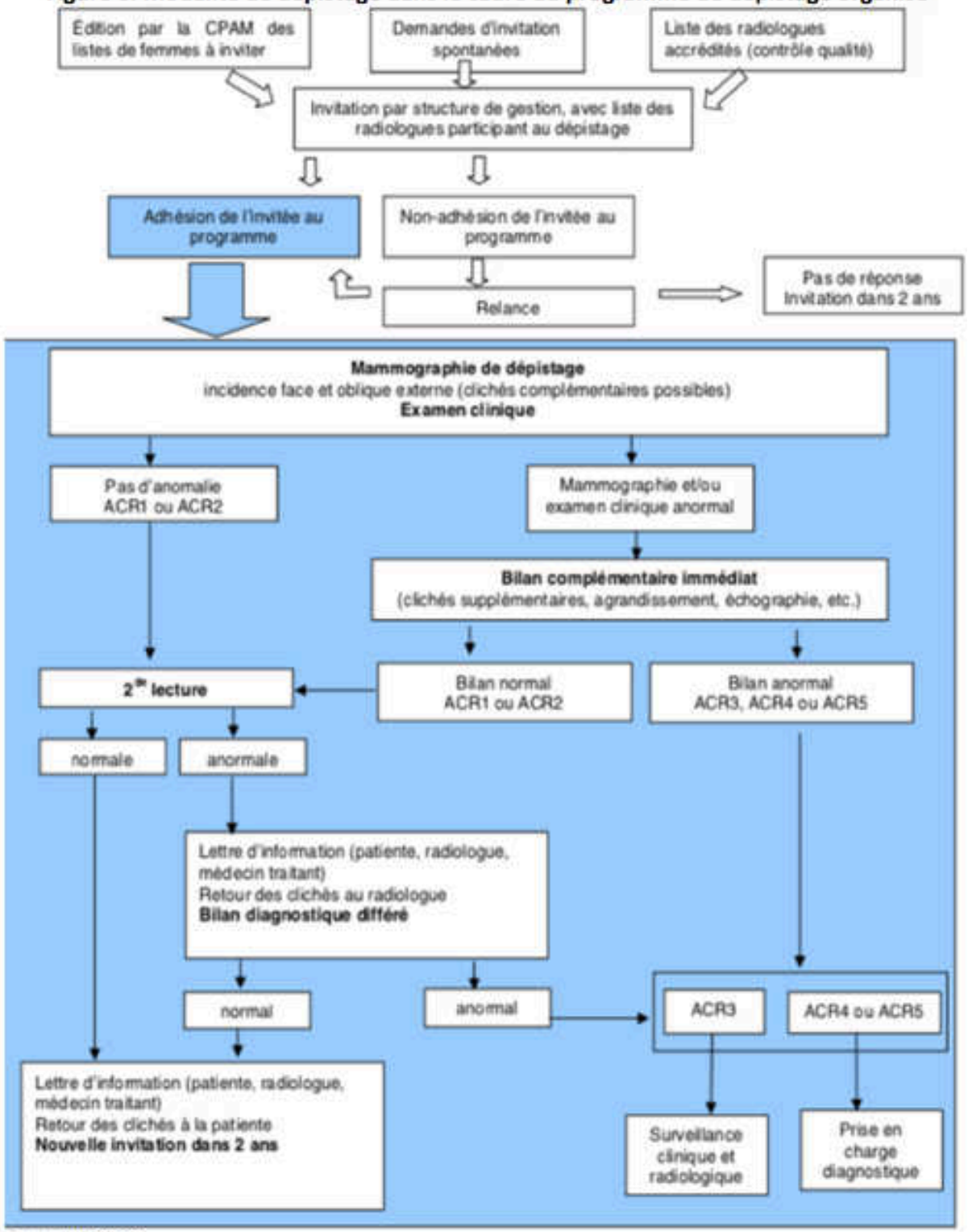
Pour cet examen, le manipulateur radio prend 4 clichés au total dont deux de face et deux de profil. Ensuite le radiologue pratique un examen clinique qui semble être aussi la plus-value du DO afin de vérifier l'absence de toute anomalie. Le radiologue procède enfin à la lecture des clichés. Dans les cas classés normaux ou bénins, le radiologue donne oralement à la femme le résultat provisoire de son analyse. Il lui rappelle l'intérêt de la deuxième lecture et adresse la mammographie à la structure de gestion. Dans les autres cas, le radiologue adresse à la structure de gestion une fiche d'interprétation complétée ainsi que le compte rendu et, si possible, un film mettant en évidence l'anomalie. Il remet à la patiente et/ou à son médecin les mammographies, le compte-rendu et éventuellement un courrier précisant la conduite à tenir. La femme entre alors dans un protocole diagnostique afin de déterminer le statut de l'anomalie et si nécessaire, de démarrer un traitement (HAS, 2011).

Pour les mammographies qui laissent suspecter un cancer, donc les ACR4 et 5, la structure de gestion prend contact avec le médecin ou le gynéco de la patiente et porte à la connaissance de

ces professionnels les résultats de la mammographie qui évoque une anomalie. Des examens complémentaires comme une échographie mammaire, une IRM ou une Biopsie à ce moment sont nécessaires pour infirmer ou confirmer le diagnostic.
L'échographie mammaire utilise des ultrasons pour produire des images de l'intérieur du sein (INCa). Quant à l'IRM, elle permet de réaliser des images en coupe, rassemblées par un ordinateur pour obtenir une reproduction précise du sein (INCa). Enfin, la biopsie consiste à prélever des tissus au niveau d'une anomalie du sein afin de procéder à son analyse.

La figure 6, ci-dessous synthétise le processus de dépistage organisé du cancer du sein selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS, 2011).

Figure 6. Modalité de dépistage dans le cadre du programme de dépistage organisé



Source : HAS (2011)

Le tableau 6, qui suit présente le nombre de femmes dépistées en France sur 4 ans, de 2005 à 2008 en mettant l'accent sur le nombre de cancers du sien dépistés en première et seconde lecture.

Tableau 6. Résultats du dépistage organisé 2005-2007, mise à jour 2008 (données provisoire)

	2005	En % des femmes dépistées (2005)	2006	En % des femmes dépistées (2006)	2007	En % des femmes dépistées (2007)	2008	En % des femmes dépistées (2008)
Nombre de femmes dépistées *	1 847716	100	2 047 734	100	2 160 558	100	2 266 576	100
Nombre total de cancers dépistés	13 653	0,7	14 022	0,7	14 464	0,7	14 296	0,6
Dépistages positifs en 1ère lecture**	183 599	9,9	176 267	8,6	181 595	8,4	181 565	8
Confirmé par BDI*	79 537	4,3	76 744	3,7	72 495	3,4	73 927	3,3
Nombre de cancers dépistés	12 314	0,7	12 641	0,6	12 983	0,6	12 979	0,6
Mammographie positive	179 782	9,7	172 668	8,4	176 037	8,1	176 606	7,8
*Confirmé par BDI***	79 179	4,3	76 373	3,7	72 062	3,3	73 511	3,2
Nombre de cancers dépistés	12 250	0,7	12 572	0,6	12 889	0,6	12 882	0,6
Examen clinique positif seul	3 817	0,2	3 599	0,2	5 558	0,3	4 959	0,2
*Confirmé par BDI***	358	0,02	371	0,02	433	0,02	416	0,02
Nombre de cancers dépistés	64	0,003	69	0,003	94	0,004	97	0,004
Dépistages négatifs en 1ère lecture								
Echographies suspectes sur ACR1 ou 2 (seins denses)	2 322	0,1	3 617	0,2	4 798	0,2	6 004	0,3
Nombre de cancers dépistés	81	0,004	104	0,01	177	0,01	200	0,01
Dépistages positifs en 2ème lecture	31 845	1,7	30 944	1,5	30 865	1,4	30 833	1,4
Nombre de cancers dépistés	1 312	0,07	1 302	0,06	1 293	0,06	1 105	0,05

* Données portant sur 98 départements sur 100
** selon la procédure du cahier des charges, c'est-à-dire mammographie et/ou examen clinique positifs.
Source InVS, tableau complété à la demande de la HAS.
*** BDI = Bilan Diagnostic Immédiat

Du fait du manque de médecins généralistes et spécialistes dans le département de l'Oise, les femmes ayant un grade d'ACR3, donc qui nécessitent une surveillance à court terme (6mois) sont renvoyées en examens complémentaires immédiatement. Comme le souligne le médecin directeur de l'Adécaso :

> *« […] parce qu'il y a peu de médecins donc on préfère aller au bout du diagnostic tout de suite, c'est plus compliqué de revoir la dame dans 6 mois, on ne sait pas si elle aura un rendez-vous, donc ça on le fait sur des financements propres. C'est-à-dire que nous bénéficions de subventions particulières de la ligue contre le cancer comité de l'Oise, qui n'est pas quelque*

chose de reconduit à chaque fois. Donc cette relecture des ACR3 nous le faisons sur la base de ce financement […] en France en moyenne dans la classification des ARC3 en mammographie, on trouve 1,5 % de cancers, dans l'Oise on trouve 4,5 % des cancers. Donc ça, ça nous permet de faire des diagnostics 6 mois avant. Puisque quand quelqu'un a 6 mois avant quand la mammographie est classée ACR3, elle va être revue, ce n'est pas comme si le radiologue n'avait rien vu, il a vu quelque chose, mais il n'avait pas suffisamment d'éléments pour le classer le jour où il l'a vu. Donc le fait de dire à ce radiologue éventuellement vous pouvez faire cet examen complémentaire, vous pouvez faire une IRM, ou faire une biopsie tout de suite plutôt que d'attendre 6 mois, fait gagner 6 mois d'avance au diagnostic ».

Cette déclaration sur les ACR3 laisse entrevoir une « chasse » au cancer, c'est-à-dire qu'on va chercher la maladie là où elle se cache. Au premier abord, on pourrait s'offusquer d'un surdiagnostic dans le cadre du classement des ACR3, car seulement 4,5 % des cancers du sein dans l'Oise sont découverts en ACR3. Mais par rapport à une maladie comme le cancer, l'objectif est d'éviter que ne se brisent des vies et des familles. La politique de l'Adécaso comme l'affirme le médecin directeur est la suivante : « si on peut éviter ne serait-ce qu'un cancer, évitons-le ». On peut aussi émettre comme hypothèse que ce sont les ACR3 (non suivi à temps) qui évoluent très vite en un temps court, et révèle un cancer du sein inattendu chez les femmes. C'est ce qui semble avoir été le cas pour Germaine[123]. Le médecin directeur de l'Adécaso l'explique en ces termes :

« […] si vous avez une toute petite tumeur qui progresse tout doucement, faut dire que c'est dommage ce n'est pas dangereux pour elle, très dangereux par contre si vous avez un cancer inflammatoire ou un grade trois qui explose chez une femme de 50 ans, en 4 mois elle peut passer à un stade métastatique largement avancé et ça parce qu'elle n'a pas de médecin généraliste et repartait de chez son radiologue qui lui disait allez voir votre médecin. Voilà quand vous n'avez pas de médecin vous n'allez voir personne quand en plus vous avez peur d'avoir un cancer vous allez encore plus voir personne […] ».

La patiente peut choisir de réaliser les examens complémentaires chez d'autres radiologues (à Paris par exemple)[124], même si les circuits de proximité sont privilégiés.

[123] Germaine fait partie du groupe de femmes bénévoles de l'association A, rencontré dans le cadre de cette thèse. Voir chapitre 7, section II-3.

[124] Paris étant la capitale de la France, l'inconscient collectif et l'organisation du système de santé veulent que les meilleurs spécialistes de tous les domaines sanitaires soient localisés à Paris. Ce qui est loin d'être

La structure de gestion après avoir récupéré les résultats informe les médecins de cette dernière et entame les démarches pour une consultation chirurgicale. Dans ce cas, la gestion des délais dans l'Oise est d'à peu près 120 jours en sachant que la moyenne nationale est de 106 jours (INCa) sans chimiothérapie postopératoire.
Dans le cas où il n'y aurait pas d'examens complémentaires à réaliser, le radiologue, après avoir classé les résultats de la mammographie, envoie tous les résultats à la structure de gestion qui se charge de procéder à la deuxième lecture des clichés. Tous les clichés renvoyés par le radiologue arrivent aux structures de gestion qui disposent d'appareil pour la deuxième lecture des clichés.
La politique de dépistage du cancer du sein étant médiée à la base par le gynécologue, le manque de spécialistes impute ce rôle au médecin généraliste qui peut se retrouver de ce fait débordé. Le médecin directeur de l'Adécaso l'exprime en ces termes :

> *« […] le fait qu'il n'y ait plus de gynéco, cela a montré que si les médecins généralistes ne prenaient pas le relais on prenait du retard au diagnostic. Mais eux, comme ça fait 15 ans - 20 ans qu'ils voient les dames et qu'ils ne leur parlent pas de gynéco, effectivement ils n'ont pas absolument ce réflexe, donc moi non seulement il y a une pénurie de gynéco, de médecins, mais j'ai également une pénurie de lien entre les patientes et les médecins ».*

Dans la Somme, près de 33 radiologues agréés et 11 radiologues deuxième lecteur se partagent une population cible de 75 000 femmes. L'intervalle entre l'invitation à la mammographie et la première relance des réticentes (les femmes qui reçoivent leur invitation et ne vont pas au dépistage) est de 3 mois, idem en ce qui concerne l'intervalle entre la première relance et la deuxième relance.

3. Les différents traitements contre le cancer du sein

Une fois le dépistage réalisé et le diagnostic de cancer du sein posé, différents traitements sont proposés au sujet malade en fonction de la gravité de sa maladie. Ces traitements vont de la chirurgie à la chimiothérapie en passant par la radiothérapie.

---

une vérité absolue. N'empêche que lorsque les patientes apprennent qu'elles ont un cancer, presque toutes souhaiteraient confirmer ou infirmer les résultats chez un spécialiste à Paris.

La chirurgie

La chirurgie est le principal acte thérapeutique contre le cancer du sein. Elle consiste à enlever la tumeur cancéreuse. En fonction du stade d'évolution de la maladie, d'autres traitements seront mis en place parallèlement à la chirurgie.

Comme chirurgie, nous avons la mastectomie qui est l'ablation du sein malade. Elle peut être partielle (de l'auréole et du mamelon) ou totale (glande mammaire, une partie de la peau du sein, l'aréole et le mamelon). Ce type de chirurgie est privilégié lorsque la partie cancéreuse du sein est étendue comparativement à la taille du sein.

La mastectomie peut être unilatérale (ablation d'un sein) ou bilatérale (ablation des deux seins). Elle peut être curative et donc poursuit comme objectif le traitement du cancer du sein, ou préventive lorsque le risque d'avoir un cancer du sein est très élevé chez une femme. L'un des exemples les plus médiatiques d'une ablation bilatérale est celui de l'actrice Angelina Jolie qui, pour prévenir un risque héréditaire de cancer du sein (elle porte le gène BRCA1), a subi une double mastectomie.

Les femmes qui subissent des mastectomies font face à des bouleversements psychologiques importants, car le sein est un organe visible qui représente la féminité, la maternité, et la sexualité. Cependant, des prothèses mammaires ainsi que des reconstructions mammaires peuvent être proposées aux femmes ayant subi des mastectomies. Dans certains cas, la reconstruction mammaire peut être pratiquée en même temps que la mastectomie. Dans d'autres cas, elle peut être pratiquée 6 à 12 mois après la fin des traitements complémentaires de chimiothérapie et de radiothérapie[125].

La chimiothérapie

La chimiothérapie recouvre l'ensemble des traitements médicamenteux du cancer. Elle vise à détruire les cellules cancéreuses disséminées dans le corps. Le plus souvent, ce traitement s'administre par voie intraveineuse et plus rarement par voie orale. Elle a lieu toutes les 3 à 4 semaines afin de permettre aux globules blancs ainsi qu'aux plaquettes de se régénérer. La durée de ce traitement varie de 4 à 6 mois. La chimiothérapie n'est pas sans effets secondaires sur les sujets même si ces effets secondaires s'arrêtent la plupart

[125] Source : SOS Cancer du sein, vivre le Cancer autrement.

du temps quelques semaines ou quelques mois après le traitement.
Parmi les effets secondaires les plus courants qui peuvent découler de la chimiothérapie, nous pouvons citer la fatigue qui est systématiquement liée à ce traitement. Les pertes des cheveux et des poils sont les effets secondaires les plus craints, car les plus visibles. Chez certains sujets, la perte des cheveux peut être progressive ou brutale. La repousse des cheveux à la fin du traitement peut être aussi immédiate pour certaines personnes ou plus lente pour d'autres.
La chimiothérapie peut également produire des changements hormonaux dans le corps du sujet. Pendant la durée du traitement, le corps de la femme arrête de produire des hormones féminines. L'arrêt de ces productions peut conduire à des changements d'humeur, des prises de poids ou encore la baisse de la libido.
La baisse des défenses immunitaires de l'organisme, dont les globules blancs, rouges et les plaquettes, fait également partie des effets secondaires liés à la chimiothérapie. Cette baisse de globules peut conduire à l'anémie, l'épuisement, des problèmes de coagulation ainsi que des risques d'infection.

La radiothérapie

La radiothérapie est un traitement par des rayonnements ionisants suite à une intervention chirurgicale. Des rayons X de haute énergie infligent des dégâts dans le noyau des cellules cancéreuses provoquant leur mort. Les cellules saines touchées ont un potentiel de réparation et de régénération que n'ont pas les cellules tumorales (INca). Le rôle de la radiothérapie est de détruire les cellules cancéreuses, présentes autour de la tumeur retirée. Elle se fait uniquement sur le sein opéré. Les séances de rayons débutent quelques semaines après l'opération de la tumeur.

****

Nous qualifierons désormais de *théorie de la controverse collective*, les différents débats scientifiques (démocratisés) qui opposent les experts sur le bien-fondé d'une politique (de santé) et qui en viennent à être exposés au niveau national. Les querelles scientifiques issues des controverses, conduisent les populations à adhérer ou non à l'un ou à l'autre des opinions scientifiques, au risque d'adopter des comportements qui iraient contre les

objectifs poursuivis par le biopouvoir.

Dans le cas du DOCS, les informations (libre d'accès) relatives aux cancers, permettent aux populations de composer entre les différentes logiques de système des institutions et les expériences sociales (Dubet, 1994) de leurs groupes sociaux. En effet, j'estime que les populations, au-delà des différents freins avancés dans le cadre du dépistage, incorporent les différentes normes sanitaires voulues par les institutions et que ce sont les expériences sociales de leurs groupes sociaux qui définissent leur logique d'action. En l'occurrence, cette hypothèse peut s'expliquer en ce qui concerne les différents débats que suscite le dépistage organisé du cancer du sein. L'expérience du *faux négatif* d'un proche peut influer la décision d'une personne désireuse d'entrer dans le DO à ne plus le faire (Bertolotto et al, 2003), réduisant ainsi ses logiques d'action, ou lui en conférant d'autres.

PARTIE II. LA SENSIBILISATION AU DEPISTAGE ORGANISE DU CANCER DU SEIN (DOCS) PAR L'APPROCHE COMMUNAUTAIRE

La deuxième partie de cette recherche nous permettra de présenter et d'analyser les différentes logiques d'actions des structures qui participent à la sensibilisation au dépistage organisé du cancer du sein (DOCS) en Picardie et plus particulièrement celles des associations de proximité que j'ai rencontrées. Cette deuxième partie, vaudra vérification de l'hypothèse selon laquelle les organismes gestionnaires délèguent aux petites associations de proximité, des missions d'intérêt général qui font reposer sur elles tout le poids de la sensibilisation et de la prévention à mettre en place en direction des différents publics cibles.

Dans un premier temps, j'aborderai la théorisation de la notion de santé communautaire que je mettrai en relation avec le celui des femmes relais. Ces deux notions sont apparues en France presque à la même époque. Les femmes relais étant l'instrument socio-politique autour duquel s'organisent les logiques communautaires, j'aborderai leur sociogenèse qui a débuté dans les années 90 grâce aux Ateliers Santé Ville (ASV) en 1999, ainsi qu'aux contrats de ville, où l'objectif était de permettre la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé (Ists) dont sont victimes une certaine population à savoir, les populations immigrées et celles à faibles capitaux socio-économiques. Les ASV ont ainsi permis dès les années 2000 de replacer au centre des différentes politiques de santé les territoires défavorisés. Ils constituent de ce fait un outil de lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé (Motard, Tessier, 2016).

On verra de quelle manière l'action communautaire est utilisée comme instrument de pilotage des politiques de prévention et de dépistage dans le champ sanitaire, en l'occurrence dans le cadre de la sensibilisation au DOCS. On verra que la Picardie, actuelle Hauts-De-France, jouit d'une expérience (sanitaire) dans le cadre des logiques d'actions communautaires qui ont trait au champ sanitaire.

Le dernier chapitre de cette deuxième partie sera l'occasion de revenir à des réalités plus actuelles en ce qui concerne la mise en place des logiques communautaires. On y verra la manière dont les associations de proximité (les associations A et B), grâce à leurs logiques

d’action, essaient de capitaliser sur des expériences associatives antérieures afin de faire intégrer la norme sanitaire dans le cadre du DOCS, aux populations qui relèvent de leur territoire. Ce chapitre permettra d’analyser les tenants et les aboutissants des différentes actions mises en place afin de tendre à un empowerment populationnel.

CHAPITRE 4. L'HERITAGE COMMUNAUTAIRE EN PICARDIE : DES EXPERIENCES A CAPITALISER

« *[…] l'enjeu en matière d'éducation par les pairs est double.*
Non seulement cette approche de l'éducation par la santé permet
la construction et la passation d'un discours plus approprié au public-cible,
les pairs éducateurs étant plus proches du groupe bénéficiaire de l'action,
mais elle a également l'avantage de renforcer,
chez les pairs éducateurs,
le développement de leurs compétences psychosociales ».
Linda Cambon et al (2007)

Dans ce chapitre, je présente la théorie de la logique de santé communautaire à travers les concepts de participation et d'empowerment. La deuxième section abordera l'historique des femmes relais encore appelées médiatrices socio-culturelles et mettra l'accent sur la manière dont les collectivités territoriales se sont saisies de cet instrument pour mettre en place des actions de sensibilisation en direction des populations. La dernière partie de la deuxième section présentera l'origine des différentes actions qui entrent dans le cadre de la sensibilisation au dépistage organisé du cancer du sein ainsi que la manière dont les petites associations ont été ciblées comme intermédiaires pour toucher les populations les plus éloignées des messages de sensibilisation.

SECTION I. LES LOGIQUES DE LA SANTE COMMUNAUTAIRE

1. Genèse d'un concept évolutif

Avant d'aborder l'héritage communautaire en Picardie dans lequel s'inscrivent les différentes actions des associations A et B dans le cadre de la sensibilisation au dépistage organisé du cancer du sein (DOCS), revenons d'abord sur l'un des instruments d'action qui a permis cette avancée. Il s'agit de la santé communautaire. Le terme santé communautaire est composé de deux mots : « santé » et « communauté ». La santé « est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Cette définition issue du préambule de la constitution de 1946 de l'OMS, révèle la santé dans son sens le plus large. Pour la plupart des professionnels de santé ou d'institutions, le terme santé se réfère d'abord à l'absence de maladie, aux soins (institut Renaudot, 1998). Quant à la communauté, elle fait référence à l'ensemble d'une population d'un quartier, d'une ville, d'un village, de groupes réunis pour un intérêt commun, une situation problématique commune (Institut Renaudot, 1998 ; Pissarro, 2004). Nous ferons fi des définitions qui ont opposé « communauté et société » à l'époque de sa création au 19e siècle par les sociologues (Tönnies et Durkheim, 1887).

En 1978 à la conférence d'Alma-Ata, une définition plus consensuelle de la communauté a été admise[126]. Il s'agit :

> D'un « *Groupe dont les membres, en contact direct les uns avec les autres, ont fondamentalement les mêmes intérêts et les mêmes aspirations, et sont liés par des valeurs et des objectifs communs cette communauté peut être géographique, territoriale, socio-économique, professionnelle, etc. elle peut être de dimension modeste (quartier, usine…) ou de dimension plus vaste allant jusqu'à une région […]* ».

Dans le domaine de la santé, les décideurs et les intervenants ne définissent généralement la communauté que dans sa dimension géographique (Fournier & Potvin, 1995). De ce fait, la santé communautaire apparaît comme l'implication d'une communauté/groupe d'individus pour la prise en charge de leur santé. Cette définition est laissée à la libre

[126] OMS/UNICEF. Alma Ata 1978. *Les soins de santé primaire.* OMS, Genève, réimpression 1986, p 56.

appréciation de chacun, l'essentiel étant d'y associer une communauté tout en soulignant son implication réelle à travers l'axe de la participation. Pour l'institut Renaudot (2001), une action sera dite communautaire lorsqu'elle concerne

> « *Une communauté qui reprend à son compte la problématique engagée, que celle-ci émane d'experts ou non, internes ou externes à la communauté (l'ensemble d'une population d'un quartier, d'une ville, d'un village, des groupes réunis pour un intérêt commun, une situation problématique commune)*[127] ».

Ici, semble se dessiner un aspect non moins important de la démarche communautaire : il s'agit de la dimension identification Vs participation. Que l'identification de la problématique émane ou non de la communauté concernée, la démarche mise en place pour y répondre sera qualifiée de communautaire à condition que la population concernée s'en empare et y participe, quand bien même elle ne serait pas à l'origine de l'identification de cette problématique. On verra par la suite que le volet identification de la problématique Vs participation des populations à une importante signification et conditionne la plupart du temps la réelle participation des populations[128].

Les différents pays industrialisés se sont accaparés du concept communautaire selon différentes approches en fonction de leur histoire socio-médicale. D'abord dans les années 30 en France, on assiste à la création de la notion de « service de prévention » qui fut introduite en 1931 par le bureau d'hygiène de la Société des Nations. Cette création inspira Scott Williamson qui transposa ce modèle en Angleterre (Institut Renaudot).

C'est aux États-Unis dans les années 60 que les premiers jalons de la santé communautaire ont été posés sous forme de programmes gouvernementaux avec pour objectif « la guerre à la pauvreté » en incitant à l'implication de la population, ce qui a créé le « *Neighborhood Health Centers* ». La première intervention en santé communautaire venait d'être créée (institut Renaudot, 2001).

Dix ans plus tard dans les années 70, c'est le Royaume-Uni qui s'est lancé dans cette philosophie de vie en créant des conseils communautaires au sein du « National Heath Service » (NHS). Toujours dans les années 70, des centres locaux de service de santé

[127] Institut Théophraste Renaudot, Pratiquer la santé communautaire : de l'intention à l'action, Chronique sociale, Lyon 2001.

[128] Voir le petit 2. La participation des citoyens : Une condition sine qua non dans la mise en place de la logique communautaire.

communautaire (CLSC) ont été mis en place au Québec. Ces centres regroupent dans un même lieu des prestations de soins, de prévention et de services sociaux. Marc LALONDE, alors ministre canadien de la Santé nationale et du Bien-être social fit un constat. Devant le faible nombre d'hôpitaux et de médecins au Canada, le maintien du niveau de santé des Canadiens devenait problématique. Une solution envisageable semble se dessiner : celle de la réduction des risques grâce au changement de comportements des usagers. Un rapport qui mettait en avant la promotion de la santé comme nouvelle stratégie a été émis en 1974 en direction des pouvoirs publics canadiens.[129]

En Espagne, à la mort de Franco en 1975, une réforme de santé a consisté à la territorialisation en 1980, « d'aires de santé[130] » dont l'objectif était la promotion d'une médecine familiale et communautaire.

Pour Omar Brixi (1976), la santé communautaire est une approche qui emprunte plusieurs disciplines et qui a mûri autour de trois notions essentielles à savoir la notion de la globalité, celle de la participation et celle de l'accessibilité[131]. La notion de globalité implique de percevoir la santé dans son ensemble sous l'angle de l'interaction avec les facteurs individuels, environnementaux, économiques, sociaux, psychologiques et biologiques. Quant à la notion de participation, elle insiste sur le droit de tout individu à être soigné, mais également le droit d'être parti prenant dans la mise en place d'actions de santé[132]. Enfin, la notion d'accessibilité cherche comme aspiration la suppression des obstacles qui constitueraient un frein dans l'accès aux droits. La santé communautaire serait donc le résultat de ces trois dimensions. Michel Manciaux et Jean-Pierre Deschamps (1978) définissent ainsi la santé communautaire comme l'art et la science d'améliorer l'état de santé de la population, de prévenir la maladie et de promouvoir l'efficacité des services de santé par la coordination des efforts communautaires[133].

---

[129] Marc Lalonde, nouvelle perspective de la santé des canadiens, un document de travail, ministre des approvisionnement et services Canada, 1981.

[130] Une aire de santé est une subdivision territoriale du district de santé autour d'une formation sanitaire. L'aire de santé est une zone géographique qui comporte un ou plusieurs villages/quartiers, desservis par un centre de santé.

[131] Rochon J. *la santé communautaire dans le système régional des services de santé et des services sociaux*. COURIER CIE, 1976, 26, n°3, p225.

[132] Grâce à la loi 2002-2 du 2 janvier 2002, cette obligation est reconnue et appliquée dans toutes les structures médico-sociales.

[133] Manciaux M et Deschamps JP. La santé de la mère et de l'enfant. Paris Flammarion Médecine sciences, 1978, p. 27.

À la conférence d'Alma Alta (1978), la définition partagée de la santé communautaire qui a été retenue est celle qui définit le concept comme étant :

> « *un processus dans lequel les individus et les familles d'une part prennent en charge leur propre santé et leur propre bien-être comme ceux de la communauté, d'autre part développent leur capacité de concourir à leur propre développement comme celui de la communauté. Ils en viennent ainsi à appréhender leur propre situation et être animés de la volonté de résoudre leurs problèmes communs, ce qui les mettra en mesure d'être des agents de leur propre développement eu lieu de se cantonner dans le rôle des bénéficiaires passifs de l'aide au développement* »[134].

Lors de cette conférence internationale, il a été admis que cette démarche doit prendre en compte l'environnement ainsi que les conditions de vie de chacun. Le cap de l'an 2000 fut fixé pour l'atteinte de ces objectifs[135].
En Belgique, dans les mêmes années, suite aux différentes critiques sur le fonctionnement des différentes institutions du pays, des maisons médicales belges[136] ont été créées avec pour objectif, l'implication des populations.

En 1986 à Ottawa au Canada, pour faire suite à la déclaration d'Alma Ata, l'OMS organise la première conférence internationale pour la promotion de la santé. Au cours de cette conférence, la charte d'Ottawa fut adoptée. La charte d'Ottawa est le document de référence en démarche communautaire et en promotion et éducation de la santé. Elle souligne que l'accès à la santé est conditionné à l'acquisition des différents besoins physiologiques et de sécurité. Différentes stratégies (au nombre de 5) ont été définies pour agir sur les déterminants de santé des populations[137]. Il s'agit dans un premier temps

---

[134] La santé communautaire : concepts, actions, formation. Groupe de travail sur l'enseignement de la santé communautaire, Centre International de l'Enfance, Paris 1990.
[135] Déclaration d'Alma Ata.
[136] « *Une maison médicale est une équipe pluridisciplinaire dispensant des soins de première ligne. Elle s'adresse à l'ensemble de la population d'un quartier. Son action vise une approche globale de la santé, considérée dans ses dimensions, physique, psychique et sociale. Elle s'inscrit dans une approche de promotion de la santé et intègre les soins et la prévention. La maison médicale s'appuie sur une dynamique de participation communautaire : elle valorise les ressources des habitants et du quartier. Elle travaille en partenariat avec le réseau local. Valeurs en maison médicale La maison médicale fonde son action sur des valeurs de justice sociale, basée sur un principe d'équité et de solidarité ; la citoyenneté ; le respect de l'autre et l'autonomie.* » : Fédération maison médicales de Belgique.
[137] Charte d'Ottawa.

de conférer les moyens aux individus en mettant à leur disposition les ressources nécessaires permettant de faire des choix sains et éclairés[138]. Les participants s'engagent à élaborer une politique publique saine. Il appartient alors aux décideurs politiques de prendre des décisions éclairées en termes de législations, de mesures fiscales et de changements organisationnels. Cela revient ensuite à créer des milieux favorables. Cette création doit prendre en compte tous les domaines de la vie. Un renforcement de l'action communautaire permettra l'instauration des systèmes susceptibles d'encourager la participation des populations et l'acquisition de nouvelles aptitudes. L'objectif étant d'amener les habitants à être acteurs de leur santé. Enfin, une réorientation des services de santé basée sur une approche multisectorielle, permettra aux différents acteurs (institutions, groupes communautaires, professionnels de santé) d'œuvrer conjointement pour une meilleure promotion de la santé.

Les participants de cette conférence ont pris des engagements concernant la promotion de la santé sous toutes ses formes. L'objectif est de faire du citoyen, un acteur responsable capable d'apporter des solutions aux problèmes rencontrés par sa communauté d'appartenance. Sur la même lancée de l'adoption de la charte d'Ottawa, l'Europe en 1986, s'est dotée d'une institution, le SEPASAC (Secrétariat Européen des Pratiques de Santé Communautaire) dont l'objectif est de favoriser au niveau européen la promotion d'actions communautaires de santé. En 2004, toute une série de recommandations a été initiée par le SEPSAC à partir des expériences communautaires belges, françaises et espagnoles.

En 2000, l'institut Renaudot organise en partenariat avec la Société Française de Santé Publique, la Fédération des Maisons Médicales Belges, ainsi que d'autres acteurs de la démarche communautaire, un colloque international à grande Synthe dans le département du Nord. L'objectif du colloque est de réunir une hétérogénéité d'acteurs afin de valoriser les pratiques communautaires, de capitaliser sur les expériences des uns et des autres et enfin de susciter le développement des pratiques communautaires en France.[139]

[138] Il s'agit du concept d'empowerment. Voir le petit 3.

[139] Lettre de l'Institut Renaudot N°29.

2. La participation des citoyens : La condition sine qua non dans la mise en place de la logique communautaire.

L'objectif de la santé communautaire étant d'influer sur les comportements des populations par le biais de différents modes d'action, elle introduit une condition non moins négligeable pour sa réalisation. Il s'agit de la participation des populations qui relèvent des territoires d'exécution. Cette participation peut revêtir plusieurs modes. Il ne s'agit plus de faire « pour » les populations, mais plutôt de faire « avec », de manière à ce que ces populations s'approprient les projets et soient actrices de leur propre développement. C'est en cela que le groupe de travail sur l'enseignement de la santé communautaire (1990) donne cette définition de la participation[140] :

> *« La participation communautaire est un processus dans lequel les individus et les familles, d'une part prennent en charge leur propre santé et leur propre bien-être comme ceux de la communauté, d'autre part développent leur capacité de concourir à leur propre développement comme celui de la communauté. Ils en viennent ainsi à appréhender leur propre situation et être animés de la volonté de résoudre leurs problèmes communs, ce qui les mettra en mesure d'être des agents de leur propre développement au lieu de se cantonner dans le rôle des bénéficiaires passifs de l'aide au développement ».*

Quant au Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion (2015), il désigne la participation comme étant [141] :

> « *[…] des tentatives de donner un rôle aux individus dans une prise de décision affectant une communauté* ». Le conseil poursuit en soulignant « *qu'au niveau de la mise en œuvre de politiques, l'expression participation renvoie au fait de prendre part à une action collective* ».

La réalité complexe du concept de participation a été mise en évidence par Brannstrom et al (1985) suite à l'analyse de plus de 600 articles scientifiques, qui n'ont fait qu'accentuer le caractère flou de ce concept, et qui apparaît ainsi comme un fourre-tout. James Midgley et al (1986) identifient trois filiations de la participation communautaire.

---

[140] Groupe de travail sur l'enseignement de la santé communautaire, *la santé communautaire : concepts, actions, formation*. Centre International de l'Enfance, Paris 1990.

[141] https://www.cnle.gouv.fr/definition-de-la-participation-619.html

La première relève des valeurs démocratiques qui recherchent comme consensus, la participation des citoyens à la « chose publique ». La deuxième serait le résultat issu des mouvements de décolonisation dans les années 50 et 60, adoptée dans un second temps par les Nations Unies qui cherchent à promouvoir le développement socio-économique des nouvelles nations. Quant à la troisième, elle serait liée au travail social (occidental) qui poursuit comme objectif le changement et l'amélioration des conditions de vie des populations. Pour exemple, l'école de Chicago dans les années 30 a contribué à mettre en place des projets communautaires basés sur la participation des habitants relevant des quartiers difficiles. Ces différentes filiations de la participation communautaire peuvent être mises en relation avec les trois modèles typiques de la participation identifiés par Maryse Bresson (2014). La participation comme action publique, la participation comme action collective et la participation comme mobilisation. La première se réfère à la mise en œuvre des projets décidés par la puissance publique. La seconde se rapporte aux luttes urbaines des années 1960-1970 et à la résurgence des mouvements sociaux. La troisième enfin recoupe l'idée de coproduction de projets entre les décideurs, les professionnels et les « gens d'en bas »[142].

Ces différentes filiations de la participation s'inscrivent ainsi dans un héritage politique, celui de la démocratie.

Dans la suite de cet héritage politique, Hance Billie Jo et al (1990) ont quant à eux identifié six échelons de la participation. Ces échelons s'inscrivent dans le cadre de la communication socio-politique, par rapport aux retombés environnementaux liés à l'industrialisation[143]. Au premier échelon, le promoteur (de l'action) agit seul, sans communiquer avec les citoyens. Au deuxième échelon, il informe les citoyens sans leur demander de se prononcer sur la question. Un troisième échelon voit la consultation des citoyens sans une réelle prise en compte des commentaires émis par ces derniers. Le quatrième échelon est celui de la consultation et de la prise en compte des commentaires émis par les citoyens. Quant au cinquième, le promoteur s'associe à la population pour résoudre le problème. Le dernier échelon est celui où le promoteur remet entre les mains

[142] Maryse Bresson semble entendre par « *gens d'en bas* », les citoyens qui pour quelque raison, ne participent pas aux prises de décisions. On peut risquer de les qualifier de consommateurs d'actions publiques.

[143] Ces échelons de la participation identifiés par Hance et al ne valent pas que pour la communication des risques environnementaux. Ils sont également repris par des sociologues et structures dans différents domaines et en occurrence celui de la participation communautaire qu'elle soit politique, sociale ou sanitaire.

des citoyens le pouvoir de prendre seuls les décisions appropriées. Ces six échelons de participation n'en comportent réellement que trois, dans le sens où, dans les trois premiers échelons, la participation des citoyens est quasi inexistante, il s'agit d'une participation marginale qui rejoint la classification proposée par l'OMS en 1994 qui elle, propose trois échelons. Celle marginale, celle de fond et celle structurée.

Pour l'OMS, une participation sera donc dite *marginale* lorsque la communauté visée par l'action possède peu d'influence sur sa mise en pratique. Elle sera qualifiée de participation de fond, lorsque la communauté intervient de manière active dans la détermination des priorités ainsi que du déroulement de l'action. Enfin, elle sera qualifiée de *structurée*, lorsque la communauté y joue un rôle dans tous les aspects du programme, en partant de l'identification des problématiques à la définition des priorités ainsi qu'à leur mise en œuvre sans oublier l'évaluation du projet.

La participation communautaire, inspirée de la charte d'Ottawa occupe de nos jours une place importante dans les préoccupations des organismes gestionnaires ainsi que ceux des acteurs du socio-sanitaire (Breton, 2016). Susan Rifkin (1990) distingue 5 niveaux en ce qui concerne l'implication des citoyens dans des projets de santé communautaires. Le premier est la participation aux avantages des programmes. Ici, la population identifiée bénéficie des actions mises en place par les acteurs (organismes ou institutions) sans n'être intervenue ni sur le choix, ni sur le contenu des programmes. On peut mettre en relation ce niveau de participation avec le premier niveau de participation identifié par Hance Billie Jo et al (1990).

Le deuxième niveau est la participation aux activités des programmes élaborés par des organismes ou Institutions. Susan Rifkin considère que cette participation peut être qualifiée d'active bien que la population n'ait pas participé à l'identification des choix d'activités à mener ou dans les modalités de leur exécution. L'activisme des populations trouve alors sa justification dans leur participation aux activités élaborées par les organismes, ce qui montre in fine leur adhésion aux actions retenues[144]. Le troisième niveau dénommé la participation à l'exécution du programme permet aux populations d'intervenir dans la gestion du programme et dans les prises de décision sur la manière dont les activités sont menées. Toutefois, elles n'interviennent ni dans les objectifs ni dans

[144] Cette adhésion peut être subie dans le sens où les populations n'ont d'autres choix que d'adhérer en partie aux actions identifiées et mise en place par les institutions quand bien même les actions n'iraient pas totalement en leur faveur.

la nature des activités qui restent du ressort des professionnels. Le quatrième niveau, la participation à l'évaluation des programmes, permet aux populations d'évaluer l'atteinte des objectifs en plus des modalités de participation exposées précédemment. Enfin, le dernier niveau intitulé la participation à la planification des programmes qui, en plus de ce qui précède, permet aux populations ou à leurs représentants de participer à l'élaboration des programmes tout en demandant aux professionnels de leur apporter une aide sous forme technique ou sous la forme de mise à disposition de ressources spécifiques. On voit ainsi que la participation communautaire est à la fois un processus et une finalité, le premier concourant à la deuxième (Fournier & Potvin, 1995). Dans le cadre de la mise en place d'un projet/action communautaire, l'idéal en termes de degré de participation serait le cinquième niveau.

Encadré N° 6 : La participation à la faveur de la législation

En science politique, un débat a toujours existé entre élitistes et participationnistes en ce qui concerne la participation des citoyens aux décisions relatives à l'organisation de la société. Les élitistes supposent que les citoyens ordinaires ne disposent pas de compétences nécessaires pour participer aux prises de décisions alors que les participationnistes estiment qu'une fraction de la population disposerait de compétences pour ce faire (Massé, 2005). Dans le cadre de la santé publique, le concept de participation des usagers s'est développé depuis 1945 grâce à des enquêtes menées par les acteurs associatifs (Favre & al, 2012). Il jouit ainsi de toute une série de dispositifs législatifs et réglementaires qui l'encadrent. Les recommandations françaises en termes de participation des usagers du système de santé se sont imprégnées des recommandations internationales et ont fortement investi l'évolution du secteur médico-social en cherchant notamment à établir des modes de consultation des usagers *via* la démocratie sanitaire. (Porcherie et al, 2018). Pour preuve, la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale place déjà l'usager et sa famille au cœur du dispositif. Pour cela, elle affirme les droits et libertés individuels des usagers et met en place des outils permettant de garantir l'exercice effectif de ces droits. Grâce au Conseil de Vie sociale (CVS) qui a pour objectif d'associer les usagers et leurs familles à l'élaboration et à la modification du règlement de fonctionnement et du projet d'établissement, la loi accentue le concept de participation des usagers aux dispositifs socio-sanitaires. Le CVS permet également aux usagers et aux familles de formuler des avis et des propositions portant sur le fonctionnement de la structure. C'est une instance qui assure l'expression et l'écoute de l'ensemble des représentants des usagers.

La loi n° 2002-202, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, votée le 4 mars 2002 a développé la participation des usagers qui est vue comme une condition d'amélioration de la qualité du système de santé. Elle a accentué la démocratie sanitaire qui se traduit par la mise en place des Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQ-PC)[145], qui font des patients de véritables participants à l'amélioration de la prise en charge à l'hôpital (Favre et al, 2012). Elle engage les patients à se constituer en associations pour mieux gérer leurs intérêts.

La nouvelle loi dénommée loi de modernisation de notre système de santé, promulguée le 26 janvier 2016 permet aux usagers de se défendre à travers des actions de groupe (class action). Des associations d'usagers pourront engager des procédures collectives pour faire reconnaître des responsabilités imputables aux structures.

Enfin, la loi du 21 juillet 2009 dénommée loi HPST, a pour objectif de réorganiser et de moderniser l'ensemble du système de santé. Elle consacre des titres à la santé publique ainsi qu'à la prévention et voit la création des ARS chargées de coordonner l'ensemble des politiques de santé.

3. L'empowerment communautaire comme finalité

La promotion de la santé, l'éducation pour la santé, la santé communautaire sont tous des concepts qui se rejoignent ou qui du moins, épousent les mêmes bases théoriques qui poursuivent comme objectifs communs le bien-être général des populations qui relèvent d'un certain territoire. Dans le champ de la santé, nombres d'études visant à mettre en place ou à évaluer des projets d'empowerment communautaire par le biais de l'éducation à la santé ont été réalisées, que ce soit dans le cadre de la prévention et du traitement du paludisme de l'enfant au Benin (Houéto, 2007), dans le cadre de dispositifs d'éducation par les pairs en direction des lycéens pour la prévention du tabagisme (Baba-Moussa & Nache, 2010), ou dans une optique nutritionnelle (Lepeltier, 2011).

Comme le disait Isabelle Astier (2009) dans un autre registre en parlant des dynamiques entre le travailleur social et la personne accompagnée, « on n'exige pas […] du jeune en difficulté qu'il aime la société, non plus qu'il se soumette à elle de manière passive. Ce que l'on attend de lui, c'est qu'il soit, dans la mesure de ses possibilités, autonome […] ». C'est cette autonomie que l'on recherche également dans le cadre des différentes préventions

[145] La loi du 26 janvier 2016 dénommée loi de modernisation du système de santé remplace la CRUQPC par la Commission Des Usagers (CDU) qui dispose des mêmes prérogatives.

sanitaires. L'autonomie est devenue la norme sociale déterminante (Astier, 2009) que l'on applique à tous les champs de la société.

L'empowerment est un concept pluridimensionnel qui regroupe plusieurs niveaux à savoir : l'individu, le collectif ou la communauté, et l'organisationnel que l'institution tient pour rôle (Bacqué, 2006 ; Wiggins, 2011). Tout comme la logique communautaire qui reste un processus et une finalité (Fournier & Potvin, 1995), l'empowerment aussi emprunte à la logique communautaire cette dynamique existentielle.

Déjà, avec la Charte d'Alma Ata (1978), un lien a été établi entre la participation communautaire et l'autonomie des populations. La déclaration rédigée, poursuivait comme finalité l'accroissement des capacités individuelles grâce à l'éducation à la santé (Porcherie et al, 2018). Un ciblage plus explicite des individus est intervenu grâce à la Charte d'Ottawa en 1986 qui, avec la conférence de Jakarta (1997) viennent conforter la finalité de la promotion de la santé en soulignant l'empowerment comme finalité. Avec la promulgation de la charte d'Helsinki (2013), nous avons un renforcement spécifique des capacités individuelles (Porcherie & al, 2018). L'empowerment reste un concept dynamique qui articule deux dimensions, celle du pouvoir d'agir et celle du processus d'apprentissage pour y accéder. Il implique une démarche d'autoréalisation et d'émancipation des individus (Bacqué & Biewener, 2013), l'objectif étant de permettre à l'individu d'acquérir les compétences qui lui permettront d'avoir la main sur le cours de sa vie.

L'origine de ce terme remonterait au XIXe siècle aux États-Unis dans le domaine du travail social (Gagnon, 2012) où l'objectif était déjà de permettre un accroissement des compétences des populations afin qu'elles prennent leur destinée en main. Avec l'éducation populaire, Paulo Freire préférera le terme de « *conscientizaçao* » (conscientisation) dans sa *pédagogie des opprimés* (1968) pour impulser la dynamique des individus à sortir de la domination des oppresseurs. Nous sommes dans une forme de mutation sociale. Aux États-Unis dans les années 60, ce concept est utilisé en référence aux différentes politiques de lutte contre la pauvreté et l'accès aux droits civiques (Dane, 2007). Vers les années 70, l'utilisation de l'empowerment s'émancipe grâce au militantisme féministe. Dans les années 80, l'utilisation du terme visait à réfuter tout paternalisme étatique qui verrait dans les individus de la société des consommateurs d'actions publiques (Bacqué & Biewener, 2013). En 1987, Julian Rappaport définit l'empowerment comme étant « un processus, un mécanisme par lequel les personnes, les

organisations et les communautés acquièrent le contrôle des événements qui les concernent ». L'empowerment devient ainsi un concept exploité en psychologie communautaire[146] (Gagnon, 2012). Dans les années 90, les institutions internationales telles que la banque mondiale et l'OMS se sont accaparées du terme pour conforter une forme de socio-libéralisme et le définissant comme un enjeu sine qua non de la bonne gouvernance dans les territoires accueillant les populations vulnérables (Bacqué, 2006). Trois modèles d'empowerment prévalent : le modèle radical, celui libéral et celui néolibéral (Bacqué & Biewener, 2013). Le modèle radical prend pour support la transformation sociale initiée par Freire et puise ses embouchures dans le mouvement féministe et celui communautaire. Il s'agit d'un mouvement de reconnaissance de la valeur humaine qui contre le capitalisme, et recherche pour finalité l'autodétermination des groupes (Bacqué & Biewener, 2013). Le modèle libéral quant à lui prend appui sur les libertés individuelles pour promouvoir l'autonomisation des peuples et leur capacité de choix. Enfin, le dernier modèle, celui néolibéral, mobilise les logiques gestionnaires des programmes socio-sanitaires pour permettre l'accès au pouvoir d'agir des populations. Il s'agit de permettre un partage de pouvoir non dans le sens paternaliste, mais dans celui de l'acquisition tout en faisant fi des inégalités sociales (Bacqué & Biewener, 2013). Pour Nina Wallerstein (1992), l'empowerment communautaire est « […] un processus d'action sociale par lequel les individus, les communautés et les organisations acquièrent la maîtrise de leur vie en changeant leur environnement social et politique afin d'accroître l'équité et d'améliorer leur qualité de vie ».

Cette définition de l'empowerment communautaire a le mérite de regrouper sous un même ensemble, les différents niveaux de celui-ci à savoir : l'individu, le collectif et l'institution. La notion d'empowerment s'est diffusée très tardivement en France. C'est dans les années 2000 que ce concept a vraiment émergé à la faveur des contrats de ville. Marie-Hélène Bacqué et Mohamed Mechmache (2014), dans un rapport remis au ministre

[146] « *La psychologie communautaire est une discipline portant son intérêt sur les modèles et les pratiques en santé communautaire. Le psychologue communautaire est un acteur des politiques sociales et sanitaires qui agit pour la mise en œuvre et l'évaluation d'actions de santé global, menées en partenariat avec les populations concernées, et dans un but de développement social* » SAÏAS Thomas. (2009). *La psychologie communautaire : une discipline*, « le journal des psychologues » n° 271.

délégué à la ville dans le cadre d'une réforme radicale de la politique de la ville[147], estiment que « *l'empowerment à la française* »,

> *« […] suppose que la participation ne soit pas conçue comme un moyen d'accompagner la disparition des moyens, de remplacer le droit commun ou les services publics : au contraire, elle s'accompagne d'une intensification des politiques publiques, mais de politiques publiques co-élaborées et qui s'appuient sur les initiatives citoyennes. Elle repose sur le pouvoir d'agir des citoyens et sur la reconnaissance des collectifs, amenant à dépasser la hantise française du communautarisme*[148] ».

Cette approche de l'empowerment tend à expliquer l'une des raisons pour lesquelles ce concept s'est tardivement diffusé en France, contrairement aux pays anglo-saxons dans lesquels le communautarisme est une condition du vivre ensemble. Marion Carell (2013) abonde dans ce sens en affirmant que « le modèle assimilationniste républicain français […] apparaît comme un frein […][149] » dans la prise en compte des spécificités et des particularités qui permettraient aux différentes populations étrangères et vulnérables de tendre vers l'empowerment.

[147] Rapport intitulé *: Citoyenneté et pouvoir d'agir dans les quartiers populaires : pour une réforme radicale de la politique de la ville.*

[148] Le communautarisme ici n'est pas vue du point de vue géographique mais plutôt du point de vue culturel et ethnique.

[149] Marion Carrel, *faire participer les habitants ? Citoyenneté et pouvoir d'agir dans les quartiers populaires*, ENS édition, 2013, p. 81.

SECTION II. DE LA CONCEPTUALISATION D'UN DISPOSITIF A SA MISE EN PLACE : HISTORIQUE DES FEMMES RELAIS EN FRANCE

En France, les logiques de la santé communautaire ont traîné du pas avant de commencer à exister sous l'influence des expériences québécoises (Institut Renaudot, 2001). Elles ont commencé à s'imposer dès les années 90. En somme, avant d'épouser le champ de la santé, l'action communautaire poursuivait comme objectif la réduction de la pauvreté des populations par le biais du développement social local. Comment ce glissement s'est-il opéré pour s'appliquer également au champ sanitaire ? Cette section, après avoir présenté l'historicité des femmes relais en France, présentera son application en Picardie dans le cadre de la sensibilisation au DOCS.

1. Les Femmes relais en France : L'instrument de traduction de la logique communautaire dans le champ sanitaire.

Dans les années 80, les assistants de services sociaux (ASS) font face à des difficultés d'accompagnement et de mise en place d'actions publiques auprès d'une certaine population (immigrés et classe populaire), du fait des différences culturelles existantes avec cette dernière. Il fallait compter sur un ensemble d'acteurs capables de créer une relation avec ces publics, surtout les nouveaux arrivants. C'est ainsi qu'émergent, des activités de médiation sociale et culturelle dans les quartiers dits en difficulté[150]. Des femmes pour la plupart issues de l'immigration (Cohen-Emerique, 1999) ont voulu apporter une aide aux familles d'origine étrangère, en les rapprochant des institutions (services sociaux, services de santé, justice, etc.)[151]. Il s'agit de la médiation sociale. Ces femmes médiatrices ont plusieurs appellations[152]. Elles sont qualifiées de femmes relais, de médiatrices socioculturelles, d'agents de développement social ou encore d'agents de promotion de la vie sociale. Malgré les différentes appellations usitées pour qualifier ce

[150] *Adultes-relais, entre professionnalisation et reconnaissance,* Séminaire du 1er octobre 2009 à Mulhouse.
[151] Cohen-Emerique Margalit, *La négociation/médiation interculturelle, phase essentielle dans l'intégration des migrants et dans la modification des attitudes des acteurs sociaux chargés de leur intégration,* Vie Sociale, n° 2. 1999
[152] Profession Banlieue, *Référentiel femmes-relais,* référentiel réalisé avec IRTS de Paris-1997, réédition 2001.

travail de médiation sociale, je voudrais apporter une distinction non moins importante entre adultes relais (médiatrice socio-culturelle etc..) et femme relais. L'adulte relais c'est celui qui a reçu une formation professionnelle qui s'adjoint aux savoirs expérientiels, alors que les femmes relais sont ces femmes qui pour la grande majorité, n'ont pas reçu une formation professionnalisante et qui s'appuie uniquement sur leurs savoirs expérientiels. Un adulte relais (lorsqu'il s'agit d'une femme) peut également être considéré comme une femme relais, alors qu'une femme relais n'est pas forcément un adulte relais[153].

Les femmes-relais ne disposent pas d'un statut clair et défini. Elles sont souvent sur des emplois aidés et donc très précaires. Les recherches universitaires qui traitent de ce dispositif de manière plus généraliste, parlent plutôt des *nouveaux* métiers du social. Parmi ces *nouveaux* métiers, nous avons les médiatrices socio-culturelles qui sont le produit de l'évolution du dispositif femmes relais.

Lors des actes du séminaire du social qui s'est tenu à Créteil en septembre 2000, une définition de la médiation sociale a été retenue :

> « *La médiation sociale est un processus de création et de réparation du lien social et de règlement des conflits de la vie quotidienne, dans lequel un tiers impartial et indépendant tente, à travers l'organisation d'échanges entre les personnes ou les institutions, de les aider à améliorer une relation ou de régler un conflit qui les oppose* »[154].

Dans cette définition, les termes de « réparation » et de « règlement » ont toute leur importance. Il s'agirait donc de réparer, voire de régler une forme d'injustice sociale qui au premier abord, semble être subie et non imposée aux personnes, qui de par leur (pré)disposition, se retrouvent socialement exclues de l'accès aux droits. Pour Bénédicte Madelin (2001) qui a été directrice de profession banlieue[155] jusqu'en 2014, la médiation sociale et culturelle peut être définie comme :

---

[153] Dans cette, on parlera de femmes relais au sens générique du terme dans le sens où les femmes relais, lorsqu'elles servent d'instrument pour la mise en place d'actions publiques par le biais de structures, reçoivent, la plupart du temps, des formations dans ce cadre-là. Cela n'en fait pas pour autant des adultes relais qui eux, disposent d'une formation spécifique et d'un statut bien défini.

[154] Actes du séminaire de Créteil (21/22/23 septembre 2000). *Médiation sociale et nouveaux modes de résolutions des conflits de la vie quotidienne,* Éditions de la DIV, p. 128.

[155] Profession banlieue est un centre de ressources de la politique de la ville créé en 1993. La structure est localisée en Seine-Saint-Denis.

> « *Un acte consistant à faire circuler la parole entre des personnes qui n'ont pas la responsabilité de se faire entendre […] les migrants notamment, ou les personnes en situation d'exclusion profonde […] et les institutions. Il y a dans ce concept de médiation sociale et culturelle une notion de transmission d'une parole qui ne peut s'exprimer* »[156].

La médiation sociale serait donc l'instrument capable de (re)lier les institutions aux exclus de la société ainsi qu'aux désaffiliés (Castel, 1995). En un mot, aux personnes dont la parole ne peut porter du fait d'une incapacité de se faire comprendre, du moins techniquement. Cette population est composée en grande majorité, d'immigrés, d'étrangers, de primo-arrivants. Tout un ensemble de terreaux favorable a permis à cette profession d'éclore. En 1981, la loi du 9 octobre abroge les discriminations à l'encontre des étrangers en termes de constitution d'association, et leur octroie le droit d'association[157], ce qui a permis à beaucoup de femmes étrangères de créer des associations. En 1994, la ministre de la population et de la migration Simone Veil, propose d'avoir recours aux femmes relais pour aider à l'intégration des personnes immigrées.

Quatre éléments de contexte peuvent expliquer la mutation des pratiques professionnelles classiques (Madelin, 2001). Tout d'abord l'apparition de la politique de la ville, en 1982, comme transformation des modes d'intervention de l'action publique en direction des quartiers populaires et des populations en difficulté reste le premier élément favorable qui a conduit à l'expression même de la profession sociale[158]. Ensuite, l'accroissement des difficultés économiques et sociales auxquelles l'État ne semble plus pouvoir apporter des réponses efficaces. La concordance entre difficultés socio-économiques et territoires, ces territoires qui la plupart du temps sont les quartiers dits difficiles où la méfiance des habitants de ces quartiers ne fait que grandir par rapport aux actions ou aux politiques mises en place par les pouvoirs publics. Enfin, la concordance entre classes populaires et populations immigrées laisse imaginer que ce sont les populations immigrées qui sont les premières victimes des différentes formes d'inégalités.

Pour Fabienne Barthelemy, sociologue et spécialiste de la médiation sociale et culturelle, ces métiers de médiation sociale s'articuleraient davantage autour de problématiques

---

[156] Bénédicte Madelin, *Les femmes-relais, les « sans-papiers » du travail* social ? *VEI Enjeux*, n° 124, mars 2001.
[157] Loi n° 81-909 du 9 octobre 1981 modifiant la loi du 1er juillet 1901 relative au contrat d'association en ce qui concerne les associations dirigées en droit et en fait par des étrangers.
[158] Bénédicte Madelin, *Les femmes-relais, les « sans-papiers » du travail social ? VEI Enjeux*, n° 124, mars 2001.

sociales qu'autour de tâches professionnelles déterminées et définies. Dès 1996, Profession Banlieue, l'Institut régional de travail social (IRTS) de Paris et d'autres associations femmes relais de Seine-Saint-Denis comme l'Arc en ciel du Londeau, l'Arifa, l'association des médiatrices socioculturelles de Pantin et les agents de promotion de la vie sociale de Bondy, se sont engagés pour faire reconnaître la fonction de femmes relais comme un métier à part entière.

Le propre de ces métiers du social serait la non-codification de ceux-ci (Barthelemy, 2009). Pourtant, pour comprendre le rôle ainsi que les missions qui sont dévolus à ces professionnels du social, il revient de s'interroger sur leurs compétences. Pour Dominique Thierry et Dominique Moraine (1995) :

> « *La compétence est [...] inséparable de l'action et [...] ne peut véritablement être appréhendée qu'au travers des activités par lesquelles elle s'exprime et dont elle permet la mise en forme [...] elle s'exprime de manière spécifique en fonction des contingences de la situation et du but que poursuit l'activité [...] elle est composée d'un ensemble d'éléments en interaction dynamique les uns par rapport aux autres : connaissance, savoir-faire pratiques, savoir-faire relationnel* » [159].

La compétence n'aurait de sens que par rapport à l'action et serait toujours « compétence à agir ». Elle est apprise et n'est pas naturelle. On devient donc compétent par construction sociale, par l'acquisition d'une série d'habiletés qui supposent donc une formation (Leplat, 2001). Ces nouvelles formes de professionnalisation sont caractérisées par une absence de formation validée par une certification (Madelin, 2001). Certaines ont suivi différents types de formations qui ne sont pas forcément liées à l'intervention sociale (Laudereau, 2000). En ce qui concerne les profils qui prévalaient, 34 % des adultes relais ont au moins le niveau 3 (BAC +2 et au-delà), 22 % ont le niveau 4 ; 27 % ont le niveau 5 ; 12 % ont le niveau 5 bis et 5 % n'ont pas de diplôme (Brevan, 2002). Ces femmes relais, la plupart du temps, ont acquis leur qualification durant leur parcours de vie, jonchée d'histoire d'immigration, de confrontation à des démarches administratives complexes (Madelin, 2001). Elles se servent donc de leurs expériences personnelles pour évoluer dans leurs missions professionnelles. La formation continue permet aux femmes relais

[159] Dominique Thierry et Dominique Moraine, *Développement et emploi : étude sur les critères d'évaluation des dispositifs publics de formation à finalité d'insertion,* Paris : association développement et emploi, 1995.

d'acquérir des compétences concernant les usagers, la relation d'aide et la connaissance des partenaires locaux, compétences indispensables au « métier » de femmes-relais (Madelin, 2001).

Le référentiel établi par profession banlieue et ses partenaires, présente les missions des femmes-relais[160]. Les missions des femmes-relais sont définies par les employeurs de ces dernières et s'énumèrent généralement comme suit : être l'interface entre les institutions, les organismes sociaux et les usagers. Favoriser la reconnaissance des droits des usagers et permettre aux populations de connaître les exigences et les contraintes des institutions. Le travail de ces femmes relais favorise donc le dialogue entre les cultures tout en prévenant l'exclusion sociale. Deux grandes caractéristiques qualifient les femmes relais. Premièrement le partage de culture avec les populations qui relèvent de leur territoire. En effet, ce partage de culture permet aux femmes relais de créer le lien avec les populations en question étant donné qu'elles partagent les mêmes codes sociaux et institutionnels. Enfin le travail de médiation entre les populations et les institutions du pays d'accueil permet de créer ce relais institutionnel indispensable pour l'accès aux droits.

On dénombrerait dans les années 2000 près d'un millier d'intervenantes avec près de trois cents associations ayant recours à leur service en France (Plantet, 2000). La deuxième étape de la politique de la ville qui a mis en place le dispositif des adultes-relais en 2000, prévoyait sur trois ans, la création de dix mille postes d'adultes-relais réservés aux habitants sans emploi (Brevan, 2000).

Ce nouveau dispositif mis en place par la politique de la ville, a donné la possibilité aux collectivités locales, aux établissements publics d'enseignement, aux offices publics HLM ainsi qu'aux hôpitaux, la possibilité d'engager les adultes-relais pour des missions de médiation (Laudereau, 2000 ; Brevan, 2002). Des partenariats avec les institutions telles que la préfecture sont même créés afin de permettre à l'administration préfectorale de régulariser les sans-papiers. Pour Fabienne Barthélémy (2009) :

> « *Les institutions sociales, confrontées à la gestion de budgets limités, voient dans ces [dispositifs] le moyen de recourir à de nouveaux types d'intervenants, souvent moins*

[160] Profession Banlieue, Référentiel femmes-relais, référentiel réalisé avec IRTS de Paris-1997, réédition 2001.

> *qualifiés et dont le coût est moins élevé qu'un professionnel classique diplômé. Médiateurs, femmes-relais et modérateurs urbains en sont les figures emblématiques* ».

Les femmes relais sont ainsi devenues les leviers d'action des institutions pour la mise en place de politiques publiques.

A Sarthe, des femmes relais, réunies sous le vocable : femmes relais Sarthe, soutenues par des bénévoles, accueillent, écoutent, orientent et accompagnent des personnes de toutes origines en vue de leur intégration et de leur autonomie. L'objectif étant de favoriser les échanges entre les personnes, y compris au sein de la famille, ou entre les personnes et les institutions, de proposer des activités offrant notamment des occasions de rencontres, d'expression, d'échanges, d'apprentissage. Leur rôle est de faciliter la communication pour l'intégration d'une certaine population, grâce à la connaissance des langues et des codes socioculturels qui peuvent être un obstacle à l'intégration de ces populations. Elles interviennent auprès d'un public mixte, composé de femmes, d'hommes et d'enfants issus de toutes communautés. A SEDAN, l'association Femmes Relais Sedanaise créée depuis 1995, vient en aide aux différents publics rencontrant des difficultés sociales. Elle intervient sur des problématiques de violence conjugale, juridiques ou d'aides administratives. Il en est de même pour des associations comme les femmes relais de Reims ou de Gennevilliers qui partent d'une problématique communautaire, identifiée par les populations afin d'apporter leur expertise dans les différents domaines qui leur incombent (culturel, social, sanitaire, etc.).

2. Des expériences de femmes relais appliquées au champ sanitaire

Jusqu'à la fin des années 60, l'éducation à la santé, dans les pays latino-américains, était l'alternative pour convaincre les populations des zones défavorisées à délaisser la médecine dite traditionnelles pour se tourner vers la médecine occidentale[161], plus efficace pour prévenir la diffusion de certaines pathologies, dont les maladies transmissibles (Cardaci, 2013). Devant les multiples disparités observées entre pays ainsi qu'entre populations d'un même pays, l'éducation à la santé s'est développée à l'aune d'un

[161] Biomédecine est le terme utilisé par Cardaci Dora.

contexte hétérogène de multiples inégalités sociales et territoriales de santé (2013). La participation communautaire ainsi que l'autonomisation des populations ont été l'un des éléments recherchés pour la mise en place des différents programmes.

Ainsi, au concept de femmes relais développé dans les années 80 en France, nous pouvons mettre en relation celui des d'Agentes Communautaires de Santé (ACS), développé au Brésil en 1987 dans l'État de Ceará suite à un programme dénommé Programme Agents Communautaire de Santé (PACS) (Robles, 2013). L'objectif de la création de ce métier au Brésil est de dépister au plus tôt des grossesses afin de prendre en charge les femmes et éviter ainsi des avortements clandestins ainsi que des risques de mortalité infantile[162]. Ce programme a été transféré au niveau fédéral suite à l'expérimentation du Ceará (Robles, 2013).

Dans les années 2007, on dénombrait ainsi près de 211 000 ACS au Brésil. Les agentes communautaires de santé (ACS) sont des agents de médiation qui sont l'interface entre les habitants des quartiers populaires et le système de santé publique, et qui résident en grande majorité dans les quartiers cibles. Elles sont considérées[163] comme faisant partie des acteurs de la mise en œuvre des politiques publiques, car remontant vers les responsables des pouvoirs publics les besoins des populations issues des quartiers populaires. Les ACS sont ainsi qualifiées de « polices » de la maternité dans le sens où elles exercent leur contrôle de l'intérieur. Ce contrôle peut se résumer comme une forme d'exercice des femmes sur les femmes. Parler de « *police amie* » est une manière de caractériser cette médiation féminine qui se fait sous forme d'accompagnements, de conseils et de contacts quotidiens, mais surtout sous forme de surveillance (Robles, 2013).

En ce qui concerne le profil de ces femmes, elles ont pour la plupart eu des expériences éloignées de la santé publique. Elles sont mariées et ont à leur charge au moins deux enfants. Cette condition non moins importante souligne le caractère expérientiel de la maternité. En somme, pour sensibiliser les femmes contre les avortements clandestins et les risques de mortalité infantile, il faut avoir eu des enfants qui nous confèrent le statut

[162] Alfonsina Faya Robles, *La « Police amie des mères » : nouvelles modalités de la régulation sanitaire au Brésil contemporain*. Sociologie 2013/1(Vol.4) p. 63 à 79.

[163] Toutes les ACS rencontrées par l'auteur lors de son enquête sont des femmes. Tout comme les femmes relais en France, les ACS sont une population très féminisée.

de pair. Avant de devenir ACS, les femmes désireuses de franchir ce pas doivent disposer au minimum du diplôme du baccalauréat, à cela s'ajoute une formation de 400 heures. Enfin, ces femmes doivent réussir le concours de la fonction publique et résider dans la zone où le poste est à pouvoir. Leur contrat va du CDD au CDI en passant par le contrat statutaire. Suite à la création des ACS, le Brésil a donc mis en place un statut du travail d'ACS. Ce statut passe par une organisation de la formation, une législation du travail, une reconnaissance comme profession en 2002 ainsi qu'une organisation syndicale en 2009. Leur salaire a été fixé à 429 euros à raison de 40 heures de missions hebdomadaires, dont 38 heures sur le terrain c'est-à-dire lors des visites à domicile dans leur secteur (Robles, 2013). Au Brésil, le travail des ACS semble plus formalisé que celui des femmes relais en France, même si les deux pays semblent avoir suivi le même processus pour reconnaître et entériner le statut de leur agent respectif avec quelques différences notables en France.

À partir d'une revue de littérature, Delphine Lefeuvre et al (2014), en étudiant l'impact de l'intervention des Agents de santé Communautaires (ASC) par rapport à la prise en charge du VIH, ont identifié toute une série de critères pouvant caractériser ces derniers. Leur typologie diffère en fonction des objectifs recherchés par les différents programmes. Dans le cadre de ce programme, l'objectif poursuivi est la recherche de l'autonomie du patient dans la gestion de son traitement ainsi que de sa maladie. Certains ASC sont des pairs, d'autres des bénévoles alors que certains sont rémunérés. Ils peuvent intervenir durant tout le processus sanitaire, de la prévention au dépistage en passant par le suivi des patients malades. Leur formation est multiple et peut durer de quelques jours à quelques mois et se limite la plupart du temps à une formation théorique. En ce qui concerne l'impact de leurs actions, elle influe sur la prise en charge des patients, sur le système de santé ainsi que sur les ASC eux-mêmes. Toutefois, des problématiques subsistent en ce qui concerne le statut des ASC dans le sens où, leur champ d'intervention irait au-delà de celui de la prévention et de la promotion de la santé. À cet effet, leur rôle se confondrait davantage à celui des professionnels de soins (Lefeuvre & al, 2014).

D'autres dispositifs de médiation, d'entraide, d'accompagnement et de maintien du lien social (par les pairs) existent. Prenons le cas du dispositif de la pair-aidance (Le Cardinal et al, 2013). Ce dispositif a vu le jour dans le champ de la psychiatrie et des addictions

(Emmanuelle Jouet, 2009). Il entre dans le cadre de la loi du 4 mars 2002[164] appelée loi Kouchner qui évoque la participation du citoyen au système de santé. Le dispositif de la pair-aidance est une médiation par des usagers de santé mentale guéris ou en rémission. La médiation en santé est un dispositif qui permet de :

> « *faciliter l'accès aux droits, à la prévention et aux soins, assurée auprès d'un public par une personne de confiance, issue de ce public ou proche de lui, compétente et formée à cette fonction d'information, d'orientation et d'accompagnement. Le médiateur de santé crée du lien entre l'offre (ou système) de santé et une population qui en éprouve des difficultés à y accéder* »[165].

Selon les recommandations européennes en ce qui concerne le projet EMILIA (Empowerment of Mental Health Service Users through Life Long Learning, Integration and Action) [166], ce dispositif s'adresse à tous, y compris aux personnes ayant des maladies chroniques[167]. Née aux États-Unis dans les années 80, suite à la constitution d'un groupe d'entraide mutuelle, composé d'anciens malades qui recherchaient une prise en charge effective de la santé par les intéressés eux-mêmes (Davidson L & al ; 2009) le dispositif de pair-aidance (*peer support workers* aux États-Unis) a connu sa première expérimentation à partir de 1989 grâce au financement de l'association nationale des directeurs de programme d'États pour la santé mentale (*The National Association of State Mental Health Program Directors*). L'expérimentation de ce dispositif ayant porté ses fruits, il remporta un plébiscite des usagers du champ psychiatrique (Janzen R & al, 2006). D'autres pays occidentaux comme le Canada et l'Écosse ont ainsi emboîté le pas aux États-Unis afin de modéliser ce dispositif dans leur système de santé.

---

[164] La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et la qualité du système de santé instaure le principe de démocratie sanitaire. Elle vient compléter celle du 2 janvier 2002 qui rénove l'action sociale et médico-sociale et qui déjà place l'usager au cœur du dispositif.

[165] Médiateur de santé/pair-ARS Paca. Consulté en ligne en 2014.

[166] Traduit en français par (Autonomisation des usagers des services de santé mentale par l'accès à la formation tout au long de la vie et l'intégration active), EMILIA est un programme de formation axé sur le savoir expérientiel des utilisateurs des services psychiatriques (Jouet, 2009). L'objectif est de faire du pair-aidant, un partenaire indispensable dans le processus de rétablissement des patients en santé mentale. Il est financé par la commission européenne.

[167] La recherche « médiateurs de santé/pairs » dans trois régions françaises : bilans. Consulté en ligne en 2014.

Encadré N° 7 : Le programme médiateur de santé pair (MSP)

Le programme inter-régional « médiateurs de santé pair est un programme financé par le CCOMS (centre collaborateur OMS pour la recherche et la formation en santé mentale) en collaboration avec ses partenaires (ARS, l'université de Paris 8). L'objectif du programme est le recrutement et la formation de médiateurs de santé pairs, capables d'être intégrés aux équipes de soins en santé mentale. Il s'agit de s'appuyer sur des pairs afin de participer au rétablissement des usagers de santé mentale. Il a été initié dès 2012 dans trois régions pilotes (Nord Pas de Calais, Île-de-France et Provence Alpes Côte d'Azur), à partir d'une recherche effectuée en 2006 sous l'égide d'un médecin de psychiatrie communautaire, chargé de projet au CCOMS. Sa mise en œuvre a également vu la participation d'usagers de la santé mentale. Une seconde expérimentation a été initiée en décembre 2017.

31 postes de médiateurs étaient à pourvoir en novembre 2019 dans 6 régions différentes au sein des secteurs de la psychiatrie et des Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH). Il s'agit là bel et bien de la création d'un nouveau métier dans le champ de la santé mentale. Les médiateurs de santé pair (MSP) sont le plus souvent des salariés d'association ou de structures, recrutés, formés et intégrés aux équipes de santé mentale.

Tout comme les femmes relais, les médiateurs de santé pair (MSP) disposent de compétences dans l'accompagnement, le soutien relationnel, la facilitation d'accès aux soins. Comme les femmes relais, l'organisation du dispositif des médiateurs de santé pairs, [au début de son expérimentation] a présenté un flou statutaire (Godrie, 2016). Quand bien même dans le cadre de leur mise en place en France, l'université de paris 8 a été retenue pour dispenser une formation de 240 heures, organisées autour de six modules, l'expérimentation a dû faire face à des obstacles en ce qui concerne la professionnalisation des MSP. Suite à cette expérimentation, une formation a été intégrée à la licence sciences sanitaire et sociale, option « médiateurs de santé pairs » à l'université Paris 13.

Les expérimentations nord-américaines (Gélinas, 2006 ; Davidson & al 2006 ; Min & Salzer, 2007 ; Lawn & Smith, 2008) ont prouvé que le dispositif de MSP (*peer support workers*) a des effets positifs sur les équipes de soins, les usagers et sur les pairs-aidant eux-mêmes. En ce qui concerne l'effet positif sur les équipes de soins, le dispositif mis en place leur a permis de comprendre les perspectives réelles des usagers. Par rapport aux usagers qui sont les premiers concernés par ce dispositif, le savoir expérientiel des pair-

aidants leur a permis d'entrevoir l'espoir d'un rétablissement à tous les stades de la maladie ainsi qu'une amélioration de leur parcours de soin. Enfin, ce dispositif a permis aux pairs aidants eux-mêmes de s'inscrire dans une dynamique de reprise d'activité professionnelle après une longue période de chômage.

En France, dans les années 2000, on assiste à une augmentation du dispositif de femmes-relais transféré au secteur sanitaire. Les politiques nationales et/ou régionales se sont approprié ces nouveaux métiers du social afin de mettre en place des actions pour lutter contre les maladies chroniques. Nous entrons de ce fait dans une nouvelle logique, celle qui consiste à utiliser des leviers au plus près de la population afin d'infléchir les comportements en termes de prévention et d'éducation pour la santé. Les femmes relais ont commencé à être malgré elles, les instruments des politiques (Rappaport, Hassan, 2005). Elles interviennent à l'hôpital afin d'opérer des médiations et d'être le support instrumental des médecins pour les populations qui n'ont pas encore intégré les codes socio-médicaux de la France. L'exemple le plus parlant est celui analysé par Alain Vulbeau (2014). Dans le champ sanitaire en France, l'expertise des femmes relais a été utilisée dans le cadre du suivi des patients atteints de VIH. C'est ainsi que le programme « *mères nourricières* [168]» à l'hôpital d'Avicenne a vu la titularisation de 45 femmes en tant que « *technicienne médiation service* ». Ce programme a pris comme terrain d'expérience l'hôpital d'Avicenne en 2001. L'objectif était d'entreprendre une médiation entre les patients atteints de VIH, originaires d'Afrique subsaharienne et l'équipe soignante de l'hôpital. Ces patients étrangers, ne partageant pas les mêmes cultures socio-médicales avec la France, ils se sont retrouvés dans des situations inconfortables qui peuvent poser un problème de prise en charge médicale. Pour y remédier, l'équipe médicale a donc fait appel aux femmes relais de Pantin, qui la plupart, sont originaires du Maghreb ou de l'Afrique Subsaharienne. Comme il est de coutume dans la culture de ces patients étrangers hospitalisés, les femmes relais, dans un premier temps leur ont apporté de la nourriture à l'hôpital puis avec l'accord de l'équipe soignante ont commencé à cuisiner sur place, et ce, en coordination avec les diététiciens de l'hôpital afin de respecter les directives d'hygiène alimentaire en vigueur dans les hôpitaux. Cette intervention des femmes relais dans les hôpitaux a été un succès, car leur médiation intra-hospitalière a

[168] Alain Vulbeau, « contrepoint. Quand les « mères nourricières » alimentent la médiation », informations sociales 2014/2(n°170) p. 89.

présenté plusieurs avantages. D'une part, elle a contribué à aider les soignants dans leurs tâches (prise en charge et aide aux soins des patients), et d'autre part, accompagné les patients étrangers qui, à un moment de leur hospitalisation, se sont retrouvés isolés et démunis, du fait de la non maîtrise des codes sociaux et culturels de la France. De ce fait, le travail de médiation des femmes relais appartenant à la même culture que les patients a permis une transcription des codes sociaux français en codes étrangers, accessibles à l'entendement des patients ; ce qui leur a permis de se décharger du fardeau émotionnel lié au VIH. Le travail des femmes relais s'est poursuivi à la fin des hospitalisations des patients pour intégrer le champ de l'aide sociale (aide aux démarches administratives, à l'accès aux droits par exemple).

Un appel à projets dénommé « *Soutien aux actions menées par les associations pour améliorer le dépistage, la détection précoce et la prévention des cancers* » lancé en 2008 dans le département de l'Isère permet de porter un regard sur le travail des femmes relais[169], appliqué au dépistage organisé du cancer du sien (DOCS)[170] selon une logique de santé communautaire.

Devant le constat flagrant qui met en évidence une faible participation au DOCS dans le département (33 % en 2005 au niveau départemental), l'ODLC (Office de Lutte Contre le Cancer) en collaboration avec les Ateliers Santé Ville (ASV) et l'Observatoire des non-recours (ODENORE) décident de mettre en place un projet dénommé le « projet octobre rose 2008 » afin de réduire les inégalités d'accès au DOCS observées dans les quartiers prioritaires de la politique de la ville (19 % de dépistage en 2005 dans ces territoires ciblés[171]). Les actions ont été menées d'octobre 2008 à Septembre 2010[172] dans les communes concernées par la mise en place du projet. Soulignons que ces actions entraient dans le cadre d'actions locales de santé qui visent comme finalité la promotion de la santé pour un meilleur accès aux soins des populations locales. L'objectif recherché était

[169] Le projet parle plutôt de personnes relais et non de femmes relais. Ce vocabulaire plus générique se veut plus consensuel dans le sens où, parmi ces personnes relais, se trouvent également des professionnels du monde associatif, des structures médico-sociales, ainsi que de bénévoles quand bien même la grande majorité des personnes relais ne sont que des femmes.

[170] « Formation de personnes relais dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein sur les territoires prioritaires de la politique de la ville » Rapport final : novembre 2011.

[171] Près d'une quarantaine de quartiers faisant partis des territoires politique de la ville ou Cucs ont été identifiés pour ce projet. L'évaluation menée par l'ODLC et ses partenaires s'est basée sur trois communes (trois territoires).

[172] L'évaluation du projet quant à lui a pris fin en mars 2011.

d'identifier et de mettre en place des modalités de formation et d'accompagnement de personnes relais pour une communication efficace en direction des populations cibles dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein (DOCS). Pour la mise en place de ce projet, il a fallu repérer les personnes issues des territoires prioritaires, désireuses de devenir personne relais. Le choix de se tourner vers des personnes relais pour sensibiliser les femmes réticentes aux messages de dépistage trouve sa justification dans la volonté d'intervenir au plus près des femmes grâce à une approche communautaire. Ce recrutement des personnes relais s'est fait par plusieurs voies : par contact direct grâce aux associations et/structures des différents territoires, ainsi que par voie postale. La prise de contact directe était en direction des responsables de centres sociaux ou des personnels travaillant dans le secteur médico-social dans les communes d'intervention. Quant au contact par voie postale, il concernait toutes les associations de femmes, susceptibles de s'impliquer dans ce type de projet. Le profil des personnes relais recrutées va ainsi des femmes retraitées aux personnes en recherche d'emploi en passant par des professionnels. Afin de mettre à disposition des futures personnes relais les outils et les connaissances nécessaires, indispensables pour convaincre les populations cibles, des sessions de formation ont été organisées et ont duré une à deux journées pendant lesquelles, les personnes ont acquis des connaissances sur le cancer du sein, sur le programme de dépistage organisé en Isère ainsi que sur les freins inhérents à sa réalisation.

Pour toucher la population cible des campagnes de dépistage, différentes méthodologies d'approche ont été initiées par les personnes relais en partant d'actions individuelles aux actions collectives[173]. En ce qui concerne les actions individuelles, certaines personnes relais ont privilégié des actions de sensibilisation grâce au « porte à porte » ; la sensibilisation au sein de leur cercle familial. En ce qui concerne les actions collectives, des journées de manifestations ont été organisées par l'ODLC avec les personnes relais et ont permis de toucher davantage de publics (Organisation de journée théâtre, participation à octobre rose, participation à la marche rose).

Des évaluations (quantitatives et qualitatives) ont été menées afin de mesurer l'impact

[173] Soulignons que différentes méthodologies de travail (identification des personnes relais, formation, actions mises en place, évaluation) ont été retenues en fonction des territoires. La synthèse effectuée ici tient compte des différentes méthodologies adoptées dans les trois territoires d'enquête sans insister sur un territoire en particulier.

des différentes campagnes sur les territoires grâce au travail des personnes relais. L'évaluation quantitative a porté sur les calculs des taux de participation dans les quartiers concernés par ces actions et leur évolution de 2007 à 2009, soit avant et après l'organisation du projet « Octobre Rose 2008 ». Ces évaluations ont permis d'identifier une progression du taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein (DOCS) dans les quartiers ciblés par les l'action, ce qui a permis aux quartiers de rattraper la moyenne départementale de l'Isère. Quant à l'évaluation qualitative, elle a permis d'analyser les formations reçues par les personnes relais. La majorité des personnes relais présente une satisfaction globale même si certaines ont été déçues des méthodes et techniques pédagogiques employées pendant certaines séances. Elles ont eu l'impression d'avoir plutôt été informées que formées[174].

Soulignons quand même que toute une série de démobilisations a été observée auprès des personnes relais pour diverses raisons comme la suppression des postes de coordinatrice atelier santé ville (ASV), le manque de communication et des difficultés personnelles rencontrées par les personnes relais.

Tout ce travail de proximité initié par les personnes/femmes relais et associations (du moins en partie) et mis en place auprès des différents publics qui relèvent de leur territoire, participe de fait aux différentes politiques socio-sanitaires décidées par les organismes gestionnaires.

3. La mise en place d'un projet d'empowerment sanitaire en Picardie dans le cadre de la sensibilisation au dépistage du cancer du sein.

En Picardie, des expériences de femmes-relais, appliquées au dépistage du cancer du sein ont existé. Le cas le plus probant est celui qui a conduit en 2007 à la création d'une association de femmes (relais) dénommée « *Femmes de Picardie Actrices de leur Santé* » (FAS)[175], qui s'est spécialisée dans la sensibilisation au dépistage du cancer.

Au début des années 2000, la Picardie se situait au troisième rang des régions françaises où la mortalité liée au cancer était la plus élevée. 47 % des décès dans la région étaient causés par des cancers dont le ¼ par le cancer du sein (CRES de Picardie, 2003). En 2000,

[174] Les auteurs soulignent que pour des raisons budgétaires, des prestataires extérieurs n'ont pas pu assurer les formations qui ont finalement été assurées par l'ODLC.

[175] Paru au journal officiel le 15/09/2007 sous le numéro 20070037.

11 623 femmes[176] sont décédées du cancer du sein en France. Le département de l'Aisne détenait la palme des décès liés au cancer du sein avec près de 135 décès pour l'année 2002[177]. En 1999, au vu des données épidémiologiques de la région, le conseil général de l'Aisne dans le cadre du programme régional de santé de lutte contre le cancer a lancé une consultation avec des partenaires sociaux (la DRASS[178], l'URCAM[179], l'URML[180], la CPAM[181], les associations de femmes, les médecins généralistes et les médecins spécialistes) afin de financer des projets de sensibilisation de santé publique. L'objectif était de promouvoir le dépistage du cancer du sein[182] dans le département. Ainsi en 2000 un comité de pilotage s'est-il constitué autour de quatre groupes de travail[183]. Le premier groupe appelé le groupe des institutionnels avait pour objectif de déterminer une solution juridique pour la structure chargée de la gestion et de la surveillance de la campagne de dépistage du cancer du sein dans le département.

Le deuxième groupe, dénommé groupe des médecins généralistes, avait pour mission d'impulser la motivation personnelle des patients reçus par les médecins, afin de les conduire vers le processus de dépistage. Les médecins ont l'obligation de proposer l'examen au cours d'une consultation tout en participant à l'établissement du diagnostic, ainsi qu'à la qualité du suivi.

Le troisième groupe quant à lui, était composé de médecins spécialistes. Dans un premier temps, ces derniers devaient assurer un état des lieux des cabinets radiologiques, et ensuite contribuer à la mise en place d'un programme de formation des radiologues en ce qui concerne le système de lectures multiples des clichés, et valoriser l'activité de la mammographie, en particulier dans les centres hospitaliers.

Enfin, le dernier groupe constitué est celui des acteurs associatifs, qui devait s'inscrire dans une dynamique de mobilisation de tout le réseau associatif départemental, afin d'identifier des femmes relais de proximité. Il devait former ces femmes relais pour qu'elles soient capables d'animer des rencontres d'information sur le dépistage du cancer

[176] Source Rapport de l'InVS octobre 2003.
[177] Source Ligue contre le cancer.
[178] Direction Régionale des affaires Sanitaires et Sociales.
[179] Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie.
[180] Union Régionale des Médecins Libéraux.
[181] Caisse Primaire d'Assurance Maladie.
[182] Ici, il ne s'agit pas encore du Dépistage Organisé car la généralisation du Dépistage organisé du Cancer du Sein en France surviendra en 2004.
[183] Sources : documents internes à L'Ireps-Picardie (l'Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé) actuelle Ireps Hauts-de-France.

du sein auprès d'autres femmes, que ce soit par le biais de réunions locales d'information, ou de sensibilisation auprès de la population cible. Dans ce contexte, la volonté d'une démarche participante émergeait déjà. Visiblement, l'objectif recherché était d'assurer l'empowerment des femmes. Il s'agissait de les rendre capables, de les rendre actrices d'une démarche de santé qui entrait dans le cadre du dépistage du cancer du sein (DCS)[184]. L'initiation de ce dispositif de santé publique a donc mobilisé toute une série d'acteurs, en partant des acteurs institutionnels aux acteurs associatifs, sans oublier les financeurs et les experts de santé publique.

Le groupe de travail qui nous intéresse principalement ici est celui des associations. D'après les documents internes de l'Ireps, l'une des premières tâches de ce groupe a consisté à mettre en place des formations à destination du réseau associatif ainsi que des outils de communication, à savoir des plaquettes argumentaires, des brochures et des affiches à destination des femmes de 50 à 74 ans. Ces outils insistaient sur les avantages du dépistage par mammographie. Les affiches et brochures présentaient des données épidémiologiques du cancer du sein, les causes du cancer du sein, les freins liés au dépistage du cancer du sein, ainsi que les démarches et acteurs à rencontrer pour entrer dans le processus de dépistage organisé (DO).

Des femmes relais ont été identifiées grâce à un bouche-à-oreille au sein des différentes associations qui constituaient le groupe de travail des associations. Ce travail de réseau a permis d'identifier certaines femmes qui ont eu le cancer, et qui souhaitaient s'engager dans le relais associatif.

Afin de permettre à ces différentes femmes relais de tenir un discours institutionnel, et de faire face aux interrogations éventuelles des populations à accompagner lors des campagnes de sensibilisation, un guide associatif a été créé. Il présente des situations de communication ainsi que des pistes pour réagir aux différentes appréhensions des femmes qui avanceraient comme freins liés au dépistage : la peur de la douleur de la mammographie, la peur des résultats, la fatalité ou le manque de ressources financières pour l'examen.

En termes de degré de participation par rapport à la mise en place de ce projet de santé publique, le 3e niveau de participation de Rifkin semble prévaloir, celui de la participation à l'exécution du programme, car, le groupe composé d'acteurs associatifs a associé les

[184] Le dépistage organisé ayant été généralisé qu'à partir de 2004, j'ai fait le choix d'omettre le caractère organisé du dépistage du cancer du sein.

femmes relais dans l'élaboration d'outils de communication (plaquettes, vidéo, etc.) tout en cédant au comité de pilotage les rennes, en ce qui concerne les prises de décisions inhérentes au projet.

Au second semestre de l'année 2000, à la demande de la DRASS et de l'URCAM, le comité régional d'éducation pour la santé de Picardie (CRES) actuelle Ireps, a présenté un projet interdépartemental qui s'est appuyé sur le projet mis en place dans le département pilote l'Aisne.

Le CRES prévoyait dans les deux autres départements picards à savoir l'Oise et la Somme, la formation ainsi que la promotion des outils de communication créés pour la sensibilisation au dépistage du cancer du sein. La Picardie disposerait ainsi de ressources pour répondre au mieux au défi sanitaire lié au cancer du sein. Toutes les femmes relais identifiées, qu'elles soient issues du département de l'Aisne, de la Somme ou de l'Oise, se sont toutes regroupées sous le vocable les « *Femmes de Picardie Actrices de leur Santé* » (FAS) avec des antennes dans chaque département. Le groupe de l'Aisne, composé d'une dizaine de représentantes associative était placé sous la responsabilité de l'Union départementale des associations familiales (UDAF) de l'Aisne.

Le CODES de la Somme, antenne départementale du CRES Picardie, a accompagné dans son département le groupe de femmes relais, créé grâce aux associations et structures ayant de nombreux contacts avec les femmes telles que : la mutualité sociale agricole (MSA), l'association femmes en mouvement, l'association femmes solidaires de la Somme, l'association des femmes Zaïroises, ainsi que les comités de quartier de quelques villes du département. L'objectif était de mobiliser des acteurs pouvant relayer la sensibilisation sur le dépistage du cancer du sein, et renforcer les connaissances et compétences des acteurs locaux par rapport à cette problématique de santé publique. Les femmes repérées ont dans un premier temps reçu une formation sur l'importance du dépistage, ainsi que sur les différents processus du dépistage. Le département de la Somme présente une particularité dans la constitution du groupe de femmes relais. En effet, cette constitution a débuté dans les territoires ruraux (Santerre, Vimeu) avant d'être généralisée dans les territoires urbains.

Quant au département de l'Oise, le groupe de femmes relais identifié a également été confié au CODES de l'Oise.

En 2002, une cassette vidéo qui porte sur la promotion du dépistage du cancer du sein a été réalisée avec des bénévoles qui se sont mis en scène pour l'occasion. L'objectif de cet

outil mis à disposition des femmes relais, est de se servir de ce support pour l'animation des réunions d'information. Cette vidéo insiste sur le dépistage précoce du cancer du sein. La vidéo qui dure environ quinze minutes présente dans une première partie des témoignages de femmes qui abordent les freins liés au dépistage du cancer du sein. Quant à la deuxième partie, elle met en scène un médecin généraliste qui essaie de déconstruire les idées reçues, ainsi que les freins liés au dépistage du cancer du sein, présentés dans la première partie de la vidéo. Une dernière partie constituée de deux séquences, présente l'autopalpation d'une femme sous la douche[185]. La dernière séquence de cette dernière partie montre le processus de dépistage du cancer du sein dans un cabinet de radiologie. La construction de tous ces outils s'est basée sur l'ensemble des freins liés au dépistage du cancer du sein, identifiés par les acteurs de terrains. Toute cette étape s'est étalée de 2000 à 2003[186].

De 2004 à 2006, dans le cadre des contrats de villes, des appels à projets ont été lancés par les municipalités pour soutenir les actions des femmes relais et d'autres associations. En 2005, au lendemain de la généralisation des campagnes de dépistage organisé du cancer du sein, neuf réunions ont mobilisé les femmes relais au CRES de Picardie pour poursuivre leur formation. Les différentes rencontres ont permis d'établir les modalités d'organisation des rencontres débats. Les formations ont également permis aux femmes relais de créer elles-mêmes les différents outils de communication pour faire connaître leurs actions et mobiliser d'autres femmes à rejoindre le groupe. Parallèlement aux journées de formation, des conférences sont organisées, notamment une dénommée « *Dépistage du cancer du sein-actrice de leur santé, les femmes prennent la parole* », organisée par l'URCAM et la DRASS. Lors de cette conférence, des femmes relais sont intervenues pour présenter leurs missions ainsi que leurs rôles. Il s'agissait de se faire connaître et recruter d'autres femmes bénévoles intéressées par les actions.

En février 2006, l'organisation d'une demi-journée d'échange a été l'occasion pour ces femmes relais de (re)découvrir un outil intitulé « *Programme de dépistage du cancer du sein par mammotest en Communauté française* ». La Belgique étant en avance sur la France dans ce domaine, l'expérience belge permettrait aux femmes relais de capitaliser sur des

[185] J'aurais pu simplement parler d'autopalpation sans pour autant insister sur le lieu de cet acte, mais cette information sur le lieu de l'acte est primordiale dans le sens où, l'autopalpation est conseillée sous la douche car l'eau et le savon améliore la finesse du toucher.

[186] Source : documents internes de l'Ireps.

expertises en s'appropriant des méthodes et outils spécifiques. Les femmes relais ont ainsi eu l'occasion d'échanger sur les expériences belges dans l'animation de réunions visant à promouvoir le dépistage organisé du cancer du sein.
Comme indiquer dans leurs missions, ces femmes relais ont organisé des rencontres débats afin d'informer la population et de sensibiliser au dépistage du cancer du sein. Quand bien même l'accent était mis sur les femmes constituant la population cible des campagnes de dépistage, donc les femmes de 50 à 74 ans, les rencontres débats ont également mobilisé d'autres femmes qui ne faisaient pas partie de la population cible.

Dans le département de la Somme, les rencontres-débat ont mobilisé en moyenne une vingtaine de personnes, et ont permis de promouvoir le dépistage organisé du cancer du sein (DOCS) auprès des professionnelles d'autres structures. Pendant les mois « *d'octobre rose* », les femmes relais sont également intervenues auprès des populations et en partenariat avec d'autres acteurs associatifs.
Une rencontre-débat se déroulait en différents temps. Premièrement, après l'accueil du public, une femme relais contextualise la politique de DOCS ainsi que l'intérêt du dépistage organisé (DO), sous la supervision de la structure chargée du dépistage des cancers, Adema80. Dans un second temps, le public visionne la cassette vidéo créée dans le cadre du projet. Suite au visionnage, certaines femmes relais témoignent de leur maladie, de la manière dont elles ont vécu le dépistage et de toutes les émotions qui les ont traversées durant cette épreuve. L'objectif des témoignages était de rassurer les femmes qui assistent aux rencontres-débats sur la pratique du DO ainsi que sur la prise en charge qui en découle. La présence d'un médecin parmi les intervenants a permis d'apporter des réponses médicales aux questions que se pose le public. La rencontre-débat se clôt par un partage convivial qui reste l'occasion pour les plus timides d'échanger avec les différents intervenants. Ainsi, en 2005, près de 7 rencontres ont vu la participation de près de 142 participants dans les villes d'Amiens et de Rivery.
En 2006 - 2007, tous les outils de communications (plaquettes, brochures et vidéos) ont été regroupés dans une mallette et diffusés aux femmes relais pour leur sensibilisation. La diffusion de cette mallette aux différents partenaires et femmes relais de la Somme a marqué la fin du projet initié dans le département de la Somme.
Un 5e niveau de participation aurait permis aux populations (ou à leurs représentants les femmes relais) de planifier leur projet tout en sollicitant l'aide des professionnels pour

des appuis techniques et financiers. C'est ce niveau de participation qui sera atteint plus tard notamment grâce au projet de sensibilisation au dépistage organisé du cancer du sein auquel participe l'association A[187].

Toutefois, si l'on considère les femmes relais qui ont été identifiées comme étant les représentantes de la population cible donc faisant partie de cette population, le niveau de participation change.

Au lendemain de la création de l'association « Femmes de Picardie Actrices de leur Santé » (FAS), les différents groupes du département de l'Aisne et de l'Oise qui composent l'association ont commencé à se démobiliser pour différentes raisons[188].

Dan Ferrand-Bechmann, (2014) en présentant les inconvénients qui peuvent découler d'une collaboration avec les bénévoles explique que la bulle associative peut être perçue comme une crainte par le bénévole qui redouterait un contrôle idéologique ou politique de ses actions. Des conflits et des mésententes peuvent naître. On peut imaginer que le bénévole cherche à s'affranchir de l'instrument qui lui confère ce statut de bénévole et vouloir exister autrement. C'est l'essai d'explication que tente d'apporter Victorine[189] en ce qui concerne la dissolution de l'association de femmes relais FAS (Femmes de Picardie Actrice de leur santé).

Pour Victorine, c'est le fait d'avoir voulu s'affranchir de l'ancien Cres, actuel Ireps qui a précipité l'association FAS dans son déclin. On peut voir cela comme une incapacité du moins apparente des femmes bénévoles de FAS à saisir tous les méandres administratifs et organisationnels que requiert la gestion d'une association. Voici ce qu'en dit Victorine :

> *« […] alors les femmes relais se sont arrêtées parce qu'il y a eu beaucoup de choses qui se sont faites, qui ont été de dire on va faire une association de femme relais et donc ces femmes relais ça a été mis en place par Martine Boutentin, vous avez dû en entendre parler ?*
> *Moi : oui*
> *V : donc Martine ça va faire 2 ans qu'elle est partie [décédée], elle avait créé donc l'association des femmes relais c'était dans l'Aisne elle était donc à Saint Quentin, donc*

[187] Voir chapitre 5.

[188] Les principales raisons n'ont pas été révélées par les différents acteurs rencontrés pendant cette recherche. Certains ont préféré avancer comme raisons les démobilisations des différents groupes suite à un manque d'engagement des femmes relais.

[189] Victorine fait partie du groupe de femme bénévole que j'ai rencontré mais à la différence des autres femmes bénévoles qui font partie de l'association A, Victorine est l'une des responsables d'une association de lutte contre le cancer. Elle a été vice-présidente de l'association FAS. Voir chapitre VII, section II-4.

martine avait créé cette association et en était la présidente moi j'en étais la vice-présidente […]donc les femmes relais ont été mises en place par Martine et elle avait touché 10 000 euros pour justement faire des actions,[…] une fois qu'il n'y a plus ce contexte de se retrouver ici à Amiens, il y avait même des femmes du Pas de Calais qui venaient ici, eh bien tout le monde est resté chez soi il n'y a pas eu la relance, et vu que c'était dans l'Aisne voilà…. , alors sur Amiens, il y a eu quelques décès, mais on a laissé tomber comme ça, le fait de s'être mis en association, on aurait préféré rester gérer par le CRES ou même l'Ireps, pourquoi pas ? Et puis avec Adema, il y avait un pôle dans la réflexion […] on était dispatché il y en avait en Santerre, il y en avait à Abbeville, Albert, il y avait Doubs aussi, Amiens, il y avait aussi sur Rosières en Santerre et après sur la Picardie Maritime, il y avait quand même pas mal de femmes relais et on se retrouvait quand il y a eu la remise par le Cres, ils nous avaient remis une petite valise

Moi : une mallette

V : avec toutes les affiches qui avaient été faites hein, la prévention tout ça et puis on était quand même une quarantaine de femmes hein […] ».

****

Ce projet de sensibilisation au dépistage du cancer du sein se trouve être le point de départ de toutes les actions de la Picardie dans le cadre de la sensibilisation au dépistage organisé du cancer du sein (DOCS). Avec la loi HPST (2009), on a assisté à une recentralisation des politiques de santé suivi d'un changement de financement qui était entre temps dévolus aux départements. L'ARS devient la structure étatique déconcentrée, habilitée à impulser et à mettre en œuvre les différentes politiques régionales en partenariat avec les collectivités territoriales. Ce transfert de compétences vers les ARS a conduit à un changement de paradigme dans l'identification des thématiques de santé et dans la mise en œuvre des projets de santé.

CHAPITRE 5. DE L'HERITAGE AUX NOUVELLES REALITES DE LA SANTE COMMUNAUTAIRE : FOCUS SUR DEUX TERRITOIRES PICARDS

« *[…] travailler ne consiste plus à obtenir le consentement des sujets de leur intervention à des valeurs générales mais à les accompagner dans la construction de leur identité personnelle. Travailler avec autrui c'est traiter l'autre en personne et par là même, produire de l'utilité sociale* ».
Isabelle Astier (2007, p. 9)

Ce chapitre sera l'occasion de présenter et d'analyser les nouvelles réalités de la santé communautaire en ce qui concerne la sensibilisation au dépistage organisé du cancer du sein (DOCS). On verra la manière dont l'État et les collectivités territoriales, pour répondre à la difficulté d'intégration des structures sanitaires par les populations immigrées et celles à faibles capitaux socio-économiques, délèguent aux petites associations de proximités des missions d'intérêt général dans le cadre de la sensibilisation au DOCS.

Dans un premier temps, je décrirai les logiques d'actions mobilisées par les associations d'enquête (A et B). On verra ainsi la manière dont ces logiques poursuivent comme objectif l'empowerment des populations les plus éloignées des messages de santé institutionnels. La dernière section de ce chapitre sera l'occasion de comparer les différentes modalités d'actions des deux associations (A et B).

Pour sa participation dans le cadre de la promotion du dépistage du cancer du sein, l'association A, localisé sur le territoire A a commencé à s'investir dès 2003 en intégrant les besoins de la population. L'identification des besoins passe par des rencontres avec les habitants du quartier. Comme le soulignent Véronique Ghadi et Michka Naiditch (2006), « […] le travail avec les usagers suppose de prendre en compte, dès le départ, la situation de vie des personnes, leurs préoccupations au quotidien ».

Dans le cadre d'une étude qui visait à recueillir les attentes des populations localisées en quartier prioritaire de la ville (QPV), Emmanuel Allory et al (2017) ont mené une étude auprès de professionnels et de populations fréquentant une maison de santé pluri professionnelle à Villejean dans la ville de Rennes. Les usagers, selon les résultats de cette enquête, sont en attente d'une relation individuelle par rapport à la qualité des soins. La prise en compte de la dimension culturelle et socio-professionnelle a été soulignée par les usagers pour un accompagnement optimum. Ces derniers étaient motivés pour être acteur de leur santé. L'implication effective des professionnels de santé leur semblait indispensable pour une réelle éducation à la santé.

SECTION I. LES ACTIONS DE L'ASSOCIATION A DANS LE CADRE DE LA SENSIBILISATION AU DEPISTAGE ORGANISE DU CANCER DU SEIN.

Dans le cadre du programme de dépistage du cancer du sein, l'association A, grâce à l'engagement de femmes bénévoles[190], s'est investie dans plusieurs actions qu'elle essaie de mettre en place sur le territoire A. Parmi ses actions, nous avons des permanences qui sont menées dans deux endroits : dans des pharmacies situées sur le territoire ainsi que dans les Maisons de Services au Public (MSAP)[191].

Lors des permanences en pharmacie, les femmes bénévoles vont vers les « clients » afin d'informer ces derniers sur l'intérêt du DOCS et les orienter dans un second temps vers les MSAP où les populations seront mieux accompagnées. Les femmes bénévoles ne se contentent pas d'aller exclusivement vers les femmes de la population cible du DOCS. Elles ciblent également des hommes, qui peuvent servir de relais auprès de leur femme, mère ou connaissances.

Elles organisent également des conférences-débats auprès de structures partenaires (le centre culturel et social du territoire A ainsi que d'autres associations localisées sur d'autres territoires) pour informer leur public. Les bénévoles de l'association A participent activement aux différentes actions durant *octobre rose* qui se traduisent par la tenue de stand et de points infos en partenariat avec d'autres acteurs de la ville. L'association a également conventionné avec le collège de son territoire pour des sensibilisations auprès des collégien(ne)s.

Enfin, les femmes bénévoles de l'association A ont monté en collaboration avec un metteur en scène une pièce de théâtre[192] qu'elles jouent dans des structures partenaires et lors d'évènements de sensibilisation. Son objectif est d'appréhender l'outil théâtral pour dédramatiser la maladie, afin de toucher d'une autre manière les différents publics.

Ces différentes actions assurées par les femmes bénévoles de l'association A se sont développées progressivement depuis 2004. L'objet de cette partie est de retracer l'origine

---

[190] Au moment de mon immersion dans l'association, six femmes bénévoles composaient le groupe de femmes bénévoles.

[191] Les Maisons de Services Au Publics (MSAP) anciennement appelées Services Publics de Quartier (SPQ) sont des lieux dans lesquels les habitants peuvent être accueillis et accompagnés dans leur démarche administratives : emploi, retraite, famille, social, santé, logement, énergie, accès au droit, etc. https://www.maisondeservicesaupublic.fr/node/28 (consulté le 30 octobre 2018).

[192] Pour des raisons d'anonymat, le nom de cette pièce de théâtre ne sera pas révélé.

du projet de sensibilisation mis en place par l'association, ce qui nous permettra de comprendre la logique dans laquelle les actions ont été pensées et mises en œuvre.

1. L'origine du projet : La mise en place de la logique communautaire

L'association A, à partir de 2003 a travaillé autour de la démarche de la sensibilisation pour la promotion du dépistage du cancer du sein. La mise en place de cette thématique a été identifiée lors de différentes rencontres par les populations du territoire qui se sentaient démunies en matière d'accès aux structures sanitaires, ainsi qu'aux informations de sensibilisation et de prévention du cancer du sein. Le territoire A étant localisé dans un quartier prioritaire de la ville, les habitants de celui-ci font face à un certain nombre de problématiques socio-économiques[193]. Rappelons que l'association A a été créée en 1992 à l'initiative de deux sœurs dont l'une est la présidente actuelle[194]. Les différentes interventions de l'association sur son territoire a permis un renforcement des liens sociaux entre habitants du territoire. C'est lors de différentes rencontres que l'association organise avec les femmes du quartier que les besoins ont été repérés par les responsables de l'association. Ces rencontres s'organisaient en conférence-débat sur des thématiques repérées suite à des discussions avec les habitants. La présidente de l'association a ainsi décidé de commencer à travailler autour d'une démarche de santé communautaire pour une éducation à la santé. Pour ce faire, elle est entrée en contact avec un médecin du territoire, le docteur Gamet[195], qui a décidé de s'associer à l'association afin de leur apporter son aide. Ainsi naissait le projet de sensibilisation au dépistage du cancer du sein qui connaîtra des évolutions au fil du temps. Le docteur Gamet, lors de notre rencontre expose l'origine du projet comme suit :

> *« […] j'étais médecin généraliste pendant des années et comme tous les médecins généralistes, je me suis intéressé au dépistage organisé […] lorsque le dépistage organisé a été créé, il y a eu une association, que vous connaissez, l'association [A] dans le quartier où je travaillais qui voulait justement s'intéresser à une action de santé publique et le dépistage du cancer du sein, cela les intéressait. Du coup, j'ai travaillé avec eux, avec elles plutôt à*

[193] Voir chapitre 2, section II.
[194] Voir chapitre 2, section I-2.
[195] Pour des raisons d'anonymat, le nom du médecin a été modifié.

trouver les moyens de mettre à la disposition de la population des, des.... comment dire des informations, des actions qui auraient pu relever un peu le niveau. Alors le niveau c'était quoi ? [...] c'était vraiment un niveau assez, assez bas [...] moi j'étais en même temps président de l'observatoire régional de santé, vous connaissez le..... et donc à ce titre là, on observait les problèmes de santé de la population, on était dans la santé publique observationnelle et ce qui me manquait moi, moi comme praticien de terrain, je trouvais qu'on était loin de la population, c'est-à-dire qu'on observait, on faisait des travaux, à la DRS c'était très réputé, faire des travaux, des diagnostics, des propositions et s'en rester là. »

Le docteur Gamet souligne plusieurs points. Tout d'abord le travail de co-construction initié à partir de besoins identifiés par les acteurs de terrain (médecin et association). De cette identification naît l'obligation d'une prise en charge socio-sanitaire de proximité qui poursuit comme objectif la recherche de l'intérêt général. Ensuite, on entrevoit la faiblesse institutionnelle soulignée par Jean-Pierre Dozon et Didier Fassin (2001)[196]. L'institution déconcentrée, la direction régionale de la santé, essuie des critiques institutionnelles sur son incapacité latente à conduire de réels changements.

À partir de 2004, tout un travail de réflexion et de sensibilisation a été pensé et mis en place par les responsables de l'association en direction des populations qui fréquentent l'association. L'objectif était d'apporter une réponse sociale aux différents besoins identifiés par les habitants du quartier.

En 2005, l'association A, au même titre que d'autres associations de la ville d'Amiens, a été sollicitée par la municipalité pour participer aux actions mises en place dans le cadre de la promotion du dépistage organisé du cancer du sein (DOCS). Pour cette action, un « *bus rose* », mis en place par les collectivités territoriales parcourait les quartiers de la ville afin d'aller au plus près des populations. Le travail de l'association A consistait à rassembler les femmes du territoire vers « *le bus rose »,* où elles étaient prises en charge et informées sur le cancer du sein par des professionnels, composés d'infirmières et de médecins.

Suite à cette action ponctuelle, l'association A, a voulu s'inscrire davantage dans cette dynamique locale en maintenant le lien social et en favorisant les échanges entre les habitants de son territoire. Cette volonté a également coïncidé avec les objectifs identifiés dans le cadre du Programme Local de Santé (PLS) de la ville. En effet, le PLS dans ses

[196] Voir chapitre 1, Section II.

objectifs encourageait la sensibilisation des femmes lors des semaines nationales des cancers. L'association A pouvait ainsi officiellement se positionner pour la mise en place d'actions qui allaient dans ce sens. Grâce à son expérience associative avec les habitantes du territoire sur la sensibilisation au dépistage du cancer, l'association a pu se positionner sur les appels à projets qui entraient dans le cadre du DOCS. C'est ainsi qu'en 2007, dans le cadre des ateliers santé ville (ASV) du programme local de Santé (PLS), elle a répondu à un appel à projets lancé par la ville pour la promotion du dépistage du cancer du sein.
2007 se trouve ainsi être le point de départ officiel du lancement d'un projet[197] global de lutte contre le cancer du sein, porté par l'association sur son territoire.
L'objectif général du projet porté par l'association A est la sensibilisation au dépistage organisé du cancer du sein (DOCS). Pour cet objectif général, des objectifs opérationnels ont été identifiés. Il s'agissait de rendre la population locale actrice de sa santé en agissant sur les leviers de l'éducation à la santé tout en favorisant l'empowerment. Un comité de pilotage, composé de structures publiques (le département, la mairie d'Amiens, la direction régionale de la santé, le comité régional d'éducation de la santé de Picardie, d'Adéma80) et médico-sociale (pharmacies du territoire, le centre social et culturel du territoire, le collège du territoire, du service public de quartier du territoire), ainsi qu'un comité scientifique composé de médecins bénévoles (généraliste, radiologue) ont été mis en place. Ce projet porté par l'association a également vu la création d'un groupe de femmes bénévoles[198] composé de retraités et de demandeuses d'emploi dont certaines ont été confrontées à la maladie. Un troisième comité dénommé comité de financement s'est chargé de gérer le volet financier du projet.
Quant au comité de pilotage du projet, il a validé toutes les étapes du projet à savoir : le contenu des formations à dispenser en direction des femmes bénévoles, les lieux d'intervention à savoir les pharmacies, les maisons de service au public (MSAP) ; la validation des outils de communication à savoir des plaquettes d'information, réalisées par les femmes bénévoles.

[197] Un nom a été donné au projet initié par l'association A mais pour des raisons d'anonymat, le nom du projet ne sera pas révélé dans cette thèse. On l'appellera projet de dépistage organisé du cancer du sein (DOCS).
[198] Au moment de la création de ce groupe, neuf femmes bénévoles le constituaient. Ce nombre a fluctué tout au long des années. Voir chapitre 7.

Certes, le projet de sensibilisation au DOCS porté par l'association A s'inscrivait dans le cadre des ASV de l'époque, mais comme nous l'avons vu, l'association A avait déjà entrepris un travail en ce sens auprès de sa population. C'est cette expérience qui lui a permis de se positionner sur les appels à projets et proposer ainsi des actions en direction de sa population.

L'association A étant située dans un quartier prioritaire de la ville, les projets des uns (association A) et les demandes des autres (institutions) ont pu coïncider à un moment, et donner lieu à un partenariat entre les organismes gestionnaires et l'association A.

2. De l'identification à la formation du groupe de femmes bénévoles

Pour la mise en place du projet de DOCS, cinq réunions publiques ont été organisées avec les habitants du quartier et le docteur Gamet d'octobre 2007 à octobre 2009. La mise en place de ces réunions a permis de sensibiliser un peu plus de 300 personnes, dont 83 femmes qui sont entrées dans le processus de dépistage organisé.

Pendant les réunions, des femmes bénévoles et volontaires se sont laissées identifiées par l'association. Il s'agissait pour l'association de repérer des femmes disposant d'un certain « capital temps libre »[199], car l'engagement dans ce projet nécessitait des temps de formation, des temps de réunions et des temps de sensibilisation. Des femmes retraitées et en recherche d'emploi ont été majoritairement identifiées. Ainsi est né ce groupe, porté par les femmes elles-mêmes auquel un nom a été donné[200].

Afin de se faire connaître et de s'inscrire dans la dynamique communautaire, un logo a été créé par les femmes bénévoles du groupe. Ce logo qui se veut représentatif de l'action de sensibilisation au DOCS traduit l'action territorialisée, portée par les femmes bénévoles du territoire A. Il est apposé sur les courriers d'invitation qu'envoie Adéma80 (la structure de gestion des dépistages des cancers) aux femmes de 50 à 74 ans. Ce logo

[199] J'ai opté pour ce terme « capital temps libre » afin d'entrer dans la continuité de Bourdieu qui aborde les différents capitaux. Capital culturel, économique etc… Par extension, on peut donc qualifier de « capital temps libre » le crédit de temps disponible qu'un individu estime avoir et dont il peut se servir pour la pratique d'activités rémunérées ou non, ou de loisirs. Ce capital temps libre qu'on peut aussi appeler crédit temps disponible ou crédit temps libre est inclus dans les 24 heures dont dispose tout individu pour une journée.

[200] Pour des raisons d'anonymat, le nom donné au groupe de femmes bénévoles identifié sera appelé « groupe de femmes bénévoles ».

facilite ainsi l'identification du groupe des femmes bénévoles par les partenaires et le public cible.

En ce qui concerne le contenu de la formation du groupe de femmes bénévoles, l'association a privilégié le processus de construction et de transmission d'un message de santé. C'est ainsi que les femmes ont bénéficié d'une formation sur les techniques d'animation, d'adaptation au type de public et de transmission d'un message santé. Cette formation de près de 10 h a été assurée par le Comité régional d'Éducation et de promotion de la Santé de Picardie (CRES) actuel Ireps-Picardie. De janvier 2009 à décembre 2010, trois modules de formation ont été mis en place en direction des femmes bénévoles. Les Centres d'Entraînements aux Méthodes d'Éducation Active de Picardie (CEMEA) ont contribué à la formation du groupe de femmes notamment en ce qui concerne l'animation et les modalités de prise de parole. Quant à la connaissance de la maladie, quelques acteurs du monde sanitaire, dont le docteur Gamet, et le CRES de Picardie, de par leur participation, ont éclairé les femmes bénévoles sur la problématique du cancer du sein. Certaines femmes, disposant déjà d'un « savoir expérientiel » par rapport à « l'expérience de la maladie » (Emmanuelle Jouet, 2009). V Ghadi et Michka Naiditch (2006) estiment qu'en dehors des personnes ayant l'expérience de la maladie, la plupart des profanes disposeraient d'une connaissance réduite du système de santé. Les formations constitueraient ainsi le socle commun de savoir, nécessaire à la réflexion collective. La mise en place des formations en direction du groupe constitue donc la première étape du passage d'individus isolés à un véritable collectif (Ghadi & Naiditch, 2006).

Ce projet de DOCS a permis d'accompagner une grande majorité les femmes du territoire A et pas seulement celles qui la fréquentent régulièrement. Il a permis à une grande majorité des femmes du territoire de pouvoir réaliser leur mammographie sans forcément adhérer à l'association.

Le projet présente à l'évidence toutes les caractéristiques d'une démarche communautaire dont les bénéficiaires sont les femmes du territoire. Tout d'abord les problématiques ont été identifiées par les habitants du territoire eux-mêmes. Ensuite, les différents niveaux de participations identifiés par Susan Rifkin (1990) dans le cadre d'une logique de santé communautaire ont été atteints notamment le 5e niveau, c'est-à-dire la

participation à la planification des programmes [201]. Enfin, le projet est porté par les habitants du territoire et pour les habitants du territoire. La convention partenariale signée entre tous les partis a permis de pouvoir redéfinir annuellement le degré d'intervention de chaque partenaire.

3. Les différentes stratégies d'approche pour la sensibilisation au dépistage organisé du cancer du sein (DOCS) : La sensibilisation directe dans les pharmacies et les Maisons de Services Au Public (MSAP)

L'une des premières actions mises en place est la permanence dans les pharmacies du territoire A. L'ambition du choix d'intervention en pharmacie était de s'approprier un espace commercial sanitaire pour toucher différents publics. Les porteurs du projet partent du postulat que les pharmacies sont des points de rencontre et de croisement de différents publics. Le travail de sensibilisation du groupe de femmes bénévoles est ainsi comparable à celui des médiateurs du social. Comme l'affirme Isabelle Astier (2007) en parlant du travail des médiateurs sociaux, « Pas question d'attendre l'usager, il faut de plus en plus aller à sa rencontre, » c'est ainsi que les femmes bénévoles lors des permanences en pharmacie, telles des médiatrices vont vers les populations.

Aller dans les pharmacies serait donc un moyen de rencontrer ces personnes afin de les orienter dans un second temps vers les maisons de service au public (MSAP). Le but étant de pouvoir prendre en charge dans un deuxième temps, et ce de manière optimale les femmes orientées vers les MSAP. Depuis la promulgation de la loi du 21 juillet 2009, les pharmaciens d'officine sont des acteurs de soins de premiers recours (Siranyan, 2017). Ils bénéficient d'un statut dual de professionnel de santé et de commerçant (2017). Les permanences dans les pharmacies étaient perçues par les femmes bénévoles comme des lieux commerciaux à vocation sanitaire où elles pouvaient également faire du commercial[202].

Cependant, dans la réalité des faits, les femmes rencontrées dans les MSAP sont différentes de celles rencontrées lors des permanences en pharmacies, car, celles orientées des pharmacies vers les maisons de services au public (MSAP) ne se présentent

[201] Voir section IV : L'analyse des différentes pratiques des associations.

[202] Cela suppose d'aller vers les publics et les interpeller tels des commerciaux.

pas au rendez-vous. Cette problématique a donc conduit les femmes bénévoles à revoir leur stratégie et ainsi proposer des accompagnements vers le dépistage tant aux femmes rencontrées dans les pharmacies que dans les MSAP. L'objectif recherché était une sensibilisation directe et efficace en direction des femmes qui n'envisageraient pas de se rendre dans les MSAP. J'appelle sensibilisation directe, la sensibilisation qui se fait de bouche à oreille en direction d'un public qui ne fait pas partie de son groupe social (groupe primaire et secondaire). Ce type de sensibilisation peut présenter un intérêt, celui de diffuser tout de suite un message de prévention.

Ce travail de sensibilisation, je l'ai observé durant ma période d'immersion dans l'association A dans deux pharmacies. Actuellement, les permanences se font dans trois pharmacies du territoire.

Encadré N° 8 : Les permanences en pharmacie

Les permanences se déroulent tous les 1ers mardis du mois et peuvent durer jusqu'à deux heures. Elles se font généralement en binôme. Les pharmacies qui participent à l'opération mettent à disposition des femmes bénévoles une chaise pour s'asseoir dans un petit coin de la pharmacie. Les femmes bénévoles (les binômes), dès leur arrivée en permanence, guettent les « clients » qui rentrent dans la pharmacie. D'un coup de regard, elles savent déjà si la personne qui rentre dans la pharmacie sera réceptive au message qu'elles s'apprêtent à diffuser.

Cette pharmacie où l'observation a été réalisée est située sur une grande place du territoire. Tout de suite à l'entrée, des étagères de médicaments bien rangés, disposés en quinconce nous accueillent. Au fond, trois pharmaciens dont un homme et deux femmes nous accueillent d'un sourire. Les femmes bénévoles sont tout de suite reconnues. Je pars vers les pharmaciens leur expliquer l'objet de ma présence. Sur un hochement de tête, le pharmacien qui semble être le responsable, car habillé différemment des autres, me donne son approbation. Les deux femmes bénévoles vont tout de suite se mettre dans un coin de la pharmacie, celui qui leur est dédié. Je les suis en me positionnant à quelques pas d'elle. Il s'agit de me faire tout petit et ne surtout pas déranger.

Trois personnes font leur entrée dans la pharmacie, les femmes bénévoles les regardent et détachent après leur regard. Ces personnes ne feront pas l'objet de sensibilisation. Quelques instants plus tard, une femme d'un certain âge entre dans la pharmacie et se met dans la queue derrière les premiers clients. Une femme bénévole va vers elle et entame la discussion. La femme d'une voix calme affirme : *« non merci »*. La femme bénévole revient alors sur ses pas rejoindre son

binôme. Dans l'attente de nouvelles cibles, les femmes bénévoles discutent de temps en temps entre elles. D'autres client(e)s au fil de l'heure entrent dans la pharmacie chercher leurs produits. Les femmes bénévoles parfois vont vers eux, d'autres fois préfèrent attendre et observer les clients afin de savoir s'il faut les interpeller ou non. Les clients ont plus de chance d'être interpellés lorsqu'ils sont dans des files d'attente. Mais lorsqu'il n'y a pas d'attente, ils vont directement à la rencontre de leurs pharmaciens, ce qui ne permet pas aux femmes bénévoles d'entrer en contact avec eux.

A la fin de cette permanence qui a duré une heure trente environ, 7 personnes (6 femmes et un homme) ont été interpellées dont 2 qui se sont laissées sensibiliser parmi lesquelles une qui a déjà réalisé sa mammographie et un homme.

Cet encadré montre que les femmes bénévoles rencontrent davantage de résistances que d'acceptation du message de santé. Lorsqu'elles font face à ces résistances, elles n'insistent pas auprès du public, car étant dans un lieu prioritairement commercial. Il s'agit d'éviter de forcer un client qui n'est pas réceptif pour ne pas le faire fuir et ainsi maintenir la collaboration avec les pharmacies.

Honorine affirme qu'elle a du mal à aborder le public rencontré dans les pharmacies :

« […] ils ont peur qu'on leur vende quelque chose, on a donc trouvé une façon de se présenter, quand on dit [le nom donné au groupe de femmes bénévoles], ils écarquillent les yeux

- *C'est quoi ce truc ?*
  Après on prononce le mot pour le cancer du sein, là tout de suite certaines personnes
- *Ah je ne veux pas en entendre parler*
- *Ah beh moi je ne suis pas malade*
  Tu vois des trucs comme ça ou carrément
- *Ah non merci je n'ai pas le temps*
  Donc, moi je dis personnellement
- *Connaissez-vous un groupe de femmes sur [ici le nom du territoire] ? On est là pour vous faire connaître vos droits pour la mammo.*
  Et puis bon ce n'est pas toujours les mêmes phrases, des fois ça vient tout seul, c'est selon la personne que l'on a en face, j'ai peut-être un sixième sens, quand je vois certaines personnes je sais si je peux parler ouvertement ou mettre mes gants quoi Il y a des personnes, il faut leur parler avec des mots savants, et d'autres plus simple tu vois […] »

Honorine a un problème de surdité et appréhende de ne pas se faire comprendre pendant des discussions avec des inconnus. C'est la raison pour laquelle elle préfère participer à la pièce de théâtre[203] plutôt que de réaliser les permanences.
Quant à Françoise, qui semble assez à l'aise avec le public, elle préfère aborder ce dernier à l'entrée :

> « *[…] quand vous êtes en pharmacie, vous êtes dans un lieu où on vend quelque chose […] pour les gens, ce n'est pas pareil, en plus ils viennent, ils sont dans une fille d'attente, ce n'est pas facile, alors chacune a son truc, il y en a qui préfèrent les prendre à la sortie, moi je dis si on ne les a pas choper à l'entrée, à la sortie, c'est fini […] Bon moi je les prends à l'entrée, je dis,*
> *– Attendez pour vous faire patienter, vous allez voir, ça va aller très vite, vous n'allez pas perdre votre temps à attendre, pendant ce temps-là on va discuter un peu*
> *- Non non je ne veux rien acheter*
> *- Moi je n'ai rien à ventre, rassurez-vous.*
> *Ah déjà ça va mieux, ça détend, enfin voilà. Moi c'est comme ça que je prends les choses, j'essaie de m'adapter un petit peu à leur langage comme un caméléon, donc si c'est une bourge, je parle bourge, si c'est quelqu'un qui parle patois, je peux le faire aussi, enfin voilà, je m'adapte […] ».*

Pour Françoise, l'approche de chaque femme nécessite une méthodologie particulière en fonction de son expérience sociale. C'est à force de réaliser les permanences que les femmes bénévoles ont développé ce « flair » à aller vers les publics les plus accessibles. Les femmes bénévoles usent donc de stratégies individuelles en fonction de leurs expériences sociales pour aborder les « clients » en pharmacie.
Quelles que soient les diverses techniques d'approche, les femmes bénévoles pendant leur permanence s'accordent toutes à tenir sur le fond un discours commun en ce qui concerne le contenu du message de sensibilisation. Il s'agit du discours institutionnel qui présente le DO et vante ses mérites qui sont :

- L'invitation que les structures de gestion envoient tous les 2 ans aux femmes de 50 à 74 ans.

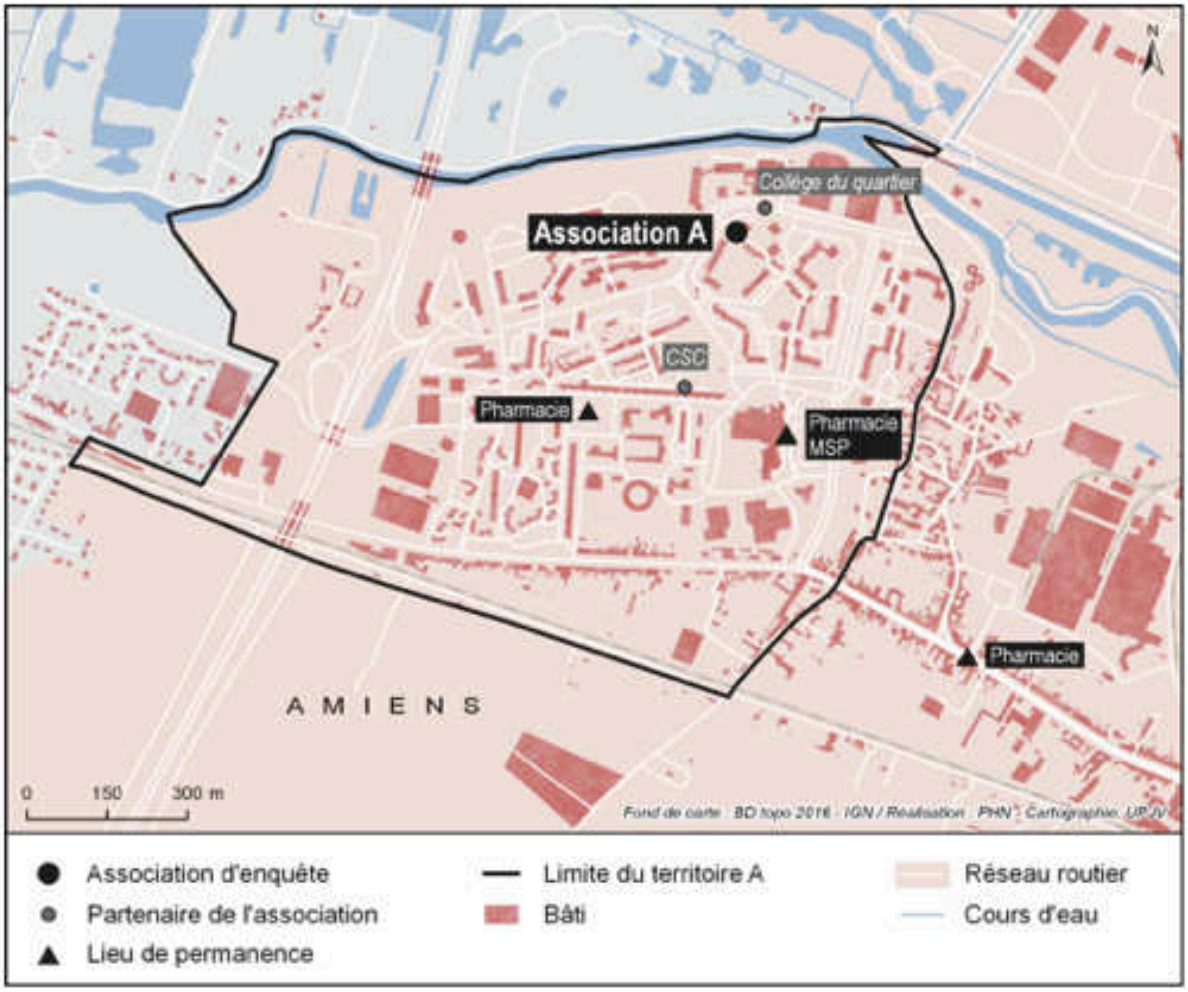
[203] L'association compte parmi ses actions une pièce de théâtre.

- La gratuité du dispositif pris en charge par l'assurance maladie (pas de frais à avancer)
- La deuxième lecture des clichés qui évite de passer à côté d'un éventuel cancer
- Le fait qu'un cancer détecté très tôt peut-être guérit.

Les logiques individuelles des femmes bénévoles doivent donc pouvoir se fondre dans les logiques institutionnelles et associatives.
Du 3 janvier 2012 au 3 décembre 2012, 20 heures ont été nécessaires à toutes les femmes bénévoles pour réaliser 12 permanences dans 3 pharmacies, ce qui a permis de rencontrer 125 personnes, dont 6 hommes. Selon les outils d'évaluation de l'association, suite à ces permanences « 48 femmes entrent dans le dépistage organisé ». Plus précisément, parmi les 125 personnes rencontrées lors des permanences, 48 font partie de la population cible du dépistage organisé (DO) c'est-à-dire les femmes de 50 à 74 ans. En 2014, sur les 18 permanences réalisées dans les trois pharmacies, 171 personnes ont été rencontrées dont 36 hommes et 135 femmes avec 87 femmes faisant partie de la population cible. En 2018, 27 permanences ont été réalisées dans les trois pharmacies.

Quant aux permanences en maisons de services au public (MSAP), elles ont pour objectif d'informer et d'accompagner individuellement le public rencontré dans les pharmacies. Pour ce travail d'accompagnement personnalisé, un matériel est mis à disposition des femmes bénévoles. Il s'agit d'un petit bureau ainsi qu'un téléphone afin de permettre instantanément une prise de rendez-vous chez le radiologue, ce qui mettrait les femmes rencontrées devant le fait accompli.
Du 5 janvier 2012 au 6 décembre 2012, 26 personnes, dont 12 femmes faisant partie de la population cible, ont été rencontrées lors de 6 permanences dans les MSAP.
En 2014, 39 personnes ont été rencontrées au bout de 8 permanences en MSAP. Ces différentes rencontres auraient permis d'introduire 12 personnes dans le processus de dépistage. 2 accompagnements individualisés ont été nécessaires pour des femmes qui hésitaient à réaliser leur mammographie. Ces accompagnements vont de la prise de rendez-vous par les femmes bénévoles à l'accompagnement physique lors des mammographies.

Carte 7. Localisation de l'association A et de ses partenaires sur son territoire



La carte 7, nous montre la localisation de l'association A située entre deux partenaires, le collège du territoire, et le centre social et culturel. Deux pharmacies participant à l'opération sont situées à égale distance de l'association A et sont localisées sur le territoire A, alors que la troisième pharmacie est excentrée au territoire A. Les femmes bénévoles pour réaliser leurs permanences dans cette pharmacie émigrent donc du territoire A pour intégrer un autre territoire. L'ambition était de sensibiliser d'autres publics qui ne relèvent pas du territoire A.

Quant à la MSAP, elle est située sur le territoire A et jouxte une des pharmacies participant à l'opération.

4. D'autres actions de sensibilisation avec des structures partenaires

Le mois d'octobre rose est connu pour être le mois de sensibilisation mondiale du cancer du sein. Né aux États-Unis au milieu des années 80, il a fini par s'imposer également en France avec la généralisation de la mammographie comme technique de dépistage du cancer du sein. C'est le mois que toute association, qui cherche à exister en tant qu'acteur incontournable dans la lutte contre le cancer du sein, met à profit pour faire connaître ses actions. C'est ainsi que l'association A, profite de cette occasion pour faire connaître ses actions dans le cadre de la sensibilisation du cancer du sein. Elle travaille en collaboration avec la maison de santé de la ville d'Amiens pour l'organisation d'événements festifs ou de sensibilisation.

En octobre 2015, les bénévoles de l'association ont participé à la tenue de stand d'information avec d'autres acteurs comme le comité départemental de la ligue nationale contre le cancer, avec les élèves de manipulation d'électroradiologie, ainsi que les agents de la maison de santé d'Amiens. Pour cet événement, différents points infos ont été implantés dans le centre-ville afin de sensibiliser les populations. L'originalité pour ce mois d'octobre a été l'installation d'une poitrine gonflable, composée de deux « gros seins », devant la maison de la Culture d'Amiens située à deux pas du centre-ville où un grand espace a été mobilisé pour installer cette structure.

Encadré n° 9 : L'observation d'une journée octobre Rose

À mon arrivée sur les lieux, je me suis présenté aux personnes que je ne connaissais pas[204], notamment le responsable de la maison de prévention santé, ainsi qu'une dame, Victorine[205], qui est l'une des responsables d'une grande structure de lutte contre les cancers.

Il pleuvait ce jour-là et les quelques responsables associatifs étaient sous une petite bâche à l'intérieur de laquelle se trouvaient du café et des gobelets ainsi qu'une petite table et quelques chaises. À 30 mètres de la bâche se trouvait le « *sein gonflable* ». Françoise, une bénévole de l'association A me fit visiter l'intérieur de la structure. J'avais ainsi le statut de chercheur et celui

[204] Je connaissais déjà les femmes bénévoles de l'association A, la référente de la maison de prévention santé ainsi que la responsable de la structure de gestion des cancers de la Somme : Adema80.

[205] C'est durant cette observation que j'ai fait une demande d'entretien à Victorine qui l'a acceptée. Voir chapitre 7, Section II-4.

de public[206]. Après la visite de la structure, je me suis positionné à l'intérieur de la bâche près de la table pour observer. Il y avait des curieux qui passaient, marquaient un léger arrêt puis continuaient leur chemin. La pluie qui tombait semblait être un inconvénient. Quelques dizaines de minutes plus tard, après que la pluie ait un peu cessé, des couples (âgés, jeunes) se sont arrêtés et d'autres ont été abordés par les stagiaires d'électroradiologie. Je me suis rapproché un peu d'eux afin de suivre leur conversation qui se résume à des questions de la part des stagiaires qui dans un deuxième temps conduisent les visiteurs vers la structure gonflable. Je notais tout ce qui se passait dans mon journal de bord, la réticence de certaines personnes à la vue du petit ruban rose accroché sur les vêtements des stagiaires, les hésitations de certains passants à entrer dans la structure. Je les accompagnais parfois discrètement afin de continuer à suivre la conversation et les explications des stagiaires aux passants.

À l'intérieur de la structure gonflable, dans une première salle qui n'est autre que le premier sein, les visiteurs découvrent l'anatomie d'un sein et le développement du cancer à l'intérieur de ce sein. Dans la deuxième salle qui représente le deuxième sein, les visiteurs découvrent un sein malade ainsi qu'une vidéo projetée qui explique le développement et le traitement d'un cancer du sein.

À l'intérieur de la structure., j'ai été apostrophé par un couple qui m'a pris pour un des organisateurs parce que j'avais un cahier (journal de bord) sur moi, et je prenais des notes. Ils voulaient des explications sur la projection vidéo qui s'y déroulait. A la suite de cette interpellation, j'ai essayé de me faire le plus discret possible en rangeant mon cahier de bord. J'ai ainsi essayé d'enregistrer autant que possible les différentes interactions afin de les retranscrire une fois chez moi.

Cette exposition a pour ambition de véhiculer un message de santé publique sous une forme accessible à tous. Ce lieu stratégique a été choisi, car étant un carrefour qui voit passer une diversité de populations. Ces dernières poseront ainsi leur regard sur la structure gonflable, qui pourra les interpeller. Il s'agit de créer une forme d'attention publique comme dans le cas du sida par exemple où l'association Act Up avait revêtu l'Obélisque d'un préservatif géant de 30 mètres (Raude, 2013).

[206] Ici j'ai préféré le terme de public et non de population cible même si pour ce genre d'événement, l'objectif est de toucher davantage de monde et pas que les personnes qui constituent la population cible des campagnes de dépistage c'est à-dire les femmes de 50 à 74 ans. Il fallait donc toucher un public aussi large soit-il afin de permettre in fine des sensibilisations horizontales. La sensibilisation horizontale est celle qui se fait en direction de ses groupes d'appartenance (voir section II-1).

Les différents partenaires présents lors de cet événement ont ainsi sensibilisé une variété de public sur trois jours.

Comme dans tout projet de sensibilisation en santé publique, toucher le maximum de public reste la principale préoccupation des acteurs du projet, et cela passe par la mise en place d'une communication de masse. L'information devient alors mobile et se déplace de structure en structure par l'intermédiaire des femmes bénévoles. La sensibilisation ne se fait plus uniquement pendant les grands événements et ne se limite plus aux permanences en pharmacies et en MSAP. Elle se diffuse également auprès des publics des différents partenaires de l'association A. Des réunions d'information sont donc réalisées auprès du public du Centre Social et Culturel du territoire A ainsi qu'auprès d'associations qui sollicitent l'expertise des femmes bénévoles pour la sensibilisation de leur public.

L'avantage de ce type d'intervention est que les femmes bénévoles, dans ce cas de figure, ont affaire à un public qui s'est déplacé dans l'objectif d'écouter un message de sensibilisation, contrairement aux interventions en pharmacie, où le public n'a pas forcément fait ce choix.

Lors de ces interventions auprès d'associations partenaires, les messages de sensibilisation sont discutés avec le public. Cela s'apparente à des ateliers santé pendant lesquels des témoignages animent les séances. Néanmoins, il arrive parfois que pendant ces interventions auprès d'associations, il y ait un manque d'intérêt de la part de certains groupes conviés aux échanges. C'est en cela que Françoise affirme par rapport à une intervention réalisée auprès d'une association : « […] les personnes qui étaient là, on avait l'impression qu'on leur avait forcé la main pour qu'elles soient là. Donc pas intéressés quoi, à part 2-3 personnes […] ». On voit qu'ici, même lorsque les interventions se font auprès d'associations partenaires, le message de sensibilisation peut avoir du mal à intéresser.

Ces différentes interventions recherchent une double utilité. D'une part, elles permettent la sensibilisation d'un public assez hétérogène qui ne relèvent pas uniquement du territoire et d'autres part, elles permettent également d'identifier et de recruter d'autres femmes parmi le public des structures partenaires, qui souhaiteraient intégrer le groupe de femmes bénévoles de l'association A.

Ces différentes actions menées auprès des partenaires ou organisées en coordination avec eux permettent à l'association A d'asseoir sa légitimité auprès de ceux-ci, de se faire

connaître et ainsi créer un réseau inter-associatif, mobilisable pour la mise en place de ses différents projets.

La sensibilisation des jeunes, un terreau à investir pour une éducation à la santé

Jabot et al (2011) dans un article[207] soulignent la place de l'éducation nationale dans les stratégies de promotion de la santé identifiée par la charte d'Ottawa (1986). Les auteurs soulignent que grâce à une série de lois[208] et d'orientations, l'école est responsable en matière de prévention et d'éducation à la santé. L'intervention des professionnels de santé en milieu scolaire est une réalité qui se construit avec les travailleurs sociaux (Le Glatin et al, 2019). Dans une étude qui avait pour objectif de comprendre le rôle du médecin dans l'éducation pour la santé en milieu scolaire, Le Glatin et al (2019) ont montré l'intégration des discours médicaux par les élèves du fait du double statut des médecins, perçus comme crédibles, car ayant fait « beaucoup d'études », et également « soumis au secret professionnel ».

Le collège du territoire A, faisant partie des partenaires de l'association, une sensibilisation de son public a été pensée au sein du collège.

L'objectif de la sensibilisation de ce public dans le cadre de la sensibilisation au DOCS est double. D'une part, il s'agit de se servir de ces jeunes comme des relais afin de toucher des parents moins réceptifs (Bertolotto et al, 2003) et d'autre part, impulser le terreau de l'éducation à la santé auprès d'un public relevant d'un territoire prioritaire. Ces différentes sensibilisations des jeunes permettront également de les préparer à se faire dépister à l'âge requis. Cette opération entrait également dans le cadre de l'opération « ruban vert » qui est une opération lancée en 2001 par l'UNICEF et l'Association Régions Presse Enseignement Jeunesse (ARPEJ) qui visent à faire rédiger une charte pour le respect à l'école. Diverses thématiques comme la prévention contre le racisme, la liberté d'expression, le droit à la parole et contre la violence, animent cette opération pour la sensibilisation des jeunes. L'association A, s'est alors greffée sur cette opération pour

[207] JABOT Françoise et al. (2011). *Des progrès en promotion de la santé en France* ? in CHERUBINI Bernard. (2011). *Agir pour la promotion de la santé*, ERES « Action Santé » pages 29 à 50.

[208] Il s'agit de la loi 89-486 du 10 juillet 1989 et de la circulaire n° 98-108 du 1er juillet 1998 portant sur la prévention des conduites à risque et comité d'éducation à la santé et à la citoyenneté. Plus récemment, la loi de 2016 modernisant le système de santé français (promulgué le 26 janvier 2016), insiste sur la nécessité de déployer un parcours éducatif en santé dans les milieux scolaires.

légitimer son travail de sensibilisation auprès des jeunes du collège. J'ai ainsi eu à effectuer des observations lors de la mise en place d'ateliers de sensibilisation au collège en direction des jeunes.

Encadré n° 10 : L'observation d'un atelier de sensibilisation au collège du territoire A

Pour ces ateliers, deux femmes bénévoles étaient présentes. J'étais installé dans le public composé d'une vingtaine de jeunes, tous issus d'une classe de 3e avec une majorité de jeunes filles. L'enseignante présente à la classe le binôme des femmes bénévoles par l'appellation du nom de leur groupe. L'enseignante avait déjà informé plus tôt les élèves que le groupe de femmes bénévoles de l'association A viendrait discuter avec eux de la prévention du cancer du sein.

Pour cette rencontre de sensibilisation au collège, les femmes bénévoles n'avaient pas de support avec elles. Néanmoins, elles ont eu à exploiter le tableau blanc interactif (TBI) pour des techniques de brainstorming. L'objectif était de libérer la parole des élèves. L'une des femmes bénévoles prit ainsi la parole en questionnant les jeunes sur ce qu'est le cancer.

Les jeunes se prêtaient alors au jeu en apportant une multitude de réponses que les deux femmes bénévoles, debout aux extrémités du tableau notaient. Pour les élèves, les mots qui définissent le cancer du sein sont : la maladie, la mort, la perte des cheveux, l'impossibilité d'avoir des enfants, car on ne peut plus les allaiter, l'hôpital.

Le binôme de femmes bénévoles a ainsi décrypté l'opinion des jeunes en prenant appui sur leurs propres expériences liées à la maladie et en revenant sur les idées reçues de la maladie.

Le rapport avec les jeunes du collège en termes de sensibilisation était dynamique dans le sens où, les jeunes étaient plus curieux des manifestations de cette maladie. Ce positionnement les a ainsi amenés à poser plusieurs questions sur la maladie et les techniques de dépistage. C'est ainsi qu'un collégien a posé comme question à l'une des femmes bénévoles : « Comment fait-on pour savoir qu'on a un cancer du sein et est-ce que les hommes aussi peuvent attraper cette maladie ? ». Comme réponse, la femme bénévole a insisté sur le dépistage précoce de la maladie en soulignant que c'est ce qui l'a sauvée. Elle rappelle enfin le caractère particulier du cancer du sein chez l'homme qui est possible, mais qui reste assez rare.

Une élève témoigne du fait que sa grand-mère est décédée du cancer du sein et que sa mère était également suivie pour ne pas le déclencher. Un autre témoigne sur le décès de sa tante, lié à la maladie.

Les élèves semblaient assez surpris de discuter avec des femmes qui ne sont pas décédées de leur cancer du sein. Les femmes bénévoles ont davantage insisté sur le caractère chronique de la maladie en demandant aux jeunes d'en parler à leurs parents pour les inciter à se faire dépister le

plus tôt possible et qu'il ne fallait pas ignorer les courriers d'invitation d'Adéma80 (la structure chargée des dépistages des cancers dans le département de la Somme). Elles ont également demandé aux jeunes dont les parents ne savaient pas lire d'être attentifs aux courriers envoyés par Adéma80. Si les parents avaient des craintes de se faire dépister, ils pouvaient se rapprocher de l'association A et elles, femmes bénévoles prendraient le relais de l'accompagnement individuel.

Ce travail de sensibilisation au collège s'est fait sans professionnels de santé. Cette absence de professionnels de santé peut *dévaloriser* le travail des femmes bénévoles, qui se retrouvent dès lors, seules à conjuguer leur expérience de la maladie avec le discours médical[209]. Ici, l'objectif est de sensibiliser les jeunes sur un problème de santé publique précis, et non sur une éducation à la santé, ce qui réduit le risque d'empiéter davantage sur le domaine médical.

En 2014, sur les 12 ateliers prévus au collège, 8 séances ont été réalisées auprès de 7 classes de 3e. Pour ces différentes séances, 5 femmes bénévoles ont été mobilisées[210]. Un volet accompagnement à la scolarité, mené par l'association permet également aux élèves du collège de participer à des Temps d'Activités Périscolaires (TAP)[211] au sein de l'association. La grande majorité des jeunes qui fréquentent donc l'association dans le cadre de l'accompagnement à la scolarité est issue du collège du territoire.

Le théâtre comme « *arme* » de sensibilisation massive directe

Dans l'aspiration de dédramatiser le cancer du sein, une nouvelle forme d'intervention a vu le jour en 2011. Il s'agit d'une pièce de théâtre[212] mise en place par l'association A et ses femmes bénévoles avec l'aide d'un metteur en scène. D'autres habitants de la ville font également partie des comédiens de la pièce de théâtre. Celle-ci ne regroupe donc pas uniquement les femmes bénévoles de l'association A. Pour preuve, 25 comédiens ont été mobilisés pour cette pièce de théâtre en 2012 dont 9 habitants du territoire A, 7 femmes

[209] Même si les femmes bénévoles lors des différentes actions évitent d'aborder le volet médical, certains discours peuvent donner lieu à des incertitudes car se situant à la frontière du médical.
[210] Source : documents internes de l'association.
[211] Les TAP sont des dispositifs gérés par les communes et mis en place suite à la réforme des rythmes scolaires. L'objectif est de réduire les inégalités scolaires en permettant aux élèves d'accéder aux pratiques culturelles, artistiques et autres.
[212] C'est le groupe de femmes bénévoles qui a donné un nom à la pièce de théâtre.

bénévoles, 6 membres du comité de pilotage du projet et 3 habitants du centre-ville d'Amiens.

Cette pièce de théâtre a été pensée à partir des opinions, des évaluations et des freins recueillis par les femmes bénévoles lors de leurs permanences dans les pharmacies, les MSAP et les structures partenaires. Parmi les différents freins liés au dépistage avancés par les femmes lors des rencontres, nous avons la peur ainsi que la douleur de subir l'examen de la mammographie, la peur du résultat de l'examen ainsi que l'éloignement géographique des centres de radiologie. Les femmes bénévoles, par le théâtre, ont donc cherché à travailler sur ces différents freins évoqués afin de rendre accessible le message de sensibilisation au DOCS.

Le premier objectif recherché en mettant en place cette pièce de théâtre, était de transmettre le message santé sous une nouvelle forme, mais aussi de toucher une hétérogénéité de publics en une fois, un peu comme le font les *mass media*. Le théâtre devient ainsi *une arme de sensibilisation massive*, un canal de diffusion amplifié pour l'atteinte d'objectifs de santé.

L'avantage de la pièce de théâtre est qu'elle touche non seulement la population cible du dépistage du cancer du sein à savoir les femmes de 50 à 74 ans, mais aussi d'autres populations à savoir les hommes, les jeunes femmes (ne faisant pas partie de la population cible) et les enfants. La stratégie initiée était de permettre aux populations, considérées comme publics hors cible, de transmettre le message santé à leurs proches sous différentes formes, donc d'en faire des personnes relais.

Le deuxième objectif poursuivi était d'identifier d'autres femmes, prêtes à intégrer le groupe de femmes bénévoles de l'association A afin de mettre en place des actions plus ciblées et plus efficaces.

Pour la mise en place de cette pièce de théâtre, une co-construction a été privilégiée avec les compétences d'un metteur en scène. Ce dernier s'est basé sur les ressentis et les expériences des femmes bénévoles pour la mise en scène de la pièce. Le travail du metteur en scène consistait à transformer en « matière exploitable », les mots des femmes bénévoles tout en y apportant la touche professionnelle. De ce fait, les femmes bénévoles restent les garantes du message santé.

Cependant, très tôt, l'association s'est rendu compte que dans la méthodologie du travail du metteur en scène, le message santé était relégué au second rang au profit d'une mise en scène artistique. Cette pièce de théâtre était l'occasion pour ce metteur en scène, selon

les dires de la responsable de l'association, « de mettre en place une troupe de théâtre ». Il se serait même rendu chez les partenaires de l'association dans l'objectif de « vendre » la pièce de théâtre comme étant la sienne. L'association a donc été obligée de se séparer de ce dernier. Un autre metteur en scène a été recruté afin de continuer le travail de mise en scène avec les femmes bénévoles. La réalisation de cette pièce de théâtre a été difficile, ce qui n'a fait qu'augmenter la fierté des femmes bénévoles d'avoir participé à sa concrétisation.

Initialement prévue pour n'être jouée qu'une fois, la pièce de théâtre devant le succès rencontré a été jouée plus de 5 fois lors de diverses manifestations ainsi qu'auprès de structures partenaires de l'association. J'ai assisté à une représentation de cette pièce de théâtre le 17 avril 2014 au collège du territoire A. Elle dure environ 30 minutes et est divisée en 5 actes.

Encadré n° 11 : Présentation de la pièce de théâtre

Le premier acte s'ouvre sur de petites histoires qui tournent autour du sein, qui traitent de la norme du sein. Ce sein qui est une mise en scène du désir, à travers la sexualisation de cette partie du corps féminin. Ce sein nourricier qui allaite l'enfant lors de la maternité.

Le deuxième acte met en scène une dispute entre deux amies qui discutent du bien-fondé du dépistage du cancer du sein. Cet acte met aussi l'accent sur les freins liés au dépistage du cancer du sein à savoir la peur et la douleur de l'examen.

Quant au troisième acte, il met en scène 4 femmes en attente dans une salle de radiologie. L'attente de ces femmes souligne les différentes émotions par lesquelles passe une femme en attente de sa mammographie. Cet acte joue sur l'humour en traitant les différents freins liés au dépistage notamment celui de la peur. Une femme affirme qu'elle a peur, mais en ignore la raison. Elle reconnaîtra plus tard que la peur du résultat prenait le dessus sur les autres peurs enfouies. La peur de se faire palper le sein par des inconnus vient également dépeindre le tableau de ce troisième acte.

Une femme, qui est la représentation analogique d'une femme bénévole s'immisce dans la conversation et essaie de convaincre les autres femmes du bien-fondé de la mammographie.

L'acte quatre s'ouvre sur deux femmes qui discutent à propos du physique d'une amie. Ici, le sein est abordé en termes de beauté, d'une « **arme** » de séduction, elles font référence à la chirurgie esthétique. A la fin de cet acte, on y apprend que l'une des deux femmes a un cancer du sein.

Enfin le dernier acte qui est une tyrannie métaphorique sur le sein, invite au dépistage afin de préserver la beauté des seins et ainsi prendre soin de sa santé.

Suite à la multiplication des dates de la pièce de théâtre et au manque de temps à consacrer au projet, certains partenaires ont été obligés de renoncer à leur participation à la pièce de théâtre. Par exemple pour le projet de sensibilisation au DOCS, une sage-femme représentait le conseil général de la Somme dans le comité de pilotage. Cette sage-femme tenait également un rôle dans la pièce de théâtre. Les temps de présence de la sage-femme au comité de pilotage faisaient partie intégrante de son activité, par contre, lorsqu'il fallait participer aux répétitions, la sage-femme prenait sur son temps de repos. Devant cette difficulté d'engagement, la sage-femme a dû renoncer à son rôle théâtral.

De mars 2011 à octobre 2012, la pièce de théâtre a sensibilisé près de 475 personnes au bout de 5 représentations alors qu'en 2014, 2 représentations ont conduit à la sensibilisation de 250 personnes[213]. À propos de cette pièce de théâtre, Honorine affirme : « […] la pièce de théâtre a permis de réunir les associations et de pouvoir la jouer dans les autres associations […] tout ce que j'ai appris par cette formation-là je le transmets sous forme de parole et de regard [..] ».

Au-delà de ces différentes formes de sensibilisation, l'association en 2012 a organisé des balades mensuelles sur son territoire. Quatre balades ont mobilisé 6 femmes bénévoles. 112 plaquettes d'information ont été distribuées durant ces balades et 95 personnes rencontrées, dont 41 femmes faisant partie de la population cible.

L'association A, expérimentée par sa démarche de santé communautaire sur le cancer du sein, a su capitaliser ses acquis et a ainsi modelé la logique communautaire sur la majorité de ses ateliers. Elle propose ainsi des ateliers avec les jeunes qui portent sur les addictions comme l'alcool et le tabac, sur l'estime de soi, ainsi que sur les dangers domestiques. L'objectif de tous ces ateliers est de favoriser un empowerment sanitaire par le biais d'éducation à la santé. Les jeunes participant à ces ateliers sont ainsi formés aux techniques d'animation et à l'éducation pour la santé. Travailler avec des individus profanes consiste à leur accorder un véritable statut d'expertise tout en reconnaissant leurs capacités de conduite au changement (Ghadi, Naiditch, 2006).

[213] Source : documents internes de l'association A (fiches d'évaluation)

SECTION II. LES ACTIONS DE SENSIBILISATION DE L'ASSOCIATION B

Contrairement à l'association A, située à Amiens dans le département de la Somme, où j'ai pu effectuer une année d'immersion et de bénévolat, l'association B, située à Creil dans le département de l'Oise n'a pas bénéficié du même traitement à mon corps défendant. Néanmoins, j'ai essayé d'appréhender les différentes logiques de sensibilisation et d'éducation à la santé mises en place par l'association afin d'influer sur les comportements des populations, et les amener ainsi à intégrer le processus de DOCS.

L'association B, dans le cadre des actions qui concourent à la sensibilisation au DOCS, met en place diverses logiques d'éducation à la santé en direction des populations qui relèvent de son territoire d'exercice. Elle a été identifiée par les organismes gestionnaires, car disposant d'un public fidélisé. L'association a également abordé depuis 2000 des sensibilisations sur le planning familial avec les femmes du territoire, ainsi que des actions d'éducation à la santé afin de réduire les risques de santé publique observés sur son territoire. Jouissant d'une grande légitimité surtout auprès des populations d'origine étrangère et immigrée, l'association a su capitaliser sur ses expériences auprès de la population pour mettre en place des ateliers santé ainsi que des cafés santé qui sont l'occasion d'aborder l'éducation à la santé de manière générale. Pour ce faire, l'association s'appuie sur le travail de ses salariés, deux médiatrices, dont une coordinatrice des actions, qui maîtrise le turc et l'arabe. Ce sont ces médiatrices qui mettent en place des actions de sensibilisation auprès du public. Elles prennent ainsi rendez-vous avec les femmes qui présentent des difficultés pour s'exprimer, ou qui sont effrayées des différentes démarches administratives à réaliser. L'objectif à la longue est de rendre les populations autonomes tout en leur faisant intégrer leurs droits sociaux.
Dans le cadre de ses actions de sensibilisation, j'ai pu assister à des ateliers santé qui ont porté sur le diabète, l'hygiène alimentaire, les maladies cardiovasculaires et le cancer colorectal. L'idée générale de ces ateliers santé est de permettre aux participantes d'acquérir des connaissances sur des pathologies chroniques et ainsi adopter des comportements adéquats afin de prévenir en amont la survenue des maladies.

1. De l'origine du projet à l'identification des (futures) femmes relais

Avant d'aller plus loin, revenons sur un distinguo important par rapport aux différentes modalités d'éducation à la santé mises en place par l'association B. Quand bien même cette distinction n'a pas été explicitée par la responsable de l'association. Trois types « d'éducation » à la santé prévalent :

- Premièrement, les conférences santé ouvertes à la population qui servent de sensibilisation sur diverses thématiques. Ces conférences peuvent être organisées par d'autres partenaires qui invitent l'association et ses adhérentes. Ce sont des moments plus officiels avec la participation de professionnels de santé (médecin généraliste et spécialiste).
- Ensuite, les cafés santé qui sont des moments conviviaux, mis en place par les médiatrices de l'association en direction des femmes qui participent aux divers ateliers (de santé ou non). Ce sont des moments qui permettent d'aborder diverses thématiques de santé de manière plus conviviale. Généralement, les cafés santé sont organisés à la fin des ateliers.
- Enfin, les ateliers santé qui sont destinés à un public spécifique. Les femmes qui y participent ont été identifiées par l'association, car ayant été régulières aux conférences santé. Ce sont celles qui « *n'avaient pas peur* » des thématiques qui portaient sur les maladies chroniques comme le cancer. L'idée des ateliers santé est de faire des femmes qui y participent, des femmes relais qui pourront grâce à des sensibilisations directes, horizontale et/ou parallèle, toucher le maximum de public.

J'entends par sensibilisation horizontale, celle en direction de ses groupes d'appartenance. Elle se fait davantage en direction de son groupe primaire que secondaire. Elle peut être réalisée par tout individu ayant intégré le statut de personne relais[214], alors que la sensibilisation parallèle reste l'apanage des étrangers et/ou

[214] Pour que des personnes se constituent ou se pensent comme relais santé, il y a la mise en place d'un schème spécifique qui s'opère. D'une part, il faudrait que ces personnes valident le message (sanitaire) à transmettre comme un pouvoir symbolique valant la peine d'être partagé. Ensuite, il faudrait que ces personnes identifient dans leur champ social (groupe primaire, secondaire ou autre) les individus

immigrés. Il s'agit de la sensibilisation réalisée par les immigrés/étrangers en direction de leur groupe primaire resté au pays d'origine. L'objectif est de porter le message d'éducation ou de prévention à la santé aux proches (surtout les familles) qui pour quelque raison, ne sont pas au pays d'accueil, mais sont restés au pays d'origine. Ces différentes formes de sensibilisation permettront aux femmes relais formées par l'association et ses partenaires d'informer les différentes populations sur les problèmes de santé encourus, participant ainsi à l'éducation à la santé de manière globale. C'est en cela que la médiatrice de l'association affirme : « […] le médecin […] explique tellement bien que l'information est relayée vers les membres de la famille et elles font le lien avec le diabète ou d'autres maladies et en allant chez le médecin, elles savent déjà à quoi s'attendre ».

Pour la mise en place de ses ateliers santé, l'association B est partie de plusieurs observations et interpellations. Tout d'abord elle a observé que plusieurs femmes issues de l'immigration étaient victimes d'isolement social et ne consultaient que rarement les professionnels de santé. Comme le souligne la coordinatrice des actions de l'association B :

> « *[…] après on a des jeunes mamans aussi qui ne s'occupent pas d'elles, donc on essaie de l'intéresser aussi on se dit quand elle est bien elle peut s'occuper de ses enfants puisque là par exemple les Pakistanais qui viennent d'arriver, les Syriens on n'a pas eu encore, les Indiens, on sait qu'ils sont isolés […] pour les Africains les Maghrébins on a l'habitude, on ne veut pas que ces femmes soient exclues. Elles sont dans un pays où ils peuvent être pris en charge comme tout le monde […] ceux qui vivent dans la précarité ils se négligent beaucoup* […] »

L'hôpital de Creil a également attiré l'attention de l'association sur des cancers en phase terminale qui étaient détectés chez ces populations du fait d'une consultation tardive. Ces faits sont accentués par la non-maîtrise des codes sanitaires français par ces mêmes populations. La coordinatrice de l'association poursuit :

susceptibles de recevoir ce message. Enfin, elles doivent définir la stratégie à mettre en place pour la transmission ce message (sensibilisation directe, horizontale ou parallèle).

Par exemple comme ce que je disais la dernière fois, une femme allait voir ce médecin, elle va voir l'autre, puis l'autre, et elle prend tous les trois traitements. Donc ils ont trouvé que c'était quand même assez grave quoi, les personnes se rendaient plus malades qu'elles ne [se] soignaient.

Face à ces problématiques de difficulté d'accès aux soins, de non-compréhension du système sanitaire, l'association, forte d'un nombre important adhérentes[215], a initié depuis 2013, un travail de sensibilisation au DOCS dont l'objectif est de former des femmes relais. Cette action est financée par l'ARS et l'Acsé (Agence nationale pour la cohésion sociale et l'égalité des chances). Au moment de l'entretien (en mars 2016), l'association avait exactement 377 familles qui ont adhéré à l'association. Pour adhérer à celle-ci, une contribution de 8 euros annuel est requise. Le public de l'association ne se limite pas uniquement aux adhérentes, car, celle-ci ne voudrait pas que les difficultés financières contribuent à retrancher les populations chez elles.

Les participantes des ateliers santé sont toutes des femmes issues de l'immigration qui vivent sur le territoire B. Cette caractéristique entérine de fait leur statut de pair et les positionne légitimement à sensibiliser les populations qui relèvent de leur communauté. Un entretien collectif organisé avec elles a permis de révéler une partie de leurs caractéristiques sociales. Cet entretien qui s'est déroulé dans la petite salle de l'association a regroupé cinq femmes, dont deux d'origine marocaine, deux Algériennes et une Libanaise. La plus jeune, une Marocaine âgée de 31 ans, en France depuis 3 ans est mariée, n'a pas d'enfant et est en recherche d'emploi. La plus âgée, une Algérienne, la cinquantaine, en France depuis 20 ans, est mariée et a 6 enfants qui sont tous à la fac. Toutes ces femmes sont des femmes au foyer à l'exception de la plus jeune, la Marocaine qui a déjà été secrétaire au Maroc et qui est en recherche d'emploi. Elles affirment participer à toutes les activités organisées par l'association (surtout les activités Français Langue Étrangère FLE) pour mieux apprendre le français et se socialiser grâce à des rencontres avec d'autres femmes. Pour ces femmes, la première porte d'entrée est donc la langue française. L'association utilise donc également la porte d'entrée de l'apprentissage de la langue afin d'inciter des femmes à participer aux ateliers santé. C'est

[215] Au moment de l'entretien (en Mars 2016), l'association avait exactement 377 familles qui ont adhéré à l'association. Pour adhérer à celle-ci, une contribution de 8 euros annuel est requise. Le public de l'association ne se limite pas uniquement aux adhérentes, car, elle ne voudrait pas que les difficultés financières contribuent à retrancher les populations chez elles.

ainsi qu'une médiatrice affirme pendant notre entretien : « […] exemple il y a deux semaines il y a une femme qui nous a ramenés 8 [sous-entendu femmes] sur la mammo et en même temps elles se sont inscrites en alpha [groupe d'alphabétisation Français Langue Étrangère] et ça c'est grâce aux femmes relais santé […] ».

Non seulement l'association a su identifier les avantages à « recruter » des femmes pendant des ateliers FLE, mais aussi ces (futures) femmes relais ont su s'approprier individuellement le statut de relais santé en conviant d'autres femmes à réaliser leur mammographie et à intégrer d'autres ateliers mis en place par l'association.

2. Une formation continue d'éducation pour la santé

Dans le cadre de la formation des (futures) femmes relais de l'association B, les femmes participant aux ateliers santé reçoivent des formations : sur le dépistage des cancers du sein et du côlon, sur les différents traitements, sur l'autopalpation et également sur la manière de rassurer les femmes réticentes aux messages de sensibilisation. Comme le rappelle la coordinatrice des actions de l'association : « franchement c'est comme des cours ».
L'encadré qui suit présente le déroulement d'une séance d'atelier santé à laquelle j'ai assisté en février 2016. Elle dure entre une heure et deux heures. Chaque séance est prévue à l'avance par le médecin directeur de l'Adécaso qui anime la séance dans la grande salle de l'association. D'habitude, les ateliers ont lieu une fois par mois.

Encadré n° 12 : Observation d'un atelier santé dans l'association B

L'intervention a lieu dans la grande salle de l'association et commence avec l'arrivée du médecin directeur de l'Adécaso qui collabore avec l'association depuis 2008. Elle déballe ses affaires.
Pendant ce temps, les femmes s'installent autour d'une table. Le médecin directeur commence par une synthèse de l'atelier précédent en posant des questions aux femmes. Certaines y répondent, d'autres, qui ne maîtrisent pas le français, chuchotent des mots en arabes à leurs voisines qui s'empressent de leur traduire leur pensée en français qu'elles essayent tant bien que mal de répéter. Le médecin directeur, d'un hochement de tête, approuve les réponses et montre sa satisfaction.

Le médecin annonce que la séance du jour sera consacrée à l'équilibre alimentaire. Le déroulé de la séance prend l'équilibre alimentaire comme porte d'entrée afin d'aborder tous les problèmes liés à la mauvaise alimentation, que ce soit les maladies cardiovasculaires, le diabète ou certains cancers. Elle commence la séance en prenant appui sur une vidéo qui présente les polypes. Ensuite, elle s'inspire d'un schéma du corps humain pour montrer le cheminement des aliments jusqu'aux intestins. Le médecin directeur, pour animer la séance, utilise la méthode semi-directive ; c'est-à-dire qu'elle essaie de stimuler les femmes pour leur participation afin de faire émerger la prise de parole et l'écoute. Au vu des différentes interactions observées, on perçoit le climat de confiance qui règne entre le groupe et le médecin directeur. L'atelier est ponctué de moments de questions-réponses ainsi que de partage d'expériences avec le groupe. Quand bien même certaines femmes se connaissent entre elles, elles hésitent parfois à aborder des problèmes personnels de santé devant tout le groupe. C'est ainsi qu'à la fin de l'atelier, certaines attendent de voir le médecin pour lui expliquer leurs problèmes de santé ou ceux de leurs proches. Le médecin directeur n'hésite pas à leur prodiguer des conseils, ou à leur conseiller des spécialistes dont elle donne les coordonnées. Les ateliers santé s'apparentent presque à des consultations médicales.

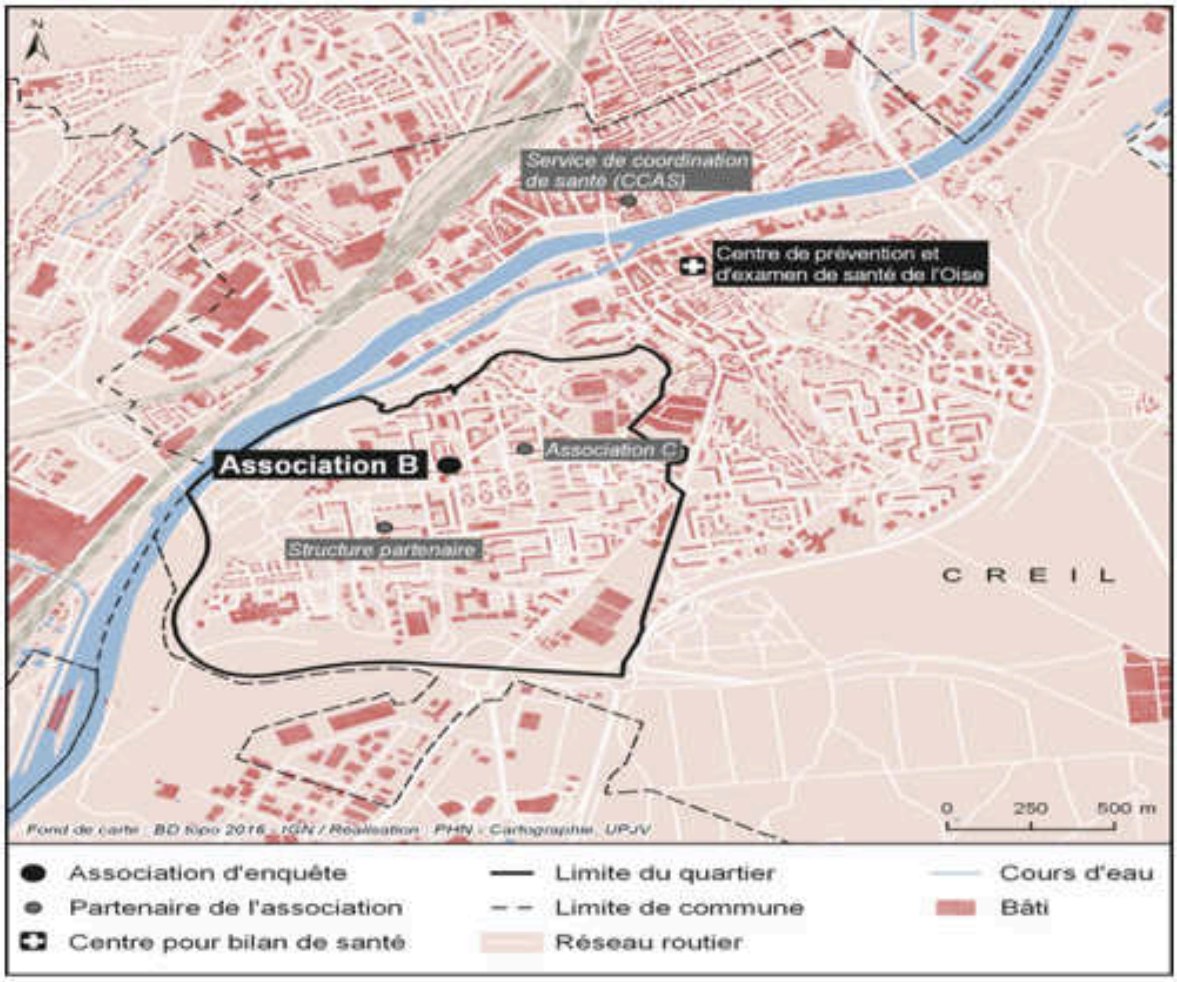
Le lendemain des ateliers, l'animatrice référente aborde à nouveau le contenu de l'atelier de la veille afin de permettre aux femmes de disposer de supports. Cette révision du cours de l'atelier de la veille permet également un suivi individuel des femmes qui ne maîtrisent pas très bien la langue française. Les thématiques abordées pendant l'atelier de la veille sont ainsi abordées à nouveau.

La stratégie qui consiste à aborder plusieurs thèmes de santé, même les plus tabous, par le biais de sous thèmes somme toute bénins en apparence, permet aux femmes d'assister sans crainte aux ateliers santé. Même si l'association travaille à maintes reprises sur la prévention des différents cancers avec des femmes spécialement identifiées, il arrive que de nouvelles femmes intègrent le groupe. Et donc, organiser un atelier santé qui porterait uniquement sur la thématique cancer représenterait un risque, car, comme la maladie, la thématique ferait fuir les nouvelles femmes au lieu de les mobiliser. Ainsi, pour travailler ce frein lié à la peur de la maladie, une même thématique peut renvoyer à d'autres. Par exemple, en abordant la thématique de l'équilibre alimentaire, le médecin coordonnateur de l'Adécaso arrive à traiter également des maladies cardiovasculaires, du diabète et du cancer. Pendant ces différents ateliers santé, les médiatrices de l'association en profitent également pour mettre à jour leurs connaissances :

« […] le docteur nous a projeté une vidéo qui a montré des gens qui ont été sauvés […] il y avait des témoignages de femmes et là on voit que même si on a le cancer on peut être sauvé, nous on avait deux femmes qui avaient le cancer du sein, aujourd'hui elles vont bien, il y en a qui sont venues et franchement le témoignage c'était très fort, comment elles ont été suivies, comment elles ont compris que la maladie était grave, mais il fallait relever un défi pour se soigner même si le traitement était très difficile […] ».

Le travail de l'association B permet de ce fait aux populations étrangères d'appréhender de nouveaux comportements sanitaires qu'elles n'avaient pas intégrés du fait de leur culture d'origine. Comme le dit une médiatrice : « […] il y en a qui sont diabétiques, et qui ont un traitement, mais comme chez elles le miel est naturel et qu'elles l'utilisent souvent elles continuent à l'utiliser. Donc on a fait des ateliers pour les sensibiliser ».
À travers cet exemple, on voit que la prévention utilise les codes et les traditions pour agir sur le public. Il s'agit d'identifier les us et coutumes des populations, leurs cultures afin d'adapter les messages de sensibilisation. Les médiatrices de l'association facilitent ainsi le travail de compréhension, en interprétant les problèmes des populations selon leurs propres codes culturels, et non selon la vision de ce que les professionnels de santé ont des codes sanitaires.

Carte 8. Localisation de l'association B et de ses partenaires sur son territoire



La carte 8, localise l'association B située entre deux structures partenaires : L'association C[216] et une structure partenaire : un centre social. Certaines femmes (relais) qui participent aux ateliers santé ont été orientées par le centre social. Au nord-est sur la carte, se trouve le centre de prévention et d'examen de l'Oise qui accueille les populations orientées par l'association B dans le cadre des bilans santé.

3. Les bilans santé et les vaccinations : La surveillance communautaire (le contrôle social)

[216] L'association C à l'origine de ma thèse faisait également partie des associations d'enquête. Voir chapitre 2.

Bien avant la mise en place des ateliers santé, l'association B a toujours mobilisé les populations de son territoire à réaliser les vaccinations lors des différentes campagnes. L'objectif de ces accompagnements reste l'accès à la santé des populations qui seraient les plus éloignées de ces dispositifs du fait de leur culture, ou de leurs ressources (financières, mais pas que). Nous sommes dans une forme de contrôle social (Löwy, 2009) à l'échelle de la communauté, réalisée par des pairs. Elle épouse les mêmes logiques de la santé communautaire, et positionne les associations comme les régulatrices de la santé. Pour le médecin directeur de l'Adécaso :

> *« […] ceux qui viennent des quartiers populaires ne participent pas. C'est plus les personnes aisées qui participent aux bilans donc nous on se bat pour que tout le monde ait les mêmes droits et pousser ce public à se soigner parce qu'il y a des possibilités, ce n'est pas toujours facile […] ».*

Il s'agit donc d'amener les populations à intégrer ce droit qu'est l'accès à la santé. C'est en cela qu'une médiatrice affirme :

> *« […] parce que l'aide médicale ou la CMU ils ont accès à la santé ils ont théoriquement droit, mais qui va leur faire valoir leur droit il faut qu'elles sachent qu'elles doivent faire des bilans se faire suivre et tout voilà nous sommes sur le terrain justement pour les ramener vers tout ça […] après on a des femmes elles ne savaient pas qu'elles avaient droit à la CMU elles ne se soignaient pas parce qu'il faut avancer les 23 euros […] ».*

Les bilans santé permettent donc à l'association de mobiliser les personnes les plus éloignées de la santé. Pour ce faire, les médiatrices de l'association se tournent en priorité vers les femmes du territoire qu'elles accompagnent lors des différents ateliers. Elles les aident ainsi à remplir les questions de santé les plus intimes. Sont réalisés lors de ces bilans de santé, des prises de sang, un frottis, la vérification du poids, de la taille des dents, des yeux, de la langue et des oreilles. Ces examens permettent d'aiguiller les médecins sur des pathologies présentes chez les populations et de les prendre en charge lorsque le besoin se fait sentir. Les bilans de santé sont donc des rendez-vous incontournables avec les populations, car cela reste le moment propice pour accéder à la santé de manière générale. Suite logique à ces bilans santé, viennent ensuite les journées de vaccination. Pendant ces journées, les médiatrices de l'association mobilisent les populations pour les

inciter à se faire vacciner. Les femmes viennent en majorité avec leurs enfants. Une des médiatrices qui affirme :

> *« […] on a une centaine de femmes qui font le bilan de santé, il y a des fois ça va, mais ce bilan de santé de février il y a beaucoup de pathologies hein, il y en a qui sont arrivées paniquées avec leur bilan de santé ; pourtant à la fin des bilans il y a un médecin qui lit qui leur explique, il y en a on leur prend rendez-vous avec le médecin […]* ».

Elles se heurtent parfois à des réticences de la part de certaines populations qui ne veulent pas se faire vacciner pour plusieurs raisons. Elles peuvent considérer que se faire vacciner reste le cadet de leur souci ou tout simplement qu'elles ne sont pas concernées. Les populations, dans le cadre des bilans santé, peuvent donc activer les mêmes modes de refus que dans le cadre du DOCS.

Cette section a permis de révéler que grâce à l'expérience associative qui consistait à mobiliser les populations pour les bilans santé et les campagnes de vaccination, l'association B a pu développer toute une série de dispositions et de compétences qui lui ont permis de se positionner sur d'autres thématiques de santé publique en l'occurrence le DOCS.

SECTION III. LES ACTIONS (IN)VISIBLES D'AUTRES STRUCTURES QUI PARTICIPENT A LA SENSIBILISATION AU DEPISTAGE ORGANISE DU CANCER DU SEIN (DOCS)

1. Les actions de sensibilisation de l'Adécaso

Outre l'implication directe du médecin directeur de l'Adécaso[217] auprès de plusieurs associations du département de l'Oise, et en l'occurrence auprès de l'association B, l'Adécaso mène en parallèle, et ce, en partenariat avec d'autres associations du territoire, différentes actions de sensibilisation directe pour la sensibilisation au dépistage organisé du cancer du sein (DOCS).

Le médecin directeur entretient un lien de coordination, d'informations et d'échanges réguliers avec des structures d'aide à domicile qui regroupent des infirmières, des aides-soignantes, des auxiliaires. Elle se sert ainsi de ces professionnels comme (personnes) relais pour toucher les publics fragilisés et éloignés des messages de sensibilisation, que ce soit dans le cadre du DOCS, du cancer colorectal ou d'autres pathologies chroniques. Le médecin directeur n'intervient donc pas uniquement auprès des médiatrices et du public de l'association B, elle forme également au repérage des signes cancéreux, par le biais de rencontres, plusieurs acteurs de proximité du territoire isarien. D'autres activités comme la danse, l'activité physique, les flash mobs ont été mises en place en partenariat avec des associations pour agrémenter les moments conviviaux de rencontre, et ainsi utiliser d'autres canaux de communication pour mieux sensibiliser pendant les mois d'octobre rose, les populations des territoires ou le taux de DOCS est faible.

C'est ainsi qu'en 2015, sur le Beauvaisis, sur le Compiégnois, des dizaines d'associations de proximité mobilisées ont participé à plus de 60 manifestations organisées et/ou coordonnées par l'Adécaso. Ces manifestations sont l'occasion pour l'Adécaso de décupler ses actions et mieux se faire connaître auprès de la population. Pendant cette semaine, toutes les activités sont déclinées en rose. Notamment la marche rose, la zumba rose où toutes les franges de la population participent. On ne cherche plus uniquement à toucher la population cible c'est-à-dire les femmes de 50 à 74 ans, mais toute personne capable de constituer un relais santé (ou non) auprès du public concerné. Quand bien même

[217] Rappel : l'Adécaso est la structure départementale du département de l'Oise, chargé du dépistage des cancers.

l'appropriation individuelle du relais ne se ferait pas par les participants, les structures considèrent ce temps d'investissement comme entrant dans le cadre d'une éducation à la santé qui produira ses effets à long terme.
L'Adécaso participe activement à la sensibilisation des professionnels de santé, dont les radiologues avec lesquels la structure travaille en étroite collaboration.

2. Les actions d'Adema 80

Adema 80[218], dans le cadre de la sensibilisation au dépistage organisé du cancer du sein (DOCS) mène également des actions de sensibilisation directes afin de contrer les différentes résistances rencontrées sur le terrain. Pour ce faire, la structure en collaboration avec ses partenaires participe à la mise en place d'actions de communication ciblées en direction des femmes. Pour ces actions, elle essaie de cibler les cantons dans lesquelles le taux de DO est le plus faible à savoir ceux situés dans l'est et l'Ouest du département comme : Péronne, Ham, Nesle, Combles, Rue, Crécy-en- Ponthieu, Saint-Valery, et une bonne partie de la côte picarde. La structure a ainsi réalisé des enquêtes de phoning avec un partenaire, spécialiste de la communication, dans l'objectif d'inciter les femmes de ces territoires à entrer dans le processus de DO. Des enquêtrices ont ainsi été formées dans la méthodologie d'enquête par Adema80 et son partenaire, pour inciter les femmes qui n'avaient pas réalisé leur mammographie depuis au moins 4 ans à se faire dépister, en argumentant sur les bienfaits du dépistage organisé. Sur 3000 femmes ciblées, 900 ont été entièrement enquêtées. Au bout de 6 à 9 mois, 90/900 femmes ont réalisé leur mammographie. L'objectif de la structure est de contribuer à faire augmenter le taux de DOCS pour atteindre 70 % de participation. En 2016, ce taux était de 57 % dans le département de la Somme contre 52 % pour le niveau national. Adema 80 travaille en coordination avec des associations comme la Ligue contre le Cancer et l'association A. Pour la responsable de la structure, une convergence des actions pourra « stimuler les femmes » afin de les amener vers le processus de DO.
Une action de communication menée conjointement avec le service prévention de la ville d'Amiens, intitulée « *voyage au cœur du sein*[219] », a permis de regrouper plusieurs acteurs

[218] Rappel : Adéma80 est la structure départementale du département de la Somme, chargée du dépistage des cancers.
[219] Voir actions de sensibilisation de l'association A.

qui s'investissent dans cette lutte. D'autres actions menées dans des supermarchés, dans des cliniques ou auprès d'associations contribuent à rendre visible la lutte contre le cancer.

Une autre action de communication intitulée « *sachet pain* » était en voie de réalisation[220]. Soulignons que cette action avait déjà été mise en place en 2011 dans plus de 47 départements français, où près de 17 000 boulangers ont participé à cette action de communication en distribuant plus de 25 millions de sachets de baguette de pain sur lesquels était inscrit le slogan « *Le dépistage organisé ? C'est une mammographie prise en charge à 100 % avec une double lecture, deux avis valent mieux qu'un* ». Il s'agit de toujours faire preuve d'imagination afin de renforcer durant le mois d'octobre rose, la sensibilisation par l'image et une communication adéquate. Adema 80 aimerait réaliser cette action de communication, « *sachet pain* », en novembre afin de prolonger le message de sensibilisation au-delà du mois d'octobre. La directrice d'Adema80 reconnaît que seules des actions de communication ciblées pourront contribuer à augmenter le taux de DOCS. C'est en cela qu'elle affirme :

> *« […] les actions de communication ça marche quand même ce qui manque c'est la communication tout le temps, ici c'est un poste de chargé de communication qu'il faut, pas forcément un poste de médecin […] il y a des actions aussi dans les quartiers, à [l'association A] avec les [les femmes bénévoles] c'est des gens très actifs qui font beaucoup de choses dans leur quartier, c'est une asso[ciation] qui marche très bien on va les voir pour faire de la communication là-bas. On devait le faire partout, mais bon les filles font des actions sur les marchés sur le Crotoy, mais on n'a pas assez de personnel, il faudrait qu'il y en ait une par semaine, mais c'est impossible […] le dépistage ne pourra augmenter que par la communication […] c'est en tapant aux portes que les commerciaux font du chiffre cibler une commune avec la mairie, aller rencontrer les gens chez eux, il y en qui nous claquerons les portes au nez c'est sûr, mais faire de la sensibilisation individuelle c'est ce qu'il faudrait, et puis tourner, aller revoir les gens, il faudrait être le double du personnel, c'est ce qu'il faut faire, de la communication individuelle comme les commerciales ».*

Pour convaincre les femmes éloignées des messages de sensibilisation d'entrer dans le processus de dépistage organisé (DO), il faudra donc individualiser la communication et l'accompagnement.

[220] Cette action n'a finalement pas eu lieu.

3. Les actions d'autres associations

Parallèlement aux actions menées dans l'Oise par l'association B, d'autres associations isariennes comme l'association C œuvrent également dans le secteur sanitaire afin de prévenir les maladies chroniques qui touchent de plus en plus les populations les plus précaires qui relèvent de son territoire. L'association C intervient depuis environ huit ans auprès des populations pour la promotion du dépistage organisé du cancer du sein. Cette association de médiation sociale et culturelle a vu le jour en septembre 1999 et a été créée à l'initiative de professionnels de l'Éducation nationale, de travailleurs médico-sociaux, d'habitants du quartier de Creil qui avaient pour volonté de répondre à des besoins repérés sur le quartier. Il s'agissait d'opérer des médiations sociales pour l'accès des personnes en difficulté aux institutions et aux services. A long terme, l'objectif était de rendre autonomes ces populations. Le champ d'action de l'association s'étend également aux communes environnantes de Creil. L'association est composée de 7 médiatrices[221], dont une Marocaine, une Turque, une Kurde, une Serbo-Croate, une Malienne, une Pakistanaise et une dernière qui parle anglais et arabe. Les médiatrices n'ont pas de profil type. Toutefois, elles savent lire et écrire. Certaines sont titulaires du diplôme de « technicien médiation et service ». Elles travaillent 30 heures par semaines et sont en contrat adulte-relais. Les missions des médiatrices consistent à accompagner, orienter, informer et traduire les codes administratifs en langage ou en service accessible aux populations immigrées et/ou étrangères. Le travail des médiatrices revient donc à s'adapter aux publics afin d'individualiser l'accompagnement. Les médiatrices jouent ainsi le rôle de relais entre les populations et les institutions.

Dans le cadre de ses actions, l'association a signé une convention avec l'hôpital de Creil et réalise des prestations pour le tribunal de Senlis. Ces différentes structures comptent sur l'aide des médiatrices pour un accompagnement personnalisé des populations avec lesquelles elles interagissent. L'association travaille ainsi en coordination avec des médecins, des avocats, des assistantes sociales, ainsi qu'avec des Centres Médico-Psychologiques (CMP). Elle finance ainsi ses activités grâce à des conventions avec l'ARS et l'hôpital de Creil.

[221] Au moment de la rencontre avec l'association (en 2015).

En ce qui concerne la thématique santé, un médecin de l'hôpital de Creil participe à des réunions une fois par mois avec l'équipe de l'association pour identifier les thématiques à aborder en fonction des besoins de la population, repérés par la médiatrice référente.
Par rapport aux actions de sensibilisation contre les cancers, la stratégie mise en place se rapproche de celle de l'association B, notamment en ce qui concerne le choix des intitulés des ateliers santé qui traitent de la thématique cancer. Par exemple, pour travailler sur le cancer du sein, l'association nomme la thématique santé : « les seins qui font mal » ou les « boules au sein ». Cette stratégie permet ainsi aux médiatrices de l'association de convier sans crainte les populations aux ateliers santé tout en minimisant le risque de fuite des femmes du fait de l'utilisation du mot cancer.
L'association travaille en collaboration avec l'Adécaso pour la sensibilisation contre les différents cancers. Dans le cadre de ce partenariat, le médecin directeur de l'Adécaso a demandé à l'association d'organiser des groupes de communautés homogènes afin d'aborder la question de la sensibilisation au dépistage organisé du cancer du sein (DOCS) sous l'angle culturel. L'objectif recherché est de travailler les différents freins culturels, identifiés en fonction des différents publics présents dans l'association[222]. Les directives du médecin directeur ont permis à l'association de mieux appréhender l'approche culturelle, nécessaire pour la mise en place des actions en direction des différents publics. Les groupes, lors d'actions collectives organisées par l'association, sont composés de populations mixtes et multiculturelles. Les actions collectives permettent aux populations de communiquer entre elles. Les informations véhiculées pendant ces actions collectives sont transmises aux voisins, parents, amis, et même transmises aux parents restés dans le pays d'origine, dans le cadre d'une prévention parallèle, tout comme avec l'association B. Ici, comme avec l'association B, la prévention passe par l'appropriation des codes et des traditions des populations sensibilisées.

[222] Le médecin directeur de l'Adécaso avait déjà identifié des freins liés au DOCS en fonction des différentes cultures des populations qu'elle avait rencontrées dans l'association B. Cette identification lui a permis de s'appuyer sur les faits objectifs de ces cultures, pour accompagner d'autres populations relevant de ces mêmes cultures, qui fréquentent l'association C.

SECTION IV. L'ANALYSE DES DIFFERENTES LOGIQUES ASSOCIATIVES

L'objet de ma thèse étant de comprendre et d'analyser la part des petites associations de proximité dans le cadre de la sensibilisation au dépistage organisé du cancer du sein, intéressons-nous d'un peu plus près à ces associations. Ces associations la plupart du temps, s'investissent dans d'autres types d'actions qui ne relèvent pas du champ de la lutte contre le cancer, ou tout simplement qui n'entrent pas dans le cadre de la santé publique. Ce sont des associations généralistes qu'on pourrait qualifier de pluridisciplinaires. C'est en cela que Dan Ferrand Bechmann (2014, p. 101) fait le constat que plusieurs associations généralistes peuvent être interpellées par un problème de santé. Celles dont l'objet est la santé, celles qui sont spécialisées dans le cancer, celles qui sont en lien avec des grands instituts de recherche contre le cancer, mais aussi tout un réseau informel où se croisent des bénévoles qui sont rattachés à des structures ou qui agissent seuls.

De la même manière que nous avons des engagements multiples de la part des bénévoles[223], nous avons aussi des associations qui interviennent dans plusieurs secteurs et donc ne relèvent pas d'un champ précis[224]. Quels que soient les thématiques qu'abordent ces associations : citoyenneté, culture, social, santé, elles tournent toutes autour de la logique de l'empowerment. C'est à dire de la capacité d'agir, celle d'être acteur de sa vie. Il s'agit de (re)donner du pouvoir par le biais de partage d'informations, et de connaissances sur les maladies chroniques, afin de permettre aux populations d'être actrice de leur santé et ainsi se prémunir contre le risque de maladie (Ferrand Bechmann, 2014, p. 17). Ainsi, de toute évidence, le système de santé publique en France s'appuie sur les compétences des associations et des bénévoles qui se trouvent être les principaux leviers pour la mise en place d'actions, d'accompagnements et de structurations des politiques de santé.

[223] Voir chapitre 7, Section II et III.

[224] Voir chapitre 2, Section I.

1. La santé communautaire : Le dénominateur commun des différentes stratégies associatives

Quelles que soient les différentes stratégies autour desquelles gravitent les actions des associations des deux territoires étudiés, elles ont toutes comme dénominateur commun la santé communautaire qui utilise les fibres de l'éducation à la santé pour exister.

Le travail de sensibilisation de l'association A passe par les pairs. Ces pairs qui ont vécu la maladie d'une manière ou d'une autre et qui font figure d'intermédiaires pour toucher les femmes les plus éloignées des messages de sensibilisation. Cette logique de l'association A, a permis aux femmes bénévoles de l'association de construire elles-mêmes leurs outils de sensibilisation, de monter leur pièce de théâtre, d'organiser les permanences que ce soit en pharmacie ou en maison de services au public (MSAP). Si l'on se réfère aux différents niveaux de participation développés par Susan Rifkin (1990), dans le cadre de la santé communautaire[225], plusieurs niveaux prévalent en ce qui concerne le degré de participation des populations aux différentes actions mises en place par les associations A et B. Partons du postulat que les femmes bénévoles de l'association A ainsi que les (futures) femmes relais de l'association B, sont les représentantes des populations en direction desquelles les actions sont menées. De ce fait, les actions sont menées par elles, avec elles et aussi pour elles.

En ce qui concerne le degré de participation des populations aux actions mises en place par l'association A, nous avons tout d'abord une participation qui renvoie au 5^{e} niveau de participation c'est-à-dire la participation à la planification des programmes. Cette première temporalité se situe entre 2003 et 2005. Durant cette période, l'association avec son public et le docteur Gamet ont identifié des besoins, et mis en place des actions (ponctuelles) de sensibilisation afin de répondre aux besoins identifiés. Ces actions n'ont pas nécessité de moyens financiers conséquents, car n'ayant pas donné lieu à de grandes actions de sensibilisation qui nécessiteraient des aides techniques spécifiques ou de ressources particulières.

En 2006, nous avons une participation qui renvoie au 2^{e} niveau intitulé la participation aux activités des programmes élaborés par les organismes gestionnaires. Ici, le rôle de

[225] Voir Chapitre 4, Section I-2 (la participation des citoyens : la condition sine qua non dans la mise en place de la logique communautaire).

l'association A, a consisté à mobiliser les femmes relevant de son territoire à aller vers le bus rose dans le cadre des journées d'octobre rose. Les populations ont donc participé aux programmes élaborés par les institutions quand bien même elles n'auraient pas pris part à l'identification des différentes activités mises en place.

Suite à cette participation aux activités du programme, un glissement participatif s'est opéré vers un niveau alternatif entre le 4e niveau (participation à l'évaluation des programmes) et le 5e niveau (participation à la planification des programmes) dans le sens où l'intervention de l'association A dans le cadre du programme s'est traduite par l'identification des actions de sensibilisation. Toutefois, elle ne pouvait pas encore concrètement évaluer ses actions, car ne disposant pas encore d'outils adéquats pour le faire et donc ne pouvait pas encore atteindre le 5e niveau de participation. Par la suite, ce 5e niveau de participation a été atteint par l'association A à partir de 2012, où elle a été en capacité de concevoir des outils d'évaluation pour mesurer en partie l'entrée dans le processus de dépistage organisé (DO) des femmes sensibilisées. L'association A planifie ainsi son projet et reste seule aux commandes. Elle identifie les actions à mettre en place, gère les différentes actions qui relèvent du programme, et l'évalue avec les différents moyens de bord. Quand bien même des démobilisations institutionnelles ont prévalu du fait des différentes réformes territoriales[226], l'intervention des professionnels reste sous la forme de financement du projet de santé communautaire.

Quant à l'association B, en ce qui concerne les mobilisations pour les bilans santé et les journées de vaccination, le degré de participation de sa population se situe entre le 1er niveau (la participation aux avantages des programmes) et le 2e niveau (la participation aux activités des programmes). Ces différentes mobilisations sont les premières actions mises en place par l'association et constituent son cœur de métier en ce qui concerne le champ sanitaire. Comme le définissent les deux premiers niveaux, les populations mobilisées par l'association dans le cadre de ces actions, participent aux avantages des différents programmes à savoir : réaliser des bilans santé et se faire vacciner pour l'intérêt collectif. J'ai situé leur degré de participation entre le 1er et le 2e niveau, car je pars du postulat que la participation des populations ne peut être qualifiée d'active dans le sens où l'association B a contribué à mobiliser les populations pour qu'elles puissent

[226] Voir chapitre 6, section II.

bénéficier des avantages du programme. La mobilisation par un tiers (l'association B) reste donc l'indicateur de la non-adhésion ou plutôt de la difficulté d'adhésion des populations aux programmes élaborés par les organismes gestionnaires. Enfin, l'association tend également vers le 5e niveau de participation de Rifkin étant donné que l'objectif des ateliers santé est de permettre une éducation à la santé par différentes formes de sensibilisation afin de faire des femmes et des populations de son territoire, des *empowered*[227], c'est-à-dire des patients contemporains (Sarradon-Eck, 2019). Le 5e niveau de participation de Rifkin insistant sur une aide des professionnels, elle (cette aide) prend la forme des formations dispensées par le médecin directeur de l'Adécaso, clairement identifiée comme une experte. L'aide des professionnels se traduit également par les différents financements octroyés par les organismes gestionnaires. Quant à l'évaluation des actions, elle est mesurée (d'une part) par les dirigeants de l'association qui ici, sont les seuls à pouvoir mesurer au premier abord les retombées des différentes actions. Les (futures) femmes relais et les médiatrices ont-elles assimilé les formations ? La population a-t-elle été touchée par les différentes actions ? y a-t-il moins de demandes d'accompagnement des populations ? D'autres parts, les organismes gestionnaires et institutions de santé pourront à leur tour mesurer ces retombés à l'aune des données statistiques qui révéleront/ou non, un infléchissement des différentes pathologies sur les territoires du fait du travail des associations.

En ce qui concerne le cas du DOCS, les taux des campagnes de dépistage ont connu une augmentation grâce en partie aux actions de l'association B. Le médecin directeur, lors de notre entretien, soulignait ces chiffres en ces termes :

> *« […] en termes de cancer du sein, vraiment ça a radicalement changé sur le grand Creillois, quand je suis arrivée on était à 31 % de taux de participation, cette année on est à 52, tu t'imagines ? Quand la moyenne départementale est à 55. On a 3 points de retard c'est extraordinaire […] »*

Par contre, en ce qui concerne le travail de l'association A, il a été difficile de mesurer concrètement l'impact de leurs actions sur les chiffres liés au taux du DOCS du

[227] Aline Sarradon Eck explique que le patient *empowered* est ce patient qui est acteur de sa santé car ayant acquis une forme d'autonomie grâce à l'éducation à la santé.

territoire A. Le docteur Gamet lors de notre entretien a souligné ce manque de visibilité objectif en ces termes :

> *« […] le problème d'Adéma, c'est qu'il n'y a pas un logiciel, vous voyez des choses comme ça, c'est irritant quand on n'est pas de l'extérieur, il n'y avait pas de logiciel qui permettait d'extraire le quartier [A] enfin tout ce quartier [ici la localisation] d'Amiens qui était intéressé par l'association [A], donc on ne peut pas extraire ces chiffres-là de l'ensemble. Après un certain nombre de recherches, d'années, ils ont réussi à le faire et on s'est rendu compte que l'apport de [l'association A] était conséquent au niveau de la remontée des chiffres du dépistage organisé ».*

Le travail de l'association A a donc été difficile à reconnaître par les institutions du fait de l'absence de données concrètes.

2. L'éducation à la santé : La pierre angulaire de l'empowerment sanitaire

Dans le cadre de ses actions santé, l'association B dispose déjà d'expériences associatives et de compétences en termes d'organisation d'ateliers santé en direction des femmes de son territoire (notamment en ce qui concerne les campagnes de vaccination). Depuis 2000, l'association s'est intéressée à la santé des femmes. Son positionnement ainsi que sa légitimité auprès des populations immigrées pour la plupart, lui permettent d'organiser des actions qui relèvent du médico-social. C'est ainsi que l'une de ses premières actions a consisté à mettre en place une éducation à la santé en direction des femmes du territoire. Le travail de médiation de l'association lui permet d'être l'interface entre ces femmes et leur intégration socio-sanitaire. Cette intégration passe par l'accès et l'acquisition des différents droits. C'est ainsi que les médiatrices de l'association B aident les usagers à remplir les documents officiels, nécessaires à leur intégration, qu'il s'agisse d'examens médicaux ou de courriers institutionnels. En somme, l'association aide les populations à traduire leurs besoins institutionnels du fait de la barrière socioculturelle qu'il peut y avoir entre un étranger (qui ne maîtrise pas encore les codes culturels du pays d'accueil) qui s'installe en France et l'accès aux différents droits.

Parmi les deux associations A et B, seule l'association B instaure un large travail d'éducation à la santé en direction des femmes, en ce sens que les ateliers santé ne portent

pas uniquement sur la thématique cancer. La formation des (futures) femmes relais de l'association B est réalisée par le médecin directeur de l'Adécaso qui a mis en oeuvre un travail continu d'éducation à la santé avec les médiatrices de l'association. Cette éducation à la santé porte sur l'enseignement des thématiques qui traitent de la nutrition, des maladies cardiovasculaires, des comportements adéquats à adopter pour prendre en charge sa santé. Cette éducation à la santé ne se limite donc pas exclusivement au cancer du sein, tandis que celle des femmes bénévoles de l'association A, a exclusivement porté sur l'enseignement relatif au dépistage organisé du cancer du sein (DOCS). Les différentes formations réalisées entre 2009 et 2010 avec les femmes bénévoles de l'association A par des professionnels[228], n'ont duré que 10 h, alors que celle des (futures) femmes relais de l'association B se poursuit depuis 2014.[229]

Pour la pérennisation des ateliers santé dans l'association B, il a fallu trouver des stratégies afin de fidéliser les participantes aux différents ateliers. La solution est alors venue du groupe d'alphabétisation. Le médecin directeur de l'Adécaso et les médiatrices de l'association se sont greffés sur ce groupe afin d'y prendre appui pour insuffler un dynamisme participatif des femmes. Ici, la mise en place de thématiques éloignées de la santé constitue des fenêtres d'entrée pour aborder l'éducation à la santé. Comme le souligne le médecin directeur de l'Adécaso, ce travail d'éducation à la santé, mis en place avec l'association B porte ses fruits, car, les femmes ont créé une dynamique au sein du groupe. Elles s'entraident régulièrement et se soutiennent par le biais de conseils. Leur travail de femme relais a déjà débuté et s'expérimente au sein du groupe en ce qui concerne la sensibilisation au DOCS :

> *« […] je me suis souviens très bien il y avait une dame qui refusait de passer sa mamo, on a mis plus de 6 heures, plusieurs séances si tu veux pour que ce soit les autres qui finissent par lui dire, mais t'inquiètes pas on va y aller avec toi. Enfin je sais qu'elles y sont allées à 2 ou à 4, on a préparé le radiologue à l'arrivée pour qu'il ne les matraque pas, il y avait 8 couches ou 9 couches de vêtements, ça les embête plus que quand t'as une nana qui n'a pas de soutif et je crois que ça c'est le boulot de [l'association B], c'est ce travail de fourmi et j'y crois beaucoup et effectivement, ce n'est pas ça qui est rentable […] »*

[228] Les CEMEA et le Cres de Picardie actuel Ireps-Hauts-De-France

[229] Cette formation a perduré jusqu'en 2018 à la démission du médecin directeur de l'Adécaso.

Si l'on analyse les propos du médecin directeur, mettre en place une stratégie d'éducation à la santé suppose un investissement considérable tant du côté des publics cibles que de celui des organismes gestionnaires qui disposent des ressources financières, nécessaires à l'accomplissement des projets. Au moment des différentes rencontres avec l'association B, 377 familles étaient adhérentes de celle-ci. L'association espère que toutes les femmes issues de ces famille, grâce aux échanges avec les (futures) femmes relais de l'association parviendront à s'engager, et lors de différentes actions, à sensibiliser d'autres femmes y compris celles des contrées environnantes, entrant ainsi dans une sensibilisation directe[230]. Pour cela, l'association mise sur un bouche-à-oreille communautaire. Les populations immigrées interagissant davantage entre elles pour échanger des pratiques et des informations sanitaires, l'association espère de ce fait la diffusion des informations et des pratiques sanitaires reçues lors des différentes rencontres avec les publics.

Grâce aux concepts de santé communautaire, de participation et d'empowerment, cette deuxième partie de la thèse a révélé les différentes logiques d'action mises en œuvre par les associations dans le cadre d'éducation à la santé, et en l'occurrence la sensibilisation au DOCS sur le territoire picard. Les différentes stratégies[231] mises en place par les associations permettent ainsi aux populations vulnérables des différents territoires d'intégrer les messages sanitaires.

L'objectif de l'analyse duale des différentes stratégies n'est pas de prendre parti pour l'une ou l'autre de ces formes d'intervention, mais d'essayer d'analyser les différentes modalités de logique communautaire qui poursuivent comme objectif commun l'autonomie des populations en matière de santé.

Quelques différences notables méritent cependant d'être soulignées. La première différence tient en l'instrument d'inflexion des habitus des populations. Dans l'association A, il s'agit de femmes bénévoles qui ont reçu une formation spécifique qui, de par leur statut de bénévolat, ne peuvent prétendre à une rémunération des actions qu'elles mettent en place. Dans l'association B, l'instrument d'action reste en grande majorité les

[230] Rappel : J'entends par sensibilisation directe, la sensibilisation qui se fait de bouche à oreille en direction d'un public qui ne fait pas partie de son groupe social (groupe primaire et secondaire). Ce type de sensibilisation présente l'intérêt de diffuser tout de suite un message de sensibilisation.

[231] Il s'agit vraiment de stratégies planifiées car l'objectif est de permettre aux populations d'intégrer les messages de santé et ainsi entrer dans le processus de DOCS. Pour cela, les différentes stratégies passent par des plans d'actions coordonnées et non des actions ponctuelles et isolées.

médiatrices de l'association. Ce sont elles qui font le travail de sensibilisation, qui mobilisent les femmes lors des conférences santé, lors des cafés santé et qui organisent également les ateliers santé. Ce sont elles qui accompagnent les publics réaliser leur bilan santé, leur vaccination. Quand bien même le passage de flambeau semble se faire en direction des (futures) femmes relais que l'association forme, les médiatrices de l'association B restent les principaux instruments d'actions de l'association B. Leur statut de médiatrice contrairement aux femmes bénévoles de l'association A, leur permet de prétendre à une rémunération. Ce sont des médiatrices qui ont des contrats adultes relais, renouvelables.

La deuxième différence non moins importante tient en l'identification de ces instruments. Dan Ferrand-Bechmann (2014)[232] affirme que les associations recrutent les bénévoles en se basant sur leurs capacités, leurs compétences et quelques fois sur leur qualifications. Il s'agit pour l'association recruteuse d'être réaliste sur ce que peut apporter le bénévole. Dans le cas de l'association A, l'identification des femmes bénévoles s'est faite grâce aux rencontres débats et aux différentes actions de sensibilisation que l'association mettait en place en direction des publics qui relèvent de son territoire. Le centre social du territoire s'est révélé être un vivier intéressant de recrutement[233]. Dans l'association B par contre, l'identification des (futures) femmes relais s'est faite parmi les adhérentes de l'association grâce à un certain nombre de critères : assiduité aux conférences-débats et curiosité par rapport aux thématiques santé.

La plupart des femmes bénévoles de l'association A qui se sont portées volontaires ou qui se sont laissées identifier[234], disposaient déjà d'une expertise, grâce à leurs expériences sociales et / ou leur expérience liée à la maladie, car ayant eu des proches ou elles-mêmes atteint(e)s du cancer. C'est ce que Dan Ferrand-Bechmann (2014) appelle la *« connaissance intime de la maladie ».* Elles avaient ainsi un savoir particulier de la maladie, ce qui constitue pour l'association une expertise qu'elle a su capitaliser pour porter ses actions. Cette expertise des bénévoles ne fait qu'asseoir la légitimité de

[232] Dan Ferrand-Bechmann, *le bénévolat au bénévole inconnu* ! , Juris édition, 2014. p.188

[233] Voir chapitre 7.

[234] Être la cible d'un recrutement associatif suppose être dans l'acceptation d'une éventualité à être retenu. Donc non seulement ces femmes se sont portées volontaire bénévole mais aussi se sont laissées identifiées comme possédant des habilités pouvant être mises à disposition de l'association.

l'association auprès des populations de son territoire et des différents partenaires associatifs.

Quant à la troisième différence, elle relève du public en direction duquel les actions sont menées. Le public du territoire A est en grande majorité composée de classe populaire. Les femmes bénévoles de l'association A sont toutes ce que d'aucuns qualifieraient de « Française de souche »[235]. Aucune femme issue de l'immigration ne fait partie du groupe de femmes bénévoles[236], contrairement au territoire B, où une grande partie de la population est immigrée. Les médiatrices de l'association B sont toutes issues de l'immigration, toutes les (futur) femmes (relais) qui participent aux ateliers santé sont également issues de l'immigration. Ce territoire étant proche de l'Ile-de-France, une grande partie de la population est étrangère et/d'origine immigrée[237]. Cette différenciation des publics peut en partie expliquer les différentes stratégies mises en place dans l'association B qui mise sur l'empowerment grâce à l'éducation à la santé afin de faire intégrer à ces populations la norme sanitaire.

D'autres différences tiennent aux types de sensibilisation exploitée. Les femmes bénévoles de l'association A exploitent principalement deux types de sensibilisation. La sensibilisation directe, réalisée lors des différentes actions, et la sensibilisation horizontale[238] qu'elles réalisent auprès de leurs proches. Quant aux futures femmes relais de l'association B, de par leur statut d'immigré, elles exploitent subséquemment les sensibilisations horizontale et parallèle[239]. L'ambition est qu'à la longue, d'autres actions

---

[235] Voir chapitre 7-Section II et III.

[236] Une femme d'origine subsaharienne faisait partie du groupe de femmes bénévoles mais elle est décédée quelques semaines avant le début de mon enquête.

[237] Voir chapitre 2, section II-3 : la présentation du territoire B

[238] Rappelons ici que toutes les femmes bénévoles de l'association A sont toutes ce que d'aucuns qualifieraient de française de souche. Cependant, elles peuvent également avoir des proches qui vivent à l'étranger. Dans ce cas, elles n'hésiteront pas à user de la sensibilisation parallèle pour les sensibiliser si besoin.

[239] Rappel : La sensibilisation horizontale est celle qui se fait en direction de ses groupes d'appartenance (prioritairement le groupe primaire), alors que la sensibilisation parallèle elle, reste du fait des étrangers et/ou immigrés d'origine. Il s'agit de transmettre le message d'éducation ou de prévention aux familles qui pour quelque raison, ne sont pas dans le pays d'accueil du transmetteur.

Ces différentes formes de sensibilisation supposent une posture spécifique ainsi que la mobilisation de différents canaux en fonction de la sensibilisation utilisée. Une sensibilisation horizontale ou parallèle demandera une posture moins officielle, le public étant connu de la personne relais car relevant de son groupe (primaire) d'appartenance. L'avantage des sensibilisations horizontale et parallèle est que le message véhiculé peut être insisté à plusieurs reprises. Une sensibilisation directe quant à elle demandera

de sensibilisations permettent aux femmes relais de l'association B d'exploiter la sensibilisation directe auprès des différents publics. Quant aux médiatrices de l'association, elles usent tout comme les femmes bénévoles de l'association A, de la sensibilisation directe lors des cafés santé, et des sensibilisations horizontales et parallèles auprès de leurs proches.

La sensibilisation horizontale et parallèle présentent des avantages non moins négligeables. En effet, elles permettent aux personnes relais de pouvoir sensibiliser sur une longue période leurs proches. Dans le cadre de ces deux types de sensibilisation, l'individu ciblé, étant régulièrement exposé aux arguments de la personnes relais (son proche), il a de grandes chances d'intégrer le message de santé voulu par les institutions. Dans le cas d'espèces, il s'agit d'entrer dans le processus de DOCS. Comme l'affirme une médiatrice de l'association B :

> « *[…] on cible tout le monde, la famille, l'entourage immédiat, voisin etc.. et éloigné vous savez dans les quartiers populaires les gens se parlent, on dit qu'elle est une femme formée […] il y en a qui ramènent leur mari aussi pour le cancer du côlon, il y en qui vont le faire avec leur mari […]* ».

Les sensibilisations horizontale et parallèle influent donc davantage sur les logiques d'action des populations que la sensibilisation directe. Dans le même ordre d'idée, le médecin directeur prend pour exemple des cas abordés en ateliers santé : « […] il y a une dame qui parlait[240], elle était intéressée par rapport à son fils qui est diabétique, une par rapport à sa mère, une par rapport à son mari vous voyez […] ». Alors que la sensibilisation directe, de par le caractère unique du message de sensibilisation, peut rencontrer des obstacles dans son intégration. Ces obstacles vont de la difficulté à toucher le public au moment opportun, au manque d'arguments (instantanés) travaillés, indispensables pour convaincre.

La sensibilisation parallèle présente également d'autres avantages inhérents à l'éducation à la santé, mais qui ne sont pas mesurables sur le territoire français, car ces avantages ne profitant pas directement à la santé publique française. En effet, elle permet aux

plus d'attention au public rencontré mais avec un message diffusé une seule fois la plupart du temps car diffusé auprès de personnes ne relevant pas de son groupe d'appartenance.

[240] Il s'agit d'une dame qui, à la fin d'un atelier santé (organisé par l'association B), interrogeait le médecin directeur sur les aliments que son fils diabétique doit éviter à tout prix.

populations n'étant pas sur le territoire français d'avoir accès à l'information de santé et éventuellement d'adopter des comportements préventifs par rapport à certaines pathologies. Lorsque les dispositifs sanitaires des pays d'origine le permettent, la sensibilisation parallèle peut amener ces populations à entrer dans différents parcours de soins qu'elles n'auraient pas intégrés outre mesure, et donc influer sur leur logique d'action.

Au-delà de ces différences d'approche, on peut affirmer que l'association B évolue dans le sillage de l'association A car, l'objectif final recherché par l'association B, est de faire des femmes qui participent aux ateliers santé, des femmes relais. Ce qui est déjà le cas dans l'association A. c'est en cela que le médecin directeur de l'Adécaso ambitionne de mettre en place des logiques de fonctionnement qui se rapprochent de celles mises en place par l'association A :

> *« […] ce qui a été fait à [sur le territoire A] à [l'association A], moi je, si tu veux quand j'ai entendu ça tu peux te dire que dans ma tête, ça y est. Si un jour on a quelque chose qui peut évoluer comme ça, et que les dames construisent leurs propres outils pour aller convaincre les femmes autour, j'y crois […] ce qu'avait fait [le territoire A] c'est des femmes des quartiers qui ont monté eux-mêmes des spectacles et donc forcément le langage qu'elles utilisent c'est le leur, elles savent les difficultés qu'il faut pour se faire comprendre […] ».*

En dépit des différentes formations reçues, les femmes bénévoles de l'association A, les (futures) femmes relais de l'association B, ainsi que les médiatrices font face à des obstacles en ce qui concerne l'accompagnement des populations qu'elles rencontrent. En effet, il arrive, lorsque les personnes accompagnées apprennent leur maladie, que les femmes bénévoles, les médiatrices soient limitées dans accompagnement du fait d'un manque de connaissances. C'est en cela que la coordinatrice des actions de l'association B affirme :

> *« […] des fois, on voit des choses graves on ne peut pas leur dire, même nous on est formé […] j'ai eu une femme à 9 heures elle attendait devant la porte parce que la coloscopie c'était positif et après qu'est-ce que je fais ? C'est ça aussi franchement des fois c'est…. on ne s'attend pas nous à ces résultats […]* ».

Même si dans ce genre de situations les médiatrices orientent les personnes vers des structures sanitaires pour une prise en charge, les médiatrices et les femmes bénévoles estiment ne pas disposer de compétences nécessaires pour la réorientation, car, avant de réorienter, il faut savoir rassurer.

****

Ce chapitre nous a permis d'entrevoir la manière dont les institutions (qui peuvent être considérées comme des systèmes, car répondant aux logiques de l'État), par le biais des appels à projet, délèguent aux associations (les sous-systèmes) des compétences pour faire intégrer aux populations la norme sanitaire, afin influer sur leurs logiques d'action et les amener ainsi à entrer dans le processus de DO. Ces associations et femmes bénévoles que j'appelle les petit(e)s soldat(e)s du socio-sanitaire (P3s)[241] sont le bras armé du biopouvoir (Foucault, 1974), en ce sens que par des logiques d'interdépendances, le système arrive à mobiliser les associations pour des actions que seules ces dernières sont capables d'accomplir. Une relation de pouvoir subsiste au sein de cette équation. Les P3s sont ainsi dépendantes des logiques du système, car celles-ci sont contraignantes et conditionnent leur survie. Le prochain chapitre (6) analysera cette relation de pouvoir et révélera les difficultés structurelles auxquelles font face les petites associations ainsi que leurs bénévoles (les P3s).

[241] Voir chapitre 6, Section I.

PARTIE III. L'ENGAGEMENT ASSOCIATIF DES P3S, CHRONIQUE D'UNE REALITE A PEINE VOILEE

La troisième partie de cette thèse sera l'occasion de discuter l'hypothèse selon les logiques institutionnelles, du fait des nouvelles réglementations, met en concurrence les associations de proximité pour la conduite d'actions relevant de l'intérêt public, créant de ce fait ce que j'appelle les Petit(e)s soldat(e)s du socio-sanitaire (P3s). Je m'interroge également de la reconnaissance dont peuvent faire preuve les organismes gestionnaires et la société envers les P3s en échange de leur engagement. Ghadi et Naiditch (2006) soulignent la nécessité d'une contrepartie de l'implication du bénévolat. Cette reconnaissance, au moins symbolique, est indispensable pour les personnes sollicitées. On verra que les P3s, du fait de leur engagement dans la sensibilisation au dépistage organisé du cancer du sein (DOCS) peuvent prétendre à plusieurs formes de reconnaissance. La première reconnaissance reste l'entrée effective des femmes accompagnées dans le processus de DOCS. La deuxième, et non des moindres, est la reconnaissance du public lors des différents événements, notamment lors de présentation de la pièce de théâtre, où les applaudissements peuvent conférer à ces femmes bénévoles la gratitude du public.

À partir de la sociologie du don (Mauss, 1923 ; Godbout & Caillé, 1992) on verra la manière dont les P3s tirent une satisfaction de leur engagement. Ce chapitre mettra également en évidence le postulat de la transmission de la dette c'est-à-dire la manière dont certains P3s en l'occurrence les héritiers de dette, s'autosaisissent des dettes de leurs proches (les transmetteurs de dette) afin de les payer sous la forme d'un engagement.

Enfin, le dernier chapitre (7) de cette thèse permettra d'interpréter à travers l'instrument du récit de vie (Bertaux, 1976), les différentes expériences sociales et sanitaires qui ont conduit les femmes bénévoles à s'engager dans l'association A, pour la sensibilisation au DOCS. J'aborde ainsi les différentes trajectoires de vie empruntées par ces femmes. Il s'agit de déceler les articulations entre processus sociaux et processus psychiques, faits objectifs et faits subjectifs (Lainé, 2004, p. 112) qui ont conditionné le parcours de ces femmes bénévoles. Cela permettra de mettre en lumière les causes structurelles

(extérieur à l'individu) et les causes individuelles, afin d'opérer une analyse entre déterminisme et individualisme (Hélardot, 2009).

CHAPITRE 6. LA (RE) CONNAISSANCE DES P3S : ENTRE PRODUCTION DE SAVOIRS EXPERIENTIELS ET RECHERCHE DE LEGITIMITE AUPRES DES POUVOIRS PUBLICS

« *[…] le monde de la science, comme le monde économique,*
connaît des rapports de force,
des phénomènes de concentration du capital et du pouvoir,
ou même de monopole,
des rapports sociaux de domination impliquant
une mainmise sur les moyens de production et de reproduction […] »
Pierre Bourdieu (1997, p. 27 à 28)

Ce chapitre est l'occasion d'aborder un nouveau concept que je développe sous le diminutif de P3s. Il s'agit des Petit(e)s soldat(e)s du socio-sanitaire. Ce nouveau concept est apparu au fil de ma recherche empirique. En effet, je cherchais à qualifier l'engagement des femmes bénévoles ainsi que celui des différentes associations que j'avais rencontrées. Les interactions ainsi que les rapports que ces publics et associations entretiennent avec les organismes gestionnaires (structures de l'État majoritairement et structures territoriales) les placent sous la coupe de la domination institutionnelle et interrogent de ce fait la valorisation de leurs actions.

On verra dans la deuxième section de ce chapitre les difficultés intrinsèques, liées à l'organisation, et à la gestion des P3s, tant du côté institutionnel que de celui des associations. Je soutiens ici qu'il y a friction entre les P3s et les institutions du fait d'une confrontation des différentes logiques. Les P3s manquent de reconnaissance auprès des pouvoirs publics qui les met en concurrence entre elles.

Ces P3s la plupart du temps, sont toutes des associations de proximité, et donc du fait de leur petite taille ne peuvent pas infléchir les décisions des institutions (État, collectivités territoriales et organismes gestionnaires). Se joue donc une façade participative où les pouvoirs publics donneraient l'impression d'une prise en compte de l'expertise des P3s dans l'identification, l'organisation et la mise en place des priorités régionales de santé.

Enfin, dans la dernière section, j'utilise la sociologie du don pour m'interroger sur les différentes rémunérations (symboliques ou non) que sont susceptibles d'attendre les P3s de leur engagement.

SECTION I. ESSAI THEORIQUE DE LA NOUVELLE APPELLATION DE L'ENGAGEMENT SOCIO-SANITAIRE : LES PETIT(E)S SOLDAT(E)S DU SOCIO-SANITAIRE (P3S)

1. Théorisation d'un concept latent

Lors de mon travail ethnographique réalisé pendant cette thèse, le concept de P3s a émergé pour la qualification de l'engagement des enquêté(e)s rencontré(e)s (associations, certains acteurs et le groupe de femmes bénévoles de l'association A). Ce concept colle parfaitement aux différentes réalités formulées par les femmes bénévoles ainsi que par les associations.

En effet, le travail observé auprès de ces bénévoles et petites associations qui luttent pour la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé (Ists) et en l'occurrence pour la sensibilisation au DOCS, peut être mis en relation avec celui des soldats que l'on rencontre dans l'armée, dont l'objectif est de protéger, et de défendre les populations du territoire contre toutes menaces et ce, contre vents et marées. Leur statut les conduit à mettre en application sans discuter les ordres de la hiérarchie qui déterminent les missions et objectifs à atteindre. Le rôle des soldats la plupart du temps, se limite donc à obéir à leur hiérarchie sans (trop) poser de question. Il est de notoriété publique que les forces armées ne disposent pas du droit d'adhérer à des groupements politiques ou à des associations à caractère politique. L'article 7 du statut général des militaires[242] restreint la liberté d'expression individuelle des militaires, qui ne peut s'exercer « qu'en dehors du service et avec la réserve exigée par l'état militaire ». Aussi les militaires sont-ils liés par le secret et ne peuvent évoquer des questions politiques ni ne peuvent mettre en cause une puissance, ou une organisation internationale, qu'après l'autorisation du ministère de la Défense. Ils n'ont donc pas le droit de prendre part à des réflexions qui portent sur leurs missions du fait de leur statut. L'article 10 du statut général des militaires leur interdit de se constituer en syndicats professionnels ou d'adhérer à des groupements professionnels. Quant à l'article 11, il interdit le droit de grève[243]. La hiérarchie, l'État, le pays doivent être en mesure de les mobiliser, de compter sur ces soldats à tout moment, quelles que soient les circonstances.

[242] Loi du 13 juillet 1972 portant statut général des militaires.

[243] https://www.senat.fr/lc/lc105/lc105_mono.html (consulter en ligne le 28 décembre 2017).

Des métaphores militaires existent déjà dans le cadre de la lutte contre les cancers. Comme le souligne Aline Sarradon-Eck (2004), ces métaphores militaires et du combat ont toujours caractérisé l'action thérapeutique et de lutte contre le cancer à travers les termes guerriers comme « lutte » « croisade » « bombardement par les rayons » « ennemi à combattre ». Dans la lignée de ces métaphores militaires, il était donc légitime de caractériser les bénévoles sur qui repose en grande partie la lutte contre les cancers par une métaphore guerrière.

Cette comparaison, bien qu'osée, n'est autre que le résultat de mes observations de terrain. Aussi, comparer le statut des associations et des femmes bénévoles rencontrées, au statut des soldats ne veut en aucun cas présenter les uns (les soldats) ou les autres (les associations et les bénévoles) comme étant dépossédés de leurs capacités à faire des choix. Il ne s'agit pas non plus de présenter les activités ou fonctions de ces personnes comme étant dénotées d'absence de jugement ou d'esprit. Il s'agit simplement de dire que par la force de l'engagement, certain(e)s bénévoles ou associations finissent par se retrouver à mener des actions ou à exercer des fonctions qui (ne) leur laissent que peu (ou pas) de marge de manœuvre, et qui semble-t-il, ne leur apporte que peu de reconnaissance[244]. De ce fait, leur engagement leur interdit d'ignorer la « souffrance » des autres au risque de renier leurs valeurs. Les P3s la majorité du temps sont des bénévoles. J'essaie donc d'identifier le statut de P3s à travers le bénévolat.

Les P3s : Entre bénévolat et salariat

Aucune définition légale ou conventionnelle n'existe en droit français pour définir le bénévolat (France Bénévolat, Balmary, 2006). « Est bénévole toute personne qui s'engage librement pour mener une action non salariée en direction d'autrui, en dehors de son temps professionnel et familial ». Cette définition est celle du conseil économique et social du 24 février 1993. Elle permet de distinguer le bénévolat du salariat et du volontariat qui sont des concepts soumis à des règles juridiques strictes. Le propre du bénévole est qu'il

[244] L'actualité récente des Gilets jaunes (depuis novembre 2018) a mis en exergue « le manque de moyen des policiers » à faire face aux situations complexes. En ce qui concerne l'armée, la démission en 2017 du chef des armées le Général De Villiers qui avait pour origine le refus d'économiser des centaines de millions d'euros de budget de l'armée semble acter ce fait. Dans la conclusion de cette thèse, un parallèle a également été effectué avec l'épisode du Covid-19 qui a vu la reconnaissance d'autres nouveaux P3s.

met son être au service d'une cause. Pour Dan Ferrand-Bechmann (2014, p. 12), on a l'habitude de définir le bénévolat en opposition à ce qu'il n'est pas, c'est-à-dire une activité rémunérée.

Le bénévolat revêt deux formes de participation (Prouteau, 2001) : le bénévolat formel ou associatif et le bénévolat informel. Le bénévolat formel ou associatif est pratiqué dans un cadre structuré type association. Quant au bénévolat informel, il se caractérise par le don de temps en direction de personnes qui appartiennent à des ménages distincts du sien comme les voisins, les amis. Ce type de bénévolat est le plus répandu. Le bénévolat peut être cumulatif dans la mesure où l'on peut pratiquer le bénévolat formel et celui informel ; c'est-à-dire que l'on peut avoir un engagement dans une association, y consacrer du temps et parallèlement être aussi amené à aider, donc à donner du temps à ses voisins et/ou amis.

La grande caractéristique du bénévolat est l'absence de rémunération. Une personne bénévole ne doit donc recevoir aucune contrepartie financière pour sa participation aux activités de la structure dans laquelle elle officie. Par contrepartie financière, on entend le versement d'un salaire, d'une prime, d'un défraiement ou l'octroi d'avantages en nature, quelle que soit sa forme (Ferrand-Bechmann, 2014).

L'autre caractéristique du bénévolat à distinguer du salariat est le lien de subordination. Le lien de subordination selon la jurisprudence est « l'exécution d'un travail qui se fait sous l'autorité d'un employeur ayant le pouvoir de donner des ordres et des directives, de contrôler l'exécution du travail et de sanctionner les manquements du salarié »[245]. En ce sens, le bénévolat n'est soumis à aucune subordination juridique. Le bénévole ne reçoit pas d'ordre et ne saurait être sanctionné en cas de faute par l'association dans laquelle il est bénévole contrairement au salarié. Il est aussi libre de tout engagement dans le sens où il peut en effet mettre fin à tout moment à son engagement au sein d'une association.

Enfin, la condition sine qua non de la pratique du bénévolat qui semble implicite est l'existence de ce que j'appelle « le capital temps libre[246] » pour celui qui s'engage. Sans ce crédit de temps disponible, l'individu ne saurait être dans des conditions optimales pour

[245] https://droit-finances.commentcamarche.com/faq/40720-lien-de-subordination-definition (consulté le 17 aout 2018)

[246] Rappel : Le « capital temps libre » est le crédit de temps disponible qu'un individu estime avoir et dont il peut se servir pour la pratique d'activités rémunérées ou non, ou de loisirs. Ce capital temps libre qu'on peut aussi appeler crédit temps disponible ou crédit temps libre est inclus dans les 24 heures dont dispose tout individu pour une journée.

pratiquer (pleinement) son bénévolat. De ce fait, je peux me risquer à définir le bénévolat comme étant la rencontre entre un besoin social identifié et un capital temps libre disponible. Comme nous l'avons vu dans le chapitre 5 de cette thèse, les stratégies de recrutement des bénévoles dans l'association A, consistaient à se focaliser sur des femmes qui disposaient aussi [247] de ce capital temps libre. Il ne semblait pas concevable de recruter de jeunes personnes actives qui se seraient retrouvées démunies de ce capital temps libre même si, comme nous l'avons vu, la stratégie en direction des jeunes (du collège du territoire A), ne disposant pas de ce capital temps libre, consistait à s'en servir comme un instrument social, voire un canal pour atteindre les personnes de leur premier cercle donc celles qui leur sont chères. Il ne s'agissait pas de les recruter pour en faire des bénévoles de l'association, mais plutôt en faire des diffuseurs d'informations. En somme, les amener à pratiquer une sensibilisation horizontale[248].

Selon les chiffres du ministère de l'Éducation nationale[249], la France compterait plus de 1,3 million d'associations qui emploient 1,9 million de salariés et permettent à plus de 14 millions[250] de bénévoles de mettre à profit leur capital temps libre. Les chiffres du bénévolat associatif ont évolué de près de 12 % en 2010 et 2013 (France bénévolat) passant ainsi de 11 300 000 bénévoles en 2010 à 12 700 000 en 2013[251].

Avec la loi Égalité et citoyenneté du 27 janvier 2017, l'État tend à faciliter l'exercice du bénévolat pour les dirigeants ou les encadrants bénévoles qui ont des difficultés à concilier vie professionnelle et bénévolat, donc à trouver un équilibre entre le capital temps nécessaire pour la vie professionnelle et le capital temps libre nécessaire au bénévolat. Dans les entreprises privées, l'employeur peut octroyer jusqu'à 6 jours de congés par an [252] au salarié, pour permettre à ce dernier d'accorder plus de temps à ses activités bénévoles. Dorénavant, ces personnes peuvent solliciter un congé fractionnable

---

[247] On a vu que ces femmes se sont laissées identifiées au premier abord car ayant « une connaissance intime de la maladie », et aussi parce qu'étant la retraite ou demandeuse d'emploi, condition sine qua non de possession du capital temps libre. Voir Chapitre V, Section I-2.

[248] Rappel : J'entends par sensibilisation horizontale, celle qui se fait en direction de ses groupes d'appartenance. Elle se fait davantage en direction de son groupe primaire que secondaire. Elle peut être réalisée par tout individu ayant intégré le statut de personne relais.

[249] https://www.associations.gouv.fr/le-benevolat-associatif.html, consulté le 25 juin 2018.

[250] Enquêtes quantitatives France Bénévolat, effectuées à partir des sondages de l'IFOP, avec l'appui du Crédit Mutuel et de Recherches et Solidarités.

[251] France Bénévolat, *L'évolution de l'engagement bénévole associatif en France*, de 2010 à 2016

[252] Rémunérer ou non. Cela dépend de l'accord d'entreprise existant au sein de l'entreprise privé. Dans le cas où il n'y aurait pas d'accord, le congé ne serait pas rémunéré.

en demi-journées. Quant aux personnes qui travaillent dans la fonction publique, ce congé est de facto non rémunéré.

Des bénévoles selon des caractéristiques particulières : L'âge, le sexe et le niveau d'étude

Les bénévoles sont des personnes qui présentent des caractéristiques et des traits particuliers. Selon France Bénévolat[253], 3 900 000 bénévoles associatifs ont plus de 65 ans et ils représentent un pourcentage de 36,6 % de la population des plus de 65 ans, même si ce taux d'engagement progresse moins vite par rapport aux autres générations (5 % de progression de 2010 à 2013 contre 32 % de progression pour les 15/34 ans). On peut expliquer cette faible progression par l'entrée dans le 3e voire 4e âge, caractérisée par une perte de l'autonomie, le besoin d'attribuer plus de temps aux petits-enfants et/ou l'apparition des maladies neurodégénératives. 3 bénévoles sur 10 ont donc plus de 65 ans. En ce qui concerne le bénévolat par sexe. En 2013, les femmes se sont plus engagées que les hommes, soit une différence nette de 300 000 bénévoles. Le niveau d'étude peut également intervenir dans une (im)possibilité de s'engager. C'est ainsi que 34 % des bénévoles en 2013 sont sans diplôme ou ont un diplôme inférieur au bac. 37 %, le niveau bac et 45 % sont diplômés de l'enseignement supérieur. Pour Dan Ferrand-Bechmann (2014, p. 48), « le bénévolat s'est progressivement éloigné pour toucher des populations plus distantes, socialement ou géographiquement ». Certes, le bénévolat touche des populations qui en étaient éloignées, mais il convient ici de préciser que ces populations les plus éloignées sont investies dans le bénévolat informel, ce dont ne fait pas référence Dan Ferrand-Bechmann.

Selon France bénévolat, en 2013, on s'engage plus dans le social caritatif, qui représente 31 % des engagements [254] que dans la santé et l'aide aux malades qui représente 12 %. L'une des raisons avancées est que dans les domaines qui demandent une expertise pointue, l'engagement est moindre, car les bénévoles estiment ne pas disposer d'assez de légitimité pour être opérationnels. Les chiffres de l'engagement dans les secteurs de

[253] France Bénévolat, l'engagement bénévole des séniors : une implication réfléchie ! janvier 2015.
[254] France Bénévolat, L'évolution de l'engagement bénévole associatif en France, de 2010 à 2016.

l'environnement, de la solidarité internationale (8 % d'engagement chacun) et celui des associations de défense (9 % d'engagement) viennent corroborer cette hypothèse.
Dans le cadre de ma thèse en ce qui concerne le territoire A, les femmes bénévoles du groupe ont toutes un niveau d'étude inférieur au niveau troisième. Cinq femmes ont un Certificat d'Études Primaire (CEP), une n'a aucun diplôme (Céline), car ayant arrêté très tôt l'école pour aider sa mère suite au décès de son père. Enfin, une dernière, Victorine, a un diplôme d'auxiliaire de vie. La moyenne d'âge de ce groupe est de 62 ans.

2. Identification des critères pouvant qualifier les P3s

À partir de mon travail de terrain, j'ai essayé d'identifier des critères pouvant être appliqués aux P3s au-delà du bénévolat. De mes constats, peut être qualifié de P3s, toute personne ou association qui s'investit ou qui s'engage dans une démarche (d'actions publiques ou privées) de sensibilisation, de prévention ou d'aide en direction de tiers, pouvant être qualifiée comme relevant de l'intérêt général, mais qui pour des raisons de reconnaissance, de statut ou de formalisation, ne disposerait pas de ressources suffisantes pour mener à bien ce projet, et qui, malgré ces déficits, s'investit pour sa réalisation.
Deux types de petit(e)s soldat(e)s du socio-sanitaire (P3s) doivent être distinguées. Les P3s micro, qui sont des bénévoles et les P3s méso, qui sont des associations de proximité et donc appartiennent à un sous-système.
Les P3s micro sont des bénévoles ou des salariés qui agissent[255] individuellement ou collectivement pour la mise en place d'actions en direction de tiers. Ce sont des personnes qui se sont beaucoup investies dans le bénévolat formel[256], et qui continuent leur investissement dans le bénévolat informel. Elles arrivent ainsi à transférer les missions qui leur étaient dévolues dans le bénévolat formel, au bénévolat informel. Prenons l'exemple des femmes bénévoles qui ont constitué l'association « femmes de Picardie actrices de leur santé » (FAS)[257]. Je pars du postulat qu'une fois l'association dissoute, ces

[255] Sous-entendu des personnes qui s'engagent dans une démarche publique ou privée de sensibilisation, de prévention ou d'aide en direction de tiers.
[256] Rappel : Le bénévolat formel ou associatif est pratiqué dans un cadre structuré type association. Quant au bénévolat informel, il se caractérise par le don de temps en direction de personnes qui appartiennent à des ménages distincts du sien comme les voisins, les amis. Ce type de bénévolat est le plus répandu (Prouteau, 2001).
[257] Voir chapitre 4, Section II-3.

femmes ont continué à s'investir autrement, notamment par le biais du bénévolat informel, en pratiquant des sensibilisations, horizontale, et éventuellement parallèle.
Quant au P3s méso, ce sont de petites associations de proximité qui la plupart du temps, agissent avec l'aide des bénévoles, car ne disposant pas assez de moyens pour recruter des salariés.

L'engagement : Le dénominateur commun de tout P3s

L'engagement serait ici la pierre angulaire qui qualifie et détermine les P3s. Il ne s'agira pas d'attribuer ce qualificatif à toute structure ou tout travailleur (social) qui ferait face à des difficultés d'ordre pécuniaires ou de ressources humaines. Les P3s sont des salariés ou des bénévoles qui disposent de peu de rémunération (symbolique ou non) pour leur engagement, et qui sont reconnus par leurs pairs.
La notion d'engagement est un concept commun aux bénévoles et aux salariés même s'il est le plus souvent associé au bénévolat (Ferrand-Bechmann, 2014). Selon le Larousse, l'engagement est « un acte par lequel on s'engage à accomplir quelque chose ; une promesse, convention ou contrat par lequel on se lie ». Olivier Bobineau (2010) voit en l'engagement une manière de « se lier au service de », ou d'« entrer en lien pour agir ». Selon l'auteur, ce terme d'engagement, fort de son étymologie, revêt une ambiguïté dans sa définition : celle de la force et du service. Ainsi, pour lui, « S'engager, c'est se contraindre et agir, c'est militer, se lier les mains et s'émanciper par l'action, c'est se heurter aux choses en reconnaissant leur force et servir en se dépassant ».[258]
Cette définition de l'engagement révèle toute la complexité de ce fait social en ce sens qu'elle semble s'imposer par la force à l'éventuel engagé, tout en lui permettant de se libérer. Dan Ferrand-Bechmann (2011) affirme « qu'on utilise souvent le terme d'engagement pour caractériser » l'action des bénévoles. Pour la sociologue, le mot engagement correspondrait à la réalité du bénévolat militant, même si un salarié peut aussi revêtir cette casquette de militantisme indépendamment de son travail rémunéré. C'est une notion qui renverrait à la lutte pour une cause[259]. La motivation reste l'élément moteur identique à toute forme d'engagement qu'il soit bénévole ou rémunéré.

[258] Olivier Bobineau, *Les formes élémentaires de l'engagement : une anthropologie du sens*, Temps Présent 2010. p. 13.
[259] Dan Ferrand-Bechmann, *Le bénévolat, entre travail et engagement. Les relations entre salariés et*

L'enquête de Pourtau et al (2014)[260] a révélé dans le champ de la lutte contre les cancers, trois types de profils d'engagement : « les concernés », les « empathiques », et les « pré ou post-professionnels » :

> *Les bénévoles concernés sont des malades en rémission, des proches de malades ou proches d'anciens malades étant décédés à la suite d'un cancer. Ils entretiennent avec la maladie et ses conséquences une relation forte, chargée d'expérience de vie et d'affects, avec une part de rationalité permise par le recul […] D'autres bénévoles n'ont pas pour autant une histoire personnelle en lien avec la maladie. Leur engagement n'est pas non plus lié à un choix professionnel […] Il s'agit des « empathiques […] Certains bénévoles se sont engagés dans le bénévolat associatif avec l'objectif de devenir des professionnels dans le domaine de la santé (et pas nécessairement dans le cancer) ou d'autres domaines. Le temps du bénévolat était alors construit comme une période de « pré-professionnalisation » pour acquérir une connaissance du milieu, développer des réseaux, acquérir des compétences et favoriser l'intégration professionnelle future. C'est pourquoi ils relèvent de la catégorie « pré-professionnels ».*

Ces trois logiques d'engagement s'articulent autour de différentes activités qui passent par :

- Le soutien à la recherche grâce à la collecte de fonds ;
- La prévention, qui peut être primaire ou secondaire avec l'objectif d'inciter les usagers à adopter des comportements qui limitent les risques favorisant l'apparition des cancers ainsi qu'une orientation vers le dépistage ;
- L'aide aux malades peut se présenter de plusieurs manières, soit par des visites à l'hôpital et/ou au domicile, soit par du soutien juridique, économique ou psychologique ;

bénévoles, *VST - Vie sociale et traitements* 2011, (n° 109), p. 22-29. DOI 10.3917/vst.109.0022.

[260] Lionel Pourtau, Jean Philippe de Oliveira et Dan Ferrand Bechmann ont rédigé un article intitulé : *les bénévoles « concernés » dans les associations de lutte contre le cancer en France. Spécificités et limites d'un engagement fondé sur le vécu et la « dette »,* à partir d'une enquête ethnographique auprès de 47 associations. Leurs données s'appuient sur des entretiens (semi-directifs et focus group) auprès de 99 personnes. L'objet de cette étude était de comprendre les motivations des acteurs et leur impact sur la conduite de leur engagement.

- Le plaidoyer, qui consiste à mettre en place un ensemble de stratégies dont le but est d'agir sur des décisions politiques afin d'orienter les actions dans le sens de l'intérêt général (Pourtau et al, 2014).

Dans le cadre de ma recherche, les femmes bénévoles de l'association A semblent toutes être des bénévoles « concernées ». La proximité avec la maladie leur a conféré des expériences issues de celle-ci. Seules Élisabeth et Honorine n'ont aucun rapport au cancer que ce soit de près ou de loin. On peut ainsi les qualifier de bénévoles « empathiques »[261].

Les P3s la plupart du temps, disposent d'une certaine légitimité, d'une certaine reconnaissance de la part de leur public. Elles sont reconnues comme intervenant sur les problématiques socio-sanitaires, et identifiables par les usagers ou par la communauté. Ici, apparaît donc la problématique de la confiance et de la légitimité. Cette confiance que les populations du territoire ont acquise à la suite de nombreuses années de fréquentation avec ces P3s qui, pour la plupart, sont domiciliées sur le même territoire/dans le même quartier, créant ainsi une étroite relation de proximité avec les populations, ce qui accentue leur légitimité à se positionner sur des actions socio-sanitaires.
En extrapolant à d'autres champs professionnels, on peut intégrer dans l'appellation des P3s, des Accompagnants Éducatifs et Sociaux (AES) qui interviennent à domicile et en structures, les auxiliaires de vie et de famille (ADVF), les aides-soignants, pour ne citer que ceux-là. En substance, peut être qualifié de P3s, toutes les personnes sur qui repose en grande partie la concrétisation d'actions indispensables à la survie de la communauté[262].

3. Les P3s ou le bénévolat militant : Vers un degré supplémentaire d'engagement

Je voudrais que du bénévolat au militantisme qu'il n'y ait qu'un pas. Le militantisme, c'est l'action de militer, c'est l'attitude active d'un militant. Jacques Hédoux (2004) définit le militantisme en ces termes :

[261] Voir chapitre 7, Section II et III.
[262] La conclusion de cette thèse, à partir de la pandémie de la Covid-19, ouvrira une large réflexion de ce concept de P3s qui peut également être attribué à d'autres corps de métiers sur lesquels tiennent nos sociétés à savoir : les caissier(e)s, routiers, les aides-soignants, les infirmiers etc.

> « […] *le militant est un adhérent bénévole ou salarié de l'association qui, volontairement et explicitement se reconnaît, fût-ce de manière contestataire ou conflictuelle s'il veut les faire évoluer, dans les finalités, buts, modes d'organisation et styles d'être et d'agir, individuel et collectif, de l'association. Le militant est un membre actif sur le plan politique, organisationnel, pédagogique, matériel. Il assure souvent plusieurs tâches et il inscrit son action dans la durée* » [263].

Le militantisme comporterait une connotation positive, porté par un don de soi par le biais d'une conviction plus forte (Ferrand-Bechmann, 2014). Il résulterait d'un sentiment d'injustice qui trouve son terreau dans les maux de la société. Le militantisme n'est pas l'apanage du bénévolat. On le retrouve aussi dans divers champs tels que : le politique, l'écologique, le culturel, et médiatique pour ne citer que ceux-là.

Dan Ferrand-Bechmann (2014, p. 92) a identifié au moins deux définitions du militantisme. La première définition, celle du militantisme politique qui recherche comme finalité un changement global de la société ainsi qu'une prise de pouvoir. La deuxième, celle qui nous intéresse, est le militantisme bénévole. Il s'agit de l'engagement pour une « cause donnée et/ou localisée, pour faire quelque chose ». Si l'on se fie à cette définition succincte du militantisme bénévole, on peut postuler que tout bénévole qui s'engage pour une cause peut être qualifié de bénévole militant[264] et donc de P3s.

Dans le cadre de ma thèse, les femmes bénévoles rencontrées sont des bénévoles militantes dans le sens où elles sont en première ligne la lutte contre le cancer. Leur connaissance « intime de la maladie » (Ferrand-Bechmann, 2014) leur octroie cette légitimité de positionnement. Elles estiment qu'elles ont des choses à dire du fait du vécu de la maladie, de la connaissance du public de leur territoire et surtout de leur proximité avec celui-ci. Quand bien même certaines d'entre elles ont eu des parcours de vie difficiles, elles ont choisi leur camp : celui de l'engagement pour la sensibilisation et la prévention contre le cancer du sein. Dan Ferrand-Bechmann (2014, p. 92) poursuit dans cette logique en affirmant que « la revendication d'une dimension militante par le bénévolat est aussi parfois le marqueur à la fois d'une défiance et d'une insatisfaction envers l'action des

[263] Axelle Brodiez, *Militants, bénévoles, affiliés, affranchis : l'applicabilité historique de travaux sociologiques. Les bénévoles et leurs associations. Autres réalités, autre sociologie* ? L'Harmattan, p. 279-291, 2004, Logiques sociales.

[264] Ce militantisme ici ne sera pas conditionnée à l'appartenance à une association ou une structure.

organes politiques ». Le militantisme bénévole est donc une réponse à l'incurie des politiques et des organismes gestionnaires à répondre aux besoins des différentes communautés. Cette réponse collective, portée le plus souvent par des associations et des femmes bénévoles, fait face à des difficultés de plusieurs ordres, de la mise en concurrence par les pouvoirs publics au manque de reconnaissance par ces derniers.

Il ne s'agit pas ici d'opposer les termes « militant » et « bénévole », mais juste d'instaurer un degré d'engagement supplémentaire. Quand bien même Axelle Brodiez (2004) par militant et bénévole ne semble que désigner les changements sémantiques des réalités de l'engagement, je considère que les travaux d'Antoine PROST (1998) qui démontrent que le militantisme est la réalité d'un engagement plus actif répondent mieux aux différentes réalités que j'ai observées sur mes terrains d'enquête.

Dan Ferrand-Bechmann (2014, p. 77) affirme que : « ceux qui ont subi un traumatisme ou une épreuve dans leur vie en sortent parfois plus forts et plus convaincus de devoir agir et ils s'engagent avec la force de leur conviction ». Pour preuve, les bénévoles « concernés » du groupe de femmes bénévoles de l'association A, se sont engagés après la survenue de leur cancer ou celui de leur proche[265].

[265] Voir chapitre 7, Section II et III.

SECTION II. LES PROBLEMATIQUES LIEES A L'ENGAGEMENT DES P3S : DES DIFFICULTES DE GESTION AUX RAPPORTS DE DOMINATION

1. Les difficultés de gestion des P3s (micro)

Gérer un groupe de bénévoles requiert une forte présence institutionnelle afin de prévenir et d'éviter les différends entre les membres. Cependant, dans le cadre de l'association A, des frictions existent entre les femmes bénévoles en ce qui concerne la méthodologie d'approche des populations dans les lieux de sensibilisation. Céline par exemple, lors des permanences en pharmacie, pour aborder le public rencontré, se sert de la pièce de théâtre comme instrument d'approche en les conviant à assister à ce spectacle. Françoise, son binôme n'est pas du même avis et pense que cette stratégie n'est pas appropriée : « […] elle a évolué avec moi en binôme pendant quelque temps, bon là elle le fait toute seule, mais dès qu'elle est avec les gens, elle parle tout de suite de sa pièce de théâtre, on n'est pas là pour ça, à mon avis ». Cette sensibilisation par l'intéressement artistique n'a pas l'aval de ses pairs, notamment de Françoise qui pense que l'objectif des permanences n'est pas de parler de la pièce de théâtre, mais de convier les femmes à répondre à l'invitation d'Adema80. Au regard de cette affirmation, on voit que chaque femme bénévole qui réalise sa permanence met en place sa propre stratégie d'approche du public. À ces frictions, éventuellement dues à un manque de consensus méthodologique, s'ajoutent des difficultés qui naissent des dynamiques de groupe où se jouent des phénomènes individuels ou collectifs. J'en veux pour preuve les dissonances qu'il semble y avoir entre Élisabeth et Honorine[266]. Élisabeth explique :

> « […] *c'est vrai que les personnes qui ne sont pas intégrées dans le groupe, c'est comme [Honorine] et moi. Je lui ai déjà dit à [le nom de la responsable de l'association A], j'ai dit moi, [Honorine] je ne pourrai pas intervenir avec elle parce que je sais comment elle est, elle va savoir pas [inaudible] monter sur ses grands chevaux […]* ».

Pour les interventions en pharmacie, Élisabeth devait donc intervenir en binôme avec Honorine, mais à cause de l'humeur de cette dernière, Élisabeth préfère intervenir toute

[266] Voir chapitre 7, section II et III.

seule, de peur qu'Honorine ne « pète un câble dans la pharmacie ». C'est en cela que la responsable de l'association affirmait à juste titre, que sa tâche consistait également à savoir gérer les humeurs des uns et des autres. Ces incompatibilités d'humeur peuvent très vite nuire au groupe et éventuellement conduire à la démission des P3s (micro).
L'autre grande difficulté à laquelle l'association a dû faire face est la mesure de l'évaluation des actions initiées sur son territoire. C'est en cela que la directrice de l'association A, pendant notre entretien, affirmait à propos de la difficulté d'identifier des critères pertinents pour une évaluation capable de satisfaire les organismes gestionnaires :

> *« […] cette action-là, c'est une action qui plaît ! Là où ça pose problème, on ne peut pas chiffrer. C'est compliqué de chiffrer, alors est ce qu'on doit catégoriser ? C'est quoi notre rôle ? On n'est pas des anthropologues, des sociologues qui allons faire des stat[istiques] sur telle femme tant de décès stade 1 stade 2. Ça nous pose problème de devoir motiver nos demandes par des chiffres, les chiffres qu'on peut donner c'est le nombre de femmes qui participent à cette action, leur ponctualité, l'assiduité, l'intérêt porté à ce projet et cela nous permet d'évaluer ».*

L'association A, dès la mise en place de ses actions, ne disposait pas d'outils d'évaluation efficaces pour mesurer l'impact de ces dernières sur le territoire A. Le docteur Gamet pendant notre entretien avait souligné ce manque.
Afin de suivre et de mesurer la portée de ses actions, l'association a mis en place d'autres outils d'évaluation. Il s'agit notamment d'une fiche statistique dénommée « accueil et bilan ». Les femmes bénévoles, pendant leur permanence, remplissent cette fiche statistique qui renseigne l'âge du public rencontré ainsi que le sexe. Elle précise si la personne rencontrée connaissait les actions de l'association et si elle a déjà bénéficié d'un accompagnement ou souhaiterait en bénéficier. Enfin, elle renseigne sur les différents freins liés au dépistage avancés par ces femmes. Cela a permis à l'association d'opérer un travail en aval afin d'apporter des solutions et arguments pour lutter contre les éventuels freins identifiés par la population.
Malheureusement, cette fiche ne permet pas à l'association de savoir si les femmes rencontrées en permanence sont entrées dans le processus de dépistage sauf bien évidemment, les quelques femmes qui prennent rendez-vous pour un accompagnement

individualisé pour la mammographie. C'est ainsi que de janvier 2009 à mai 2012, les femmes bénévoles ont réalisé 18 accompagnements à la mammographie.

Sur le territoire B par contre, l'association B sait qu'elle contribue à l'augmentation du taux de DOCS grâce au travail de co-construction qu'elle mène avec le médecin directeur. Même si l'association B ne rencontre pas les mêmes difficultés que l'association A, le médecin directeur de l'Adécaso reconnaît la difficulté d'avoir des indicateurs qui feront consensus avec les organismes gestionnaires pour l'évaluation des actions. Quand bien même les différents ateliers de l'association B semblent porter leurs fruits, les résultats concrets et visibles au sein du groupe sont malheureusement difficiles à évaluer du fait de la complexité des critères d'évaluation demandés par les organismes gestionnaires. Toutefois, la médiatrice coordinatrice de la structure est optimiste :

> *« […] vous allez voir ça va porter ses fruits, ce sera généralisé ailleurs et nous les femmes du quartier j'en vois déjà deux ou trois qui sont à l'aise et donc elles vont sauver d'autres femmes. La dernière fois il y avait un problème à l'hôpital et c'est une qui est allée traduire, donc ce sera une femme relais santé. Ils parlent beaucoup sur le chiffre, mais nous on ne peut pas chiffrer […] ».*

L'auto-coordination des projets : Une nouvelle stratégie des femmes bénévoles de l'association A

Les manques de ressources humaines et financières induisent un problème de coordination des projets au sein de l'association A. Dans le cadre du projet de DOCS, la responsable de l'association rencontrait des difficultés par rapport au suivi individuel des femmes bénévoles. Elle reconnaît qu'il faudrait une présence plus accrue afin de maintenir ces femmes bénévoles au sein de l'association. C'est peut-être ce qui a manqué à l'association et a ainsi causé le départ de certaines femmes bénévoles de la structure[267]. Un chiffre éloquent pour clarifier cette difficulté de gestion. Fin 2014, il y avait une douzaine de femmes bénévoles, dont 3 nouvelles qui avaient rejoint le groupe. En décembre 2015, elles n'étaient plus que 5 femmes bénévoles. On voit qu'en une année, le nombre de femmes bénévoles au sein de l'association a diminué de moitié. Cela serait dû en partie à la suppression d'un poste au sein de l'association, celui de coordinatrice.

[267] Voir chapitre 7, Section II-2.

Suite à cette suppression de poste, la responsable de l'association dit s'est retrouvée seule face à la gestion de tous les projets de l'association. L'impact de cette suppression s'est ressenti tout de suite sur la coordination du groupe des femmes bénévoles. Pour répondre à ce manque de coordination, la responsable de l'association A, mise indirectement sur l'autonomisation du groupe. Cette recherche d'autonomisation a pris la forme de réunions moins suivies par la direction, en ce sens que les femmes bénévoles se sont coordonnées entre elles pour l'organisation et la tenue des permanences dans les pharmacies. Malheureusement, les informations actualisées ne parvenaient pas à la responsable de l'association, ce qui a occasionné un hiatus entre le sommet, représenté par la responsable de l'association A, et la base, représentée par les femmes bénévoles.

L'identification d'un besoin de formation continue

Certaines femmes bénévoles de l'association A lors des entretiens menés avec elles, estiment avoir besoin de formations continues afin de mener à bien leur engagement et de disposer d'informations actualisées pour les accompagnements. C'est dans ce cadre que Dan Ferrand-Bechmann (2014) estime que la formation des bénévoles d'une association, dans certains cas est indispensable lorsque ces derniers doivent être amenés à réaliser des gestes techniques ou tenir un discours cadré voire institutionnel. La responsable de l'association A reconnaît la nécessité de mettre en place des formations continues pour son groupe de femmes bénévoles, car, du fait de leur trajectoire diversifiée, toutes les femmes bénévoles ne disposent pas des mêmes compétences, capacités ou habiletés à transmettre le message institutionnel.

Les responsables des deux associations (A et B) ont également souligné la nécessité de mettre en place des formations qui portent sur le soutien moral, indispensable à l'accompagnement des populations durant la mammographie. S'il s'avérait qu'à la suite d'un accompagnement à la mammographie, une femme découvre un cancer, c'est vers son accompagnatrice, donc la femme bénévole, qu'elle se tournera en premier pour un soutien moral. Ces formations permettront ainsi aux femmes bénévoles d'être mieux armées et d'acquérir une nouvelle expertise, indispensable aux différents accompagnements.

Contrairement aux P3s (méso) où les bénévoles manquent de ressources pour la mise en place de formations, les grandes associations quant à elles font moins face à ces difficultés

structurelles pour la formation de leurs bénévoles. C'est ainsi que l'association de Victorine, une des plus grandes de France, propose plusieurs formations à ses bénévoles :

> *« […] par an, on avait bien 2, 3, parfois 3 formations sur un même thème et c'était par exemple l'aide aux malades, les actions aux malades, la relation d'aide et d'écoute des patients avec les bénévoles, les bénévoles avec les soignants aussi, vous n'allez pas visité un patient à l'hôpital comme vous visitez un patient au domicile […] on a une information sur tous les cancers, comment ils interviennent, quels sont les traitements adaptés, quels sont les cancers à 2 ans de survie, à 5 ans de survie, à 10 ans […] la formation sur la fin de vie aussi, accompagnement de patients en fin de vie, comment tenir un espace [ici le nom de l'association], comment aménager son espace, ce que nous pouvons proposer, ce que nous pourrons dire, la relation sur la sensibilisation organisationnelle […] moi j'ai eu à peu près une quinzaine de formations sur toutes ces années et très intéressantes à chaque fois, sur la reconversion au travail, se réinsérer dans son emploi [elle tousse] […] ».*

L'acquisition de toute cette expertise dévolue aux uns, et impossible aux autres du fait de la taille de leur association, limite considérablement les différentes logiques d'action des P3s.

Le recrutement d'autres bénévoles : Un objectif à court terme pour la continuité des actions

Dan Ferrand-Bechmann (2014) souligne que la question du manque d'engagement des bénévoles s'observe de plus en plus au sein des associations. Comme l'explique Françoise[268] qui faisait partie des premières femmes bénévoles de l'association A, une fois leur groupe créé, il fallait continuer à recruter d'autres bénévoles afin de créer une dynamique de groupe et toucher un maximum de public. Malheureusement, l'association A, rencontre toujours des difficultés de recrutement de nouveaux bénévoles. Cette difficulté de recrutement peut avoir plusieurs causes.

Dans une étude[269] sur les différents freins liés à l'engagement des bénévoles, le groupe de travail pour l'engagement bénévole des séniors a identifié quelques freins qui limitent le recrutement de bénévoles. Parmi ceux évoqués, nous avons d'abord la peur que

[268] Voir chapitre 7, Section II-3.

[269] Groupe de travail pour l'engagement bénévole des séniors : L'engagement bénévole des séniors de 50 à 65 ans en France, Décembre 2012.

l'engagement bénévole soit chronophage ; ensuite viennent la non-connaissance du secteur associatif et la peur que l'engagement bénévole soit source de dépense. Enfin, une frange des enquêtés avancent comme argument, l'absence d'associations qui les intéresseraient sur leur territoire.

Je pense que le manque d'engagement des bénévoles peut être dû à la rencontre de deux problématiques. D'une part celle des bénévoles qui ont du mal à exister au sein des associations et d'autre part celle des associations qui ont du mal à gérer la ressource bénévole. De ce fait, cet antagonisme structurel peut conduire à la démission, voire au manque d'engagement régulier des bénévoles.

L'exemple le plus probant, rapporté dans cette recherche est celui de Germaine[270], qui a préféré démissionner par manque de renouvellement des actions de son association, mais aussi par manque de moyens. Comme toutes les femmes bénévoles de l'association A, Germaine a participé aux permanences dans les pharmacies ainsi qu'aux sensibilisations des publics auprès d'autres associations partenaires. À la longue, Germaine aurait voulu que l'association procède autrement dans la méthodologie de diffusion des messages de sensibilisation donc au renouvellement des pratiques. Selon elle, les permanences étaient arrivées à un point de rupture. Disposer d'un petit bureau ne serait-ce que d'un point de vue matériel, pendant des permanences à la maison de service au public (MSAP) était compliqué[271]. Lors des permanences, les femmes bénévoles n'arrivaient plus à toucher de nouvelles populations par manque de renouvellement du public qui fréquente les lieux de sensibilisation. Pour toucher d'autres publics, il fallait que de nouvelles personnes entrent dans une démarche de recherche d'informations, auprès des MSAP et des structures partenaires, afin d'être la cible des messages de sensibilisation. Dans ce cas d'espèce, lorsqu'il revient aux populations cibles de s'inscrire dans une dynamique de recherche d'informations, qui de surcroît semblent ne pas les intéresser, les difficultés pour toucher ce public apparaissent. Germaine dira à ce propos : « Franchement ça ne m'a pas plu, rester assis pendant des heures à attendre les clients, franchement non, je préfère faire encore la pharmacie parce que là on a du contact ». On se rend ainsi compte que les femmes bénévoles interviennent toujours dans les mêmes structures (pharmacies, MSAP et associations partenaires). Elles sont donc confrontées aux mêmes personnes qu'elles

[270] Voir chapitre 7, Section II-2.

[271] Au moment où Germaine faisait encore partie de l'association. Par la suite, ce problème matériel a été résolu

rencontrent pendant permanences. Comme le rappelle Élisabeth, « en pharmacie c'est pareil, c'est plutôt les mêmes personnes qu'on voit beaucoup ». Cette répétition d'actions en direction des mêmes personnes peut produire deux effets : d'une part, elle risque de ne plus intéresser les populations, car les mêmes étant toujours rencontrées pendant les permanences, et d'autre part, elle risque de décourager les femmes bénévoles de l'association A, qui peuvent avoir l'impression de ne servir à rien dans cette dynamique.
Pour Germaine, on ne peut pas reprocher à certaines femmes de ne pas s'intéresser aux messages sanitaires, surtout ceux liés au dépistage du cancer du sein. La maladie comportant son lot de souffrances, il fallait opter à des approches individualisées. Pour pallier à ce problème, Germaine aurait voulu que le groupe de femmes bénévoles s'affranchisse par rapport à l'association A et se constitue lui-même en association. Une fois affranchies, les femmes bénévoles auraient eu la possibilité de mener les actions de sensibilisation à leur guise, en exploitant ainsi toutes les possibilités que leur offre leur engagement, sans se soucier des difficultés qu'incombe l'organisation d'une structure. C'est en cela qu'elle affirme : « […] il fallait la présidente, la trésorière et tout ça, on n'était pas prête et il n'y avait aucune de nous qui étions formées pour ça et on n'avait pas trop envie de s'investir dedans, mais je trouve que si on avait été indépendante, ç'aurait été mieux […] ».

Rappelons que ce cas d'école a déjà été observé dans la région par rapport à l'association « Femmes de Picardie Actrice de leur Santé » (FAS), qui s'est constituée en association et n'a pas survécu à son existence. Même si Germaine recherche une certaine indépendance du groupe de femmes bénévoles en ce qui concerne la mise en place de leurs actions, leur hypothétique association, comme elle le souligne : « […] mais toujours avec un œil de [le nom de l'ancienne responsable de l'association A], parce qu'à l'époque, c'est elle qui s'investissait dans l'association […] ».
Outre les femmes bénévoles, d'autres acteurs se sont également retirés du projet, notamment le conseil Général qui était avant 2009, l'un des grands financeurs du projet. Ce retrait institutionnel trouve sa justification dans les différentes réformes territoriales notamment avec la loi Hôpital Patients territoire (HPST) de 2009, qui a vu la création des ARS, qui sont devenues les organismes régionaux de gestion, chargés de la mise en place des politiques de santé. La loi HPST s'inscrit dans une réforme plus grande, celle de la Révision Générale des Politiques publiques (RGPP) qui puise sa source dans la circulaire

Rocard du 23 février 1989 sur le renouveau du service public. Un des principaux objectifs de la RGPP reste la réduction budgétaire à travers une nouvelle réorganisation territoriale et administrative (Kott, 2010). D'autres partenaires associatifs se sont également retirés par manque de temps à consacrer au projet, ou pour des raisons inavouées.

2. La mise en concurrence des P3s (méso) par les organismes gestionnaires

L'État, de par sa présence incontestée dans le bénévolat du fait des financements alloués à ce « bénévolat-métier » [272], et des politiques d'incitation mises en place, s'appuie sur une forme de cristallisation du bénévolat dans les mentalités des citoyens pour profiter des vertus de celui-ci. Maud Simonet (2010) l'a bien analysée en expliquant que le bénévolat en vient à être instrumentalisé par « l'État providence » comme « main d'œuvre » et que c'est « le discours sur l'engagement qui permet de masquer cette instrumentalisation » (2010, p. 80). Cette instrumentalisation passe par de nouvelles méthodes managériales qui imposent au secteur associatif, les modèles de l'entreprise. Nous avons donc un management institutionnel des organismes gestionnaires avec les logiques du privé. Il s'agit du « new public management » c'est-à-dire la nouvelle gestion publique (Hély, 2009 ; Savignat, 2012). Pour Matthieu Hély (2009), « Les travailleurs du monde associatif incarnent, par l'évaluation permanente de leur travail à l'aune d'indicateurs d'efficacité et les caractéristiques spécifiques des publics auxquels ils s'adressent, le nouveau visage de l'action publique ». Pierre Savignat (2012), en s'interrogeant sur l'avenir de l'action sociale affirme que « La structuration de l'administration de l'État après 2009, avec notamment la création des ARS […] » témoigne de cette nouvelle gestion. Cela passe par la mise en place d'outils d'évaluation complexe et de la recherche d'une forme d'efficience dans le financement des actions associatives. Cette explication s'inscrit pleinement dans les méthodes de gestion des organismes gestionnaires. Dan Ferrand-Bechmann (2014) explique que « l'État […] sous le poids des contrôles et des règlements, régule et tue parfois la vitalité associative » qui se fait sous le poids de la domination institutionnelle.

[272] J'ai juxtaposé ces deux termes afin d'insister sur le caractère contraignant que peut revêtir le bénévolat. Contraignant non pas dans le sens où l'on obligerait une personne à faire une chose qu'elle ne voudrait pas, mais dans le sens où le bénévolat peut contraindre les personnes qui le pratiquent à intégrer cette contrainte qui s'impose à elles, et qui nécessite les mêmes organisations et les mêmes logiques qu'un travail rémunéré. Dan Ferrand-Bechmann (2014) reconnait que le « *bénévolat […] est aussi un travail* ».

C'est ainsi que les deux associations A et B, entretiennent des rapports que je me risquerais de qualifier de « conflictuels » avec les organismes gestionnaires. Ces conflits naissent des différents rapports de domination et de mise à l'écart que ces organismes entretiennent avec les associations.

Bréchat et Jourdain (2020) en analysant les représentations des acteurs de deux régions françaises dans le cadre de l'élaboration du Projet Régional de Santé (PRS), ont révélé une verticalisation des décisions dans le choix des thématiques prioritaires ainsi qu'une lutte d'influence entre l'ARS et les différents acteurs (régions, associations d'usagers) pour l'imposition des thématiques. Carole Clavier (2009), quant à elle, a montré que des enjeux politiques pouvaient également exister entre collectivités territoriales dans le cadre de la santé. Il existerait ainsi une forme de « *compétition politique locale* » entre collectivités territoriales, menée par les élus qui adoptent diverses stratégies pour se positionner dans l'espace politique local (Clavier, 2009).

Lors d'un entretien collectif réalisé avec la directrice de l'association B et son équipe ainsi qu'avec le médecin directeur de l'Adécaso, plusieurs exemples ont été donnés pour illustrer les tensions perceptibles entre les différents acteurs. Tout d'abord, en ce qui concerne l'identification des différentes thématiques dans le cadre du contrat local de santé (CLS), le médecin directeur affirme :

> *« […] ils ont dit on va faire du descendant, ils ont décidé que les thèmes c'était la santé mentale, l'alimentation, l'accès aux soins ou aux droits, en tout cas c'était un des deux.*
> *M1 (une médiatrice) : la vaccination*
> *MC (le médecin directeur) : donc ils ont dit voilà on a ces quatre thèmes, c'est bien ça correspondait aux priorités de l'ARS, on les met en forme, on a dit nos objectifs c'est ça c'est ça et ils disent aux associations. Voilà faites nous des projets sur la base de ces machins-là. Alors si t'avais un atelier cuisine, c'est un atelier cuisine, non ça ne l'est pas, fallait que tu fasses un atelier avec de la théorie, des diététiciennes, etc. […] le problème c'est que là avec le CLS la ville de Creil a travaillé en direct avec l'ARS et n'a pas associé les partenaires. Donc ça a été vraiment grave parce que la ville de Creil s'est retrouvée avec plein de financements, ils se sont fait un service de prévention pléthorique […] quand je dis pléthorique, c'est pléthorique, je crois qu'ils ont recruté 6 ou 7 personnes. C'est un peu dégueu. Pendant ce temps-là, l'argent ne va pas aux associations, elles se sont retrouvées à avoir des animatrices en moins, et c'est crucial pour elles […] ».*

L'instauration du rapport de domination se fait à travers l'exclusion des partenaires associatifs, en tout cas des P3s méso, dans l'identification des priorités. Ici transparaît un déficit de co-construction avec les partenaires susceptibles d'orienter les organismes gestionnaires à identifier les besoins réels de la population.

Dans un rapport[273] de 2013, destiné au ministre de la ville, qui porte sur la citoyenneté et le pouvoir d'agir dans les quartiers populaires, Bacqué et Mechmache (2014) distinguent deux formes de structures associatives localisées dans les quartiers populaires. D'une part les grosses fédérations d'éducation populaire éloignées des populations et d'autre part, « les petites associations non reconnues et mal connues qui jouent souvent un rôle social majeur ». Ce sont ces petites associations que je qualifie de P3s méso, et qui sont les plus légitimes à contribuer à l'identification des besoins des populations les plus précaires.

La mise en concurrence des P3s méso se traduit également par la complexité des « réponses d'appel à projets ». Les P3s méso ne disposant pas des compétences administratives nécessaires pour la réponse des appels à projets, elles se retrouvent de ce fait exclues, ou lésées du processus d'attribution de certains projets. Le médecin directeur de l'Adécaso souligne cet état de fait en ces termes :

> *« […] le problème pour répondre aux appels à projets de l'ARS qui font 85 pages qu'ils passent un temps infini, les asso[ciations] elles n'ont pas les moyens. Elles ne sont pas payées pour ça, résultats t'as les grosses asso[ciations], la mutualité française, l'UFOLEP, etc… donc eux ils ont des personnes payées pour remplir les appels à projets et ils rayonnent au niveau national […] donc on s'est retrouvé à Creil on a ça n'a pas marché entre guillemets, à Compiègne j'ai eu ça. Donc il y a une asso[ciation] grand format qui a gagné j'ai oublié son nom qui s'occupe du droit des femmes, ils ont implanté un beau bâtiment, pléthore de personnels, je crois qu'ils ont recruté 4 personnes, ils ont eu 5 femmes dans l'année. Pendant ce temps-là, il y a une petite association de quartier qui s'occupait des violences faites aux femmes, depuis 20 ans ils sont sur le quartier des roses à Compiègne […] ».*

[273] BACQUÉ Marie-Hélène et MECHMACHE Mohamed. (2014). *Citoyenneté et pouvoir d'agir dans les quartiers populaires : pour une réforme radicale de la politique de la ville*, Rapport au ministre délégué de la ville, juillet 2013. Les éditions du CGET.

Bacqué et Mechmache (2014) dans leur rapport soulignent la fragilité du tissu associatif dans les quartiers populaires du fait des logiques d'appel d'offre et de mise en concurrence. Matthieu Hély (2012) fait une distinction entre appel d'offre et subvention « il faut en effet bien distinguer la subvention de la commande. À la différence de la première, cette dernière implique la mise en concurrence des prestataires dans le cadre d'un appel d'offres ». L'inégal accès aux réponses d'appel à projets a pour conséquence l'attribution des « marchés » aux grandes associations, qui continuent à asseoir leur domination dans le champ associatif. Cette mise en concurrence se traduit également sur fond de clientélisme et donc d'attribution de subvention à certaines associations plutôt qu'à d'autres. C'est en cela que le médecin directeur de l'Adécaso développe :

> *« […] comme l'ARS a filé le fric sur le PLS tout est allé à la mairie de Creil, alors je vais aller un peu plus loin, j'essaie d'être objective jusqu'à un certain point, si t'es pas de mon bord politique. Alors pour le coup je m'en fou. Quand la porte d'entrée c'est t'es pas du même bord, je ne supporte pas, parce que le cancer il n'a pas de bord. Donc à partir de là c'est vrai que moi je me suis mis en colère, je ne fais pas les choses derrière les gens, donc en réunion du collectif du grand Creillois, je suis rentrée dans les choux du responsable de l'atelier machin, par ailleurs on s'entend bien, je travaille avec lui, etc. Mais à un moment donné s'il attend que les associations aient disparu, là il n'y aura plus rien parce qu'aujourd'hui, il monte ses trucs à vide et il dit aux associations, amenez-moi votre public […]* ».

Bacqué et Mechmache (2014) attestent que « Les associations demeurent fortement dépendantes des financements des collectivités territoriales et de l'État et elles sont parfois prises dans des logiques clientélistes ou partisanes ». On observe que la finalité d'attribution des différentes subventions, quand bien même elle respecterait une certaine procédure, prive plusieurs P3s méso de ressources indispensables pour leurs actions. Il s'agit alors d'être dans les bonnes grâces des organismes gestionnaires et des institutions pour continuer à survivre. Le médecin directeur de l'Adécaso à ce propos prend pour exemple : « […] par exemple là, à la fin de cette année, elles n'avaient pas de sous pour continuer toutes les actions initiées. Alors là, il fallait forcément faire des courbettes à la mairie pour qu'ils te lâchent des sous pour continuer ton action […] ».

Pour Bacqué et Mechmache (2014), les P3s méso, en étant confrontées aux logiques institutionnelles stérilisantes, restent les plus touchées par les difficultés pécuniaires (Abrioux, 2010). Il en est de même pour leurs salariés à propos desquels Matthieu Hély

(2012) affirme : « les salariés associatifs sont significativement plus exposés à la précarité de l'emploi ».

Pour le docteur Gamet, cette mise en concurrence des associations serait le résultat d'un désintérêt du champ de la santé par les organismes gestionnaires qu'il explique en ces termes :

> *« […] l'ARS a soutenu l'action [de l'association A], soutenue juste, mais elle n'a pas pérennisé on est dans des CPOM [Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens], des plans triennaux et op ça disparaît et tout le monde s'en fout voilà ! Donc voilà moi, c'est ce côté ratage qui me fait de la peine ! Alors donc santé publique, ce sont deux mots galvaudés […] on est vraiment confronté dans nos régions à des urgences, à des nécessités de mettre le paquet sur des éléments qui sont des éléments forts qui sont par exemple les cancers […] on est dans un système où ça ne marche pas. Et quand ça peut marcher, on n'encourage pas ! Alors, c'est vrai, on marche sur la tête […] et quand on va discuter avec les pouvoirs publics des moyens à mettre en œuvre, alors chacun se rejette la responsabilité sur l'autre en disant ah ça ce n'est pas de notre ressort ! Nous nous avons un cahier des charges, ceci et cela. Donc voilà, on tourne en rond […] je ne dis pas que la Picardie est la seule puisque le nord, c'est encore pire […] ».*

Les professionnels de la politique de la ville seraient davantage inscrits dans des logiques bureaucratiques qui les éloignent du terrain et de leur cœur de métier (Bacqué & Mechmache, 2014). Cette organisation des politiques locales de santé selon le docteur Gamet conduirait à la fermeture, voire à la disparition des associations et en l'occurrence de l'association A.

> *« […] je pense l'association va se casser la figure, donc le but, ce qu'il aurait fallu faire si les élus s'étaient intéressés à la santé, c'est pérenniser cette action parce que c'était un moyen extraordinaire d'ancrer la santé publique dans un quartier. Et après ça aurait pu être [inaudible] malheureusement, au niveau de la ville d'Amiens, ils ont préféré faire la nutrition parce que c'est bien aussi la nutrition ! dans un autre quartier comment dire de multiplier les actions de ce type-là, ils ont créé les mêmes types [de femmes bénévoles] au niveau de la nutrition et ils ont complètement abandonné le programme du cancer du sein si bien que voilà l'association [A] va mourir de sa belle mort et malheureusement, cette action qui était un travail de longue haleine, qui était un travail difficile on s'est battu […] »*

Comme le souligne le docteur Gamet, l'action mise en place par l'association A a été modélisée sur un autre territoire de la ville par les organismes gestionnaires. Ces derniers représentant l'État, ils ont la possibilité de modéliser les actions initiées par d'autres associations sans chercher à avoir l'aval des innovateurs. La responsable de l'association A, avait déjà souligné cette pratique lors de notre entretien en ces propos :

> *« […] le seul bémol par rapport à ça c'est qu'à un moment donné, la ville s'est inspirée de ce qui s'est fait là et l'a modélisé clairement sur [un territoire au nord de la ville] et sur [un territoire au sud-Est de la ville] […] ils ont repris le même terme [le nom donné au groupe de femmes bénévoles de l'association A] et elles, elles véhiculent un message autour de l'équilibre alimentaire qui est différent voilà. Donc ça, je ne suis pas contre, je me souviens même que la responsable de l'époque qui était dans le même comité technique d'ailleurs du PLS que nous, était venu, on a échangé sur la façon de faire voilà. Ça a été repris, nous ce qu'on a dit c'est qu'effectivement, pour qu'un projet fonctionne, il faut que ça parte aussi de la base et pas forcément descendant, et donc ça fonctionne […] et là où moi ça me gêne, c'est il n'y a aucune référence à une démarche qui a été faite […] ça a été fait par la ville, voilà […] tant mieux pour la structure, enfin c'est pas le souci, mais c'est qu'à un moment donné, on soit juste voilà. Ce n'est pas une fleur qu'on a arrosée, c'est un travail de longue haleine […] les mardis de la santé, donc ils ont fêté la centième et les 10 ans la dernière fois, normalement on devait jouer [la pièce de théatre] sur ce temps-là, juste avant, finalement ça n'a pas pu se faire à cause d'un problème technique. Voilà, après je pense que tout ça, c'est qu'un prétexte soit disant j'avais répondu tardivement, bref et en fait ce jour-là, je devais tenir un stand c'est pour ça qu'on avait construit ce document pour avoir au moins un support, donc un document qui reprenne la démarche de tout ça et ce jour-là en fait, donc il y a eu le premier prix santé publique de la ville, ils ont lancé ça cette année, et donc le projet qui a été récompensé ce sont les [le nom du nouveau groupe de femme bénévole sur le territoire nord] […] tant mieux pour elles, ce que je suis en train de dire c'est qu'à un moment donné, le choix qui est fait c'est de mettre en concurrence […] ».*

Le fait qu'aucune référence n'ait été faite par les organismes gestionnaires du travail réalisé en amont par l'association A, est perçu comme un manque de reconnaissance et de « délégitimisation » de l'engagement des P3s. Nous sommes en face d'un paradoxe de la non-reconnaissance du travail des P3s. Bien que les P3s ne soient pas reconnues à leur juste valeur, leur travail est modélisé sur d'autres thématiques de santé publique, pour être mis en place auprès d'autres associations.

Sur le territoire B, même constat, du moins même discours de la part d'une médiatrice de l'association B qui parle d'action copiée collée sur d'autres territoires de la ville de Creil. Quand bien même les actions seraient modélisées sur d'autres territoires, elles ne bénéficient pas des mêmes expertises et notoriétés auprès du public. La directrice de l'association B le présente en ces termes :

> *« […] souvent lorsque les institutions se positionnent sur un projet, elles ont beaucoup de moyens, mais mobilisent peu de monde et ce serait injecter beaucoup d'argent pour peu de résultats et c'est là où ça me gêne. Si les institutions pouvaient mener ce projet sur le terrain et toucher les habitants que nous touchons, c'est à dire précaires et éloignés de la santé, ça ne me poserait pas problème. Les asso[ciations] sont mises en concurrence et ça sucre une partie de nos subventions donc c'est vrai que c'est problématique […] elle [la mairie] met les actions en place et sollicite les associations comme nous pour que nous puissions y aller avec nos publics, ils ont les sous, mais pas le public, c'est stérile comme démarche […] il y a le grand médecin qui arrive il y a deux trois personnes […] un médecin pour trois personnes là c'est du gâchis […] pour les séances de vaccination si on ne va pas avec 25 personnes il n'y a personne à vacciner […] ».*

Ce constat est également partagé par le médecin directeur de l'Adécaso :

> *« […] de l'autre côté il y a une diététicienne[274], je suis enchantée qu'il y ait une diététicienne s'il met la diététicienne au service des asso[ciations] une heure ou deux heures par semaine […] elle est là-bas et il y n'y a personne, elle a ses permanences, elle fait deux heures de permanences elle ne voit personne. Voilà ! deux heures de permanence par semaine […] ».*

La centralisation du système de santé aidant, les orientations budgétaires ont conduit les organismes gestionnaires à adopter des logiques gestionnaires, ce qui amène certains de leurs agents à se comporter en traders sociaux. Je qualifie de traders sociaux les acteurs (des organismes gestionnaires) qui voient le champ socio-sanitaire comme un champ financier, susceptible de rapporter des résultats immédiats sur investissement. Faire du trading social suppose l'attente d'un retour immédiat[275] sur investissement sous prétexte

[274] Rappelons que dans les actions de l'association B ne sont pas uniquement focalisées sur la sensibilisation au DOCS, mais sur toute une éducation à la santé qui englobe plusieurs thématique (obésité, maladies cardiovasculaires, cancer, diabète etc..).

[275] Le retour immédiat sur investissement est l'atteinte des objectifs identifiés par les organismes gestionnaires. On attend du social, ce qu'on attendrait de l'économie.

qu'un financement important est investi dans le champ socio-sanitaire. C'est en cela que le docteur Gamet affirme :

> *« […] il y a tous ces freins administratifs et politiques qui font que la santé est traitée comme une marchandise, ce n'est plus un élément qui a trait à l'humain c'est considéré comme une valeur marchande avec un coût avec un rapport coût efficacité qui est en fonction de paramètres parfois difficiles à évaluer, mais qui sont souvent surestimés. La notion de plus je mets de l'argent plus ça va m'apporter quelque chose. C'est une erreur alors qu'il faut tenir compte de l'humaine et quand on ne tient pas compte ça ne marche pas, on ne peut pas comptabiliser l'humain de choses que l'on peut payer, de monnaies sonnantes et trébuchantes, l'humain est difficile à appréhender donc il faut aller au plus proche dans les quartiers, les villages, et qui est au plus proche ? L'associatif, le bénévolat, les gens qui ne sont pas dans les structures, qui ne sont compartimentés, qui veillent le bien, et il y en a dans les quartiers, j'ai cette chance d'avoir [l'association A] à côté de moi et ce sont des expériences passionnantes parce qu'il y a des gens qui s'impliquent volontairement ils ont un rôle à jouer parce que ce sont des quartiers enclavés, ils ont ce rôle auprès des populations, ils sont crédibles, des pairs donc du coup on les écoute, leurs conseils leurs sollicitations sont les bienvenues et à ce moment on peut revoir en arrière, les rencontrer, ce sont des facilitateurs qui permettent d'aller vers les instances plus difficiles à aborder […]* »

On voit ainsi que certaines institutions, sur fond de logiques gestionnaires, incitent indirectement à une « *Soldatisation* »[276] des bénévoles et petites associations, qui pour continuer à exister à travers leur engagement, puisent dans leur humanisme qu'on ne saurait leur décrier.

En dépit des différentes logiques de leur mise en concurrence, toutes les associations se rejoignent dans une aspiration commune. Il s'agit d'acquérir « plus d'indépendance vis-à-vis des pouvoirs locaux », et rechercher « une marge d'initiative plus importante » (Bacqué & Mechmache, 2014).

Outre la mise en concurrence des P3s méso par les organismes gestionnaires, des tensions administratives au sein des organismes conduisent à la démission des acteurs qui tentent d'infléchir sur ces logiques institutionnelles. C'est ainsi que le médecin directeur de

[276] « *Soldatiser* » les bénévoles ou associations suppose les faire basculer du statut de bénévoles à celui de P3s.

l'Adécaso, a démissionné en juin 2018, après plus de 10 années d'engagement dans sa structure. La raison officielle évoquée reste le manque de moyens en direction des P3s, et la territorialisation des structures de dépistage[277]. Cette nouvelle réforme a fait craindre à l'ex-médecin directeur un accroissement des inégalités socio-territoriale de santé (Ists) avec un non-recours à la santé des populations les plus précaires.

3. La question de l'incompatibilité entre le temps des institutions et celui des associations

Bien que fonctionnant grâce à des logiques différentes, les deux associations (A et B) font toutes face aux mêmes difficultés, mais à des degrés divers. Le manque de ressources financières qui crée des difficultés de fonctionnement reste le principal facteur désobligeant, qui réduit les logiques d'actions des associations. Fonctionnant grâce aux appels à projets, ces dernières font face à des problèmes de délais entre l'attribution des subventions et la mise en place des projets.

L'association A, ne disposant pas de subvention de fonctionnement, ses activités sont mises en place notamment grâce aux différents appels à projets auxquels elle répond. En 2014-2015, le changement d'équipe de l'association a conduit à la suppression du poste de coordination des projets. Si on ajoute à cela le manque de postes préexistant, l'association s'est retrouvée démunie en termes de ressources financières et humaines. Cette situation a amené à la suppression des actions liées à l'accompagnement à la scolarité, actions qui étaient l'un des principaux cœurs de métier de l'association. Bacqué et Mechmache, (2014) affirment que « beaucoup de petites associations sont fragilisées par l'arrivée tardive des subventions publiques, ce qui conduit parfois à la remise en cause de leur activité, voire à leur disparition ». Lors d'une réunion institutionnelle avec différents acteurs[278], la responsable de l'association A a émis le risque de fermeture du secteur accompagnement à la scolarité dans l'objectif de sauver l'association.

[277] Voir chapitre 3, Section II-3.

[278] Lors d'un deuxième entretien avec la responsable de l'association A, une liste des différents acteurs présents m'a été transmise. Il s'agit entre autres : de la CAF, de l'ARS, un représentant de la CGET (Commissariat Générale à l'Égalité des Territoires), un représentant d'Amiens métropole, un représentant de la maison de prévention santé et trois élus (l'élus de secteur, l'élus démocratie locale et l'élus politique de la ville).

« […] alors j'explique qu'on n'a pas les financements, on me dit :

- beh peut-être qu'on peut demander à telle structure de venir intervenir dans tes locaux

- C'est-à-dire que tu vas aller payer quelqu'un, je viens de te dire qu'on n'a pas les sous […] tu vas payer quelqu'un pour qu'il vienne ici, moi je vais lui ouvrir la porte, je vais la refermer et je vais m'asseoir pour le regarder. Alors voilà donc du coup tu repars sur les [inaudible] de bilans de machin voilà tout ce que tu fais, l'action est faite hein, nous du coup comme on a moins de moyens, la priorité c'est de faire l'action, qu'on cadre, qu'on puisse évaluer, et vu que tu es tout seul à le faire tu prends du retard, au lieu de prendre 2 mois de retard comme d'habitude, t'en prends 4, 5, 6, voilà, mais en même temps tu leur dis, là ce n'est plus possible, c'est compliqué avant, mais là c'est encore plus compliqué et la réponse qu'ils te donnent c'est un audit […] sauf que ce qui va ressortir de l'audit, c'est ce qui est déjà ressorti des différents audits que j'ai eus, c'est-à-dire qu'il y a un manque de moyens financiers et qu'il faut aider autrement pour pouvoir développer et maintenir au moins un poste [Rire nerveux] ».

Cet extrait d'entretien révèle que l'association A, a déjà été en proie à des difficultés financières et de fonctionnement alors même que les besoins du territoire A, en termes d'accompagnement des jeunes, et d'actions en direction des femmes restent prégnants. Devant le risque de fermeture du volet accompagnement à la scolarité, les financeurs ont souhaité que l'association privilégie l'arrêt des actions en direction des femmes, donc le projet de sensibilisation au DOCS, au profit de l'accompagnement à la scolarité des collégiens du territoire. Le travail de cette thèse ne consiste pas à hiérarchiser des objectifs institutionnels ou associatifs en fonction d'un quelconque besoin ou nécessité. Il s'agit plutôt de montrer via un projet de santé, à quoi en sont réduites les associations pour mener à bien des actions qui relèvent de l'intérêt général.

Avec les nouvelles formes d'évaluation des politiques publiques, l'association a également l'obligation de présenter pour un même projet, les demandes de complément de financement réalisées auprès d'autres partenaires afin d'éviter un « sur-financement ». Cet argument du sur-financement a été avancé lorsque l'association a fait une demande de financement pour un projet santé en direction des jeunes. Les financeurs lui ont rétorqué par la négation en avançant comme argument le fait que l'association bénéficie déjà d'un financement pour un accompagnement à la scolarité.

Or, nous pouvons convenir légitimement que quand bien même dans un accompagnement à la scolarité, on pourrait aborder la santé, le principe de l'accompagnement à la scolarité ne tourne pas généralement au premier abord autour de la santé.
De manière générale, le budget prévisionnel demandé par toute association auprès de ses financeurs n'est jamais accepté. Il revient aux associations de trouver d'autres sources de financement ou de rogner sur d'autres dépenses afin d'atteindre les objectifs souhaités. Bacqué et Mechmache (2014) dans leur rapport soulignent que :

> *« Dans les Quartiers politiques de la ville (QPV), les financements de l'ACSé, quand il s'agit de financements de projets locaux, nécessitent l'accord des élus locaux et du préfet (sous-préfet en charge de la politique de la ville ou préfet délégué à l'égalité des chances), selon des critères qui ne sont pas toujours explicites ni transparents ».*

Selon leur rapport, l'attribution de certaines subventions reste assez opaque et réduit considérablement de ce fait la marge de manœuvre des plus petites associations. La responsable de l'association A, affirme par rapport à ce point :

> *« […] tu réponds à un appel à projets, mais on est plus sur un appel d'offres vu comment il est construit, et du coup on t'interpelle toujours en tant que partenaire, ou soi-disant partenaire et finalement tu es prestataire dans les faits, et que si tu dois être prestataire, moi je ne suis pas contre le fait d'être prestataire, mais à ce moment-là qu'on nous paye vraiment comme un prestataire. Et là, ça fait des années que c'est en train de devenir comme ça au niveau du contrat de ville, au niveau des différentes institutions, mais on est pas capables nous associations, de nous positionner, parce que celui qui a un beau sourire de madame la maire et beh il va se dire je suis bien vu, sauf qu'eux, ils regardent leur calendrier électoral et c'est tout, on est que sur du calendrier électoral, on n'est pas sur de la projection, mais toi on te demande d'être sur de la projection, on te demande d'être schizophrène parce que tu dois être sur de la projection en ayant des moyens plus que limités. Tu n'as même pas de vision à plus de 6 mois, mais tu dois projeter, projeter des gens dans leur avenir. Du coup c'est un peu compliqué […]* ».

Ce manque de ressources aboutit à la réduction du champ d'action des P3s méso, mais également à la fermeture des associations qui n'arrivent pas à trouver des stratégies efficaces pour exister.

Du fait de ses autres champs d'exercice comme l'accompagnement à la scolarité, l'association A, fonctionne par année scolaire. Pour ce faire, ses subventions doivent lui parvenir en début d'année scolaire. Étant donné que la plupart des organismes gestionnaires, donc les partenaires financiers de l'association fonctionnent par année civile, les subventions que l'association reçoit ne sont pas appliquées à la temporalité scolaire. Ce décalage entre la mise en place des actions et la réception des financements, crée un dysfonctionnement de la structure. Cette incompatibilité entre le temps des associations et celui des institutions joue bien souvent en faveur des institutions qui arrivent à exploiter ce décalage. Comme l'affirme la responsable de l'association :

> « *[…] entre ça et le moment de la réponse, nous on démarre parce qu'on est plutôt centré sur l'aspect pédagogique et du coup c'est à double tranchant parce que quand on n'a pas [sous-entendu les financements] au milieu d'année on réajuste en fonction de ce qu'il y a, mais du coup l'action est faite, mais après ce n'est pas grave [l'association A] ils vont refaire la même chose* ».

Cet extrait d'entretien illustre parfaitement l'adaptation constante que doit réaliser l'association pour tenir ses objectifs. Le plus grand financeur de l'association reste l'ARS à hauteur de 6000 euros. Quant à Amiens métropole elle a octroyé une enveloppe de 11 000 euros pour l'ensemble des actions de l'association sur l'année 2014. Cependant, ces sommes selon la responsable sont loin de répondre aux besoins de fonctionnement de l'association.

Face aux difficultés de financement et de suivi de projet, l'année 2016 devrait être une année de transition pour un éventuel abandon du projet porté par le groupe de femmes bénévoles de l'association A. Mais, jusqu'à présent, le groupe continue à mener des actions dans le cadre de la sensibilisation au DOCS sur le territoire A. c'est ainsi qu'en 2018, les femmes bénévoles de l'association ont mené des conférences-débats dans plusieurs lieux d'Amiens et du département de la Somme, l'objectif étant toujours de sensibiliser le public à l'intérêt du dépistage organisé du cancer du sein ainsi qu'à la vulgarisation de leurs actions sur ce thème-là.

Les P3s ont une idée précise de leur place sur l'échiquier de la lutte contre le cancer du sein et de la réduction des inégalités. Elles savent qu'elles sont en première ligne de toutes les campagnes de prévention et constituent de ce fait un fort vivier de ressources

humaines pour les organismes gestionnaires, qui s'appuient subséquemment sur leurs expertises afin de toucher les populations cibles. Contrairement à certaines institutions qui semblent avoir du mal à reconnaître leur travail, d'autres institutions comme l'école leur reconnaissant leur rôle. Par exemple sur le territoire A, la démarche communautaire mise en place par l'association A fait référence dans les cours au collège du territoire[279] pour illustrer les nouvelles pratiques solidaires et innovantes.

La démarche menée par l'association A dans le cadre de la promotion du dépistage organisé du cancer du sein, devait servir de base à l'Ireps de Picardie grâce au soutien financier de l'ARS, pour une modélisation à divers niveaux territoriaux. C'est à ce travail que j'avais participé à l'Ireps lorsque j'étais chargé de proposer des scénarios pour la structuration de réseaux de personnes relais, dans le cadre de la promotion au DOCS.

[279] Rappelons que le collège fait également partie des principaux partenaires de l'association dans le cadre du projet de sensibilisation au DOCS.

SECTION III. LA REMUNERATION DES P3S (MICRO) : UNE HISTOIRE DE CONTRE DON

La première section de ce chapitre m'a permis de théoriser le concept des P3s. On a vu que les femmes bénévoles de l'association A, de par leur statut, et leur engagement pouvaient prétendre à cette appellation. S'est alors posée la problématique de la reconnaissance et de l'engagement des P3s par les organismes gestionnaires, du fait des différentes problématiques qu'ils rencontrent.

J'ai intitulé cette dernière section du chapitre « La rémunération des P3s (micro) : Une histoire de contre don », car, tout bénévole, statutairement, ne peut prétendre à une rémunération pécuniaire de ses activités d'engagement. Je me suis alors penché sur la pertinence de la reconnaissance des activités d'engagement des femmes bénévoles de l'association A. Espèrent-elles « *un salaire* » en retour de leur engagement ? Quelles sont les différentes formes que peut prendre cette reconnaissance ?

1. Du don au contre don, une histoire de « cens[280] »

Daniel Gaxie (2003) souligne que « tout engagement se nourrit de rétributions qui peuvent être d'ordres très divers. L'appréciation de soi, le regard des autres, la reconnaissance sociale générale sont autant de raisons bien connues »[281]. Dan Ferrand-Bechmann (2014) en se penchant sur la manière dont les bénévoles pouvaient être rémunérés, affirme que ces derniers n'ont pas de salaire sauf une récompense non matérielle symbolique qui souvent, est le cœur de leur motivation. Il s'agit du sentiment d'être reconnu, d'avoir une place et surtout une utilité sociale. Ces derniers peuvent également prétendre à d'autres modalités de rémunération comme l'acquisition de compétences, l'accès à l'information, une socialisation étendue ou améliorée (chaleur humaine, convivialité, communion, fusion, cohésion sociale) une meilleure insertion sociale ou professionnelle, par la préservation d'un mode de vie articulé sur le modèle du

[280] Le cens était la redevance versée au seigneur d'un fief au Moyen-Âge. « Cens » dans ce sous-titre, renvoie à une évidence du contre don qui peut être vue comme une redevance envers le donneur.

[281] Conseil national de la vie associative. (2003). *Nouvelles formes de l'engagement*, In : Agora débats/jeunesses, 31, (2003). *L'engagement syndical et associatif des jeunes,* pages 14 à 27.

travail. Pour l'auteure, dans le don bénévole, les engagés ne comptent pas ce qu'ils donnent. Ainsi, dans le cas d'espèce, les P3s (micro) ne donnent pas que de leur temps. Elles mettent également au service de la communauté leur expertise qui passe par un don de savoirs, de compétences, de « connaissance intime de la maladie ».

Pour les P3s (micro), il ne s'agit pas uniquement de sensibiliser d'autres femmes pour le dépistage du cancer du sein, mais aussi de contribuer à la création d'un lien social dans la communauté. Ici, je soutiens que le « contre don », c'est-à-dire la « rémunération » symbolique qu'attendent les P3s (micro) de leur engagement, est d'une part la valorisation par les pouvoirs publics de leurs actions, et d'autre part, l'entrée dans le dépistage organisé du cancer du sein (DOCS) des femmes qui ont bénéficié de leur accompagnement.

Avant d'aborder ces différentes analyses, intéressons-nous d'abord à ce qu'est le don. Est qualifié de don, « toute prestation de bien ou de service effectué, sans garantie de retour, en vue de créer, nourrir ou recréer le lien social entre les personnes » (Godbout, Caillé, 1992). Pour Mauss, (1923) considéré comme l'un des pionniers de la sociologie du don, le don est un échange non marchand et ritualisé. Toute personne qui reçoit un don est dans l'obligation de le rendre. Il identifie trois types de dons. Le don agonistique, le don partage et le don d'agapè. Le don agonistique connu sous le terme de lutte de prestige est un don qui poursuit comme objectif la reconnaissance sociale pour celui qui l'engage. Ce type de don établit une hiérarchie entre les groupes (Olivier Bobineau, 2010). Le don agapè que l'on qualifie aussi de don moral quant à lui est un don qui tire son origine des prescriptions religieuses. Ici, il est question d'amour, de fraternité de pardon et de gratuité (Olivier Bobineau, 2010). Enfin le troisième don, le don partage, est ce don qui qualifie la solidarité dans les sociétés occidentales. Pour Olivier Bobineau (2010), les bénévoles qui s'engagent, le font selon un type spécifique de don ou pour les trois types réunis.

Les chercheurs se sont penchés, pendant des années sur le caractère gratuit ou non d'un don. Pour Aristote, l'être humain rationalise chaque acte afin d'en cerner les finalités qui lui seraient profitables en fin de compte (Nestor, 2016). Quand l'on regarde de près le don agapè, on voit que le caractère gratuit n'est pas si évident que cela, car, la finalité non révélée du don agapè, est la vie éternelle auprès de « Dieu », donc l'accès au paradis. En somme le don agapè n'est pas un don si gratuit que cela peut le laisser paraître puisque l'individu qui entre dans ce cadre, poursuit comme finalité l'accès au paradis.

Pour Richard Titmuss (1970), seul l'altruisme doit prévaloir dans le don. Il expose sa théorie en s'appuyant sur le don de sang et celui d'organes. Celui qui fait un don de sang n'attend pas un retour pécuniaire de son acte. Si l'on limite notre vision du contre don (donc le retour de ce que l'on attend de son don) à une rémunération financière, on peut affirmer sans risque de se tromper que tout don est altruiste dans le sens où aucun échange financier ne vient contractualiser cet acte. Mais, ce que l'on semble oublier est que toute rémunération n'est pas forcément financière. Si l'on s'appuie sur l'exemple du don de sang ou d'organes pris par Richard Titmuss, le donneur de sang certes n'attend pas de rémunération pécuniaire de son acte, mais plutôt que cet acte puisse sauver un individu qui serait en manque de sang ou en attente d'un organe pour vivre normalement et pour être sauvé. Donc ce don, a pour contre don la vie d'un quidam sauvée.

Si on part de ce postulat, on peut affirmer que tout bénévole qui « donne » par le biais de son engagement, est en droit de recevoir une contrepartie symbolique (reconnaissance, cohésion sociale, convivialité, remerciement), qui est le fruit de son engagement, quand bien même « ce contre don » ne serait pas revendiqué dans les mêmes termes. C'est ainsi qu'une étude de France Bénévolat (2015)[282] révèle que, ce qui apparaît le plus souvent lorsque les bénévoles témoignent, c'est l'idée que : « donner du temps aux autres, c'est recevoir en retour ». Donc il n'y aurait rien de gratuit dans le travail bénévole à partir du moment où l'on reçoit quelque chose en contrepartie de son temps. On peut aussi l'associer à une forme de troc, un troc symbolique. C'est-à-dire que j'échange quelque chose, sous quelque forme et je reçois une autre chose sous quelque forme également. Les P3s (micro), dans le cadre de leur engagement dans l'association A, tirent la satisfaction de leur engagement de plusieurs manières. C'est ainsi qu'Honorine[283] parle de la valorisation qu'elle tire de son engagement en ces termes :

> *« […] toutes les personnes, les ¾ ont été satisfaites et repartaient l'air joyeux et je sais très bien que le message était passé, même des personnes qui ont eu le cancer du sein, qu'on leur a enlevé un sein, ils repartaient avec le sourire alors quoi de plus beau ? […] on avait envie de mieux faire encore, mais ça on le faisait bénévolement, enfin pour ma part parce que maintenant je ne sais pas, moi j'étais récompensé par les applaudissements et les sourires des personnes, je ne demandais pas grand-chose […] »*

[282] France Bénévolat, l'engagement bénévole des séniors : une implication réfléchie ! janvier 2015
[283] Voir chapitre 7, Section III-1.

Ainsi pour Honorine, « les applaudissements » du public lors des représentations théâtrales ainsi que les sourires du public pendant les sensibilisations dans les pharmacies et autres associations, constituent une partie du contre don qu'elle est en droit d'attendre de son engagement. La deuxième source de contre don fait référence aux connaissances engrangées grâce à son engagement. Il s'agit des formations mises en place par l'association A et des échanges effectués entre les femmes bénévoles. Ces connaissances pour Honorine doivent être mises au service du public et des partenaires. Elle dit à ce propos : « […] ce que j'apprends au milieu des structures je ne dois pas le garder, je dois le partager tu vois, on ne doit pas se combattre tu vois, même les structures doivent marcher main dans la main […] ».

Cette affirmation d'Honorine revient à penser la diffusion du message sanitaire par la stratégie du don contre don. Lorsqu'un individu reçoit un message qu'il qualifie d'important en fonction de la manière dont il appréhende les choses/les faits sociaux, il peut choisir ou non de transmettre ce message aux personnes qui relèvent de son champ social[284]. Lorsque l'individu choisit de transmettre ce message, il entre ainsi dans le cycle du don en faisant du message sanitaire un enjeu de pouvoir, quand bien même symbolique.

Quant à Céline[285], en tant que bénévole, elle n'hésite pas à payer sa licence d'adhésion aux différentes associations dans lesquelles elle est engagée. En même temps, elle ne s'en plaint pas, car, « c'est vrai que ça apporte tellement de choses que je crois que je ne pourrai pas m'en passer ». Si l'on se réfère à ses propos, on peut estimer que Céline a développé une forme de dépendance au contre don, et qu'elle se voit ainsi obliger de continuer à donner aux associations par le biais de son engagement afin de maintenir les retours symboliques de celui-ci.

[284] Le champ social ici fait non seulement référence aux différents groupes sociaux (groupe primaire et secondaire) mais également à toutes personnes avec lesquelles l'individu entre en interaction qu'elles appartiennent ou non à son champ social (par exemple pour une mise en place d'ateliers santé en direction de personnes que l'on ne fréquente pas d'habitude).

[285] Voir chapitre 7, Section II-1.

Fort de son expérience de connaissance intime de la maladie, Germaine[286] a décidé de se tourner vers les associations afin de donner quelque chose à ceux qui en ont le plus besoin. Elle dit à ce propos :

> *« […] je suis une personne qui a besoin de donner […] je n'ai pas besoin de recevoir, je suis heureuse dans ma tête* […] *j'en veux pas de tout ça, pas de remerciement surtout […] parce que le bénévolat il faut que ça t'apporte quelque chose, c'est vrai que ça m'apporte tellement que je n'ai pas besoin de retour quoi. Tu vois mon caractère […]* ».

Ici, on voit que si Germaine s'est intéressée à l'association A, c'était dans l'objectif de donner quelque chose : son temps, partager son expérience de la maladie, se constituer en tant que pair par rapport à celles qui en ont besoin. Ce qui importe, c'est de donner aux autres. Elle n'a pas besoin de recevoir, mais plutôt de donner. On peut aussi estimer que si elle a autant besoin de donner, c'est peut-être parce qu'elle a beaucoup reçu dans sa vie. En effet, comme elle le souligne, Germaine est une femme « heureuse dans sa tête », et c'est ce bonheur qui semble être l'instrument de mesure de la non-acceptation d'un contre don. On peut néanmoins souligner une contradiction dans les propos de Germaine, car, quand bien même elle estime ne pas vouloir recevoir, elle reçoit déjà le contre don de son engagement. C'est ainsi qu'elle affirme que son engagement lui « apporte tellement ». Le contre don dont elle n'a pas besoin, est peut-être celui du don agonistique, donc celui qui s'établit sur la lutte de prestige. On peut donc affirmer que le contre don de Germaine réside dans autre chose que dans les retours du don agonistique. Il réside dans l'image positive qu'elle crée d'elle-même pour elle-même et pour les autres. Sa place de bénévole est très valorisante du fait de son engagement, de son don, et cela représente pour elle un gain considérable.

2. L'héritage de la dette : Donner-Recevoir-Rendre et/ou transmettre

[286] Voir chapitre 7, Section II-2.

Selon France Bénévolat[287], 20 % des bénévoles ayant abandonné leur engagement seraient prêts à se retrousser les manches, donc à reprendre du service s'ils se sentaient profondément utiles.

Les femmes bénévoles de l'association A peuvent avoir l'impression que leur engagement n'est pas reconnu, voire valorisé par les pouvoirs publics, et donc elles ne peuvent prétendre au contre don symbolique, celui de la reconnaissance. Cette impression est accentuée par le manque de ressources financières, et participe donc à la perception qu'ont les femmes bénévoles des pouvoirs publics. Ferrand-Bechmann (2017, p. 86) affirme que les « Bénévoles sont souvent invisibles, invisibilisés ou peu reconnus ».

Déjà, lors de notre entretien, le docteur Gamet a souligné le manque de valorisation du groupe de femmes bénévoles par les pouvoirs publics :

> « *Ce qui est dommage c'est que toutes* [les femmes bénévoles du territoire A], *avaient une occupation qui les valorisait c'était un statut qui était reconnu, moi j'avais même demandé qu'on les valorise par un diplôme ce qui n'a jamais été fait, mais c'est des petites choses qui peuvent faire que les gens vont continuer dans cette action-là et qui font qu'ils sont reconnus dans le quartier »*

De la part des personnes qu'elles rencontrent et accompagnent, leur première rémunération reste l'acceptation du message de sensibilisation, puis dans un second temps, l'entrée dans le processus de dépistage du cancer du sein par les femmes rencontrées.

Quand bien même leurs actions ne seraient pas reconnues, ou plutôt pas à leur juste valeur par les pouvoirs publics, le simple fait d'être identifiées par le public et/ou les populations du territoire comme étant femmes bénévoles, intervenant dans le cadre de la sensibilisation pour le DOCS, leur procure une forme de satisfaction.

Les femmes qui ont été sensibilisées lors des actions, celles qui réaliseront leur mammographie à la suite des actions de sensibilisation à leur tour, auront une forme de dette symbolique à payer à la communauté sous quelque forme, que ce soit sous la forme d'un engagement, d'un témoignage, ou d'une reconnaissance ; le but étant de créer un

[287] France Bénévolat, *L'évolution de l'engagement bénévole associatif en France, de 2010 à 2016*

cycle de don par un retour (Mauss, 1924)[288], instaurant ainsi les trois étapes du don : « donner-recevoir-rendre ».

À ce cycle de don composé de trois étapes proposées par Mauss, je compléterais la troisième étape « rendre » par une autre étape, somme toute fluctuante, mais qui n'est pas si automatique, en ce sens qu'elle ne s'applique pas unilatéralement. Il s'agit de la transmission ou de l'héritage de la dette. De quoi s'agit-il ?

Si on part du postulat qu'en donnant, on reçoit une récompense symbolique (qui peut être un simple sourire comme l'affirme Honorine) de ce que l'on a donné, et que pour respecter l'esprit du don, le receveur doit rendre à son tour ce qu'il a reçu, on peut émettre comme hypothèse que certaines personnes peuvent ne pas respecter la dernière étape du cycle en rendant ce qu'elles ont reçu, mais plutôt en transmettant cette dette à un proche qui se chargera de la payer à leur place ; faisant ainsi intégrer dans le cycle du don un nouvel individu qui en était complètement étranger, et qui se voit hériter de la dette.

Des exemples concrets qui vont dans ce sens sont à foison dans la mésosphère médiatique[289]. Il n'est pas rare de rencontrer dans le domaine qui nous intéresse, donc celui du cancer, des personnalités dont les proches ont été malades. Quand bien même ces personnalités n'auraient pas été atteintes personnellement par la maladie, ils s'investissent dans la sensibilisation et/ou la prévention de cette maladie par le biais d'engagements ou de création d'associations, voire de financement. Cela peut être vu comme une manière de payer partiellement ou totalement la dette du proche qui a été/est malade, et qui a bénéficié d'un acte sous la forme d'un don agonistique, agapè ou de partage.

Dans le même ordre d'idée, Titmuss (1970) montre que les personnes les plus enclines à faire un don de sang sont celles dont les parents (ou elles-mêmes) en ont bénéficié. J'identifie cet acte comme étant une transmission totale ou partielle de la dette. Sinon, quels intérêts rechercherait une personne dont un proche aurait reçu du sang, ou a été sauvé grâce à un don d'organe, de donner son sang en retour, si ce n'est la reconnaissance

[288] BOBINEAU Olivier, Les formes élémentaires de l'engagement : une anthropologie du sens, Temps Présent 2010.P131.

[289] Grâce aux réseaux sociaux et aux Technologies de l'Information et de la Communication, il est plus fréquent de rencontrer des exemples de personnalités que d'inconnus. L'exemple de l'acteur Keanu Reeves qui a pris soins de sa sœur alors que cette dernière venait de déclarer une leucémie est parlant. L'acteur n'a pas hésité à faire des dons publics à de nombreuses organisations de lutte contre le cancer (Stand up to cancer, sickkids).

à un quidam d'avoir pu sauver son proche par cet acte. Dans le même ordre d'idée, Judith Mollard (2012) semble s'adjoindre à cette thèse de la transmission de la dette en décrivant des aidants familiaux qu'« on peut alors faire l'hypothèse que devenir un membre actif d'une association, c'est, d'une manière symbolique, réparer la famille d'origine mise à mal […] »[290].

En poursuivant dans ce sens, on peut émettre comme hypothèse que les engagements de Pélagie, Céline et de Françoise sont des engagements qui découlent de transmission ou d'héritage de dette. En effet, Pélagie a vu sa mère mourir d'un cancer de l'utérus et son père d'un cancer généralisé. Françoise a eu une alerte de cancer du sein, mais qui n'en était pas un. Cependant, elle a ses belles-sœurs qui ont eu un cancer du sein, dont une qui a subi une ablation d'un sein. Enfin, Céline a perdu sa mère et sa grand-mère des suites d'un cancer du sein, et une petite sœur qui essaie actuellement de survivre à plusieurs cancers. Ces trois femmes ont eu un rapport indirect aux cancers. Ce sont leurs proches qui l'ont vécue ou la vivent actuellement. Dans le cadre de cette hypothèse, on peut penser que la transmission de la dette (à un proche ou à un quidam) ne résulte pas nécessairement d'un don initial qui aurait pour finalité de guérir la maladie, mais de l'alléger par diverses formes de soutiens : aide des proches, soutien psychologique et moral.

Les héritiers de la dette ne sont pas spécifiquement identifiés comme tels par le transmetteur de la dette car, ce sont des personnes, qui, le plus souvent, s'autosaisissent des dettes de leurs proches, et s'engagent indirectement et symboliquement à les payer. L'héritage et le paiement de la dette peuvent prendre la forme d'un engagement associatif, ou la forme de dons en nature et/ou en espèce de la part des héritiers. Ainsi, le cycle du don se présenterait comme suit : donner-recevoir-rendre et/ou transmettre.

Dans cette dernière section, l'objectif était de montrer que les P3s micro, par leur « don », sont en attente d'une forme de reconnaissance en retour de leur engagement, même si toutes ne l'expriment pas de la même manière. On voit ici que le don gratuit et totalement désintéressé n'existe pas vraiment en soi. Il y a toujours une forme d'attente, qu'elle soit directe ou implicite. Alain Callé (2007) affirme que « L'acharnement des religions ou de

[290] Mollard Judith, *devenir bénévole après avoir accompagné un proche* malade, In Fabrice Gzil et al, *Alzheimer, éthique et société*, ERES « Poche-Espace éthique », 2012, p. 440.

nombreux philosophes à chercher un don pleinement est donc sans objet […] le don ne doit pas être pensé sans intérêt ou hors de lui, mais comme l'intérêt instrumental »[291].

En résumé, les P3s (micro), en réponse à leur engagement, peuvent se prévaloir de toute une série de rémunérations symboliques.

En premier il s'agit du bénéfice tiré des formations qui leur a permis de mobiliser une expertise réelle dans le cadre de la sensibilisation au DOCS. Ensuite, elles ont été l'instrument, et l'objet d'un lien social créé entre elles, et la population du territoire sous l'impulsion de l'association A. Enfin, la troisième forme de rémunération symbolique reste l'entrée dans le processus de DOCS, des femmes qui ont été accompagnées lors des actions de sensibilisation.

En conséquence, pour clore cette section, je peux me risquer à donner une définition du don, tirée de ma confrontation avec le terrain. Peut être qualifié de don, tout acte ou prestation symbolique, effectué en direction d'un quidam, et qui nécessite un retour symbolique immédiat, différé, de transmission ou d'héritage de la dette.

****

Ce chapitre 6, grâce au concept de P3s tiré de ma confrontation avec le terrain, a révélé les différentes confrontations et tensions qu'il existe entre les P3s, détentrices d'une certaine légitimité, et les organismes gestionnaires qui recherchent une certaine efficience des actions des P3s. Le dernier chapitre qui suit s'intéresse spécifiquement aux P3s micro. Il mettra en évidence à travers l'instrument du récit de vie, les différentes motivations qui ont conduit les femmes bénévoles de l'association A, à s'engager dans le cadre de la sensibilisation au Dépistage organisé du cancer du sein (DOCS).

[291] Caillé Alain, Anthropologie du don, La Découverte, Paris 2007.

CHAPITRE 7. LE RECIT DE VIE : UN INSTRUMENT SOCIOLOGIQUE DE L'ANALYSE DES ENGAGEMENTS

« *Hannah Arendt, qui pose la question dans sa réflexion sur*
la condition humaine, y propose la réponse suivante :
parce que chacun de nous est d'abord un être historique.
*« **Qui** est ou **qui** fut quelqu'un, nous ne le saurons qu'en connaissant*
l'histoire dont il est lui-même le héros – autrement dit
sa biographie ; tout le reste de ce que nous savons de lui,
y compris l'œuvre qu'il peut avoir laissée,
*nous dit seulement ce **qu**'il est ou ce **qu**'il était […]* ».
Daniel Bertaux (2002)

L'objet de ce chapitre n'est pas d'interroger les représentations des femmes bénévoles par rapport à leur corps (Hamarat, 2016), mais d'essayer d'identifier à travers le prisme de la notion de récit de vie (Bertaux, 1976), les différentes bifurcations (Grossetti, 2009) afin de comprendre les motivations de leur engagement dans le cadre de la sensibilisation au DOCS. Les entretiens récit de vie, n'ont pas vocation ici à aborder dans le détail les différents pans de vie des femmes, à ce moment, il aurait fallu y consacrer des dizaines d'heures d'entretien individuel pour chaque femme. Il ne s'agit pas non plus de regrouper le parcours des femmes rencontrées sous un « destin commun » qui serait celui de l'engagement dans la lutte contre le cancer du sein. L'objectif est de chercher à identifier et à comprendre les processus sociaux[292] qui ont conduit les P3s micro à s'engager à un moment « T » dans la lutte contre le cancer du sein. Comme le soulignent Chaxel et al (2014), le récit de vie permet de mettre en évidence les « différents ingrédients mobiliser pour prendre une décision, inscrite dans des temporalités hétérogènes ».

Nombres de chercheurs, lors des entretiens biographiques, demandent aux enquêtés de découper leur parcours de vie afin d'identifier les moments charnières (Laborde et al, 2007) ou turning points (Abbott, 2001). Valentine Hélardot (2005), dans sa thèse qui

[292] Bertaux définit comme processus sociaux, un enchainement probable d'actions et d'interactions d'acteurs placés en situation, p. 90.

étudie la relation entre les expériences sociales de la santé et la précarisation professionnelle, a fait ce choix de permettre aux enquêtés, d'identifier dans leur trajectoire, les points de basculement susceptibles d'être qualifiés de bifurcation. Dans une étude de l'Ined (l'institut national d'études démographiques), intitulé *Enquête biographies et entourage* (2006) qui avait pour ambition de retracer l'histoire familiale, résidentielle et professionnelle, les auteurs avaient également demandé aux enquêtés de découper leur vie en différentes époques et d'y apporter des qualifications allant de très bonnes années (TB) à des années très difficiles (TD). Pour procéder à l'analyse des récits de vie des femmes bénévoles rencontrées dans le cadre de ma thèse, contrairement aux études citées ci-dessus, je me suis personnellement attelé à un découpage de leur récit de vie, opérant ainsi un parti pris dans celui-ci. Valentine Hélardot (2009) affirme que le découpage des récits de vie peut également être laissé à l'appréciation du « chercheur en fonction de ses objectifs propres ». Le choix du découpage du récit de vie par les enquêtés peut trouver son explication dans la dimension quantitative ainsi que du nombre des enquêtes, ce qui était le cas de l'étude de l'Ined[293].

La première section de ce chapitre abordera les concepts théoriques du récit de vie (Bertaux, 1976). On s'intéressera à la production du récit de vie comme processus thérapeutique de la maladie (Correira-Poncelet, 2004 ; Gaille, 2013 ; Assad, 2014 ; Niewiadomski, 2014 ; Boucand, 2018). Le concept de turning point (Hughes, 1950 ; Elder, 1985 ; Kohli, 1986) ou de bifurcation, instauré par Grossetti (2004) viendra clore cette partie théorique. Ces concepts nous aideront dans le reste du chapitre à comprendre, grâce à la mise en intrigue du récit (Ricœur, 1983), le parcours biographique des femmes bénévoles de l'association A, en l'occurrence celui de leur sphère familiale, professionnelle et de santé. La sphère de santé recouvrant « l'ensemble des pratiques, des comportements et des représentations qui se rapportent aux différents états du corps et de l'esprit, entre le bien-être et la pleine jouissance de ses capacités physiques, sensorielles et cognitives d'un côté ; la douleur, l'usure, la maladie et la souffrance de l'autre » (Hélardot, 2006).

Dans ce travail de recherche, je soutiens que la majorité des femmes bénévoles qui s'engagent dans la lutte contre le cancer sont des femmes qui ont vécu de près ou de loin

[293] L'étude de l'Ined a été réalisée auprès d'un échantillon de 2830 Franciliens et de leurs entourages.

la maladie et en ont « une connaissance intime » (Ferrand-Bechmann, 2014). Vivre la maladie de près signifie avoir été touché personnellement par la maladie, alors que la vivre de loin sous-entend avoir eu l'expérience de la maladie par le biais d'un parent et/ou d'un(e) ami(e) proche. C'est donc l'ensemble des diverses expériences acquises grâce à la maladie qui constituent la connaissance intime de celle-ci.

SECTION I. L'APPROCHE BIOGRAPHIQUE : REPONDRE A LA QUESTION « QUI ES-TU ?[294] »

1. Construire des trajectoires grâce au récit de vie

Daniel Bertaux (1976) a introduit en France la méthode du récit de vie au milieu des années 70. Nombre de disciplines s'appuient sur les parcours de vie pour analyser les comportements et personnalités des individus parmi lesquelles la psychologie, les sciences de l'éducation et la sociologie. Le parcours de vie est une étude multidisciplinaire et interdisciplinaire du déroulement des vies individuelles. (Gaudet, 2013 ; Bessin 2009). Les unités d'analyses étant les individus à travers le temps, De Conink et Godard (1990) affirment que les individus suivent différentes trajectoires selon les contraintes et les possibilités qui s'offraient à eux. L'individu, tout au long de sa vie, est donc influencé par des événements qui l'amènent à adopter tel ou tel comportement selon la gravité ou non de ces événements. Ce choix de trajectoire est conditionné par ses différents capitaux. C'est ce que Bourdieu (1986) voyait sous l'angle d'avantages ou de désavantages cumulatifs de ressources. En fonction que l'on dispose de capitaux (économique, social, culturel et symbolique), les projets de vie sont réorientés, modifiés ou supprimés et impactent de ce fait les trajectoires de vie. Les trajectoires de vie englobent toutes les trajectoires de santé, éducationnelle, professionnelles, familiale, affective, etc. (Sapin, Coll, 2007). Andrew Abbott (2009) définit les trajectoires comme des séquences, inter-reliées et interdépendantes, d'événements dans les différentes sphères de la vie. L'individu de ce fait est pris dans son ensemble. Les trajectoires peuvent altérer la linéarité du parcours de vie et de ce fait, faire apparaître des formes d'imprévisibilités (Grossetti, 2006 ; Gherdhel, 2013). L'imprévisibilité pouvant être ce qui semble être imprévu.

Le récit de vie est un outil ancien mobilisé par les sciences humaines et sociales pour mener à bien des études empiriques. Déjà en 1919, à Chicago, Thomas William et Florien

[294] BERTAUX Daniel. (2000). *Du récit de vie dans l'approche de l'autre*, La pensée sauvage « L'autre », vol 1 pages 239 à 257. Bertaux déclare que cette seule interrogation de « qui es-tu ? », peut donner lieu à une multiplicité de réponses à travers (majoritairement) le récit de vie qui reste le moyen d'accès à la connaissance de l'autre.

Znaniecki, avec leur ouvrage[295], ont marqué le début de l'exploitation du récit de vie comme outil sociologique. Ils justifient l'utilisation du récit de vie en ces termes :

> « *La supériorité des récits de vie sur tout autre type de matériau pouvant donner lieu à l'analyse sociologique apparaît d'ailleurs avec une évidence particulière lorsqu'on passe de la mise en évidence de données simples à la détermination des faits, car il n'est pas de manière plus sûre et plus efficace de repérer parmi les innombrables antécédents d'un événement social les causes réelles de cet événement que celle qui consiste à analyser le passé des individus par l'intermédiaire desquels cet événement se produit* »[296].

Cette particularité du récit de vie l'amène à être de plus en plus utilisé comme mode d'approche des faits sociaux (Lainé, 2004, p. 70).

Le récit de vie est la narration que fait un interviewé de son parcours de vie. Le principe de base du récit de vie est de partir de l'individu et de son discours, donc de son vécu subjectif. Il convient ici de faire la distinction entre le récit de vie et l'histoire de vie. Ces deux termes qui, loin de signifier la même chose, présentent une subtilité non moins importante dans leur appropriation. Pour Daniel Bertaux, la subtilité se trouve dans la manière dont on appréhende ces concepts. Il propose une approche simpliste du récit de vie en le définissant comme étant la narration d'un fragment de l'expérience vécue par un sujet (Bertaux, 2016, p. 15) alors que l'histoire de vie est l'histoire vécue par ce sujet. Pour Alex Lainé (2004) :

> *« Le récit de vie est un moment dans le processus de production d'une histoire de vie. C'est celui de l'énonciation écrite et/ou orale de sa vie passée par le narrateur.* [Quant à l'histoire de vie, elle] *commence pleinement avec le travail de ce matériau, le repérage des structures selon lesquelles la vie et le récit peuvent être organisés, la mise au jour du sens dont la vie et le récit sont porteurs. »*

On voit ainsi que le récit (de vie) est un processus et l'histoire (de vie) une finalité. Le narrateur qui raconte un récit de son histoire de vie est pris entre deux temporalités. Celle

[295] THOMAS William et ZNANIECKI Florian. (1998, [1919]). L*e paysan polonais en Europe et en Amérique. Récit de vie d'un migrant*. Paris, Nathan.

[296] THOMAS William et ZNANIECKI Florian. (1998, [1919]). L*e paysan polonais en Europe et en Amérique. Récit de vie d'un migrant*. Paris, Nathan, p. 47.

du récit vécu c'est-à-dire le moment où le personnage vit son histoire et celle du récit raconté c'est-à-dire le moment où le personnage raconte cette histoire avec prise de recul. Cette juxtaposition des temporalités peut conduire à des biais biographiques. Roselyne Orofiamma (2008) affirme que « le travail de narration produit des distorsions par rapport à l'exactitude des événements rapportés ». C'est ainsi qu'en abordant les conséquences de la défaillance de la mémoire dans le cadre de la narration des récits de vie, Vincent-Ponroy et Chevalier (2018) soulignent que le narrateur peut sélectionner ou omettre volontairement des pans de sa vie. Cette omission volontaire ou non peut constituer un frein dans le recueil des récits de vie par le sociologue. De ce fait l'entretien (peut) prend (re) la forme d'un interrogatoire où se mêlent doute et suspicion (Demazière, Dubar, 2004, p. 7).

Vincent-Ponroy et Chevalier (2018) soulignent que « Dans la mesure où le sujet consent à participer à l'enquête, il est présumé de bonne foi, ce qui a priori limite le risque de récits inventés, ou tronqués, qui pourraient nuire à l'étude ».

Pour Alex Lainé (2004) le récit ne peut pas ne pas sélectionner, choisir, trier et hiérarchiser les événements qu'il rapporte.

Daniel Bertaux (2005) situe la classification d'un récit de vie en 3 niveaux : le premier niveau est celui de la distinction fondamentale entre système et acteur développé par Touraine et Crozier, le second est celui de champ et d'habitus développé par Bourdieu, et un troisième niveau intermédiaire que l'auteur qualifie de « relations intersubjectives fortes »[297]. Ces relations seraient construites par les acteurs eux-mêmes. II s'agit des relations de parenté, de conjugalité, d'amitié et même de hiérarchie. Ces différentes classifications aident à comprendre les différents « événements » émaillant de la vie des acteurs, mais aussi leurs différents « états ». Comme l'explique Bertaux, à chaque événement du parcours de vie, correspond un certain état de ses relations intersubjectives et de sa situation sociale (emploi, ressources, logement, patrimoine, statut familial).

2. La vertu thérapeutique du récit de vie

[297] Bertaux Daniel, l'enquête et ses méthodes : le récit de vie, 3ème édition, Armand Colin, 2010.

Déjà dès le 18e siècle, des écrivains tels Goethe[298] et Rousseau[299] trouvèrent dans le récit un moyen d'opérer une rétrospection sur leur histoire de vie notamment sur la maladie. Mathieu Gonod (2015) analyse que « dans leurs autobiographies, les deux auteurs font une place au récit de leurs maladies, et l'un comme l'autre se présentent d'abord comme les meilleurs lecteurs et narrateurs de leur maladie. Elle est l'occasion d'une singularisation du sujet à la fois par l'expérience qu'il a vécue, mais également par la façon dont il la raconte ».

À travers le roman d'Hervé Bazin[300], Annie Dupays-Guieu (2010) en étudiant la narration comme processus thérapeutique émet l'hypothèse que l'élaboration d'un récit autobiographique (qu'il soit écrit ou oral) peut avoir des vertus thérapeutiques que ce soit dans le cadre de la santé mentale (Assad, 2014), des addictions (Niewiadomski, 2014) ou du cancer (Correira-Poncelet, 2004), en ce sens qu'il permet au sujet d'accéder à ses émotions personnelles par un processus d'auto-construction. À travers ce mécanisme, le sujet use ainsi du récit comme un instrument médiateur pour faire résilience[301]. Le journal d'Anne France (1947) est l'un des meilleurs exemples de résilience par le récit. On le verra également avec les femmes bénévoles de l'association qui chacune à leur échelle, cherche à travers leur récit une forme de résilience. « Le récit oral ou écrit met l'expérience traumatique et la douleur psychique qui lui est associée à l'épreuve de l'altérité́ et de l'échange » (Dupays-Guieu, 2010). Il permet « aux sujets ayant vécu une situation de santé traumatisante de réinscrire leur expérience dans une mémoire de soi en tant que corps et sujet entendu dans toutes ses dimensions, pouvant constituer une base de travail thérapeutique. » (Lafitte, 2018).

Silvia Rossi (2017) qualifie d'autopathigraphie la mise en forme du récit des malades atteintes du cancer qui tendent à rechercher une légitimité auprès de leurs pairs et des institutions. Elle parle d'une mise en récit de « l'illness ». Nous sommes donc dans un choix arbitraire, effectué par le sujet lui-même qui, rappelons-le, reste le propre expert de son

[298] La place de la maladie a été étudiée par Mathieu Gonod dans autobiographie de Goethe *Poésie et vérité, souvenirs de ma vie,* publiée entre 1808 et 1831 et plus précisément le livre 8.

[299] Mathieu Gonod étudie la place de la maladie dans l'autobiographie de Rousseau *les confessions* plus précisément dans les livres 5 et 6 publiés entre 1765 et 1767.

[300] *Vipère au poing* publié en 1948 chez Grasset.

[301] Pour Boris Cyrulnik, considéré comme l'un des premiers auteurs français à s'y intéresser, « *La résilience est l'étude des conditions de reprise d'un développement après un traumatisme* (abandon, guerre, etc..) ». *La résilience, un processus multicausal*, in « Revue française des affaires sociales », 2013/1-2, pages 15 à 19.

récit de vie (Lainé, 2004). Au-delà de ce choix méthodologique, le sujet prend la liberté d'introduire dans son récit une forme de hiérarchisation indispensable aux différentes prises de reculs qu'il a pu avoir sur son histoire. L'ordre des mots n'est jamais l'ordre des choses (Lainé, 2004, p. 142). Pour Delory-Monberger (2019) :

> *« […] dans le récit, non seulement les situations, les événements se passent les uns après les autres, mais ils sont articulés selon des relations de cause à effet, et ils sont organisés pour aller vers une fin : ils forment ainsi une intrigue qui a un début, un développement, un terme. Le récit ordonne les événements dans le temps et construit entre eux des relations de cause, de conséquence, de but, il donne ainsi une place et un sens à l'occasionnel, au fortuit, à l'hétérogène ».*

C'est ce qu'elle qualifie de biographisation.

> *La biographisation peut être ainsi définie comme l'ensemble des opérations par lesquelles les individus travaillent à se donner une forme propre dans laquelle ils se reconnaissent eux-mêmes et se font reconnaître par les autres. Cette prise de forme a une dimension réflexive et autoréférentielle dans le sens où elle consiste à rapporter les situations, les événements au foyer d'un soi-même. La biographisation apparaît ainsi comme une herméneutique pratique, un cadre de compréhension et de structuration de l'expérience et de l'action s'exerçant de façon constante dans la relation de l'homme avec son vécu et avec son environnement social et historique. (Delory-Monberger, 2019).*

En rendant cohérent leur récit suite à des prises de distance effectuées dans le temps, les narrateurs participent à ce que Bourdieu nommait l'illusion biographique (1986). La maladie (chronique) est un désordre dans la biographie de l'individu. Sa découverte peut avoir des effets sur le sujet et apparaître ainsi comme un élément modificateur de son statut socio-économique (Sarradon-Eck, 2004). Cette rupture biographique (Bury, 1982) conduit ainsi l'individu à une réorientation de son parcours de vie. C'est ainsi que les trajectoires des femmes bénévoles de l'association A, sont ainsi parsemées d'imprévisibilités et d'irréversibilités qui les mènent à des bifurcations importantes.

3. Les bifurcations du héros : Entre imprévisibilités et irréversibilités

Everett Hughes (1950), en amorçant le concept de turning points, souligne l'institutionnalisation du parcours de vie des individus. Tout Homme qui naît est soumis tout au long de son parcours à un ensemble de paramètres, de trajectoires, standardisés par la société. Quand bien même la vie d'un homme ne serait pas réduite à son travail (en tout cas selon les sociétés[302]) ou à sa vie familiale, il y a un temps pour toute chose (Hughes, 1950), qui fluctue en fonction des aléas de la vie.

Martin Kohli (1986) développe davantage la thèse entamée par Everett Hughes en instaurant l'institutionnalisation et la standardisation des parcours de vie dans les sociétés occidentales. Ces processus, mis en place par la société et entérinés par l'État, renvoient aux différentes sphères familiale, scolaire et professionnelle de l'individu, laissant ainsi moins de place aux variations. Dans sa thèse présentée en 2008 sur les trajectoires de vie dans la grande vieillesse, Stefano Cavalli, en prenant appui sur les différentes modifications sociétales (flexibilité du monde du travail, société plus ouverte et moins normative) engendrées par le capitalisme, observe que les incertitudes repérées dans les sociétés industrielles au lendemain des chocs pétroliers ont conduit à une désinstitutionnalisation du parcours de vie ainsi qu'à sa déstandardisation, rendant ainsi le parcours des individus plus flexible. Cette flexibilité aurait eu des conséquences sur les individus qui doutent de ce fait de leur capacité à s'inscrire dans un parcours de vie réussi. En effet, tout au long de leur parcours, les individus peuvent faire face à des événements extérieurs qui viennent les dévier de leur trajectoire et ainsi modifier leur parcours de vie. Ce sont ces événements que Glen Elder (1985) qualifie de Turning Points*.* Les *turning points* feraient partie de ces événements importants de la vie qui réorientent notre route, c'est à dire des événements qui obligent le sujet à prendre un autre parcours, différent de celui initialement prévu. La notion de *turning points* ou de « tournants » est apparue avec les travaux sur les carrières (Grossetti, 2006). Andrew Abbott (2001) qualifie de tournants :

> *« Des changements courts, ayant des conséquences, qui réorientent un processus. Le concept est inévitablement narratif, puisqu'un tournant ne peut être conçu sans que l'on puisse établir une nouvelle réalité ou direction, ce qui implique au moins deux observations séparées dans le temps. Tous les changements soudains ne sont pas des tournants, seulement ceux qui débouchent sur une période caractérisée par un nouveau régime ».*

[302] Et cela dépend également de ce que chacun entend par travail.

Il ressort dans cette définition une double temporalité : celle de l'histoire et celle du récit. Tamara Hareven et Kanji Masaoka (1988, p. 274) définissent comme *turning point* potentiel, toute transition dans la vie qui demande de la part du sujet la mise en place de stratégies afin de les contrer. Grossetti (2006), en emboîtant le pas à Abbott, préfère l'utilisation du terme de *bifurcation,* et complète cette définition en insistant davantage sur l'imprévisibilité des situations. Autrement dit, une bifurcation est « un processus dans lequel une séquence d'action comportant une part d'imprévisibilité produit des irréversibilités qui concernent des séquences ultérieures » (Grossetti 2009). La bifurcation peut être mise en relation avec ce que les lettrés nomment l'élément perturbateur en littérature. Il s'agit de cet événement extérieur (ou non) au personnage qui vient entraver le déroulement d'une action. C'est vers ce cas de figure que j'ai choisi d'analyser le parcours de vie des femmes bénévoles de l'association A car, la gestion de l'imprévisibilité peut conduire à des choix sociaux très différents (Grossetti, 2006). Claire Bidart (2006), en rejoignant Grossetti, identifie comme bifurcation tout « changement important et brutal dans l'orientation de la trajectoire, dont à la fois le moment et l'issue étaient imprévisibles, pour l'acteur comme pour le sociologue ». En analysant l'insertion socio-professionnelle d'un panel de jeunes[303], Claire Bidart a su analyser avec beaucoup de subtilités les bifurcations biographiques auxquelles ont été confrontés les enquêtés de son panel, ainsi que les ressources mobilisées par ces derniers pour y faire face. Selon l'auteure, la grande majorité des bifurcations est précédée d'un moment de crise (malaise, conflits, tensions, décès, etc..) offrant ainsi comme finalité soit la résolution de la crise, soit une ouverture vers la bifurcation.

Valentine Hélardot (2009) identifie deux types de bifurcations : la bifurcation active et passive. La bifurcation est active lorsque le sujet décide de rompre avec une situation stable pour s'inscrire dans une autre qui peut être stable ou non. La bifurcation passive (subie) quant à elle découle d'une situation extérieure sur laquelle le sujet n'a pas la main. Dans tous les cas, le sujet fait face à un champ de contingences qui s'impose à lui et dans lequel il opère des choix. Le champ de contingence peut être vu comme un ensemble d'événements, susceptibles de se produire ou non.

[303] Claire Bidart, *Crises, décisions et temporalités autour des bifurcations biographiques*, PUF « Cahiers internationaux de sociologie » 2006 /1 n° 120, p. 29 à 57.

Michel Grossetti (2009, p. 145) distingue quatre formes d'imprévisibilités (Tableau 6) : celles qui sont organisées et planifiées, celles dont le moment est prévu, mais dont l'issu ne l'est pas, celles qui surviennent sans qu'on en s'y attende et celles dont les retombées sont imprévues pour tout le monde. Certaines séquences prévisibles débouchent sur des irréversibilités fortes, même si ces irréversibilités ne sont pas définitives et restent subjectives.

Tableau 6

Moment / Issues	Moment prévisible	Moment imprévisible
Issues prévisibles	1. Carrefour Orientation scolaire, concours	3. Risque anticipé Maladie, chômage
Issues imprévisibles	2. Changement d'état programmé Transitions entre cycles de vie	4. Crise Contagion des imprévisibilités entre sphères d'activité

Tableau des formes de prévisibilité des situations dans les parcours biographiques (Grossetti, 2009, p. 148)

Quant aux irréversibilités (tableau 7), ils sont la conséquence même des bifurcations. Michel Grossetti (2009) en insistant sur le caractère relatif des irréversibilités distingue des irréversibilités faibles et des irréversibilités fortes.

Tableau 7

Imprévisibilité / Irréversibilités	faible	forte
faibles	1. Routine	2. Risque sans conséquence accident « évité de justesse »
fortes	3. Rituel, changement d'état prévisible Changement graduel	4. Changement « structurel », bifurcation

Tableau imprévisibilité et irréversibilités (Grossetti, 2009, p. 150)

Je pars du postulat qu'exploiter les bifurcations suppose d'inter-relier le niveau microsocial (individuel) au niveau mésosocial (associatif) c'est-à-dire le niveau intermédiaire entre le microsocial et le macrosocial. Le niveau mésosocial ayant déjà été analysé [304], je m'intéresserai au niveau microsocial, (donc) celui des femmes bénévoles de l'association A qui oscillent entre bénévolat, engagement et volonté de reconnaissance.

[304] Voir chapitre 5 les différentes actions de sensibilisation mises en place par les associations A et B dans le cadre de la sensibilisation au dépistage organisé du cancer du sein (DOCS).

SECTION II. L'ENGAGEMENT ASSOCIATIF COMME « CONNAISSANCE INTIME DE LA MALADIE »

Les récits de vie recueillis auprès des femmes bénévoles m'ont permis de retracer leur trajectoire singulière. À partir de cette section du chapitre, j'interprète les différents parcours biographiques des P3s micro de l'association A, en identifiant les différents tournants dans leur vie. Ces interprétations ont révélé les différentes stratégies mises en place par ces femmes bénévoles pour faire face aux imprévisibilités et irréversibilités engendrées par leur choix. Afin de révéler ces choix qui les ont conduites à un moment à s'installer sur le territoire A et à s'engager dans l'association, j'utiliserai les concepts de tournant (turning point), et de bifurcation.

Je qualifie de tournant, tout changement important qu'il ait eu de répercussions ou non sur la vie des P3s micro. On verra que les différents tournants repérés dans le parcours de vie des femmes, n'ont pas forcément engendré des bifurcations en ce sens que ces tournants n'ont pas induit une réorientation de leur trajectoire, même s'ils ont impacté leur psychologie. L'utilisation du concept de bifurcation quant à lui sera donc conditionnée à une réorientation du parcours de vie des P3s. Un schéma, réalisé par mes soins, dénommé « *schéma du parcours de vie* », synthétisera pour chaque femme bénévole, les différentes bifurcations identifiées ainsi que les conséquences sur leur parcours de vie. Dans la « *thick description* » (Geertz, 1998)[305] que je propose du parcours de vie des P3s, l'utilisation du passé ainsi que celui du présent narratif prédominent, car ils sont le reflet de la narration effectuée par les femmes bénévoles. Il s'agit de brosser un portrait de ces P3s micro, sur qui reposent en grande partie, les différentes stratégies d'approche de l'association A, par rapport à la sensibilisation au DOCS des populations qui relèvent de son territoire[306].

[305] La *« Thick description* » est un concept de description dense que l'on doit à l'anthropologue américain Clifford Geertz (1998). Il s'agit d'opérer une symbiose entre une description des récits de vie et leur interprétation. « *Thick description* » dans cette thèse fait référence à cette délicate question entre description et interprétation, mais aussi à la densité (non) abordée des parcours de vie des femmes bénévoles.

[306] Rappelons que dans l'association B, il n'existe pas (encore) de groupe de femmes bénévoles sur qui reposent les actions de sensibilisation. Les actions de sensibilisation dans l'association B sont portées par des médiatrices socio-culturelles, donc des salariés.

Une analyse lexicométrique avec voyant tools m'a permis d'identifier dans le discours des P3s, des champs lexicaux relatifs à des thématiques récurrentes qui semblent les définir. Voyant tools est un logiciel d'analyse de texte (discours) en ligne qui, grâce à une série de blocs, permet d'avoir accès à un nuage de mots, au texte analysé ainsi qu'à des courbes de fréquence d'apparition des mots clés les plus récurrents dans un texte.

Afin d'éviter dans cette analyse lexicométrique tout biais méthodologique, j'ai pris soin de supprimer de la version finale des entretiens, toutes mes interventions afin de me consacrer exclusivement au discours des enquêtées. Ainsi, le nombre de mots rapporté dans les différentes parties correspond uniquement au nombre de mots prononcés par les femmes bénévoles (et non aux mots des femmes bénévoles + les mots de l'enquêteur). L'utilisation de la lexicométrie ici n'a pas pour objectif d'établir une analyse métalinguistique du discours des femmes, mais d'identifier les récurrences des différents champs lexicaux qui permettent d'appréhender leur personnalité et la manière dont elles traduisent leurs parcours de vie.

Étant donné que les entretiens avec les P3s sont des récits de vie, les termes les plus récurrents sont les marqueurs mêmes de la narration à savoir : les « je », « j'ai » ou « c'est ». Les femmes bénévoles de l'association A que j'ai rencontrées sont au nombre de 6, dont une qui a démissionné du groupe de femmes bénévoles. À ces 6 femmes bénévoles,[307] j'ai choisi d'ajouter Victorine, qui ne fait pas partie du groupe de femmes bénévoles de l'association A, mais qui fait partie d'une association de lutte contre le cancer, et a été vice-présidente de l'association « *Femmes de Picardie Actrice de leur Santé* » (FAS)[308]. Lors des diverses manifestations.

Dans cette deuxième section, j'interprète les parcours de vie de Céline, de Germaine et de Françoise qui ont intégré l'association A grâce à leur « connaissance intime de la maladie » (Ferrand-Bechmann, 2014). Le parcours spécifique de Victorine viendra clore cette section.

[307] Au moment de mon immersion dans l'association A, 6 femmes bénévoles faisaient partie du groupe de sensibilisation mis en place par l'association A. Au début des différentes actions initiées dans le cadre de la sensibilisation au DOCS (en 2007), le groupe des femmes bénévoles comptait plus d'une dizaine de femmes.

[308] Voir chapitre 4, section II-3 : La mise en place d'un projet d'empowerment sanitaire en Picardie dans le cadre de la sensibilisation au dépistage du cancer du sein.

1. Céline : La nécessité de s'engager pour aider les autres

L'entretien avec Céline a duré 1 h 10 min et a été réalisé dans le deuxième local de l'association, le plus grand[309], car le local principal était utilisé par les stagiaires. Lors des premiers entretiens réalisés avec Pélagie et Honorine dans le local principal, la proximité des deux salles a complexifié les entretiens. Le brouhaha occasionné par la présence des collégiens dans la première salle a rendu inaudibles certains propos de Pélagie, car celle-ci parlait souvent à voix basse. J'ai ainsi demandé à la responsable de l'association de réaliser les prochains entretiens dans le deuxième local plus calme.

Céline est une femme aux cheveux blancs qui parle sur un ton assez monocorde. Son entretien a été le plus court parmi ceux des femmes bénévoles. Paradoxalement, c'est l'entretien où j'ai récolté en un laps de temps, le plus d'informations, car Céline parlait sans détour.

Âgée de 66 ans et issue d'une fratrie de 5 enfants, Céline est née dans la boulangerie familiale[310] située dans une petite commune au nord de la ville d'Amiens. Son père était boulanger et sa mère femme au foyer. Cette dernière secondait son mari assez régulièrement. Ses grands-parents paternels étaient aussi boulangers, c'est ainsi que cette pratique a été transmise de père en fils. Cependant, à la mort de son père, quelques années plus tard, la mère de Céline finit par abandonner l'activité familiale, car son fils n'avait pas voulu reprendre la suite de cette tradition.

Céline avait 10 ans lorsque son père est décédé d'une crise cardiaque alors qu'il chargeait sa voiture de pains. Les souvenirs qui lui restent de son père le dépeignent comme un grand travailleur. Il partait de bonne heure de la maison pour faire ses tournées. Comme souvenirs, Céline se rappelle aussi des moments où, toute la famille partait faire des pique-niques. Leurs vacances, les enfants les passaient dans des centres de vacances pendant que les parents continuaient à gérer la boulangerie.

Céline dit ne pas avoir été la plus impactée en raison de son âge. Elle l'explique en ces termes :

> *« […] je ne sais pas si j'ai ressenti ce manque parce qu'à 10 ans des fois on est [silence] un peu insouciant à cet âge-là [silence] il y a ma sœur qui avait 14 ans et qui était*

[309] Voir chapitre 2, Section I.

[310] Céline est vraiment née dans la boulangerie de ses parents au sens propre du terme.

beaucoup plus près de lui, il lui a sûrement manqué beaucoup plus à elle qu'à moi […] depuis 4 ans, elle l'accompagn[ait] livrer du pain avec lui et tout ça, c'est sûrement à elle qu'il a le plus manqué […] ».

À la mort du père de Céline, la famille déménagea à Amiens où la mère de Céline reprit une épicerie, la gestion de la boulangerie étant devenue techniquement impossible. L'aînée et le cadet quittèrent la maison familiale pour s'installer avec leur conjoint.

La sœur cadette quant à elle, aida leur mère jusqu'à ce qu'elle se mariât et quitta également à son tour la maison familiale pour s'installer avec son mari. Ce fut donc à Céline de reprendre le flambeau et d'aider leur mère à tenir l'épicerie familiale. Pour ce faire, elle a dû arrêter l'école, car la besogne était fastidieuse. En plus de la benjamine, la famille avait à charge leur grand-mère chez qui un cancer du sein s'était déclaré à 40 ans et qui avait subi une mastectomie.

Elles s'occupaient également du premier du fils du frère de Céline. La mère de Céline avait donc à charge quatre personnes. De ce fait, il fallait davantage de moyens pour répondre aux besoins de la famille. On peut considérer que le décès de son père a été le premier tournant de sa vie qui a conduit à une bifurcation passive de la jeune fille de 10 ans. Cette imprévisibilité forte a eu pour conséquence sur Céline l'arrêt de sa scolarité pour aider sa mère à tenir l'épicerie familiale.

La mère de Céline finit par se remarier à un agent de la SNCF. Suite à ce mariage, elle ferma la boulangerie. Céline ayant arrêté l'école pour aider sa famille se retrouva dans l'impossibilité de reprendre les études. On voit ici qu'en termes de temporalité, la conséquence du choix effectué à 10 ans s'est révélée bien plus tard au moment où Céline s'est retrouvée toute seule du fait de la vente de l'affaire familiale. Cette irréversibilité forte obligea la jeune femme à s'orienter vers le secteur qui recrutait à cette époque : les usines de confection. Céline avait pourtant un rêve de devenir médecin, qui n'a pas pu être réalisé. L'obligation d'arrêter l'école et d'aider sa famille l'a amenée à suivre une autre voie. Elle n'aurait pas pu faire comme son grand frère qui n'a pas voulu reprendre la boulangerie familiale et qui a préféré suivre son parcours biographique sans y inclure les différentes contingences qui auraient découlé de ce choix.

Le fait d'avoir secondé sa mère dans la tenue de l'épicerie a contribué à la recomposition de sa sphère familiale en ce sens qu'il a conduit à une solidification des liens entre mère et fille.

Céline se souvient d'une mère sévère, mais travailleuse qui s'est toujours battue pour élever ses enfants et faire vivre sa famille, surtout à la mort de son mari. Céline parle d'une forme de sévérité de sa mère avec une certaine nostalgie :

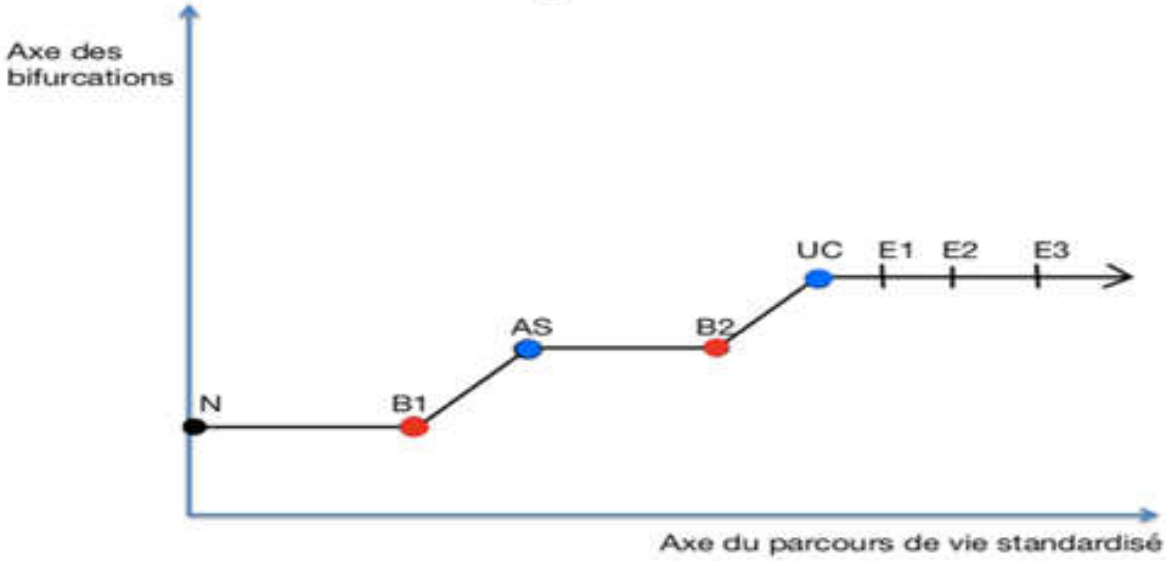
> *« […] c'est l'époque où les parents étaient sévères, on n'avait pas le droit de sortir, s'il fallait rentrer à telle heure, il fallait rentrer à telle heure, on n'avait pas le droit de sortir comme on voulait avant, pour tout ça oui, on n'avait pas la liberté qu'on a maintenant, mais bon […] ».*

Céline avait 3 sœurs et un frère aîné. Ce dernier est décédé à l'âge de 73 ans, Il était policier. Quant à sa sœur aînée, elle est décédée à l'âge de 70 ans et était laborantine.
Ses deux autres sœurs sont retraitées. La sœur cadette était coursière dans un laboratoire d'analyse. Quant à la benjamine, elle travaillait en tant qu'inspectrice du travail.
Enfant, Céline avait beaucoup de centres d'intérêts avec ses deux autres sœurs du fait de leur proximité d'âge. Les aînés de la famille avaient une grande différence d'âge avec les trois dernières, dont Céline.
Le seul garçon de la famille avait 10 ans de plus que Céline. Avec la sœur aînée, le frère avait 1 an et 10 jours d'intervalle à leur naissance et ils sont morts à 1 an d'intervalle. Céline a insisté sur ce fait pendant l'entretien. Elle y voyait sûrement une forme de prédestination.
Céline a pratiqué la confection pendant 32 ans à défaut de devenir médecin. Cela n'a jamais été l'objet d'un regret :

> *« […] quand on perd son père à 10 ans ça change tout, la vie a complètement changé, surtout en ayant des parents boulangers, j'aurais sûrement eu une autre vie [….] bon après je ne regrette pas hein parce que j'ai fait plein de connaissances, je ne regrette pas du tout, parce qu'en usine c'est une autre mentalité que [inaudible], mais on est très soudé quand même je trouve, quand il y a des soucis tout ça, on est quand même plus soudé que dans des bureaux […]* »

D'après ses dires, le fait d'avoir travaillé en usine lui a permis de recomposer sa sphère socio-professionnelle, d'épouser d'autres valeurs comme la fraternité et l'entraide, valeurs dont elle s'acquitte avec les différentes associations dans lesquelles elle est bénévole.

Figure 7



Légende

N : Naissance
B1 : Première bifurcation (Décès du père)
AS : Arrêt de la Scolarité
B2 : Deuxième bifurcation (Vente du magasin familial)

UC : Usine de Confection
E1 : Premier engagement
E2 : Deuxième engagement
E3 : Troisième engagement

Schéma du parcours de vie de Céline

Le deuxième tournant identifié dans la vie de Céline a été le décès de sa mère, morte d'un cancer du sein. Les données récoltées pendant l'entretien confirment la non-bifurcation du parcours de vie de Céline suite à cet événement. Toutefois, ce tournant a eu un impact psychologique sur Céline, car elle avait développé des liens très étroits avec sa mère.

Céline s'est mariée à 18 ans, mais son mari mourut d'une maladie des poumons lorsqu'il avait 34 ans et elle 32. On peut mettre la perte de son mari en relation avec celle de son père, survenu également tôt dans sa vie. La perte de son mari constitue le troisième tournant dans la vie de Céline révélé pendant cet entretien. Ce tournant constitue-t-il une bifurcation ? La narration de Céline ne permet pas d'identifier les recompositions qui ont découlé de la perte de son mari. Céline n'a jamais eu d'enfants et aurait aimé en avoir. Si on considère la perte de son mari comme étant une bifurcation, je peux émettre l'hypothèse que le décès de son mari qui constitue une improbabilité forte a conduit à une irréversibilité également forte : avoir des enfants avec lui. Cependant, une opération des ovaires a rendu Céline stérile. En termes de temporalité, l'entretien ne dit pas si son

opération des ovaires est survenue avant ou après le décès de son mari. Elle aurait aimé adopter des enfants, mais ne se voyait pas les élever toute seule.

La santé comme préoccupation principale

Céline a eu un rapport spécifique à la santé. Sa grand-mère a eu un cancer du sein avec ablation du sein. Céline dit à propos de sa grand-mère : « […] j'ai toujours connu ma grande mère qui est morte à plus de 80 ans avec un sein en moins […] avant on l'enlevait on disait c'est une grosseur une tumeur, elle l'avait eu à 40 ans sans aucun soin quoi je veux dire ». Sa mère est également décédée des suites d'un cancer du sein qui s'est métastasé au cerveau. L'apparition de son cancer a été vécue par la famille comme une grande épreuve, surtout par Céline qui était très proche de sa mère. À propos de cette souffrance provoquée par la maladie, Céline s'exprime en ces termes :

> *« […] Surtout qu'à la fin le fait que c'était monté au cerveau, elle essuyait bien la table avec une serpillière que […], mais elle n'est pas morte vieille, elle est morte à 56 ans [silence] il n'y avait pas de progrès que maintenant où on rallonge la vie, ce n'était pas du tout pareil quoi* [silence]… *»*

On voit que la métastase du cancer, du sein au cerveau, a fragilisé, et ce de manière considérable, les capacités psychiques de la mère de Céline. Cette dernière étape de la maladie a causé de terribles souffrances chez Céline. Voir sa mère perdre ses repères et mélanger les « torchons et les serviettes » au sens propre du terme, a été vécu par Céline comme les pires moments de sa vie. Sa mère est morte à 56 ans.
Actuellement, c'est sa jeune sœur, la benjamine de la famille chez qui plusieurs types de cancers se sont déclenchés :

> *« […] donc ma mère l'a eu et là donc ma dernière sœur qui est en plein dedans* [silence]*, mais elle, c'est encore plus compliqué parce qu'elle a commencé au rein, ils lui ont enlevé un cancer au rein et ils lui ont dit qu'ils avaient tout enlevé, mais il y a des cellules qui se sont envolées sur son foi et ses poumons donc elle l'a au foi et aux poumons, et quand ils ont passé l'examen de tout ça à l'IRM, ils ont vu qu'elle en avait un au sein, mais c'est un autre, donc là, ils lui ont enlevé le sein il y a 3 mois et là, elle est en chimio par cachet pour ses poumons et son foi* [silence*] son sein il lui ont tout*

enlevé au départ parce qu'ils ont dit avec tout ce que vous avez à côté, vaut mieux tout enlever quoi, donc voilà, elle est en plein dedans, elle c'est [inaudible] *ce sera peut-être à vie aussi hein, c'est ça le problème, le fait que ce soit les cellules du rein qui se soient envolées* [silence] ».

Ces différentes épreuves, Céline les vit avec une grande appréhension. C'est comme si le même événement se reproduisait toujours tout en emportant ses proches loin d'elle. Le souvenir de sa grande mère ablatée d'un sein suite à un cancer ainsi que celui de sa mère, la plonge dans un émoi indescriptible lorsqu'elle pense à sa jeune sœur. Ce qui la terrifie le plus, c'est qu'un jour, sa jeune sœur décide d'arrêter les traitements qui finissent par peser lourdement sur son moral et sur son physique. Comme elle le rappelle :

« *[…] elle fait un mois de chimio par cachet et la dernière semaine elle n'est pas bien du tout du tout quoi [*silence] *puis après elle arrête 15 jours. Là, elle récupère, mais à chaque fois, il faut qu'elle recommence donc il faut la soutenir pour qu'elle recommence parce que c'est tellement dur que des fois elle a envie de lâcher quoi [silence] on verra bien [silence]* ».

La famille est suivie pour différents risques de maladies : Risque de cancer génétique, ainsi que de crise cardiaque (du côté de son père).
Malgré le suivi minutieux dont ont fait objet les filles de la famille, la maladie a pu se faufiler au milieu de l'une d'elles.
Personnellement, Céline n'a pas [encore] eu un cancer du sein[311]. Par contre, elle a été opérée des ovaires, ce qui l'a rendu stérile. Comme elle le dit, « j'aurais aimé avoir des enfants, mais la vie en a décidé autrement ». Cependant, elle a beaucoup de nièces et neveux, ce qui lui permet de combler son manque d'enfants. Elle dit à ce propos :

« […] j'ai beaucoup de neveux et nièces je ne suis pas en recherche d'avoir un enfant puisque j'en ai autour de moi, je me suis rattachée à tout le monde (silence) j'ai beaucoup de neveux et nièces dont je suis proche, là j'ai de petits neveux dont je suis proche, les enfants de ma nièce, on est beaucoup ensemble quand il y a quelque chose

[311] La tournure de cette phrase n'a rien d'indécent, il s'agit simplement de se réfugier derrière la contingence du cancer du sein qui pourrait survenir plus tard chez Céline, même si sa grand-mère, sa mère et sa jeune sœur l'ont déclaré à un jeune âge.

tout de suite j'en fais partie, le fait de ne pas avoir d'enfants je ne me suis jamais sentie isolée, quand ils ont besoin de garder les petits je suis là ».

On voit ainsi que les différentes contingences empruntées dans son parcours de vie, présentent des irréversibilités fortes qui ont conduit Céline à mobiliser davantage sa sphère familiale et socio-professionnelle pour y faire face. Lorsqu'on regarde de près le parcours de Céline, surtout en ce qui concerne son enfance, on se rend compte que c'est une femme qui a toujours subi une forme de fatalité qu'elle ne remet pas en cause, car « il fallait bien s'adapter » à ces contingences. La famille était le centre de ses préoccupations et les motivations personnelles reléguées au second rang.

<u>Une femme sur plusieurs fronts : Un engagement pluriel</u>

Plusieurs sociologues se sont penchés sur les différentes motivations des bénévoles en ce qui concerne leur engagement associatif.

Les motivations de l'engagement de chaque citoyen varient en fonction de la vision culturelle du pays. Maud Simonet, (2010, p. 59) s'étant intéressée aux logiques d'engagement des bénévoles, a relevé un dénominateur commun : celui de la citoyenneté. On s'engage pour diverses raisons, mais le cœur de cette abnégation reste cette volonté de s'investir pour le bien-être général d'une communauté. « Donner pour se sentir utile socialement »[312] tel est le crédo avancé par les bénévoles français, crédo qui se distingue de celui des Américains *« give back to the community* » (rendre à la communauté en retour) même si ces deux crédos convergent vers un ensemble sémantique identique.

Olivier Bobineau (2010) identifie deux principales motivations de l'engagement : Le premier est d'« être utile aux autres et donner un sens à sa vie » et le second de « vivre en société, faire société »[313]. Être utile aux autres et donner un sens à sa vie suppose que l'engagement relève (rait) d'un devoir social et/ou religieux. L'auteur s'appuie sur les concepts de « réparation » et « d'émancipation des autres » pour étayer cet argument. Pour Olivier Bobineau, les différentes manières de « réparer » passent ainsi par la

[312] Maud Simonet, *Le travail bénévole. Engagement citoyen ou travail gratuit ?* La Dispute, coll. « Travail et engagement », 2010, p. 59.

[313] Olivier Bobineau, *Les formes élémentaires de l'engagement : une anthropologie du sens*, Temps Présent 2010, p. 100.

construction d'une identité légitimant, c'est-à-dire les légitimités qui relèvent des institutions sociales, d'une identité résistante qui sous-entend une résistance face à la culture dominante et enfin d'une identité projet.

Quant à « Vivre en société, faire société », cela suppose de vivre avec les autres, se sociabiliser, c'est faire commun avec les autres dans la société. Les associations sont ainsi le lieu de création d'une solidarité externe [tourner vers un public spécifique] et interne [tourner vers les bénévoles eux-mêmes] (Vermeersch, 2001)[314]. Cette thèse de la sociologue interpelle en ce sens que les solidarités internes mises en place par les bénévoles sont pour les bénévoles eux-mêmes. On peut ainsi se risquer à définir les solidarités mises en place comme des solidarités des bénévoles par les bénévoles et pour les bénévoles, en tout cas en ce qui concerne les solidarités internes. Quant aux solidarités externes, elles sont le plus souvent tournées vers des publics qui semblent avoir les mêmes caractéristiques que les bénévoles, permettant ainsi à ces derniers de se reconnaître dans ce public-là. L'espace d'action de ces formes de solidarité reste la communauté[315].

Suite à ses différentes infortunes familiales, Céline a senti la nécessité de s'investir dans des associations afin de venir en aide à ceux qui manifestent le besoin. Son premier baptême associatif a eu lieu avec une association située dans une ville du sud-ouest d'Amiens. Comme activités, les bénévoles organisaient une à deux fois par an, de petites fêtes pendant lesquelles on conviait les enfants dans des parcs d'attractions à moindre coût. L'objectif étant de concilier découverte, fraternité et socialisation pour les enfants.

Par la suite, Céline a intégré une ferme associative dont l'objectif pédagogique est de faire découvrir les animaux aux enfants grâce à une convention avec les écoles. L'activité des bénévoles se résume à un nettoyage de la ferme ainsi qu'à l'organisation de fêtes pour le financement des activités de l'association.

Céline fait également partie d'une association qui aide des enfants en situation de handicap à pratiquer la natation. Les bénévoles de l'association se retrouvent à la piscine et aident les enfants handicapés à acquérir de l'autonomie dans la pratique sportive.

---

[314] Stéphanie Vermeersch, *L'engagement associatif : quelles solidarités* ? In : Les Annales de la recherche urbaine, N°89, 2001. Le foisonnement associatif. p. 46-52

[315] La communauté ici doit être vue comme l'espace local géographique qui regroupe les habitants appartenant à cet espace. IL ne s'agit en aucun cas d'une communauté ethnique.

En tant que bénévole, Céline paie une licence d'adhésion aux différentes associations à qui elle donne de son temps[316]. En même temps, elle ne s'en plaint pas, car, comme elle le souligne « c'est vrai que ça apporte tellement de choses que je crois que je ne pourrai pas m'en passer ». Comme le souligne Camille Hamidi (2002), les aspirants bénévoles se livrent à une approche de rationalité en soupesant le coût et les bénéfices de leur engagement. Cette évaluation du coût et du bénéfice serait donc bénéfique pour Céline, raison pour laquelle elle ne rechigne pas à s'acquitter de ces sommes. Ce qu'aime cette amoureuse d'association est la rencontre, l'échange avec l'inconnu, les discussions avec des personnes qu'elle n'aurait jamais rencontrées autrement. Actuellement, en retraite, Céline passe donc le clair de son temps avec les associations dans lesquelles elle est bénévole ainsi qu'avec sa famille : « […] Je ne suis souvent pas chez moi, les associations avec un peu tout ça oui, on est toujours pris hein, le temps passe trop vite, entre les associations et la famille, c'est vrai que le temps passe trop vite […] ».

Céline ne se souvient plus de l'année où elle a intégré l'association A. Cependant, elle fait partie des premières femmes du groupe à s'être engagée. Au départ, elle ne voulait pas s'y consacrer par manque de temps, car elle avait déjà des obligations avec d'autres associations et aussi sûrement parce que ce futur investissement dans cette association réveillerait les souvenirs de la maladie de ses parents.
Céline est quelqu'un d'assez investi dans tout ce qu'elle entreprend. Françoise, son binôme bénévole dit d'elle :

> *« […] elle s'investit bénévolement dans beaucoup de choses, par exemple tous les samedis, elle va à la piscine pour les autistes, donc elle prend un enfant à charge dans la piscine, ce qu'elle fait, elle le fait bien. Si elle dit je le fais, c'est qu'elle le fera bien. Ce n'est pas quelqu'un qui va se mettre sur le devant de la scène juste pour dire qu'on a fait, parce qu'il y a eu des gens comme ça. Céline elle le fait, elle le fait, elle est aussi bénévole à [le nom d'une l'association et la commune de situation], il y a une journée de bénévole tous les mois à donner pour l'entretien des installations, elle y va […] ».*

[316] On peut objecter qu'à partir du moment où l'on fait don de notre capital temps libre à une structure ou une association, il revient à la structure d'octroyer au bénévole cette possibilité en prenant en charge ses frais d'adhésion.

Tout le parcours familial médicalisé de Céline l'a certainement influencée dans sa volonté de s'investir comme bénévole de l'association A. Elle avait à cœur de sensibiliser les femmes les plus réticentes au message de dépistage du sein. Elle ne voulait pas que d'autres femmes vivent ce que vit sa famille à cause du cancer. Cet investissement est sa part d'engagement contre la maladie. À défaut de pouvoir s'engager sur un plan médical, elle le fait sur le plan de la prévention par le biais de réseaux associatifs.

En ce qui concerne l'entretien de Céline, deux thèmes principaux ressortent de son discours : la famille et la maladie.

Figure 8

Nuage de mots issus du récit de vie de Céline, réalisé à partir de voyant tools

En ce qui concerne le champ lexical de la famille, plusieurs vocables expliquent ce champ. C'est ainsi que le mot « mère » arrive en 11e position des occurrences et a été prononcé 20 fois, celui de « père » 12 fois, celui de « parents » 10 fois. Les mots « sœur » (au singulier) (14 fois), « sœurs » (au pluriel) (6 fois), « enfants » (14 fois), « d'enfants » (3 fois), « enfant » (3 fois) viennent clore ce champ lexical de la famille. Cela paraît évident que Céline place largement sa famille au cœur de son existence.

En ce qui concerne la thématique de la maladie, elle s'exprime par la présence des mots comme « sein » (9 fois), « cancer » (7 fois), « maladie » (3 fois), « malade » (2 fois), « morte » (7 fois), « décédé » (3 fois), « mort » (2 fois) et « peur » (4 fois).

Enfin, le terme « association » (5 fois) peut être mis en relation avec celui de « seul » (9 fois).

On voit ainsi que l'engagement de Céline se traduit par une série de mots qui font référence aux thématiques de famille, de maladie et d'association. Ce sont les thématiques qui définissent le mieux Céline. En effet, pour faire face à la maladie (familiale), Céline s'appuie énormément sur sa famille qui est le centre de ses préoccupations. On peut ainsi supposer que c'est parce que Céline se sentait seule face aux différentes épreuves qu'elle a intégré des associations qui sont le réconfort de ses malheurs.

Peu de « rire » (5 fois) jonchent son discours contrairement aux « silence » (15 fois) qui arrivent en 14e position des occurrences. Les différents malheurs familiaux auraient donc muré Céline dans un silence récurrent. Dans son discours, les différents silences apparaissaient toujours pour clore une information dramatique portée à ma connaissance ou pour signifier une impuissance face à ces faits.

2. Germaine : Une expertise en construction

L'entretien avec Germaine s'est déroulé à son domicile. Germaine est une femme bénévole qui a décidé de démissionner du groupe de femmes bénévoles de l'association A. Lors de la prise de contact avec Germaine grâce à la responsable de l'association, l'entretien devait se dérouler dans le local principal de l'association. Mais, pour des raisons techniques (elle ne voulait peut-être pas revoir les autres membres de l'association ou la responsable), Germaine a jugé utile de m'inviter chez elle afin de mener l'entretien dans son salon. Son appartement est situé au 3e étage dans l'une des tours (HLM) rénovées de son territoire. Dans son grand salon décoré se trouve une table autour de laquelle Germaine était déjà installée et m'attendait. L'entretien a duré 1 h 20 min, car Germaine avait des impératives avec son mari, sorti plus tôt faire des courses.

Originaire d'une commune située dans le nord-ouest d'Amiens et âgée de 57 ans, Germaine est l'avant-dernière d'une fratrie de 7 enfants. Ses parents se sont mariés à l'Église catholique. Son père était chef égoutier dans la ville de sa commune. Sa mère quant à elle était femme au foyer. Comme le disait Germaine, « avec 7 enfants, pas le temps de travailler ». Le couple avait acheté une grande maison. Les enfants étaient répartis dans 3 chambres et les parents dans une autre.

Germaine a fait toute sa scolarité dans sa ville de naissance sauf la sixième qu'elle a faite dans une commune voisine, la sienne ne disposant pas d'un collège à cette époque. Comme diplômes, Germaine dispose du CEP ainsi que d'un diplôme d'auxiliaire de vie. Elle a arrêté l'école à 15 ans et demi. La raison avancée est son désamour pour l'école. Suite à l'arrêt de sa scolarité, Germaine a travaillé comme vendeuse dans une armurerie. Ensuite, elle a été caissière dans une boucherie-charcuterie. Durant cette période, elle fit la connaissance de son mari. Les deux amoureux se tournent alors vers la gestion d'une coopérative pendant 7 ans.

Germaine avait deux sœurs et quatre frères, dont un décédé. L'un des trois frères, âgé aujourd'hui de 66 ans, est en situation de handicap. Ses frères et sœurs se sont installés dans leur commune de naissance sauf le frère en situation de handicap qui est également installé à Amiens. Ce dernier était sous tutelle et bénéficiait du suivi de leur mère. À la mort de celle-ci, c'est Germaine qui a pris le relais et est devenue tutrice de son frère.

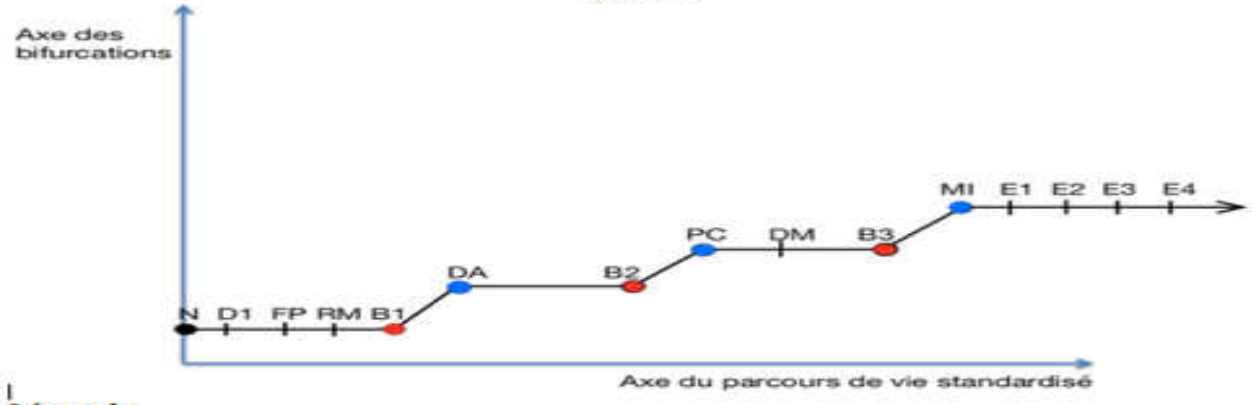
Germaine dit avoir été élevée dans « la politesse, la droiture ». Elle ne se souvient pas d'avoir eu un quelconque manque durant son enfance « […] Je veux dire je n'ai pas eu d'enfance difficile quoi on a eu vraiment de bons parents, je vous dis on a été élevés dans la politesse déjà, ça c'est très important, dans la droiture et dans le courage surtout [...] il disait déjà bon à sortir moins à travailler ». Pendant leur enfance, les frères et sœurs n'allaient pas en vacances « à l'extérieur ». Comme distraction, ils allaient à la plage qui était située à quelques kilomètres de la maison, et jouaient dans la rue. Ils ne pensaient pas sortir de ce cadre « heureux ».

Pour Germaine, l'une des valeurs essentielles dans l'éducation est le travail. Comme elle le dit, « on a tous un métier, il [en parlant de son père] nous a tous mis un métier dans les mains ». Germaine voyait donc en l'acquisition d'un métier, le signe d'une bonne éducation parentale. Sa mère était fille unique. Son père quant à lui avait 3 frères et 2 sœurs.

Mariée en 1978, Germaine a aménagé à Amiens en 1979. Il s'agit ici de la première bifurcation identifiée dans le parcours de vie raconté. En effet, son mariage qui constitue une imprévisibilité faible a conduit à un déménagement du couple sur le territoire A. Dans un premier temps, le couple s'est installé dans un quartier situé dans le secteur nord d'Amiens. Ils ont eu 3 garçons, dont deux jumeaux. Le premier est restaurateur, marié et a un enfant, le deuxième travaille dans un magasin qui vend des articles qui ont rapport au festif, il est célibataire. Quant au troisième, il était gérant de camping et est au chômage

depuis peu. Germaine, lors de notre entretien insiste beaucoup sur la valeur travail. Le travail qui pour elle est une valeur essentielle. Elle se sent obligée de préciser que son troisième enfant n'est au chômage que depuis peu de temps. Tout comme son père leur a « mis un travail dans leurs mains », Germaine dit qu'elle a aussi poursuivi « cette obligation » en mettant un travail dans les mains de ses enfants, ce qui pour Germaine est très important.

Figure 9



Légende

N : Naissance
D1 : Premier diplôme (CEP)
FP : formation Professionnelle
RM : Rencontre avec son Mari
B1 : Première bifurcation (mariage)
DA : Déménagement sur le territoire A
B2 : Deuxième bifurcation (Décès de son père)
PC : Prise en Charge de sa mère
DM : Décès de sa Mère
B3 : Troisième bifurcation (cancer du sein)

MI : Mise en Invalidité
E1 : Premier engagement (CSC du quartier)
E2 : Deuxième engagement (engagement association A)
E3 : Troisième engagement (engagement dans une association de retraités)
E4 : Quatrième engagement (engagement dans une maison de retraite)

Schéma du récit de vie de Germaine

Germaine perdit son père lorsqu'elle rencontra son mari. On peut identifier la perte de son père comme étant le deuxième tournant dans la vie de la femme. À la mort de son père, Germaine s'est occupée de sa mère. Le décès imprévisible de son père a donc amené Germaine à s'occuper de sa mère. Cet acte qui constitue une irréversibilité faible est un choix éclairé de la femme. En effet, Germaine aurait pu ne pas s'occuper de sa mère, étant donné que pour cela, elle devait faire 143 km par jour pour se rendre chez elle, alors que ses frères et sœurs étaient à moins de 10 km de leur mère. Elle aurait pu déléguer ce suivi à ses frères et sœurs qui étaient donc plus près géographiquement de leur mère. On peut donc affirmer que le décès de son père a constitué une bifurcation dans la vie de la jeune femme étant donné que pour cela, il a fallu qu'elle mobilise des ressources financières et

sociales pour s'occuper de sa mère jusqu'à son décès il y a 6 ans[317]. Ce nouveau décès constitue un autre tournant dans la vie de Germaine, même s'il ne l'a pas conduit à une réorientation de son parcours de vie. Je serais tenté d'affirmer que ce tournant l'a repositionné sur l'ancienne voie qui précédait la dernière bifurcation (le décès de son père), car, suite au décès irréversible de sa mère, Germaine a cessé de faire les trajets quotidiens pour s'occuper de celle-ci étant donné qu'elle n'était plus. Pour autant, selon Michel Grossetti (2009, p. 150) la notion d'irréversibilité implique que déconstruire ce qui a été construit, ou défaire ce qui a été fait n'est pas revenir au point de départ. Cela ne peut donc signifier un retour vers l'ancienne voie précédant la dernière bifurcation.

Germaine s'étant occupée toute seule de sa mère lorsqu'elle était malade, celle-ci l'a favorisée dans son testament. Ses frères et sœurs ne voyaient pas cela d'un bon œil. C'est ainsi qu'elle affirmait : « […] donc, elle m'avait favorisée, puis au début c'était bien parce qu'ils trouvaient que c'était normal […] après quand les chiffres ont parlé, ils ont vu l'argent ça n'allait plus là, là celui avec qui j'ai de bonnes relations, c'est avec mon dernier frère ».

Pour cet entretien qui s'est déroulé à son domicile, Germaine s'est préparée, car elle avait à côté d'elle, un cartable qui contenait différents documents qui retracent son passage dans l'association A. Actuellement, elle ne fait plus partie de l'association, car elle a préféré démissionner en 2015 plutôt que de continuer à s'investir dans « *une association* » qui manque de moyens matériels et ne disposerait pas d'une politique claire et efficace[318]. Germaine a toujours su s'impliquer dans sa fonction de femme bénévole, car elle n'a « jamais manqué une réunion ».

En tant que femme bénévole, Germaine a réalisé les permanences dans les pharmacies, dans les MSAP, auprès d'autres associations et essayait de participer à des manifestations d'octobre rose auxquelles l'association était conviée. Elle n'a pas fait partie des femmes bénévoles qui ont participé à la troupe de théâtre.

<u>La santé comme expérience de la maladie</u>

[317] Entretien déroulé le 29 décembre 2015. Donc à cette date, cela faisait 6 ans que sa mère était décédée.

[318] Cette affirmation n'a pas vocation à porter un jugement sur la méthodologie d'intervention de l'association A, mais à révéler l'état d'esprit d'une femme bénévole qui a démissionné pour des raisons avancées comme telles.

Germaine a eu un cancer du sein qui s'est déclaré en 2005, à l'âge de 47 ans. Durant cette époque, elle était auxiliaire de vie pour personnes âgées à domicile depuis 7 ans. Un jour, alors qu'elle s'occupait d'une personne âgée pendant son service, cette dernière a attiré l'attention de Germaine sur une boule qui la dérangeait dans son sein. Germaine exhorte la personne âgée à consulter un médecin afin d'en connaître l'origine. Quelques jours plus tard, cette femme porta à l'attention de Germaine qu'il s'agissait d'un cancer du sein et qu'elle allait se faire opérer.

Un mois plus tard, lorsqu'elle était en vacances, Germaine commença à sentir des douleurs « comme de petits coups d'électricité » dans son sein, dit-elle. Cette douleur révéla l'existence d'une petite boule au niveau de son sein. À ce moment, Germaine n'a pas voulu affoler sa famille en lui révélant cet inconfort dont elle était victime. Une fois rentrée des vacances, Germaine informa son mari qui après avoir vérifié l'emplacement de la boule exhorta sa femme à consulter un médecin. Après avoir consulté son médecin généraliste, ce dernier l'orienta pour la réalisation d'examens complémentaires : mammographie, ponction mammaire et échographie. Le résultat fut sans appel : il s'agissait bel et bien d'un cancer du sein.

La première réaction de Germaine a été de fuir comme si elle pouvait encore échapper au cancer. Elle se rappellera toujours de cette phrase qu'elle a dite à son mari : « bon ça y est, j'ai un cancer ». Cette phrase est sortie de la bouche de Germaine comme si elle était en attente du cancer du sein et que ce moment fatidique était l'aboutissement de cette attente. L'apparition de son cancer peut être identifiée comme étant la troisième bifurcation. Cette imprévisibilité forte a conduit à une irréversibilité forte. En effet, suite à son cancer, Germaine a été mise en invalidité même si le fait de ne plus pouvoir travailler a été la chose la plus complexe à appréhender. « […] je ne l'ai pas bien prise hein, c'est dur hein, 47 ans et arrêter de travailler c'est dur, oh là c'était dur, je l'ai mal pris […] » ; même si elle sentait qu'elle n'aurait plus été capable de s'occuper des personnes âgées à domicile. Elle dit à ce propos :

> *« […] entendre les personnes âgées qui se plaignent pour une constipation ou des petites choses comme ça, moi qui venais de passer un cancer, je crois que je n'aurais pas supporté, tu vois, moralement je n'étais pas prête quoi et encore moins physiquement ».*

Il est indispensable dans ce travail de recherche, de souligner que 6 mois avant la découverte de son cancer, Germaine avait réalisé un dépistage n'avait révélé aucune anomalie. Germaine n'évoque pas cet élément lors des interventions avec le groupe de femmes bénévoles. Elle aurait instauré une forme d'autocensure qui ne révèle pas toutes les parts d'ombre de la découverte de sa maladie. Elle qualifie cela d'indispensable à une bonne sensibilisation :

> *« […] je ne me suis jamais amusé à raconter j'ai fait un dépistage, je n'avais rien et 6 mois après j'avais un cancer, je ne l'ai jamais dit à personne […] j'avais l'impression que les gens diraient beh ça ne sert à rien de faire le dépistage, puisqu'il n'y avait rien il y a 6 mois […] donc je ne l'ai jamais dit, cette histoire-là je ne l'ai jamais dit à personne […] ».*

Aussi, son expérience d'ancienne malade, Germaine ne l'expose que lorsqu'elle n'a plus d'arguments : « j'ai parlé de mon expérience à des gens parce que je sentais que j'étais obligée, que c'était au bout ». Elle ne raconte son expérience que lorsque certaines personnes avancent comme argument, la peur de la mort une fois le cancer découvert. Elle se prend en exemple en soulignant être la preuve vivante que l'on peut guérir d'un cancer.

Une fois son cancer déclenché, Germaine s'est beaucoup documentée sur la maladie. Elle dit qu'elle a « beaucoup étudié là-dessus » en essayant de comprendre les causes de l'apparition de son cancer :

> *« […] quand j'étais en chimio, comme je te dis, moi j'aime bien parler et je suis curieuse de nature, j'aime bien savoir, j'ai posé de petites questions aux gens et je me suis aperçue et ça j'y crois, des personnes qui ont eu des chocs, et moi j'ai eu un gros choc, quand maman est tombée gravement malade […] moi j'en ai déjà discuté avec des gynécologues et tout, j'ai dit moi je suis persuadée, ce n'est pas 100 %, mais c'est une certaine cause, bon après t'as le tabac, t'as l'obésité, t'as pas mal de choses, mais ça a été reconnu quand même hein, il y a des moments t'as des petits paragraphes et ils disent à la suite d'un choc tu peux l'avoir, ça se réveille en quelque sorte, de toute façon, on dit bien un cancer c'est là, tout le monde l'a et un jour ça se réveille […] ».*

Galien de Pergame, un médecin grec de l'Antiquité (129-199) croyait que les femmes mélancoliques couraient plus de risque d'avoir un cancer du sein que les femmes enjouées (Yalom et al, 2010, p. 293). Pour Germaine, le choc traumatique comme élément déclencheur était la cause de l'apparition de son cancer. Quelques études ont essayé d'établir le lien entre facteurs psychiques et l'apparition du cancer (Fischer, 2013). En 1890, le docteur Snow, réalise au London Cancer Hôpital une enquête statistique pour évaluer la relation entre facteurs émotionnels et l'apparition du cancer chez certains de ses patients[319]. Sur 250 malades étudiés, il observe que 156 ont été marqués par la mort d'un proche et 32 étaient surchargés par le travail. Seuls 19 d'entre eux ne faisaient mention d'aucun problème psychologique. Au regard de son étude, le docteur Snow a affirmé que la probabilité du lien entre apparition du cancer et les problèmes psychologiques était très forte (Fischer, 2013, p. 37). En 1926, Elida Evans, psychothérapeute américaine réalise l'une des premières études[320] spécifiquement psychologiques sur 100 malades atteints du cancer. Elle a pu établir une relation entre les problèmes psychologiques rencontrés par ces malades au cours de leur vie et l'apparition du cancer (Fischer, 2013, p. 37). En 1980 toujours aux États-Unis, Bahnson, professeur de psychiatrie à l'université de Philadelphie, a lui effectué des études prospectives qui ont permis d'établir une relation entre histoire de vie et apparition de cancers[321]. Il tire la conclusion que les patients ayant le sentiment d'avoir manqué d'amour familial durant leur enfance développaient un terrain psychologique à risque pouvant conduire à l'apparition d'un cancer à un moment décisif de leur vie[322] (Fischer, 2013, p. 39).

Cette théorie que l'on qualifie de psychogenèse hormonale (Sarradon-Eck, 2004), défend que la maladie est due à une rétention d'humeurs nocives ou trop abondantes. Aline Sarradon-Eck[323] poursuit en analysant que :

> *« Les coups, les traumatismes, sont souvent évoqués comme une cause de cancer (Gregg et Curry, 1994), surtout pour le cancer du sein en raison des hématomes perçus comme du*

[319] Snow, H.L. (1890). *Increase of Cancer. Its probable cause*, The Nineteeth Centurt. A Monthly Review, 161, page 80-88

[320] Evans, E. (1926). *A psychological study of Cancer*, New York, Dodd, Mead and Company.

[321] Bahnson, C.B. (1980). *Stress and cancer : The state of the art*, Psychosomatics, 21, p. 975-981.

[322] Ce moment décisif peut également être situé au carrefour.

[323] Aline Sarradon-Eck, *Pour une anthropologie clinique : saisir le sens de l'expérience du cancer,* In Ben Patrick Soussan, *Le cancer : approche psychodynamique chez l'adulte*, ERES. 2004.

> *« mauvais qui tourne en cancer » (Saillant, 1988).*

N'ayant pas encore prouvé sa scientificité, cette théorie reste toutefois répandue chez les profanes (Sarradon-Eck, 2004). Les informations circulant davantage de profanes à profanes que d'experts à profanes, cette théorie semble s'être cristallisée dans l'inconscient collectif.

L'engagement associatif comme stratégie de « don »

Germaine a commencé son engagement associatif avec le centre social et culturel (CSC) de son territoire. Devant les limites de son engagement elle a cherché à se réorienter vers d'autres associations dans les lesquelles elle pouvait apporter quelque chose :

> *« […] je suis une personne qui a besoin de donner, j'ai besoin de rencontrer beaucoup de monde et puis surtout de donner […] j'ai un bon mari, j'ai eu de bons enfants, j'ai une bonne jeunesse, pas de souci quoi, je n'ai pas besoin de recevoir, j'ai besoin de donner […] pendant que je me suis intéressée aux associations, j'ai fait connaissance avec [Françoise] on a commencé à la CAF, mais ça ne me plaisait pas beaucoup parce que moi je recevais, mais je ne donnais pas donc ça ne m'intéressait pas trop […] ».*

Si Germaine s'est intéressée à l'association A, c'était dans l'objectif de donner de son temps, de partager son parcours d'ancienne malade, de se constituer en tant que pair par rapport à celles qui en ont besoin. Elle a intégré l'association en 2007 au même moment que Françoise[324], soit deux ans après son cancer. Elle le raconte dans ces termes : « j'avais eu le cancer, j'ai dit pourquoi pas avec mon expérience ça me plairait de pouvoir partager mon vécu et c'est comme ça que c'est parti ». Ce partage d'expérience peut être perçu comme le don de son vécu, de « sa connaissance intime de la maladie » (Ferrand-Bechmann, 2014) pour les femmes éloignées des messages de sensibilisation.
Bien qu'elle ne fasse pas partie des comédiennes de « la pièce de théâtre » mise en place pour sensibiliser les populations, Germaine a participé, dès son arrivée dans l'association en tant que comédienne à la mise en place d'une saynète pour une sensibilisation au sein de l'association.

[324] Voir Section II-3

Germaine s'est retirée du groupe de femmes bénévoles de l'association A « pour des raisons personnelles ». Parallèlement, elle était aussi en recherche d'une démarche d'innovation afin de procéder autrement pour la sensibilisation au DOCS auprès des publics. Selon elle, les permanences étaient arrivées à un point de rupture :

> *« […] on en a déjà discuté, elles savent mes envies, moi les SPQ[325] pour moi ça ne représentait absolument rien, c'était du temps perdu, de toute façon si [Françoise] avait été honnête elle vous l'aurait dit, moi je ne suis pas pour ça, du tout […] bah ce n'était pas très possible quoi. Même là moi je le dis à [le nom de la responsable de l'association], on s'endort là, ce n'est plus bon, là on s'endort carrément, elle le sait, je l'ai déjà dit 2-3 fois dans les réunions, là pour moi personnellement, il faut que ça bouge, je fais autre chose que de (inaudible) ça ne sert plus à grand-chose […] ».*

En parlant des maisons de services au public (MSAP), Germaine estime que le groupe de femmes bénévoles a du mal à rencontrer du monde. Cet extrait d'entretien résume parfaitement la personnalité de Germaine qui place la valeur travail au centre de ses aspirations. Elle dit perdre son temps en participant aux permanences dans les MSAP. Elle avait l'impression qu'elle ne pouvait rien « donner » si elle ne rencontrait pas du monde.
À côté de cet engagement associatif, Germaine était aussi bénévole dans une maison de retraite non loin de son territoire. Elle fait également partie d'une association qui intervient à domicile auprès de jeunes retraités pour mener des activités avec ces derniers.
Suite à sa démission de l'association A, elle a également arrêté de s'investir dans l'association qui intervient auprès des jeunes retraités pour ne s'investir que dans la maison de retraite.

Dans l'entretien avec Germaine, le champ lexical de la maladie, en l'occurrence le cancer arrive en 12e position des occurrences avec les mots « cancer » (37 fois), « médecin » (14 fois), « sein » (12 fois), « chimio » (8 fois), « peur » (8 fois), « docteur » (7 fois), « chagrin » (3 fois), « mourir » (5 fois), « décédé » (4 fois), « Décédée » (3 fois), « Dépistage » (4 fois),

[325] Actuellement les SPQ (service publique de quartier) sont appelés les maisons de services au public (MSAP).

« choqué » (3 fois), « choc » (9 fois), « hôpitaux » (3 fois), « maladie » (« fois), « malheureuse » (3 fois).

« Décédée » est utilisée au féminin lorsque Germaine raconte le décès de sa mère ainsi que celui d'une femme bénévole qui faisait partie du groupe de femmes bénévoles de l'association A. Quant à son utilisation au masculin, il intervient pour faire référence à l'un de ses frères, décédé. Tous les autres termes sont utilisés pour raconter la découverte de son cancer ainsi que le cheminement effectué pendant la maladie.

Figure 10

Nuage de mots issus du récit de vie de Germaine, réalisé à partir de voyant tools

La famille est la deuxième thématique qui apparaît dans le discours de la femme par le biais des termes comme : « mari » (19 fois), « enfants » (17 fois), « fille » (15 fois), « maman » (15 fois), « mère » (13 fois), « fils » (10 fois), et « parents » (9 fois). Ce champ lexical, de par sa surabondance de termes liés, montre l'importance de la famille pour Germaine. Comme elle l'expliquait, ses enfants ainsi que son mari ont été d'un soutien indéfectible pendant sa maladie. L'engagement de Germaine se fait ainsi grâce aux termes du champ lexical de la maladie qui traduit tout son parcours médicalisé, et de la famille qui reste son support. La maladie a été au centre de son parcours de vie pendant son récit

de vie. Germaine se raconte par le prisme de la maladie et se sert de son récit de vie comme une vertu thérapeutique (Correira-Poncelet, 2004) pour faire résilience.

3. Entre bifurcations et adaptations : Le parcours de vie de Françoise

L'entretien avec Françoise a été réalisé dans le grand local de l'association A et a duré 1 h 56 min

Née dans une commune située au nord d'Amiens, Françoise, femme de 68 ans est l'aînée d'une fratrie de 4 enfants. Ses parents se sont connus très jeunes. Pendant la guerre, son père a été enrôlé dans l'armée et a été fait prisonnier en Autriche pendant 5 ans. À son retour, il épousa sa femme et ils tinrent une boutique. Le père de Françoise faisait des tournées de livraison dans son village avec son camion. Françoise n'avait qu'une hâte pendant les vacances, c'était d'accompagner son père faire les tournées.

Françoise s'est beaucoup occupée de ses frères et sœurs. Lorsqu'elle était petite, elle voulait devenir enseignante, mais les différents événements de sa vie l'ont conduite à emprunter un chemin différent.

Très tôt lors de notre entretien, Françoise a souligné le déracinement géographique dont elle a été victime durant toute son enfance. Il s'agit du premier tournant identifié dans le récit de vie raconté par Françoise qui est regroupé sous toute une série de bifurcations qui n'est pas présentée[326]. Comme elle le dit lors de notre entretien, ses parents ont beaucoup déménagé :

> *« […] au bout d'un moment, il a commencé à fatiguer* [sous-entendu à force de faire des tournées de livraison dans le village*], mine de rien c'est dur et un jour, ils nous ont dit qu'on allait changer et qu'on irait à [*ici le nom de la commune de destination*] à 25 bornes, et c'est là pour moi que tout s'est écroulé, bon moi j'étais arrivée là j'avais 6 ans, les copains les copines, le catéchisme, j'aimais la musique [*ici le nom de la commune de naissance*] c'était une ville que j'adorais, il y avait de l'eau, il y avait des bois, on était toujours en groupe avec les copains, les copines, voilà et puis l'année de mon brevet, ils décident de foutre le camp, punaise ! Je leur en ai voulu, j'ai pleuré, qu'est-ce que j'ai pu pleurer, ça, c'est terrible. Donc on est parti à* [le nom de la commune de destination*] et pour que papa n'ait plus de tournées*

[326] Les divers déménagements de la famille ont conduit à des bifurcations. Étant donné que Françoise n'a pas présenté tous ces déménagements, toutes les bifurcations qui en ont découlé n'ont pas été présentées.

à Faire, donc ils ont changé, ce n'était plus une ruche, c'était une coopérative, mais il n'avait plus de tournées, donc le magasin tournait suffisamment pour faire vivre toute la famille tout en restant sur place. Il était moche ce magasin, il était vieux. »

On voit que ce déménagement, imprévisible pour Françoise, mais pas pour ses parents, a constitué un tournant important dans la vie de la jeune fille, car suite à cela elle perdu tou(t)(e)s ses ami(e)s d'enfance, ce qui l'a conduit à mobiliser d'autres ressources pour y faire face. Elle ne pouvait y opposer aucune résistance :

« Mes parents ont beaucoup voyagé, ils ont fait 20 km, 20 km […] parce qu'à chaque fois que tu déménages tu perds tout hein, même si c'est à 20 km tu perds les copains, quand tu es jeune, quand tu es enfant. Adulte encore tu peux prendre ta voiture et retourner en arrière, mais quand tu es gamin, tu suis le mouvement ».

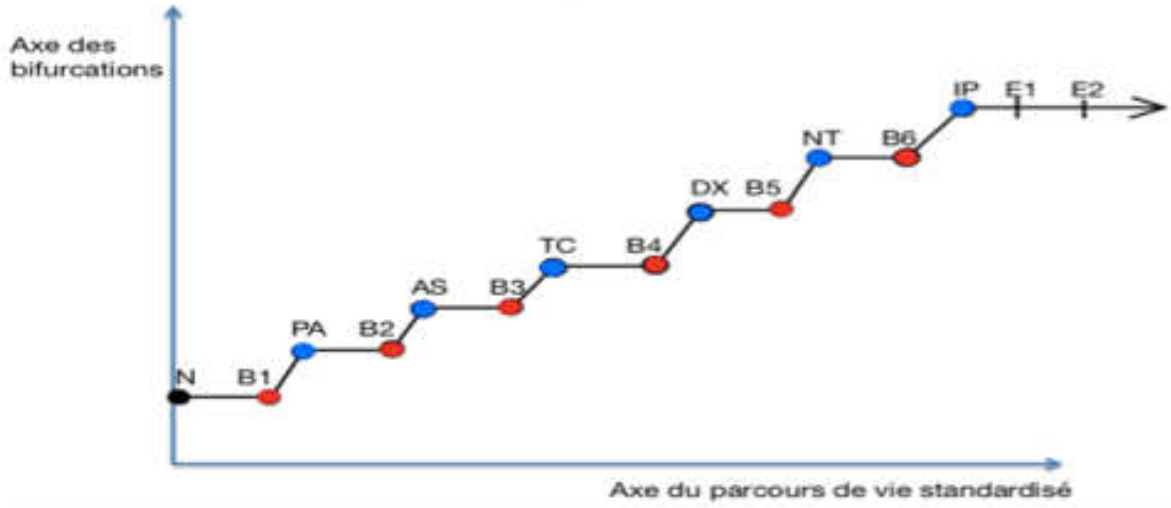
L'imprévisibilité des situations n'est pas forcément associée à des irréversibilités (Grossetti, 2006). Dans le cas de Françoise, l'imprévisibilité des bifurcations a engendré des irréversibilités dans son parcours de vie. Ainsi, à chaque déménagement, Françoise recomposait sa sphère sociale, c'est-à-dire qu'elle se faisait d'autres ami(e)s, mais les perdait systématiquement à chaque nouveau déménagement. Ces bifurcations systématiques conduisaient inéluctablement ainsi à des irréversibilités fortes du fait du statut de la jeune femme. En effet, elle était encore jeune et ne disposait pas de moyens (travail, voiture, etc..) pour revoir ses ami(e)s.

Au lycée, Françoise avait travaillé au conseil général sur les recommandations de son professeur de Français. Elle était assistante et avait participé à la rédaction d'un livre.

Le deuxième tournant identifié qui constitue une bifurcation dans la vie de la jeune femme est une fausse couche effectuée à 16 ans. Il s'agit ici d'une imprévisibilité forte. Françoise ne pouvait pas prévoir la perte de cette grossesse quand bien même cette possibilité ferait partie de la contingence liée à une grossesse. Cette imprévisibilité a eu pour conséquence une irréversibilité faible, l'arrêt de sa scolarité. Françoise aurait pu reprendre sa scolarité puisque la directrice de son lycée ne voulait pas qu'elle arrête. Cette bifurcation a conduit la jeune femme dans le monde du travail. Elle trouva un travail de standardiste à La Poste,

mais perdit son travail une fois mariée, car n'étant pas titulaire de son poste. Françoise s'est mariée à 18 ans à un « *Parisien*[327] ». Son mari caméraman travaillait à la télévision.

Figure 11



Légende

N : Naissance
B1 : Première bifurcation (Déménagement des parents)
PA : Perte des Ami(e)s (+nouveaux ami(e)s)
B2 : Deuxième bifurcation (fausse couche)
AS : Arrêt de la Scolarité
B3 : Troisième bifurcation (Rencontre d'une cliente)
TC : travail à la Clinique
B4 : Quatrième bifurcation (décès de son père)
DX : Déménagement sur le territoire A
B5 : Cinquième bifurcation (Annonce dans le journal)
NT : Nouveau Travail
B6 : Sixième bifurcation (Licenciement)
IP : Inscription à Pôle emploi
E1 : Premier engagement
E2 : Deuxième engagement (engagement dans une association de retraités)

Schéma du récit de vie de Françoise

Sans activité professionnelle, Françoise aidait ses parents à tenir leur magasin les samedis. C'est donc lors d'un de ces jours de renfort que Françoise fit la connaissance d'une cliente qui travaillait dans une clinique parisienne, qui la mit en relation avec une « *Américaine* » qui faisait le dépistage du cancer du col de l'utérus. Cette femme était à la recherche d'une assistante à former pour l'aider dans son travail. Grâce à la motivation dont elle a su faire preuve, Françoise a obtenu ce poste d'assistante chez cette laborantine parisienne. Il s'agit d'une nouvelle bifurcation dans la vie de Françoise. Cette situation représente une imprévisibilité faible étant donné que Françoise recherchait une activité professionnelle. Ses missions consistaient à réaliser des prélèvements, rentrer les résultats et distribuer les comptes rendus de réunion. Après avoir travaillé pendant près

[327] Ce terme « *parisien* » est utilisé par notre enquêtée pour qualifier son mari. Il peut être mise en relation avec l'origine de notre enquêtée qui elle, se revendique pure Picarde.

de 4 ans, Françoise finit par abandonner son travail et ouvrit avec son mari une boutique de dépannage radio-électroménager. Les horaires souples de son mari lui ont permis de se consacrer en partie à ce travail. La boutique marcha tellement bien que le travail devenait fastidieux. Le couple finit par embaucher un employé pour les aider à tenir la boutique.

Cependant, un événement tragique vint briser la quiétude familiale du couple, il s'agit du décès du père de Françoise au bout de 3 mois d'hospitalisation suite à un accident causé par un chauffard. Cet épisode a été très douloureusement vécu par Françoise.

À ce moment, le couple habitait une commune d'Île-de-France et avait pour projet de déménager en province, mais, suite au décès du père de Françoise, ils déménagèrent à Amiens afin de se rapprocher de la mère de Françoise. Il s'agit ici d'une nouvelle bifurcation qui naît d'une imprévisibilité faible : le décès du père de Françoise. Cette situation a conduit à une irréversibilité forte : le recueil de la mère de Françoise chez eux pendant un an. La difficulté de s'occuper du magasin familial a conduit Françoise à le vendre.

Entre temps, Françoise avait repris son ancien travail au laboratoire parce que sa remplaçante avait abandonné son poste. À la fin de ce remplacement, le couple a déménagé à 50 km d'Amiens.

Françoise voulant renouer avec le monde de travail passa une annonce dans le courrier picard, deux jours plus tard, elle passa un entretien afin d'intégrer une maternité à Amiens. Ici, nous avons une nouvelle bifurcation professionnelle.

13 ans après son mariage, Françoise tomba de nouveau enceinte et eut une fille. Une tante qui habitait près de Françoise lui proposa de l'aider à garder sa fille étant donné que Françoise n'avait pas de nourrice. Une nouvelle opportunité vint mettre fin à ce va-et-vient complexe entre la maison de Françoise, son lieu de travail et la maison de sa tante. En effet, lors d'une visite médicale dans sa commune, Françoise fit la connaissance d'un médecin qui était à la recherche d'une secrétaire médicale. Cette dernière, étant déjà expérimentée dans le secteur sanitaire, mit néanmoins 6 mois à accepter cette proposition, car, elle aimait bien son travail à la maternité. L'objectif recherché en acceptant cette proposition était de se rapprocher de sa fille. Nous sommes ici dans une imprévisibilité faible qui a conduit à une irréversibilité forte. Quand bien même Françoise ne serait pas à la recherche d'un nouveau travail, cette situation lui a permis de se rapprocher davantage de sa fille, car elle la voyait très peu.

Françoise travailla pendant près de 11 ans chez ce médecin et s'entendait bien avec lui. Au bout de 11 ans, ce médecin s'est associé avec un confrère. Cette association conduira au licenciement de Françoise, après 11 ans de bons et loyaux services, pour abus de confiance. D'après les dires de Françoise, le nouveau venu était opposé à son évolution de carrière et voulait de nouvelles bases de recrutement. Françoise devait être embauchée sur de nouvelles bases, perdre ses anciennetés de travail, voir son salaire baissé et perdre des avantages liés à son poste. Cette proposition a été rejetée par Françoise. Ses employeurs auraient mis en place un « stratagème » pour l'accuser d'abus de confiance. Virée sans indemnités du retour de ses vacances, Françoise s'est inscrite à pôle emploi pour une formation en BEP comptabilité qu'elle a décrochée à 42 ans. Entre temps, Françoise a eu un autre enfant, un garçon.
Un événement tragique s'est produit dans sa vie. Il s'agit du probable suicide[328] de sa fille qui a constitué un autre tournant dans sa vie. Elle le raconte brièvement dans ces termes :

> *« il y a une chose très importante dans ma vie que je ne vous ai pas dite, mais qui n'a aucun rapport avec le cancer du sein, en 94, quand je travaillais* [ici le nom de la structure*] je vous avais dit que j'avais une fille, après 13 ans d'écart avec mon fils qui a, je ne sais pas sauté de la fenêtre, enfin bref, on habite au 10e étage et [*elle*] s'est retrouvée au rez-de-chaussée, alors est-ce qu'*[elle] *l'a voulu ? On ne sait pas, mais toujours est-il que je ne le saurai jamais, évidemment elle est décédée bien entendu, c'est en 94, on venait d'arriver dans cet appartement, ».*

Cet évènement, Françoise me l'a raconté à brûle-pourpoint sans s'appesantir sur cela comme si elle voulait l'évacuer sur l'instant. À la mort de sa fille, Françoise a fait de l'hypertension pendant des années.

<u>La santé comme préoccupation principale</u>

À 28 ans, Françoise a eu un soupçon de cancer du sein. Lorsqu'elle travaillait à la maternité, elle était toujours en blouse blanche. Un jour, une collègue remarqua une petite tache au niveau de son sein. Cette dernière lui fit la remarque. Françoise au premier abord pensait qu'elle s'était tachée avec du café. Le lendemain matin, à son réveil, elle remarqua

[328] Probable suicide car Germaine non plus n'en sait rien, elle émet des hypothèses qui vont dans ce sens.

à nouveau cette même tache sur sa chemise de nuit, toujours au niveau de son sein. Arrivée au travail, le même phénomène se reproduisit. Elle eut alors l'idée d'appuyer sur le bout de son sein et à sa grande surprise, « *du sang marron* » en sortit.

Travaillant à la maternité, une gynécologue était déjà sur place. L'après-midi même, elle fit une biopsie du sein. Le résultat montra qu'il s'agissait d'un kyste qui s'était créé suite à son accouchement. 3 ans plus tard, elle travaillait chez le médecin[329] quand son sein saigna à nouveau. Son patron médecin lui conseilla de faire des analyses poussées. Pour ces analyses, les médecins devaient découper une partie de son auréole. La peur s'installa chez Françoise qui était convaincue d'avoir un cancer du sein. Sa hantise était de se faire enlever le sein. Elle en avait une peur bleue à telle enseigne qu'à son réveil de l'opération, le premier geste qu'elle fit fut de porter ses mains au niveau de son sein afin de savoir s'il était toujours en place. Pour Françoise, ainsi que pour de nombreuses femmes, le sein représente non seulement la féminité et la maternité, mais aussi le signe visible de la maladie lorsqu'on se fait ablater suite à un cancer du sein.

Ce jour, Françoise échappa au cancer du sein, qui trouva refuge chez ses belles sœurs. En effet, les deux sœurs de son mari ont déclenché un cancer du sein qui a abouti à une ablation de leur sein. La première sœur avait tardé avant de consulter son médecin, elle avait un cancer à un stade avancé. Suite à cette découverte, toutes les sœurs de la famille ont fait leur dépistage, l'une d'elles fit sa mammographie à 43 ans, avec un résultat négatif. Malheureusement, 6 mois plus tard, on lui a découvert un cancer invasif du sein. Suite à une mastectomie, cette dernière fit une reconstruction mammaire alors que sa sœur aînée était contre l'idée de se faire reconstruire son sein. D'après Françoise, elle aurait même voulu se faire enlever le deuxième sein. La raison avancée est qu'elle craignait d'avoir un autre cancer au sein bien portant. Françoise, elle, aurait voulu que sa belle-sœur se fasse reconstruire son sein, car, « quand le sein est reconstruit, on a l'impression que tout est rentré dans l'ordre ». Cela était la vision de Françoise et non celle de sa belle-sœur. La sœur jumelle de son ex-mari a également eu un cancer du sein à 60 ans. L'une des filles jumelles de cette même femme a également eu un cancer du sein à 17 ans.

Actuellement, son ex-mari est hospitalisé à l'hôpital et souffre d'un cancer. Le père de ce dernier est décédé également d'un cancer métastasé qui a commencé par le pancréas.

[329] Chez qui elle a travaillé pendant près de 11 ans.

Françoise ne dispose ni de la CMU ni d'une mutuelle de santé. Elle fait partie des personnes qui se situent à la limite des critères financiers pour en bénéficier. Elle gagne un revenu supérieur à la limite, mais pas assez pour pouvoir prétendre à l'aide à la complémentaire santé.

Elle avait adhéré à une mutuelle de santé, mais suite à un problème technique de prélèvement lié aux nouvelles normes bancaires (en 2011), elle a été radiée de sa mutuelle. Ainsi, Françoise ne dispose donc pas assez de moyens pour adhérer à une nouvelle mutuelle. À propos du manque de mutuelle, la femme dira elle-même : « je vis dans la terreur d'un coup dur parce que la mutuelle je sais que c'est important ».

En termes de maladie grave, Françoise dit avoir plutôt été épargnée durant toute sa vie. Le seul problème de santé qu'elle a eu, est une opération des genoux pour le placement d'une prothèse.

L'engagement associatif comme stratégie de « survie »

Déménagée à Amiens vers la fin des années 90, Françoise ne connaissait personne, pas même les associations, car elle travaillait. Ici, on voit que l'inexistence du capital temps libre a tenu éloignée Françoise du monde associatif.

En 2007, Françoise avait intégré un groupe de vente à domicile. Une collègue de ce groupe lui parle d'un atelier organisé par la CAF d'Amiens. À l'époque, il y avait également le « bus rose »[330] qui circulait dans la ville lors d'octobre rose. C'est à partir de ce moment que Françoise a fait la connaissance de quelques collègues du dispositif femmes bénévoles de l'association A en l'occurrence Céline qui faisait déjà partie du groupe. Elle dit qu'elle faisait partie de « l'équipe de choc du départ ». Si Françoise s'y est intéressée, c'est parce que, lors des réunions d'information, son docteur faisait partie des intervenants. Françoise a vu en son médecin, une personne ressource et de confiance et par ce même biais, le sérieux du projet qui allait être mis en place. Comme elle le dit : « moi du bricolage, je n'aime pas, j'aime les choses qui tiennent la route et ça, c'en était un ». C'est ainsi qu'elle a intégré l'association A. Cet engagement associatif est aussi et surtout un moyen de continuer à rester en vie, d'oublier la douleur des différents événements inhérents à sa vie :

[330] Voir chapitre 5, Section I-1 : L'origine du projet : La mise en place de la logique communautaire.

« […] il y a des choses qui sont douloureuses, je refuse de m'arrêter, car si je m'arrête, c'est fini, mais je ne veux pas que ce soit fini, d'abord je ne peux pas m'arrêter, d'abord j'ai perdu ma fille, c'est [inaudible] activité aussi bien intellectuelle que pas physique, parce que je n'en suis pas capable, mais pour pas que je sois au point mort, ça ce n'est pas possible je ne peux pas, [silence] il faut que je bouge, il faut que j'aie l'esprit occupé en permanence et ma façon à moi de me sauver, c'est de m'occuper des autres […] parce que les gens que j'ai autour de moi ne se sont jamais préoccupé de moi [rire nerveux] ».

Françoise fait également partie d'une association de jeunes retraités. L'objectif étant de se retrouver entre retraités pour partager des moments conviviaux. Tout comme Céline et Germaine, on peut qualifier Françoise de multi-engagée de par ses expériences associatives et son engagement multiple. C'est ce que Maud Simonet (2010, p. 34) qualifie de « carrière du bénévole ». En parlant des évolutions de cette « carrière », la chercheuse nous explique que « l'entrée dans la première activité de bénévole est souvent suivie d'une implication dans d'autres activités, pas nécessairement dans la même organisation ». La juxtaposition de ces deux termes : carrière et bénévole n'est pas un oxymore. Au premier abord, on pourrait penser que l'on ne fait carrière que dans une activité qui nous procure une subsistance pécuniaire et que le bénévolat n'en fait pas partie. C'est sans oublier que le bénévolat procure d'autres formes de subsistances qui méritent que l'on y fasse carrière afin de capitaliser d'une manière ou d'une autre sur cette richesse. Faire carrière suppose avoir de l'expérience, avoir un réseau de connaissances et on peut estimer que c'est cette recherche d'expérience, de contacts, de connaissance qui pousse certains adhérents à la multi-adhésion.

Dan Ferrand Bechmann, (2014, p. 57) quant à elle préfère parler d'inconstance du bénévole. Les termes « Zapping ou picorage » utilisés par l'auteure qualifient la capacité d'un bénévole à s'investir dans plusieurs associations de manière intense ou non.

Les multi-adhérents sont des personnes qui s'engagent dans plusieurs associations à la fois. Selon les chiffres de France Bénévolat[331], en 2010, 6 650 000 personnes se sont engagées dans une association alors que 4 650 000 personnes se sont engagées dans plusieurs associations soit 41 % de tous les engagés. Il est indéniable que le capital temps libre soit suffisant pour qu'une telle réalité subsiste.

[331] France Bénévolat, L'évolution de l'engagement bénévole associatif en France, de 2010 à 2016.

C'est ainsi qu'il n'est pas rare de rencontrer des responsables d'association ou de bénévoles qui appartiennent au conseil d'administration de plusieurs associations. Pour François Héran (1988), la majorité des multi-adhérents sont des hommes surdiplômés[332]. Il explique que la majorité des multi-adhérents se retrouve au sommet du monde associatif. L'âge aussi est un critère important dans le sens ou la majorité des multi-adhérents appartiennent à la classe d'âge des 40-60 ans. S'engager dans plusieurs associations est le signe d'une ouverture d'esprit et d'une grande capacité de mobilisation (Boudet, 2005). C'est surtout l'individualisation croissante de la société qui fait que les multi-adhérents sont à la recherche d'une valorisation des relations amicales au sein des associations (Boudet, 2005).

Pour Céline, femme bénévole de l'association A, être multi-adhérente est une manière de combler le grand vide dans sa vie, vide causé par un départ à la retraite ainsi que par le manque d'enfant. C'est ainsi qu'elle est adhérente de quatre associations. Cette multi-adhésion lui permet donc d'être sur plusieurs fronts et ainsi investir son capital temps libre dans des associations qui lui tiennent à cœur. Françoise et Germaine investissent également une partie de leur capital temps libre dans d'autres association. Ce type d'adhésion peut être perçu comme un contre-pouvoir du travailleur bénévole. Ainsi, le travailleur bénévole à l'inverse du travailleur salarié peut toujours décider de partir lorsqu'il ne se trouve plus en adéquation avec les valeurs et méthodes de l'association qui l'engage. C'est ainsi qu'Albert O. Hirschman souligne que « […] le bénévole aurait à tout moment cette possibilité de « voter avec ses pieds »[333]. L'exemple de Germaine qui a démissionné illustre bien cette thèse. Le parcours des bénévoles peut ainsi aboutir à un désengagement et même à un conflit d'autant que le moteur de régulation qu'est la motivation financière en est manquant (Ferrand Bechmann, 2014). En 2010, 22 % des bénévoles qui ont renoncé à leur engagement avancent comme argument « la déception par rapport à une association » contre 7 % qui ont été déçus des résultats obtenus par leur association[334]. C'est en cela que France Bénévolat reprend les propos de Maud Simonet (2010) en soulignant : qu'« […] on est plus exigeant. On veut évaluer les résultats

[332] François Héran, A*u cœur du réseau associatif : les multi-adhérents*. In : Économie et statistique, n°208, Mars 1988. Dossier : Le monde associatif / Durée de vie et âge moyen de l'outil de production / Le traitement des fonctionnaires en 1987 / Les conditions de vie des ouvriers, pages 33 à 44.

[333] Maud Simonet*, Le travail bénévole. Engagement citoyen ou travail gratuit* ? La Dispute, coll. « Travail et engagement », 2010. p. 190.

[334] France bénévolat, L'évolution de l'engagement bénévole associatif en France, de 2010 à 2016

de son investissement ; l'engagement bénévole s'apparente à une entente négociée et mutuellement profitable, et non plus à un discours de sacrifice de temps à sens unique pour les bénévoles »[335].

L'analyse lexicométrique du discours de Françoise souligne deux principales thématiques regroupées sous les champs lexicaux de la santé et de la famille.
En ce qui concerne le champ lexical de la santé, plusieurs termes l'expliquent à savoir ceux de « cancer » et de « médecin » prononcés 14 fois chacun, et « santé » prononcé 6 fois. Françoise est la seule femme bénévole à avoir évolué dans le monde médical. Cela explique la multitude du terme de « médecin » dans son discours.
La thématique de la famille semble être la thématique commune à toutes les femmes bénévoles de l'association A. c'est ainsi que cette thématique, dans le discours de Françoise, se manifeste par des termes comme « mère » (30 fois), « maman » (10 fois), « parents » (10 fois), « sœurs » (17 fois), « enfants » (9 fois), « bébé » (8 fois) et « garçon » (8 fois). Ces termes montrent que Françoise avait une relation particulière avec ses parents et ses enfants. La famille semble être au cœur des préoccupations de cette femme, ce qui est « compliqué » (7 fois) au regard des différents drames vécus par Françoise. Le terme « compliqué » a été utilisé presque exclusivement pour expliquer la complexité des différentes situations qu'ont rencontrées ses belles sœurs, ainsi que l'intéressée elle même lorsqu'elle était petite et subissait des bifurcations passives.

[335] Maud Simonet, *Le travail bénévole. Engagement citoyen ou travail gratuit* ? La Dispute, coll. « Travail et engagement », 2010, p. 166.

Figure 12

Nuage de mots issus du récit de vie de Françoise, réalisé à partir de voyant tools

4. Victorine : La patiente experte

Victorine est une femme de 73 ans, très active et présente sur tous les fronts. Victorine ne fait pas partie des femmes bénévoles de l'association A mais est l'une des responsables d'une association de lutte contre le cancer.

Ce qu'il faut souligner c'est que j'avais déjà eu à rencontrer Victorine lors de l'évènement octobre Rose 2015 où, la maison de prévention santé d'Amiens en partenariat avec d'autres acteurs avait installé une structure gonflable devant la maison de la culture. L'objectif de cette manifestation était de sensibiliser de manière ludique le public au DOCS. C'est lors de cette journée que j'ai pris rendez avec Victorine pour la réalisation d'un entretien. Elle m'a donc reçu dans son bureau, au siège de son association. C'est une femme qui a un débit de parole assez soutenu lorsqu'elle parle. Le jour de l'entretien, elle était un peu malade et toussait beaucoup. L'entretien avec Victorine a duré 1 h 30 min.

J'ai décidé de présenter quelques contingences de vie de Victorine à la suite du parcours des femmes bénévoles de l'association A, car Victorine, au-delà de sa fonction dans son association, s'investissait déjà personnellement pour la sensibilisation au DOCS. Victorine a été vice-présidente de l'association FAS (Femmes de Picardie Actrice de leur Santé), ancêtre du travail communautaire en Picardie dans le cadre de la promotion au DOCS. Elle a aussi cumulé les fonctions de secrétaire générale et référente d'aide aux malades

pendant plusieurs années. En 2014, une autre bénévole a repris les fonctions de secrétaire générale.

Contrairement aux femmes bénévoles ou un entretien sous forme de récit de vie a été privilégié, avec Victorine, j'ai réalisé un entretien semi-directif, ce qui a eu pour conséquence le peu d'informations sur sa vie familiale. Victorine rattache sa présence au sein de l'association de lutte contre le cancer comme étant le résultat du travail de sensibilisation des femmes relais de l'association FAS quelques années plus tôt. C'est ainsi qu'elle affirme :

> *« […] quand nous avons travaillé avec les femmes relais il y a peut-être une dizaine d'années […] nous avons fait un travail considérable [dans] chaque canton pour trouver des femmes relais et chacune organisait des réunions d'information pour aller porter la bonne parole avec des témoignages et c'est grâce à leur [travail de] prévention au dépistage qu'aujourd'hui je suis là [..] ».*

Son investissement associatif dans l'association FAS lui a permis de capitaliser des expériences pour évoluer dans l'actuelle association de lutte contre le cancer.

L'expérience de la maladie comme expertise

Victorine aime donner beaucoup d'informations et tient des discours institutionnels sur le bien-fondé du DOCS. Lors des journées de prévention et de sensibilisation au dépistage du cancer du sein, elle n'hésite pas à prendre en exemple son propre cas pour étayer ses propos sur les avantages liés au dépistage organisé (DO).

Victorine a survécu à 3 cancers, dont deux du sein et un des ovaires. Comme elle le souligne pour montrer l'efficacité du système, ses trois cancers ont été des cancers de prévention, donc détectés très tôt, ce qui a permis « une bonne prise en charge ». Son premier cancer a été découvert le 29 mai 1985 à 42 ans, suivi d'une ablation du sein avec sa reconstruction au bout de 2 ans et demi. Son deuxième cancer, un cancer de l'endomètre est apparu en 1991, soit à la veille de ses 49 ans. Enfin, un troisième cancer, un cancer du deuxième sein a clos cette liste en 2011.

Le premier cancer de Victorine était classé en grade zéro[336]. Il a été découvert, car Victorine était surveillée pour une préménopause. Elle reconnaît qu'« on pouvait traiter par une radiothérapie, mais qui ne pouvait [pas] dire que dans un an ça pourrait revenir et peut-être que ça aurait été plus gave ». Elle raconte la survenue de ce premier cancer en ces termes :

> *« […] j'ai eu un traitement hormonal, alors j'en ai toujours voulu, ou ce traitement hormonal ou le choc émotionnel que j'avais eu. Donc c'est de là, on part en octobre, donc je devais la revoir 6 mois plus tard [*sous-entendu la gynécologue*] au mois de mars donc en octobre mon fils a eu un accident, pendant 3 mois je ne pouvais pas parler de son accident et donc en janvier, ça n'allait toujours pas mieux et en Mars au moment où je devais la revoir pour voir si le traitement avait été bénéfique par rapport à tout ça et bien c'est là que j'ai découvert un écoulement sanguin […] j'ai bien sûr passé une mammographie et on a bien découvert à l'intersection de deux canaux cette petite masse cancéreuse, un petit kyste cancéreux […] mon employeur me dit […]*
>
> - *"Demandez un deuxième avis médical"*
>
> *Et en effet j'ai demandé cet avis et donc comment* [le téléphone sonne, elle laisse sonner] *à Villejuif on a extirpé la tumeur en effet c'était un cancer et donc ça s'est suivi l'ablation, donc tout ça à 42 ans, ça a été très très mal vécu ».*

Victorine est la première personne à avoir souligné l'hypothèse d'un choc émotionnel dans le déclenchement de son cancer. Pour elle, c'est le traumatisme subi suite à l'accident de son fils qui semble[337] être responsable de l'apparition de ce cancer, tout comme Germaine qui avait mis en relation le déclenchement de son cancer avec l'apparition de la maladie de sa mère.

7 ans plus tard, un cancer de l'endomètre s'est déclaré et sera suivi d'une ablation d'une partie des ovaires. Cette période a été chargée en émotion et Victorine pouvait compter sur son mari qui a été d'un grand soutien. Cependant, le malheur n'avait pas encore fini de s'abattre sur Victorine. À la découverte de son cancer des ovaires, Victorine a subi une

[336] En sachant qu'il y a 5 grades d'évolution du cancer du sein (O-I-II-III-IV). On fera fi ici des discussions médicales qui traitent du bien-fondé ou non de l'ablation d'un sein suite à un cancer découvert au grade Zéro.

[337] Semble car elle aussi n'en est pas sûre et s'interroge toujours par rapport à la cause du déclenchement de son cancer. Il faut souligner aussi que pendant cette période, elle prenait un traitement hormonal afin de traiter une préménopause.

iléostomie[338] totale, car son endomètre commençait à se tuméfier. Comme elle le souligne :

> *« […] là pas de traitement, la chirurgie à tout éradiqué, donc pendant 3 mois ça a été l'attente, l'attente de savoir si on allait faire un traitement ou pas, et donc pendant 1 an j'ai souffert le martyre […] ils ont tout enlevé les organes […] »*

Le dernier coup de grâce fut l'apparition d'un cancer du sein in-situ[339] sur le deuxième sein, soit 20 ans plus tard. Victorine a subi une opération, suivie de 25 séances de radiothérapie. On peut émettre comme hypothèse que l'apparition d'autant de cancers aurait une cause génétique, notamment les gènes BRCA1 et BRCA2. L'analyse de l'oncogénétique de Victorine a montré que la cause de ses cancers n'était pas de cet ordre-là. Néanmoins, elle est prédisposée au cancer. Sa jeune sœur vient de déclarer un cancer du sein qui est apparu 6 mois après son précédent dépistage.

Victorine n'hésite pas à qualifier sa famille de « famille à cancer », car en plus de sa sœur, sa mère, sa tante, son frère ont tous eu un cancer. Quant à sa grande mère, elle est décédée d'un cancer bilatéral du sein qu'elle a eu à 39 ans, suivi d'ablation totale. C'est ce que Aline Sarradon-Eck (2004) qualifie de « fatum ». Le *fatum* est une conception qui trouve l'origine de la maladie dans le destin de l'individu qu'il soit individuel ou collectif dans l'appartenance à sa famille, tel un héritage. Victorine ne cache pas ainsi de vivre dans l'appréhension de l'apparition d'un nouveau cancer :

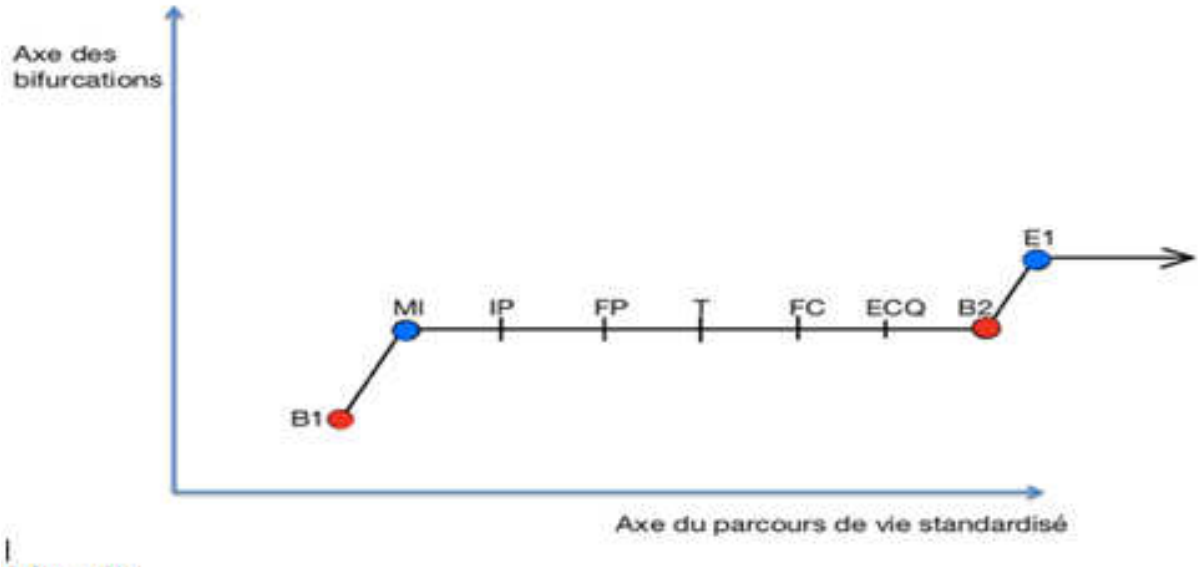
---

[338] Source : société canadienne du cancer. Consulté en ligne le 12/09/2019 : « *La colostomie consiste à créer une ouverture dans le côlon vers l'extérieur du corps à travers la paroi abdominale. L'iléostomie consiste à pratiquer une ouverture dans l'iléon vers l'extérieur du corps à travers la paroi abdominale. L'ouverture créée lors de la colostomie ou de l'iléostomie porte le nom de stomie. La colostomie et l'iléostomie sont temporaires ou permanentes. Le médecin peut pratiquer une colostomie ou une iléostomie temporaire afin de permettre à l'intestin de se reposer et de guérir après une chirurgie. Elle sera permanente si on enlève le sphincter anal et la partie inférieure du rectum. La colostomie et l'iléostomie peuvent aussi être appelées dérivation intestinale […] Lors d'une colostomie ou d'une iléostomie terminale, on relie une extrémité du côlon ou de l'iléon à une ouverture pratiquée dans la paroi abdominale appelée stomie terminale. La colostomie terminale est souvent effectuée dans le côlon sigmoïde. On fait souvent l'iléostomie terminale dans la dernière partie de l'iléon. Le reste du côlon pourrait être totalement enlevé* ».

[339] Le cancer in situ définit une forme tumorale précancéreuse qui se caractérise par l'absence d'invasion des tissus environnants.

« […] on a un moment de pause et puis on se dit après il faut avancer on n'a pas le choix, la vie est faite il faut avancer parce que si vous n'avancez pas c'est fini la vie n'a plus son sens d'être, il y avait mes petits-enfants, il y avait mon mari, il y avait mes enfants, on n'avance pas comme des automates, mais on occulte, on occulte l'idée qu'un cancer pourrait revenir, mais on le sait, on le sait alors on vit avec. »

Figure 13



Légende

B1 : Première bifurcation (Cancer du sein)
MI : Mise en Invalidité
IP : Inscription Pôle emploi
FP : Formation Professionnelle
T : Travail (structure d'aide à domicile)
FC : Fin du Contrat de travail
ECQ : Engagement Comité de Quartier
B2 : deuxième bifurcation (Renseignement Caf)
E1 : Engagement (association de lutte contre le cancer)

Schéma du récit de vie de Victorine

L'interprétation du récit de vue de Victorine a quand même révélé quelques bifurcations socio-professionnelles dans le parcours de vie de cette engagée. En effet, Victorine a été auxiliaire de vie jusqu'au déclenchement de son premier cancer qui l'a mis en invalidité. On peut considérer l'apparition de ce cancer comme une imprévisibilité forte qui a eu pour conséquence une irréversibilité forte : la mise en invalidité. Au bout de 5 ans, elle a pris la décision de s'inscrire à pôle emploi, car elle ne voulait pas être « à la charge de la société ». Cette inscription à pôle emploi constitue une résistance à cette irréversibilité forte. En 1989, elle a ainsi reçu une offre d'emploi de la croix rouge qui lui proposait une formation de 4 mois de nursing à raison de « 8 h par jour du lundi au vendredi ». À cette

époque, elle venait de perdre sa mère d'un cancer. Victorine a quand même pu s'investir dans cette formation afin d'être reçue à l'examen final. Examen qu'elle a eu avec une moyenne de « 17,53 sur 20 et arrivée 3e sur 53 candidates ». L'obtention de ce diplôme a constitué pour elle une victoire sur la maladie et lui a permis d'entamer une vie professionnelle. On voit ici que les ressources mobilisées pour faire face aux conséquences de cette bifurcation passive ont porté leurs fruits étant donné qu'à la fin de sa formation, elle a décroché un contrat de deux ans dans une maison de retraite. À la fin de son contrat, elle voulait s'investir autrement dans une activité qui lui permettrait d'aider les autres.

Lorsque l'engagement et la vie professionnelle se confondent

Après avoir travaillé pendant 2 ans, Victorine a intégré son comité de quartier et commençait à s'intéresser à « l'aide sociale ». Un jour, elle aide une des habitantes en situation de handicap à débloquer son dossier d'aide. Au bout de trois mois, la demande de l'usager aboutit au versement de son indemnisation. Le déblocage de ce dossier a opéré un regain d'estime chez Victorine qui se découvre un engagement social. Elle décide ainsi de s'engager davantage dans d'autres associations. Un jour en allant à la CAF, elle se renseigne sur des associations qui rechercheraient des bénévoles. L'interlocutrice l'orienta vers une structure de lutte contre les cancers. Elle raconte son engagement en ces termes :

> *« […] en allant à la CAF un jour, j'ai dit vous ne connaissez pas d'association qui auraient besoin de bénévoles parce que j'ai un peu de temps, je ne travaille pas, j'ai un peu de temps à donner et si je peux aider dans les personnes âgées ce serait bien, elle me dit allez voir [le nom de l'association dans laquelle Victorine occupe un poste actuellement] ils recherchent des bénévoles tout ça, et ce n'était pas la secrétaire qu'il y a là, c'était une autre secrétaire, donc je rencontre [le nom de la secrétaire générale de l'époque] et je dis, moi j'ai du temps à donner à [nom de l'association] et pendant 9 ans monsieur j'ai pris mon tronc[340], je sortais d'intervention, je prenais mon tronc je vais faire la quête à Auchan, ce n'était pas Auchan c'était (inaudible) j'allais faire la quête, le soir je ne sentais plus mon bras […] ».*

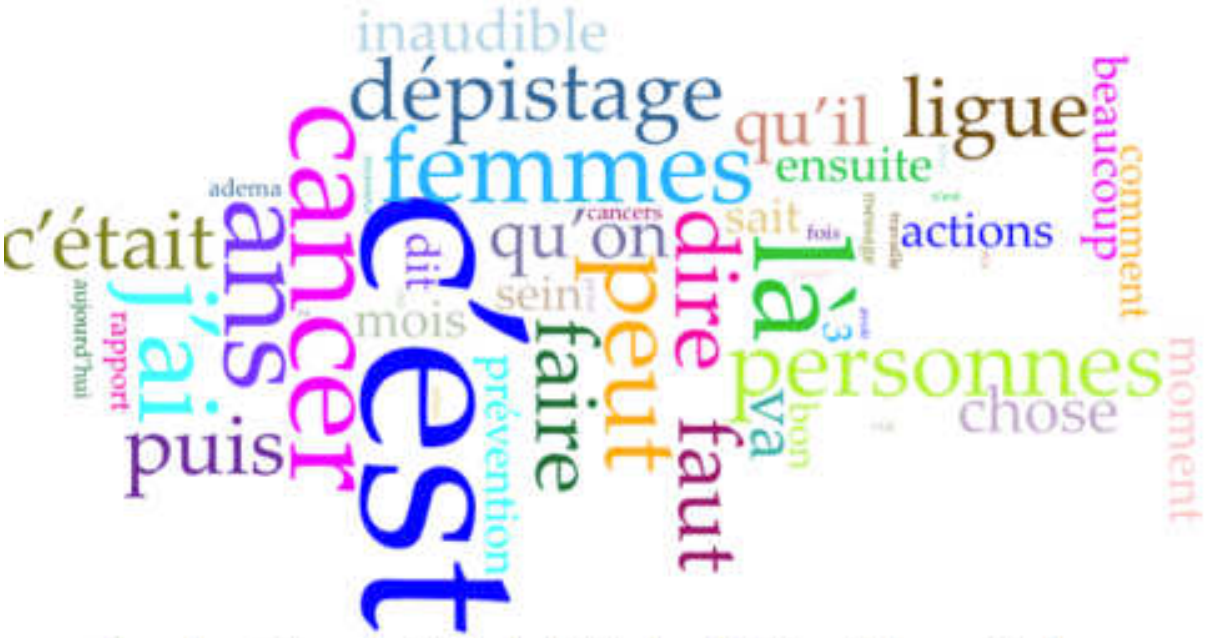
[340] Le tronc est une boite percée d'une fente où l'on dépose des offrandes.

Ici, on voit que l'aide apportée à l'habitante de son quartier a conduit Victorine à une bifurcation socio-professionnelle. Sans cette aide, Victorine n'aurait pas découvert l'étendue de ses capacités, et n'aurait pas fait la démarche de se rapprocher d'autres associations pour mettre à profit ses capacités. Sa situation de demandeuse d'emploi l'y a certainement aidé, car elle lui a permis de disposer du « capital temps libre ». C'est ainsi que Victorine intégra cette association. Elle a commencé son bénévolat par des permanences dans les supermarchés pour des recherches de fonds auprès des populations. L'intégration dans cette association s'est faite durant la période de son deuxième cancer. Durant cette époque donc, Victorine a concilié soins contre la maladie et engagement associatif. Dan Ferrand-Bechmann (2014, p. 100) explique que l'engagement des bénévoles dans la santé est bâti à partir de la maladie. Les survivants ou les personnes en rémission peuvent intégrer des associations ou des groupes d'entraide. L'auteure qualifie ce type d'engagement d'« engagement aléatoire » qui n'est autre que la conséquence d'un « accident médical » ; c'est-à-dire que les bénévoles ne se seraient peut-être pas engagés dans ces associations s'il n'y avait pas eu « accident médical ». On peut retrouver dans ce type d'engagement plusieurs franges de la population en raison de l'universalité de la maladie. Qu'on soit riche ou pauvre, on est touché par la maladie qui peut avoir une cause génétique ou environnementale (Ferrand-Bechmann 2014).

Victorine s'est ainsi investie pendant près de 9 ans dans cette association jusqu'au jour où, lors des états généraux des malades organisés par son association à la fin des années 90, elle se voit proposer le poste de secrétaire générale. Au 1er janvier 2016, Victorine aura passé 25 ans d'engagement dans cette association. Actuellement, elle est vice-présidente chargée de la prévention et de l'aide aux malades dans son association.
Pendant la première partie de l'entretien, elle a présenté les actions mises en place par son association en direction des malades du cancer, notamment un projet de récupération de perruques afin de constituer des prothèses capillaires pour les femmes qui perdent leurs cheveux suite à la chimiothérapie. Les différentes aides financières que l'association essaye de mettre en place pour venir en aide aux malades qui ne disposent plus de ressources financières du fait de leur cancer, et qui font face à des refus de crédit, croulant de ce fait sous des dettes.
Contrairement aux femmes bénévoles de l'association qui utilisaient beaucoup de « je » et des « j'ai » pour se raconter, Victorine utilisait beaucoup de « on » (264 fois) pour

exprimer ses opinions. L'utilisation de ce « on » inclusif montre que Victorine se raconte à travers son association dont le nom a été prononcé 38 fois et arrive en 14e position des occurrences.

Figure 14



Nuage de mots issus du récit de vie de Victorine, réalisé à partir de voyant tools

C'est la thématique travail, donc d'engagement associatif qui est la première thématique dominante, car se mêlant à la vie personnelle de Victorine. C'est ainsi que « cancer » au singulier, prononcé 63 fois et « cancers » au pluriel prononcé 17 fois, abordent des réalités différentes. Le premier terme, utilisé au singulier, raconte les différents moments de la maladie, vécus par Victorine. Quant au deuxième, au pluriel, il apparaît majoritairement lorsque Victorine présente les différentes actions mises en place par son association pour sensibiliser les populations cibles. D'autres termes accompagnent également cette présentation. Il s'agit des termes « femmes » (43 fois), « prévention » (23 fois), « partenaires » (12 fois) « bénévoles » (8 fois) auxquels se mêlent également les termes « santé » (8 fois), « hôpital » (6 fois).

Victorine parle peu de sa famille même s'il arrive en 86e position des occurrences et a été prononcé 9 fois.

Le discours de Victorine tourne donc majoritairement autour de son engagement associatif qui se trouve être son travail ainsi que majoritairement autour de sa maladie,

qui se trouve être l'objet de son travail. Cette juxtaposition des rôles positionne Victorine dans une forme d'expertise qui puise sa source dans ses expériences personnelles.

Cette deuxième section a regroupé des P3s qui ont eu un rapport spécifique à la maladie, que ce soit directement, ou indirectement. Tout porte à croire que les différentes expériences engendrées grâce à cette connaissance ont conduit ces femmes à s'engager dans une association de lutte contre le cancer. Toutes ces femmes tiennent le discours de l'utilité sociale en ce qui concerne leur engagement. Il s'agit d'aider les autres. Maud Simonet (2010) reprend les propos de Sandrine Nicourd et Bénédicte Havard[341] en soulignant que « S'engager dans une association est d'emblée perçu par les militants et les bénévoles comme une activité qui a du sens, vécue comme utile pour la société et pour les personnes qui en ont besoin ». S'engager constitue donc pour ces P3s un moyen d'aider les femmes à prendre en charge leur santé.

[341] Sandrine Nicourd et Bénédicte Havard Duclos. (2005*). Pourquoi s'engager ? Bénévoles et militants dans les associations de solidarité,* Paris, Payot.

SECTION III. L'ENGAGEMENT ASSOCIATIF COMME INSTRUMENT D'INTEGRATION SOCIALE

Dans cette section, je procède à l'interprétation des récits de vie d'Honorine, d'Élisabeth et de Pélagie. Ces femmes n'ont aucun rapport à la maladie cancéreuse sauf Pélagie qui a perdu ses deux parents emportés par le cancer. La première raison de l'engagement de Pélagie était de « changer d'air » à un moment où elle disposait d'un capital temps libre suffisant. Quant aux deux autres femmes, Honorine et Élisabeth, les principales raisons de leur engagement sont la recherche d'une forme d'intégration communautaire par la création de liens sociaux.

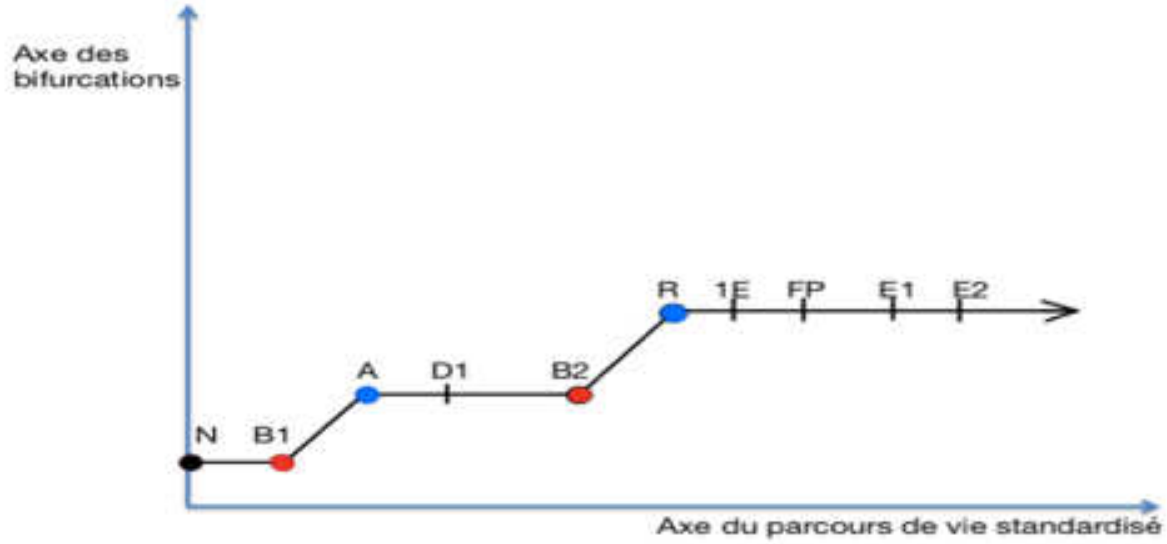
1. Honorine et l'effusion des émotions

L'entretien avec Honorine s'est déroulé dans le local principal de l'association, il a duré 2 h 26 min. Honorine est une femme de 63 ans, elle est née dans une commune du Pas-De-Calais. Elle est la cadette d'une famille de six enfants, dont trois frères et deux sœurs, dont une sœur est décédée. La fratrie a été placée très tôt en famille d'accueil pour défaut de soins et de subsistances lorsqu'Honorine avait 7 ans. Il s'agit du premier tournant de sa vie qui a conduit à une bifurcation passive et a eu pour conséquence le placement chez sa tante. Ici, on a affaire à une imprévisibilité forte qui a engendré une irréversibilité faible. En effet, Honorine, à cet âge, ne pouvait se douter que la fratrie serait retirée aux parents. Le caractère irréversible tient à la décision de sa tante. Cette dernière aurait pu décider de ne pas accueillir Honorine, ce qui aurait conduit à d'autres contingences : soit son adoption par d'autres personnes soit son placement en famille d'accueil ou en foyer. Honorine à cet âge était dépossédée de toute possibilité de choix et de toute résistance. Elle ne pouvait décider de rester avec ses parents ou de ne pas être élevée par sa tante.
Les deux derniers enfants de la fratrie ont été adoptés en adoption plénière. Honorine l'a su lorsqu'elle a voulu réaliser son arbre généalogique.
Honorine a eu son CEP avec « mention bien ». Comme elle aime le rappeler, « à 7 ans, quand ma tante nous a pris, je ne savais ni lire ni écrire ». Elle estime avoir reçu une éducation sévère de la part de sa tante. Elle l'explique en ces termes :

« […] quand j'avais une punition à l'école, ma tante elle nous redonnait la même punition, et tous les soirs après l'école en fin d'après-midi on remontait dans la chambre, on apprenait nos leçons, on redescendait et il fallait les réciter, si tu ne sais pas tu remontes, et finalement la dernière décision, si tu ne savais pas tu allais dormir sans manger, quand j'étais jeune, j'étais révoltée contre ça parce que je ne comprenais pas tout ça […] j'ai appris avec ma tante, c'était une éducation construite sur du roc, moi ça a été ancré dans ma tête dans mon cœur, j'étais en colère après elle sur sa sévérité, mais c'était un bien-fondé, un acquis que j'ai pu transmettre, parce qu'on peut être sévère sans être méchant […] »

À travers cet extrait d'entretien, on y voit les différentes contingences qui sont nées du nouveau parcours de vie d'Honorine. Le fait d'avoir été élevée par sa tante lui a permis de bénéficier d'une éducation sévère qu'elle a essayé de transmettre à son tour à ses enfants.

Figure 15



Légende

N : Naissance
B1 : Première bifurcation (retrait des enfants aux parents)
A : Adoption
D1 : Premier diplôme (CEP)
B2 : Deuxième bifurcation (fugue du foyer de jeunes filles)
R : Retour à l'orphelinat
1E : Premier enfant
FP : Formation Professionnelle
E1 : Premier engagement (CSC du quartier)
E2 : Deuxième engagement (Association A)

Schéma du récit de vie d'Honorine

Arrivée au collège, Honorine n'aimait ni les langues ni les maths. La deuxième bifurcation identifiée dans le parcours d'Honorine, est celle qui l'a conduite à l'orphelinat. En effet, étant hébergée dans un foyer de jeunes filles à l'adolescence, Honorine a fugué du foyer pour aller rejoindre sa sœur qui était dans un autre foyer. Cette fuite du foyer de jeunes

filles a eu comme conséquence sa mise à la porte, ce qui l'a reconduite en orphelinat. Ce choix peut sembler prévisible, car Honorine était à la recherche de ses frères et sœurs. La conséquence de ce choix a eu des répercussions imprévisibles, inattendues par la jeune fille. Le fait d'être retournée en orphelinat a dû réduire son champ des contingences.
Quelques années plus tard, la jeune fille rencontra son conjoint de l'époque. Enceinte à 19 ans, Honorine a entrepris les recherches pour retrouver sa mère. Elle la retrouva amputée d'une jambe et l'invita chez elle pour lui présenter sa famille.
Dans cette même dynamique, bien plus tard, Honorine essaya de retrouver son père. Elle le retrouva dans une maison de retraite qui fut bâtie à la place d'une maternité, celle où le fils aîné d'Honorine est né. Son père y a été admis à la suite d'une silicose[342]. Après moult tentatives d'approche d'Honorine, son père s'est enfin résolu à la rencontrer. Honorine rencontra son père trois fois en 18 mois. Ce dernier décéda d'une chute dans les toilettes de la maison de retraite.
Honorine resta en contact avec sa mère qui avait eu un dernier enfant, un garçon. Cette rencontre a été l'occasion de rattraper tout le temps perdu avec sa mère :

> *« […] Quand elle habitait [ici le nom d'un quartier d'Amiens], on se levait de bonne heure les matins avec les enfants, on allait à l'église puis après on allait manger avec maman, on chantait sur la route, des fois c'est moi qui ramenais à manger, des fois c'est maman, j'achetais du poulet rôti, mon frère ma belle-sœur, des fois c'était un gâteau on participait quoi, c'était de bons souvenirs […] »*

La mère d'Honorine attrapa une infection à l'orteil. Cette infection, mal soignée a conduit à l'amputation de sa deuxième jambe. Elle décéda en 1997.
Honorine s'est installée sur le territoire A avec 4 enfants. Elle a essayé de refaire sa vie et en a eu 3 autres par la suite. Dans son quartier, elle a rencontré des difficultés d'intégration, mais a su se faire des connaissances par le biais des réunions des parents à l'école.

---

[342] Maladie pulmonaire (professionnelle) due à l'inhalation de poussière de silice. « *Cette maladie professionnelle est notamment connue comme le mal des mineurs car elle affectait les ouvriers qui, dans leur mine, étaient exposés en continu aux poussières de silice et de charbon générées par l'activité minière.* » source : Futura santé consulté en ligne le 10/09/2019.

En 1987, elle entreprit de faire une formation de nettoyage industriel pour travailler. Elle voulait être peintre en bâtiment, mais n'a pas réussi tous les tests. Ancienne pupille, elle ne voulait pas que ses enfants soient dans le besoin. Elle travaillait à temps plein depuis 1989, mais, suite à des problèmes de santé, elle a réduit son quota de travail à 4 heures par jour, même si elle est payée 3 heures.

Honorine, en raison de son histoire personnelle et familiale s'exprime avec beaucoup d'émotions. Cette effusion de sentiments qui émane d'elle a été compliquée à appréhender. C'est une personne qui croit beaucoup en Dieu. Lorsqu'elle rencontre des difficultés, elle dit aimer « prier Dieu » pour trouver des solutions.

Lors de notre entretien, Honorine a été émue de raconter sa vie. Les moments les plus difficiles sont ceux où elle évoque son placement ainsi que celui de ses frères et sœurs, mais aussi lorsqu'elle parle du travail bénévole qu'elle réalise avec les autres femmes de l'association A. L'évocation de ses enfants est également des moments difficiles : « Je voulais pour mes enfants ce que moi je n'ai pas eu [en sanglot] ». Elle préfère avoir ses enfants avec elle même si elle rencontre des difficultés à les élever, car le fait d'avoir été pupille l'a traumatisée : « quand tu es placée dans des familles, ce n'est pas le même contact, il y a une différence entre leurs enfants et puis nous ».

Lorsque la santé est reléguée au dernier rang

Honorine semble renoncer à l'accès aux soins. Elle n'aime plus voir les médecins, car elle craint d'être obligée d'arrêter de travailler. En effet, elle a des problèmes de tension et est atteinte de surdité à l'oreille droite. Elle ne dispose pas de moyens suffisants pour s'acheter des appareils d'audition. En abordant la question de l'accès aux soins, Honorine a fondu en larme en exposant ses difficultés d'accès aux soins :

> *« […] parce que [silence] j'obtiens [silence] [en sanglot] par mes propres moyens [silence] leur société elle est mal [silence] je ne devrais pas parler comme ça parce que tu vas te poser la question, tu vas dire [Honorine], tu encourages les gens à prendre soin d'eux, faire leur mammo [silence] puis toi tu ne prends pas soin de toi [silence] je n'ai pas la réponse [toujours en sanglot] ou alors je l'ai puis je me refuse de [silence] je ne sais pas [silence] tu sais Maurice ce n'est pas facile […] »*

Comme le soulignait Hélardot (2006), en ce qui concerne le cas d'Honorine :

> « *L'articulation des sphères du travail et de la santé se révèle particulièrement problématique et se caractérise par une incompatibilité de plus en plus prononcée entre les enjeux essentiels que sont le maintien dans l'emploi et la préservation de la santé* ».

Honorine est consciente du fait qu'elle aide ceux qui sont dans le besoin à avoir accès aux soins, mais se néglige elle-même. Nous sommes face à une situation qui ressemble à un non-recours aux droits, qui trouve son origine dans la peur.
Sa première mammographie, Honorine l'a faite grâce au groupe de femmes bénévoles de l'association et notamment grâce à Françoise qui l'a accompagnée. Au début, elle ne faisait pas sa mammographie « par manque de temps » à cause du travail. Mais, suite à la rencontre avec le groupe de femmes bénévoles, elle a commencé à faire ses mammographies, car elle a été rassurée par le groupe.
Honorine n'a pas eu le cancer. Sa petite sœur qui maintenant est âgée de 58 ans a subi une « petite opération ». Elle dit à ce propos, « j'ai eu ma sœur on lui a enlevé un truc, mais ce n'était pas cancéreux, là elle est suivie régulièrement […] »

<u>Un engagement pour soi et pour les autres</u>

Avant d'intégrer l'association A, Honorine était bénévole au centre social du quartier tout comme Pélagie. Lors d'une rencontre avec plusieurs associations, Honorine a entendu dire que l'association A mettait en place un projet pour la sensibilisation contre le cancer du sein. Elle décida de rencontrer la responsable de l'association pour en savoir davantage et c'est ainsi qu'elle a intégré l'association A.
Au départ elle était donc adhérente du centre social de son quartier et a bénéficié d'un accompagnement des femmes bénévoles pour la réalisation de sa mammographie et a intégré le groupe de femmes bénévoles par la suite.
Honorine est assez investie dans l'association malgré son travail, elle cherche toujours à s'organiser afin de participer aux réunions de travail, aux répétitions de la pièce de théâtre ainsi qu'à la tenue des permanences :

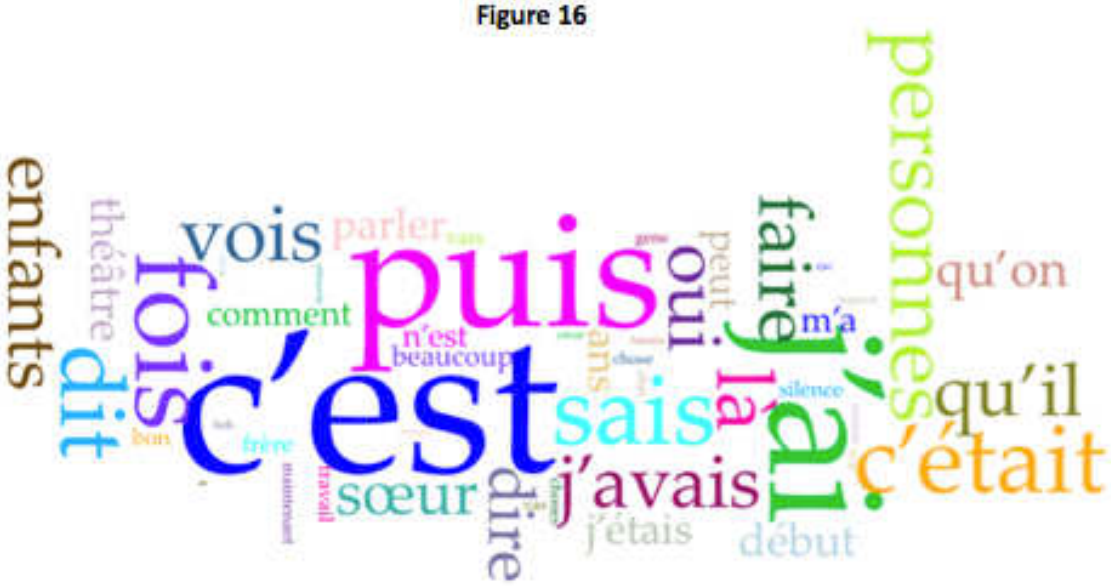
« *[…] quand je jouais à l'extérieur, je demandais une permission de m'absenter et on me remplaçait ou je prenais un jour de congé, mais la plupart du temps je travaillais, je commençais à 5 h et à 9 h je venais et rentrais le midi, il y a avait mercredi, jeudi, vendredi je travaillais aussi donc des fois on venait me chercher, quand c'était pas tout près, mais même quand je faisais le théâtre, il y avait toujours une collègue qui venait me chercher sur mon lieu de travail, ce n'était pas loin, mais on était solidaire, tu vois d'ici à l'autre côté [du territoire A] c'est 12 minutes, et 12 minutes c'est beaucoup surtout quand tu t'es levée de bonne heure, presque toute la matinée tu piétines parce que faire le ménage ce n'est pas évident, donc très vite fatiguée et le mal de jambe, mais je me ressourçais à faire le théâtre parce que moi j'ai trouvé ma personnalité en faisant le théâtre […]* ».

Au centre social et culturel (CSC) de son quartier, avant d'intégrer l'association A, Honorine faisait déjà du théâtre et de la danse contemporaine. Elle dit qu'elle aime s'exprimer par le jeu, c'est une manière pour elle d'avoir le dessus sur la douleur familiale. C'est ainsi qu'elle préfère la sensibilisation par le théâtre, car cela reste une manière pour elle de se révéler.

En ce qui concerne son entretien, trois thématiques ressortent clairement de son entretien. Il s'agit de la famille, de l'amour et de la souffrance.

Par rapport au champ lexical de la famille, le terme « enfant » arrive en 15e position des occurrences et a été prononcé 26 fois. « Sœur » a été prononcée 23 fois, « Maman » et « mère » ont été prononcées chacun 8 fois. Tous ces termes qu'on peut réunir sous le champ lexical de la famille démontrent de l'attachement d'Honorine, à la famille. Rappelons qu'Honorine est Pupille et a été séparée très tôt de sa famille. Elle s'accorde également à fournir à ses enfants tous ceux dont ils ont besoin.

Figure 16



Nuage de mots issus du récit de vie d'Honorine, réalisé à partir de voyant tools

En ce qui concerne la thématique de l'amour, Honorine utilise plusieurs fois le mot « cœur » qui apparaît 10 fois, « amour » 5 fois « d'amour » 3 fois. Ce champ lexical définit en partie le caractère d'Honorine qui semble « beaucoup » (utilisé 14 fois) tourné vers une hypersensibilité. 13 « silence » ont ponctué son discours auquel se mêlaient 5 « sanglots ». La plupart de ses « silence » ont eu lieu lorsqu'Honorine a abordé ses difficultés liées à sa santé ainsi qu'au non-recours aux droits.

Enfin, la dernière grosse thématique qui apparaît dans son discours, est le champ lexical de la souffrance. Ainsi, les mots comme « souffrance » (utilisé 4 fois), « sanglot » (5 fois), « décédé » (7 fois), « peur » (8 fois) et « maladie » (4 fois), viennent entériner ce champ lexical qu'on peut mettre en opposition à celui de l'amour.

Honorine parle également du « cancer » (utilisé 9 fois) dans son discours pour expliquer les différentes actions menées par l'association A. Quant au mot « santé » qui occupe la 56e place des occurrences, il est utilisé 10 fois et démontre à quel point la santé est secondaire chez Honorine quand bien même elle en parle. Pour conjurer ses différentes souffrances, Honorine utilise le « théâtre » (19 fois) pour s'exprimer. En dépit de sa situation socio-économique, le théâtre apparaît comme l'instrument social qui l'aide à parfaire son intégration sociale.

2. Élisabeth : L'ambivalence dans la socialisation

L'entretien avec Élisabeth a duré 1 h 30 et a été réalisé dans le grand local de l'association. Malheureusement comme lors des premiers entretiens effectués dans le premier local, il y avait également dans ce deuxième local, un groupe de femmes qui faisaient des activités manuelles en autonomie. Régulièrement leurs voix prenaient le dessus sur celle d'Élisabeth.

Née en 1959 dans une commune située au nord-ouest d'Amiens, Élisabeth vit actuellement sur le territoire A et a toujours vécu dans le département de la somme. Elle est issue d'une grande famille de 10 enfants, dont 8 frères et une sœur. Son père travaillait dans une usine de machine à laver et sa mère était femme au foyer. Ses parents sont décédés il y a quelques années. L'un de ses frères est né avec un handicap. Il s'agit de son frère jumeau qui « *était agressif* » et dont elle s'occupait. Il est décédé à l'âge de 15 ans. C'était la personne avec laquelle elle s'entendait le mieux.

Le premier tournant que nous révèle l'entretien d'Élisabeth serait donc celui du décès de son frère jumeau en situation de handicap. Ce tournant a-t-il eu comme conséquence l'apparition d'une bifurcation ? Le fait est qu'un an après Élisabeth ait arrêté sa scolarité pour dit-elle « s'occuper de ses frères et sœurs ». Ces deux temporalités découlent-elles d'une même origine ? si oui, cela constituerait la première bifurcation identifiée dans le parcours de la femme, et si non, cela ne resterait qu'une simple contingence dans le parcours biographique d'Élisabeth et l'arrêt de la scolarité serait la conséquence d'une autre bifurcation non révélée.

Élisabeth est titulaire du CEP et a fréquenté l'école jusqu'à l'âge de 16 ans. Après avoir arrêté sa scolarité, elle a connu son compagnon qui lui, avait commencé à travailler à 16 ans. Actuellement il est caméraman, en arrêt maladie, non loin de la retraite. Il est âgé de 62 ans[343]. Elle vit en concubinage avec ce dernier depuis l'âge de 19 ans et n'a jamais été mariée.

Élisabeth avait 8 enfants, 3 filles et 5 garçons, dont 2 décédés. Deux de ses filles sont au RSA. Un autre garçon travaille. Élisabeth ne sait pas ce que font ses autres enfants, car elle n'a plus de contact avec eux. Elle a 3 petits-enfants, dont 2 qu'elle élève. Elle dit que sa fille

[343] Âgé de 62 ans en 2015, date de l'entretien.

ne s'occupait pas de ses enfants. Cette dernière aimerait les récupérer, mais Élisabeth a intenté une procédure judiciaire pour continuer à garder ses petits-enfants : « elle veut récupérer, mais ce n'est pas à l'âge de 12 ans[344] qu'on s'aperçoit qu'on a une fille, surtout qu'elle a encore un gamin. Moi je ne suis pas d'accord qu'elle le récupère ».

Élisabeth est croyante et va à l'église tous les dimanches, elle a été baptisée avec son frère jumeau lorsqu'ils étaient enfants. Ses autres frères et sœurs ne l'ont pas été, tout comme ses parents qui ne sont pas croyants. Les enfants d'Élisabeth non plus, n'ont pas été baptisés, sauf ses enfants jumeaux à l'instar d'elle et de son frère jumeau décédé. Élisabeth dit avoir eu des difficultés à trouver des parrains et des marraines étant donné qu'elle ne voulait pas choisir des « familles étrangères[345] » comme parrain et marraine. Mais lorsque je demande la raison qui explique le baptême de ses jumeaux par rapport à ses autres enfants, Élisabeth répond qu'elle savait qu'il y avait « un souci » avec l'un des jumeaux. Elle ajouta : « je ne voulais pas qu'il parte sans qu'il soit baptisé, il ne serait pas rentré dans l'église ».

Ce dernier, placé en famille d'accueil est décédé à l'âge de 5 ans pour une raison qu'Élisabeth n'a pas voulu aborder dans les détails :

> *« […] Je devais le récupérer pour qu'il puisse aller en première année de CP avec son frère et le 31 juillet 85, ils sont venus chez moi ils ont dit il faut que vous veniez à l'hôpital parce qu'il a un souci avec votre garçon, mais comme il était dans la famille d'accord, ils n'ont pas su [silence] moi je suis arrivé là-bas il avait fait des convulsions, c'est tout ce qu'on m'a dit et puis il est tombé dans le coma quoi, mais je n'ai pas fait l'autopsie comme je n'en ai pas voulu c'en est resté là quoi […] »*

Ce décès que je pourrai qualifier de prévisible[346] n'a pas eu comme conséquence une réorientation du parcours de vie d'Élisabeth. Suite à la mort de cet enfant dans des conditions inexplicables, Élisabeth a tenu à faire annuler l'agrément de la famille d'accueil qui avait en charge son fils :

---

[344] Ce n'est pas la fille d'Élisabeth qui a 12 ans mais sa petite fille.

[345] Ici le groupe de mots « famille étrangère » veut simplement dire, une famille qu'Élisabeth ne connaitrait pas.

[346] Décès prévisible car Élisabeth, lors de notre entretien a souligné qu'elle savait qu'il y avait un problème avec cet enfant. C'est la raison pour laquelle seul cet enfant a été baptisé au détriment de ses autres enfants.

« […] c'est une famille d'accueil agréée quoi, ils en avaient des autres, je leur ai dit monsieur je ne vais pas porter plainte, je n'ai rien contre eux le seul truc que je veux c'est qu'ils [n'] exercent plus, donc ils n'ont plus le droit d'exercer, si c'est arrivé à mon fils ça peut arriver à l'enfant d'une autre personne [...] Il a fallu passer par le tribunal pour qu'ils n'exercent plus, après j'ai reçu un courrier que le souhait que j'avais a été pris en compte c'est le seul truc que je voulais. Elle me dit, il aurait fallu que je porte plainte, mais ça ne me remmènera pas mon enfant […] ».

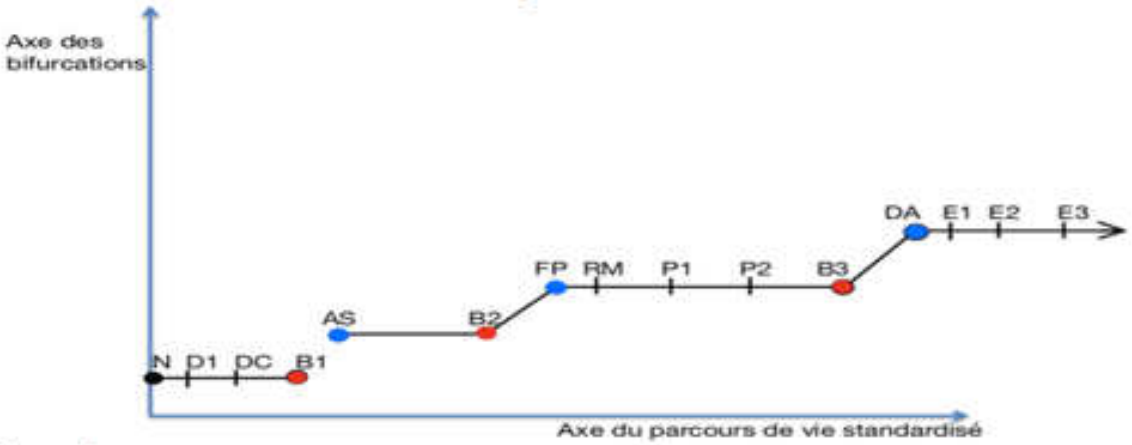
Un autre tournant qui est celui du décès en 2000, d'un autre de ses enfants, mort à 6 mois d'une méningite n'a également pas eu comme conséquence dans la vie de la femme une réorientation de son parcours. Élisabeth, de par sa croyance en Dieu, vit dans une forme de fatalité où tout ce qui lui arrive serait prédestiné. De ce fait, toute revendication ou remise en question serait malvenue.

Élisabeth a également perdu un de ses frères dont elle a appris le décès via un quotidien régional. La compagne de son frère n'aurait pas jugé utile de la prévenir du décès de son conjoint. Comme elle le dit, elle a perdu toutes les personnes avec lesquelles elle se sentait proche :

« […] j'avais mon frère qui est décédé l'année dernière, avec mon frère handicapé j'étais plus proche d'eux, mes plus proches c'étaient mes deux frères, les autres ce n'est pas que je ne m'entendais pas avec eux, mais il y en a je m'entendais plus que d'autres, mais sinon on s'entendait bien hein, aujourd'hui si je les rencontre je m'entendrai sûrement avec eux […] j'aimerais bien les revoir moi, il n'y a personne qui prend contact avec moi […] »

J'ai pu néanmoins identifier d'autres bifurcations dans le parcours de vie raconté par Élisabeth. La deuxième est celle professionnelle. En effet, la jeune femme voulait travailler dans un hôpital psychiatrique. Cependant, un stage réalisé dans cette structure l'en a dissuadé. Ce stage constitue la bifurcation qui l'a amenée à se détourner du secteur sanitaire et social, et a eu pour conséquence une réorientation vers le secteur de la restauration. On peut émettre comme hypothèse que d'autres bifurcations ont dû parsemer son parcours biographique, car, actuellement, Élisabeth est au RSA.

Figure 17



Légende

N : Naissance
D1 : Premier diplôme
DC : décès de son frère jumeau
B1 : Première bifurcation (décès du frère ou autre ??)
AS : Abandon de la Scolarité
B2 : Deuxième bifurcation (Stage effectué en hôpital psy)
FP : Formation Professionnelle
RM : Rencontre de son Mari
P1 : Premier enfant
P2 : Deuxième enfant
B3 : Troisième bifurcation (3ème enfant)
DA : Déménagement sur le territoire A
E1 : Premier engagement (une association humanitaire)
E2 : Deuxième engagement (le CSC du quartier)
E3 : Troisième engagement (Association A)

Schéma du récit de vie d'Élisabeth

Une troisième bifurcation l'a conduite sur le territoire A. En effet, Élisabeth préférait la campagne à la ville, car en campagne, « personne ne juge personne ». Cependant, le couple a été obligé de déménager en ville, car leur logement devenait trop petit pour la famille suite à la naissance de leur troisième enfant. Il fallait ainsi mobiliser d'autres ressources et aller vers d'autres contingences afin de répondre à cette bifurcation. Le résultat de cette irréversibilité qu'est leur déménagement a eu pour conséquence in fine, l'engagement d'Élisabeth dans une association humanitaire et d'entraide sociale, puis dans le centre social et culturel de son territoire et enfin dans l'association A.

Actuellement, Élisabeth n'a plus de contact avec aucun de ses frères et sœurs. Lorsque je souhaite comprendre les raisons, Élisabeth avance comme motif l'inexistence de moyen de locomotion. Ils ne s'appellent pas non plus : « non non, on n'a pas de communication avec eux, ce n'est pas que je suis mal avec eux hein, c'est que voilà quoi [silence]… ». Pourtant, les frères et sœurs s'entendaient très bien lorsqu'ils étaient enfants. Ces différents épisodes nous révèlent la typologie d'une famille assez particulière, qui n'entretient aucune relation significative entre ses membres. Ici, je fais l'hypothèse que

des bifurcations intrafamiliales[347] ont amené les membres de cette famille à s'isoler les uns des autres. À l'enterrement de son frère, seules Élisabeth ainsi que la famille du défunt étaient présentes les autres frères et sœurs n'y étaient pas. On peut supposer qu'ils l'ignoraient sûrement.

Son conjoint qu'elle appelle « mon mari » est malade, il a « un problème à sa jambe » même les médecins, après plusieurs analyses ignorent ce qu'il a comme maladie. En juin 2015, il a perdu ses deux parents à trois jours d'intervalle. D'abord son père, puis sa mère qui était atteinte d'Alzheimer et qui était en attente d'intégrer le centre Pinel[348]. Tout comme la famille d'Élisabeth, celle de son conjoint n'a aucun contact avec lui. Il est également sans nouvelles des membres de sa famille. Élisabeth estime qu'avec son mari, « [ils n'ont] pas eu la chance, c'est la vie hein, comme je dis c'est le courant de la vie, après voilà ».

Le renoncement à la santé comme résistance aux institutions

En ce qui concerne la prise en charge de leur santé, il faut souligner que certaines femmes bénévoles ont également été dans la même situation de refus du dépistage du cancer du sein à l'instar des femmes qu'elles essayent de sensibiliser. C'était déjà le cas d'Honorine qui avait avancé comme frein lié au dépistage le manque de temps, même si elle reconnaîtra plus loin que le fait d'avoir été accompagnée par Françoise l'a rassurée.

Élisabeth également ne voulait pas réaliser sa mammographie « la première fois, je ne voulais pas le faire aussi, c'est [Françoise] qui m'a pris mon rendez-vous tout ça, sinon je ne le faisais pas ». Comme pour le dépistage du cancer du sein, Élisabeth n'envisage pas de se faire dépister du cancer colorectal, même si elle n'exclut pas de se lancer un jour : « […] un jour, je vais peut-être me décider hein, [Françoise] elle a dit je vais te prendre ton rendez-vous et on ira comme elle l'a fait la première fois, je vais peut-être me décider à y aller hein ».

Ici on peut soutenir qu'Élisabeth a besoin de se faire accompagner, qu'on lui tienne la main pour la réalisation de ses dépistages. Elle se trouve dans la même situation des personnes qu'elle sensibilise. Certaines femmes bénévoles auraient également besoin d'être accompagnées pour leur dépistage. Élisabeth poursuit en affirmant : « j'ai encore le temps,

[347] Les bifurcations intrafamiliales peuvent être vues comme des contingences qui ont découlé de différends familiaux et qui ont conduit les membres à s'éloigner les uns des autres.

[348] Hôpital psychiatrique d'Amiens.

je suis têtue, je vais peut-être le demander à l'hôpital et mon médecin va me le faire ». De cet extrait d'entretien, s'amorcent deux informations. La première : Élisabeth estime qu'elle a encore le temps de se faire dépister du cancer colorectal et par cette même information, elle souligne son caractère têtu. C'est comme si elle engageait un bras de fer contre l'institution médicale qui cherche à contrôler son corps par la bio-politique. La deuxième information concerne son médecin traitant. Élisabeth a confiance en son médecin traitant et préfère que ce soit ce dernier qui lui fasse le dépistage plutôt qu'une autre personne. « […] une dame du CSC [centre social et culturel] m'avait pris rendez-vous pour le faire à l'hôpital, je ne suis pas allée, j'ai dit j'étais malade, pourtant je la connais ». Ici, le médecin est perçu comme le professionnel de confiance par Élisabeth. On peut donc penser à juste titre que certaines femmes iraient faire leur dépistage si

1 — Ce sont leur médecin qui s'en chargeait,

2 — Si elles se font accompagner par une personne de confiance (une bénévole par exemple). Par rapport à cela, Élisabeth ajouta :

> *« […] l'autre dame qui m'a pris rendez-vous je l'ai revu en début du mois elle m'a dit je t'attends toujours j'ai dit non, elle dit je ne vois pas le frein qui t'empêche de venir j'ai dit oui, mais je ne sais pas* [silence] *[…] elle me dit le jour que tu veux venir tu viens, j'ai dit oui, mais il faut que ça soit toi et pas quelqu'un d'autre […] »*

La troisième condition qui ferait que certaines femmes iraient faire leur dépistage est une accumulation des deux précédentes conditions à savoir : être accompagné par une personne de confiance pour réaliser leur dépistage chez leur médecin[349].

Actuellement, Élisabeth souffre du diabète, ce qui l'avait conduit à l'hôpital où elle a été opérée des jambes, et est restée une semaine en hospitalisation pendant le Nouvel An. À sa sortie d'hôpital, un régime alimentaire lui a été imposé afin de perdre du poids et contrôler son diabète. À ses problèmes de santé, s'ajoute un problème cardiaque qui l'oblige à mettre un holter tous les mois afin de contrôler les battements de son cœur. Ses problèmes de santé l'obligent à voir un médecin toutes les semaines. Ces prises en charge se font grâce à sa CMU.

[349] Dans le cas où le médecin ferait ce genre de dépistage comme celui du cancer colorectal.

Un engagement par défaut : Vers une recherche de socialisation

À Amiens, Élisabeth ne sortait presque jamais de chez elle. Une fois encore, on se rend compte de l'isolement dans lequel vit Élisabeth. Un jour, elle rencontra « des gens » qui l'exhortaient à sortir de chez elle. C'est à ce moment qu'elle a commencé à fréquenter une association humanitaire et d'entraide sociale qui était proche de son territoire, puis le centre social culturel (CSC) du territoire A. En 2008, pendant le mois d'octobre rose, Élisabeth a découvert les actions mises en place sur son territoire. Sur les conseils de la responsable de l'association A, qui intervenait au centre social et culturel du territoire, Élisabeth intégra le groupe de femmes bénévoles de l'association A.
Le centre social culturel du territoire A ainsi que l'association A sont ici des vecteurs d'intégration sociale. Grâce aux différentes associations qu'elle a fréquentées, Élisabeth a pu sortir de chez elle et s'est familiarisée avec d'autres personnes. Elle dit à ce propos « […] j'ai rencontré le bus rose en 2008 et c'est là que [le nom de l'ancienne directrice de l'association A] m'a dit viens voir tu vas aimer et de là, depuis 2008, je suis, j'ai intégré le groupe, sinon je ne sortais jamais ».

Son implication dans le groupe des femmes bénévoles de l'association A se traduit par la tenue des permanences en pharmacies et en maison de services au public (MSAP). Elle fait également partie des comédiennes de la pièce de théâtre. Même si Élisabeth remet en question les permanences effectuées à la MSAP pour cause de manque de public, elle préfère continuer à s'investir dans l'association, car cela lui permet de sortir de chez elle. « […] sinon ça se passe bien depuis le temps que j'y suis hein je n'ai jamais eu de problème, puis ça me plaît et ça m'évite de rester chez moi, franchement si je reste chez moi [Silence] ».
L'engagement associatif d'Élisabeth peut ainsi être vu comme une réponse (Hamidi, 2002) à sa situation de désaffiliation sociale. S'engager c'est sortir de l'anonymat, passer de l'individuel (de l'isolement) pour intégrer un collectif.

Figure 18

Nuage de mots issus du récit de vie d'Élisabeth, réalisé à partir de voyant tools

Quand bien même la femme n'aurait plus de relations significatives avec une grande partie de sa famille, cette thématique est apparue tout au long de son discours lorsqu'elle a présenté sa situation familiale. C'est ainsi que le mot « enfants », prononcé 14 fois arrive en 25e position des occurrences et le mot « famille » a été prononcé 8 fois. Cette thématique familiale dans le discours d'Élisabeth emprunte deux directions. La première qui concerne ses « enfants » (14 fois) occupe une place plus importante que la deuxième, la grande « famille » (8 fois). Étant en froid avec les autres membres de sa famille, Élisabeth accorde plus de place à ses enfants, en tout cas ceux avec lesquels elle a toujours des relations.

La deuxième thématique qui apparaît dans le discours de la femme est celle du malheur. Des termes comme : « peur » (16 fois), « décédé » (11 fois), « difficile » (8 fois) le prouvent. Le mot « baptisé » a été utilisé 6 fois par la femme durant cet entretien. Cela montre l'importance que peut avoir la religion dans la vie d'Élisabeth. Le mot « personne » arrive en 32e position des occurrences et a été prononcé 12 fois. Il est souvent utilisé pour s'exclure du rapport aux autres. Personne ne lui adresse la parole, personne ne lui parle du dépistage. On peut voir Élisabeth comme une femme bénévole en proie à une

désaffiliation sociale (Castel, 1995). Son engagement peut être vu comme une manière de réparer sa désaffiliation.
Quant au mot « cancer », il arrive en 164e position des occurrences et a été prononcé 3 fois. Cela prouve la relégation au dernier rang de cette thématique qui semble-t-il est loin d'être sa préoccupation principale. 13 « silence » ont ponctué le discours de la femme et la plupart est intervenue lorsqu'il s'agissait d'expliquer des situations familiales. Beaucoup de « non-dits » et de « silence » jonchent l'entretien effectué avec Élisabeth.

3. Pélagie ou le refus de la reproduction familiale

Pélagie est la première femme bénévole de l'association A que j'ai rencontrée pour un entretien. L'entretien s'est déroulé dans la deuxième salle du local principal de l'association A. À côté de nous, dans la première salle, se tenaient trois stagiaires de l'association qui faisaient des suivis pédagogiques avec des collégiens. L'entretien a duré 1 h 25 min Nous étions tous les deux assis autour d'une petite table.

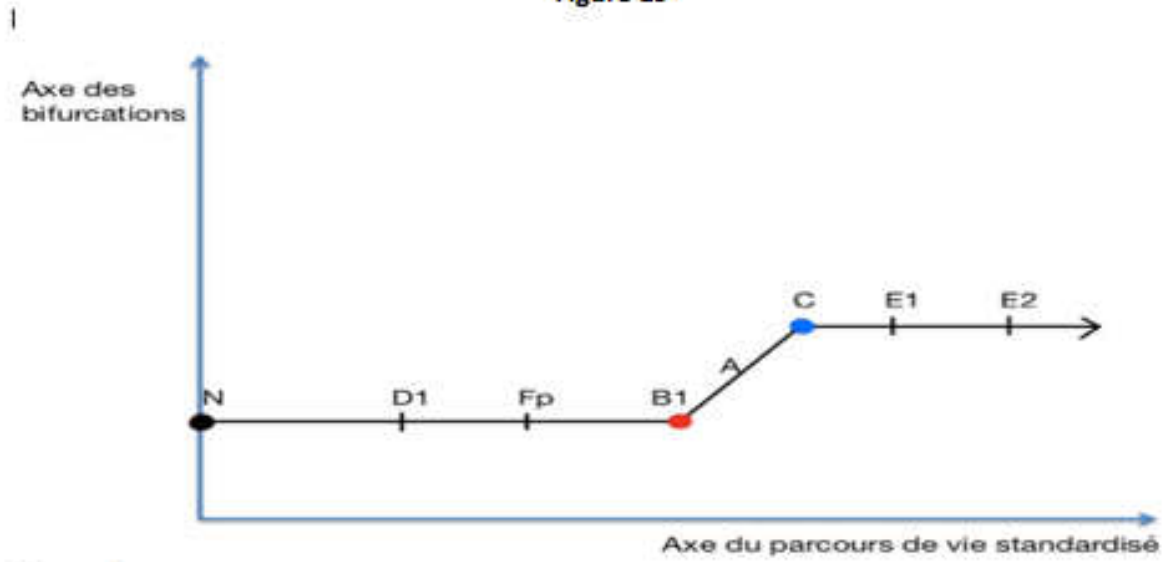
Pélagie est une femme assez discrète de 52 ans, de corpulence moyennement forte. Elle a des cheveux bruns qui se mélangent aux blancs liés à la vieillesse. Elle est la benjamine d'une fratrie de 10 enfants et est née à Amiens. Ses parents se sont rencontrés lors d'une représentation de cirque. La mère de Pélagie a été « abandonnée » à la naissance ce qui semble avoir eu des impacts sur l'éducation qu'elle a inculquée à ses enfants. « La famille c'était sacrée ». Quant au père de Pélagie, c'était « un bon vivant », un peu sévère, mais proche de ses enfants. Il était menuisier et sa femme mère au foyer.
Pélagie a eu quatre enfants deux filles et deux garçons. L'aîné travaille dans un magasin de jeux et de jouets, le deuxième est conducteur de, car, la troisième une fille, est femme au foyer et la dernière fait des études de chimie-biologie à l'université.
Pélagie a suivi une scolarité jusqu'en 3ème car elle est tombée enceinte très tôt de son premier enfant qu'elle a eu avec son premier ami. Mariée avec le père de ses trois autres enfants, Pélagie a divorcé il y a 2 ans[350] à cause de problèmes liés à l'alcoolisme de son mari. Actuellement, elle vit en concubinage avec son conjoint qui est cuisinier.

[350] Lors de l'entretien en octobre 2015.

Pélagie a fait une formation d'auxiliaire de vie en 98, car elle aime le contact avec les personnes âgées. Elle a travaillé pendant près de 10 ans pour la Croix rouge, et a voulu passer un diplôme d'aide-soignante, diplôme qu'elle n'a pas pu décrocher.

La première bifurcation[351] identifiée dans le parcours de vie raconté par Pélagie est celle qui découle du cancer de l'utérus de sa mère. Il s'agit d'une bifurcation active.

Figure 19



Légende

N : Naissance
D1 : Premier diplôme (CEP)
FP : Formation Professionnelle
B1 : Première bifurcation (Décès de sa mère)
A : Arrêt maladie
C : Chômage volontaire
E1 : Premier engagement (CSC du quartier)
E2 : Deuxième engagement (Association A)

Schéma du récit de vie de Pélagie

En effet, suite à la découverte du cancer de sa mère, Pélagie a décidé d'arrêter de travailler pour s'occuper de cette dernière. Cette imprévisibilité forte (le cancer de sa mère) a conduit Pélagie à faire un choix qui aura une incidence sur sa vie professionnelle. Cependant, Pélagie n'a pas voulu reprendre le travail suite au décès de sa mère. Cette

[351] Cette découpe des tranches de vie en bifurcations est loin d'être impartiale. Étant donné que je n'ai pas demandé aux enquêtés d'effectuer cette découpe, qui a été réalisée avec un parti pris, à partir des données récoltées lors de l'entretien. Si les femmes devaient aborder les différentes bifurcations de leur vie, elles ne le verraient peut-être pas de cette manière.
L'objectif ici est de comprendre approximativement à partir des données présentées et recueillies, les différentes étapes qui ont jalonné leur vie et les ont conduites à s'engager dans l'association A.

imprévisibilité faible[352] qu'est le décès de sa mère a conduit Pélagie à entrer dans une irréversibilité faible. En expliquant qu'une situation de crise pouvait passer d'un type d'imprévisibilité à une autre, Michel Grossetti (2009, p. 148) souligne que l'événement de santé irrigue d'autres sphères d'activités dont celui du travail. C'est cet évènement de santé (en l'occurrence celui de sa mère) qui a donc conduit Pélagie à prendre du recul par rapport à son travail et s'inscrire dans une irréversibilité faible. Pélagie aurait pu reprendre son travail à la mort de sa mère, mais elle a décidé d'accentuer cette rupture effectuée quelques mois plus tôt afin de la rendre pérenne. Ce choix a été facilité par des craintes liées à son travail. Elle voulait éviter d'être « maltraitante »[353] envers les patients qu'elle accompagne. On peut penser que si l'éventualité des maltraitances n'avait pas existé, Pélagie aurait peut-être reconsidéré cette décision. Cette bifurcation *active* dans le parcours de vie de la femme a ainsi conduit à une recomposition de sa sphère socio-professionnelle. Quand bien même cette bifurcation l'ait conduite à une précarité financière, elle lui a permis de s'engager dans une association afin de se « changer les idées » et d'aller vers de nouvelles formes de sociabilité.

Paradoxalement, les éventuels risques de maltraitance qui l'ont confortée dans le choix de ne pas reprendre son travail lui ont permis de disposer d'un capital « temps libre » pour s'engager plus tard.

Lorsque Pélagie, ses frères et sœurs étaient petits, leurs parents s'investissaient dans un patronage[354] à Amiens. Sa mère était vice-présidente du patronage, et c'était également l'occasion pour leurs enfants de participer à des journées, des jeux, en un mot d'avoir des loisirs et ainsi se socialiser. Pélagie aimait faire de la patinoire, le moniteur aurait voulu qu'elle s'engage davantage dans la pratique de ce sport, mais ses parents n'étaient pas du même avis.

Pélagie dit de sa mère que le fait qu'elle ait été abandonnée à sa naissance a conditionnée l'éducation qu'ils ont reçue. Sa mère a été élevée par une femme qu'elle n'appelait jamais « maman » et qu'elle « vouvoyait ». Pour cette dernière, les femmes devaient se marier,

[352] Imprévisibilité faible dans le sens où l'état de santé de sa mère qui se dégradait suite au cancer aurait pu être un signe précurseur de sa mort.

[353] Les maltraitances dont parle Pélagie ici peuvent être vues comme des négligences passives de la part des auxiliaires de vie, qui disposent de peu de temps pour faire la toilette et préparer le petit déjeuner des personnes âgées dépendantes qu'elles accompagnent au domicile.

[354] Les patronages la plupart du temps sont des associations qui visent l'épanouissement individuel et l'engagement collectif des individus en promouvant des valeurs socio-éducatives.

avoir des enfants et s'occuper de leur foyer. Aller travailler était synonyme d'abandon des enfants, raison pour laquelle il fallait rester à la maison. Pélagie a donc dû renoncer à plusieurs de ses rêves d'enfant comme devenir toiletteuse pour chien ou coiffeuse. Pour sa mère, s'il fallait travailler, ce serait à l'usine comme ses frères et sœurs. Les objectifs personnels et professionnels étaient relégués au second rang. Nous avons donc une forme d'injonction sociale qui s'imposait aux restes de la fratrie, même si par la suite certains se sont orientés vers d'autres métiers comme la menuiserie, les bâtiments et travaux publics ou le travail d'auxiliaire de vie à domicile.
Contrairement à ses parents et surtout à sa mère qui était très directive, Pélagie a essayé tant bien que mal de répondre aux projets d'avenir de ses enfants. Elle dira : « j'ai essayé de faire au mieux pour mes enfants ». Tous ses enfants ont suivi leur voie professionnelle. Pélagie les a toujours poussés dans ce sens, elle dit leur avoir inculqué des valeurs de courage et de ténacité.
Pélagie actuellement est en froid avec la plupart de ses frères et sœurs pour des raisons familiales liées au décès de leurs parents.

Pélagie est une femme qui dit se plaindre le moins possible. Elle ne consulte le médecin que très rarement, lorsqu'elle juge cela nécessaire. Cependant, elle est suivie régulièrement pour de l'hypertension qu'elle a développée pendant ses grossesses. Aujourd'hui, Pélagie fait de la dépression depuis le départ de sa benjamine qui a quitté le domicile familial pour s'installer avec son copain. Comme le dit Pélagie, c'est sa benjamine, celle qui est restée « trois ans et demi » avec elle lorsqu'elle a divorcé de son mari. Pour ses consultations médicales, elle dispose de la CMU.

<u>Un rapport familial au cancer</u>

En ce qui concerne son rapport au cancer, le père de Pélagie est décédé d'un cancer généralisé qui le foudroya en peu de temps. Sa mère également a été victime d'un cancer du col de l'utérus qui l'emporta au bout de deux ans. Pendant l'entretien, Pélagie ne s'est pas trop attardée sur les décès de ses parents. Elle semblait un peu sur la défensive. Sa première mammographie a été réalisée à 40 ans suite à des douleurs ressenties dans les seins. Ses parents étant décédés d'un cancer, Pélagie a jugé utile de réaliser une mammographie afin d'éviter tout risque de cancer.

Pélagie fait également de la sensibilisation horizontale auprès de certaines de ses sœurs et cousines. Une de ses sœurs refuse de passer la mammographie, car selon elle « plus on vous soigne et plus vous êtes malades ». Le décès de leurs parents du cancer ne facilite pas cette appréhension de la sensibilisation. Selon les propos de Pélagie, sa sœur aime dire « si j'ai quelque chose, ça va faire comme maman, comme papa, comme [le prénom du mari de sa sœur] j'ai pas envie ». Même si Pélagie essaie tant bien que mal d'avancer des arguments pour obliger ses connaissances à se faire dépister :

> *« je leur dis quand si c'est pris à temps ça peut se soigner, malheureusement maman elle a été prise un peu plus tard [l*e nom du mari de la sœur*], il a été pris à temps, mais le cancer il est revenu je ne sais pas, ils pensent que tout le monde s'acharne sur eux quoi, j'ai beau leur dire, malheureusement c'est revenu et ils n'ont pas pu soigner comme il le voulait parce que ça été trop important, et justement c'est parce que c'est trop tard qu'il faut prendre au début comme ça c'est tranquille* ».

Pélagie a refait une mammographie pour ses 50 ans et s'apprête à en réaliser une nouvelle pour ses 52 ans.

<u>Un engagement en dents de scie</u>

Le premier engagement associatif de Pélagie a commencé avec le centre social et culturel (CSC) de son quartier où Pélagie intervenait pour accompagner les enfants à réaliser des activités. Elle a intégré l'association A en 2011, dans une période où elle ne travaillait plus au lendemain du décès de sa mère. Pélagie a connu l'association par cooptation de Germaine qui était une amie de sa belle-sœur. Un jour en discutant, Germaine lui parle de l'association et invite Pélagie à assister à une réunion des femmes bénévoles dans l'objectif de la « recruter », car à l'époque, il n'y avait pas beaucoup de femmes bénévoles. Lors de la réunion, elle rencontre l'ancienne directrice de l'association qui lui explique le projet de sensibilisation mise en place par son association. Quand bien même la première raison de son engagement reste la volonté de « changer d'air » de faire autre chose, de sortir de son quotidien, elle s'est très vite intéressée à la problématique du cancer. Elle dit à cet effet :

*« […] on a discuté on m'a expliqué et puis j'ai dit oui, et justement c'était la période où je ne travaillais pas, j'avais justement besoin de changer d'air c'est vrai que quelque part je me sentais… c'est vrai que cancer du sein pour une dame c'est quand même important quoi, alors j'ai dit pourquoi pas [*silence*] c'est ça aussi qui a fait que j'ai dit oui [*silence*] ».*

Actuellement, son engagement bénévole dans l'association A se fait en dents de scie à cause d'un manque de temps. En effet, Pélagie s'investit par intermittence du fait de son travail qu'elle a repris par nécessité dans une structure d'aide à domicile :

« après ça fait un an que je ne viens plus, je ne l'ai pas fait parce que j'avais besoin de travailler malheureusement et puis j'avais envie de travailler aussi et c'est vrai que je n'ai pas pu venir aux réunions et fait les permanences parce que mon travail ne le permettait pas beaucoup, mais comme je ne restais pas beaucoup je me suis dit que je reprendrai quand j'aurai fini et comme là j'ai fini je me suis dit coucou je suis là, et je reprends ».

Étant donné qu'elle enchaîne des contrats courts, elle ne dispose pas suffisamment du « *capital temps libre* » pour s'investir à fond dans ce qu'elle fait. Comme intervention avec les femmes bénévoles, Pélagie réalise les permanences en pharmacies, en MSAP et dans les lieux dans lesquels l'association A est amenée à intervenir. Elle fait également partie des comédiennes de la troupe de théâtre mise en place par l'association. Pélagie préfère la sensibilisation par le théâtre, car le public serait plus enclin à écouter les messages de sensibilisation que dans les pharmacies où elle essuie beaucoup de refus.

En regardant de près son parcours, on voit que c'est une femme qui s'inscrit dans une forme d'opposition aux injonctions familiales surtout celles de sa mère. En effet, contrairement à ses parents, elle a permis à ses enfants de suivre leur voie professionnelle et ne leur a rien imposé.

Quand bien même elle serait actuellement au chômage, Pélagie n'a pas fait le choix volontaire d'être une femme au foyer contrairement à sa mère. Ce choix s'est imposé à elle parce qu'elle ne trouvait pas de travail dans son domaine. Et, c'est précisément parce qu'elle travaille occasionnellement que son engagement associatif se fait en dents de scie. De ce fait, elle parle du « travail » 11 fois dans son discours. Le verbe travailler apparaît conjugué au présent 9 fois et à l'imparfait 8 fois, ce qui représente un total de 28

apparitions de la thématique « travail », et place cette thématique au centre de ses préoccupations.

Figure 20

Nuage de mots issus du récit de vie de Pélagie, réalisé à partir de voyant tools

La première thématique récurrente dans le discours de Pélagie reste la famille. Ainsi le mot « enfant » arrive-t-il en 10e position des occurrences et a été utilisé 26 fois. Le mot « père » quant à lui a été utilisé 14 fois et « mère » 19 fois et « maman » 11 fois. Pélagie parle beaucoup de sa famille durant son entretien et semble la placer au centre de ses préoccupations. La deuxième thématique récurrente est celle de la maladie dont le champ lexical prédomine également dans son discours. C'est ainsi que le mot « malade » a été utilisé 16 fois, celui de « cancer » 9 fois et celui de « dépression » 4 fois. Rappelons que le lien qu'a Pélagie par rapport au cancer est le décès de ses parents.

Les différentes thématiques rencontrées dans le discours de Pélagie ont été ponctuées de 24 « silence » et de 24 « rire ». La majorité des silences advenaient lorsque Pélagie parlait de la relation qu'elle entretenait avec ses frères et sœurs et lorsqu'elle abordait le caractère de sa mère. Quant aux rires, ils étaient assez impromptus et survenaient parfois

sans raison[355]. Ces rires peuvent être analysés comme une forme de gêne à aborder ces questions. L'analyse lexicométrique du récit de vie de Pélagie révèle une femme qui exploite majoritairement le champ lexical de la famille pour traduire son engagement associatif à l'instar des autres femmes bénévoles du groupe.

4. L'analyse comparative des parcours de vie : Ce que mon engagement dit de ce que je suis

Comme l'affirme Bertaux (2016, p. 97), c'est en comparant les parcours de vie que l'on voit apparaître des récurrences (ou des dissensions) des situations ou des mécanismes sociaux. Quelques remarques peuvent émerger pour l'analyse comparative des différents parcours de vie des femmes bénévoles.

Tout d'abord, on observe que toutes les femmes bénévoles de l'association A sont des femmes issues de milieux populaires. À l'exception de Germaine et Céline qui semblent disposer de ressources suffisantes[356], toutes les autres rencontrent des difficultés ne serait-ce en ce qui concerne l'accès à la santé de manière générale. Cette difficulté d'accès peut être qualifié de renoncement dans certains cas notamment avec Honorine et Élisabeth.

Caroline Desprès (2013) distingue deux catégories de renoncement aux soins, le renoncement-barrière et le renoncement-refus. Dans le renoncement barrière, les intéressés qualifient l'acte et la raison du renoncement aux soins. Cette raison est souvent financière et concerne le plus souvent un soin spécifique. L'individu est soumis dans ce cas, au poids de déterminants socio-économiques qui l'obligent à renoncer au projet de soins (2013). Quant au renoncement refus, moins empreint à la forme négative, il peut être vu comme une forme d'opposition au système.

Cependant, malgré les différentes difficultés, toutes les femmes bénévoles rencontrées s'inscrivent dans une dynamique d'engagement et de sensibilisation afin de permettre

[355] Tout le monde ne riant pas de la même chose, le rire de Pélagie, à ces différents moments, peut sembler opportun pour elle.

[356] L'une parce qu'elle est mariée et n'a plus d'enfants à charge et l'autre parce qu'elle est veuve et n'a pas d'enfant.

aux différents publics, en l'occurrence les femmes cibles d'aller vers le DOCS pour la prise en charge de leur santé.

Ensuite, on se rend compte que le Centre Social et Culturel (CSC) du territoire A, semble être le vivier de recrutement des femmes bénévoles. C'est ainsi qu'Honorine, Élisabeth, Germaine et Françoise, ont toutes débuté leur engagement avec le CSC du territoire.

D'autre part, nous avons des stratégies d'engagement des bénévoles de l'association A qui se font par cooptation. C'est ainsi qu'Élisabeth et Pélagie ont intégré l'association grâce à l'intervention de leurs pairs. Je peux émettre que les différentes bifurcations (qu'elles aient rapport à la maladie ou non) des femmes bénévoles les ont conduites à s'engager dans l'association A car, faire ce choix d'engagement constituait l'une des contingences que leur offrait leur parcours de vie.

Enfin, la maladie, qu'elle soit vécue ou subie constitue une variable (Bertaux, 206, p. 10) qui a impacté le cours de vie de certaines femmes bénévoles. En effet, à l'exception d'Élisabeth, de Françoise et d'Honorine, toutes les autres femmes bénévoles ont composé avec la variable de la maladie cancéreuse de près ou de loin. Cet événement microsocial contingent qu'est la maladie (Bertaux, 2016 p. 41) a modifié leur parcours de vie et a conduit certaines à s'engager. Cette expérience de la maladie semble avoir apporté une part d'expertise à certaines femmes qu'on n'hésiterait pas à qualifier de « patiente experte » (Grimaldi, 2010). Le patient expert est celui qui a développé une socialisation à la maladie. Jouet et coll. (2010, p. 39 in Sarradon-Eck, 2019) définissent le patient expert comme celui qui est en capacité de « prendre des décisions dans la gestion de son traitement, travailler en partenariat avec son médecin et autres soignants, et ainsi prendre un plus grand pouvoir sur sa propre vie ». L'apparition d'une maladie peut ainsi conduire certaines personnes à s'intéresser davantage à celle-ci. Silvia Rossi (2017) affirme que « […] les patients sont alors amenés à faire un effort pour comprendre et s'approprier le lexique médical, à devenir en quelque sorte experts de leur maladie ». Comme l'explique Sarradon-Eck (2019), l'expertise profane repose sur des savoirs expérientiels développés par les patients. C'est ainsi que Victorine et Germaine ont révélé s'être documentées tout au long de leur « parcours sanitaire[357] », grâce à différents canaux, sur toute une série de thématiques liées au cancer. Comme thématiques, nous

[357] Ici, il s'agit de toutes les étapes qui ont jalonné la vie de ces femmes, de la découverte du cancer jusqu'à la rémission.

avons : les statistiques liées à la mortalité du cancer du sein, l'origine de la maladie et son évolution au fil des années, éventuels traitements à savoir les opérations, la chimiothérapie, la radiothérapie, la mastectomie, etc. C'est en cela qu'André Grimaldi (2010) affirme que « les nouvelles techniques de communication, et particulièrement internet, ont largement contribué à l'amélioration des connaissances médicales de la population en général, et des malades en particulier ». Ces informations servent de base de connaissances aux femmes bénévoles qui s'appuient sur ces savoirs pour convaincre les publics qu'elles rencontrent. L'exemple le plus révélateur est celui de Victorine qui a traversé trois cancers. Sa connaissance « intime de la maladie » (Ferrand-Bechmann, 2014) lui octroie le statut de « patient expert », et l'amène à prendre son cas en exemple lors des séminaires, rencontres et journées de sensibilisation. Son statut de vice-présidente chargée de la prévention et de l'aide aux malades semble la légitimer davantage dans ce sens.

L'engagement occupationnel : S'engager pour mieux vieillir ?

Toutes les femmes bénévoles que j'ai rencontrées dans le cadre de cette thèse sont toutes des séniors[358] retraités, à l'exception d'Honorine qui continue de travailler à mi-temps ainsi qu'Élisabeth qui travaille occasionnellement. Des chercheurs se sont intéressés à l'engagement associatif des séniors.

L'entrée à la retraite pour bon nombre de séniors est la période propice pour s'adonner à d'autres activités. Anne Saint-Laurent (2008) utilise le concept de « prévention globale[359] » qui est un concept qui couvre le champ médico-psychosocial. Il s'agit de permettre aux retraités de réussir à « bien vieillir ». L'utilité ici est double. D'une part il s'agit de permettre aux retraités de s'engager bénévolement en mettant à disposition leur capital temps libre au profit d'une cause, d'une action, et d'autre part, ce don de temps leur permettra de se sentir utiles, de rencontrer de nouvelles personnes, de s'investir dans une nouvelle vie et ainsi lutter contre l'ennui et l'isolement.

[358] Ici, j'ai pris comme postulat de départ l'âge de 50 ans. L'INSEE situant les séniors entre 50 et 64 ans.

[359] Anne Saint-Laurent, *Prévention globale, une originalité ou une habitude* ? *Gérontologie et société* 2008/2 (vol. 31 / n° 125), p. 201 à 207.

Dans une étude[360] qui avait pour objectif de mesurer et de mettre en perspective la contribution des séniors et pré-séniors aux solidarités familiales, sociales et citoyennes, l'agence d'urbanisme pour le développement de l'agglomération lyonnaise, maître d'œuvre du projet a souligné que, quel que soit le type d'engagement, la totalité des enquêtés souligne l'utilité sociale et l'altruisme comme moteur d'engagement. Ainsi, 85 % des enquêtés soulignent l'utilité sociale comme motivation de leur engagement. Cette étude a également montré que les femmes s'engagent davantage que les hommes. Ainsi, 6 personnes « super-engagées[361] » sur 10 sont des femmes.

Anne Marie Guillemard (2013) quant à elle parle de « vieillissement actif ». Il s'agit de maintenir un certain niveau de vie et d'opérer une bonne transition entre le départ à la retraite et l'entrée dans une nouvelle vie qui peut être perçue comme un inconnu pour beaucoup de retraités. Pour Anne Marie Guillemard (2013), ce concept de vieillissement actif regroupe des activités qui vont de la « production stricte de biens et services » aux activités d'action sociale collective, dont le bénévolat[362]. L'Organisation de Coopération et de Développement Économique (OCDE), définit le vieillissement actif comme : « la capacité des individus avançant en âge à mener une vie productive dans la société et l'économie au bénéfice tant de l'individu que de la collectivité »[363]. Cette définition de l'OCDE du vieillissement actif semble le circonscrire dans une double logique : celle du bénéfice économique pour la nation et celle du bénéfice individuel pour « le vieillard [364]» qui peut trouver et/ou inscrire dans cette deuxième logique toutes ses aspirations personnelles. Pour Dan Ferrand-Bechmann (2014, p. 46), une double préoccupation des bénévoles retraités semble prévaloir : « s'occuper et s'occuper des autres ». Elle poursuit en expliquant que le bénévolat serait perçu comme un moyen de prolonger son utilité

[360]Agence d'urbanisme pour le développement de l'agglomération lyonnaise : séniors engagés et solidaires, Rôle social et économique de l'engagement bénévole d'entraide et associatif des villeurbannais de 50 ans et plus, Vieillissement Économie et Société 2012. Les résultats de cette étude sont basés sur un échantillon de 447 personnes âgées de 50 ans et plus.

[361] Les « super-engagées » sont des aidants socio-familiaux et des engagés dans la vie associative. Sur l'échantillon de l'étude (447 personnes), ils représentent 193 personnes.

[362] Anne-Marie Guillemard, *Le vieillissement actif : enjeux, obstacles, limites. Une perspective internationale*, *Retraite et société* 2013, (n°65), p. 17 à 38.

[363] ibid.

[364] Ce terme de « vieillard » oh combien péjoratif, reflète l'esprit de la définition. Il s'agit de donner l'impression aux « vieillards » que sans travail, ils ne peuvent se réaliser personnellement.

sociale au-delà de la retraite, un moyen d'être acteur du choix de ses activités et ainsi remplir le vide créé par le départ à la retraite, il s'agit du bénévolat occupationnel.

Des travaux initiés par France bénévolat (2015) ont permis de catégoriser l'engagement des séniors en cinq groupes[365] :

Le premier groupe dénommé groupe des « initiés » renfermerait des personnes qui ont eu une « éducation [366]» à l'engagement et au bénévolat. Pour ces personnes, l'entrée dans la retraite est l'opportunité de s'engager davantage, car disposant du capital temps libre et ayant été initiés aux différentes formes d'engagement.

Le parcours de vie de Victorine lui permettrait ainsi de se retrouver dans ce premier groupe quand bien même Victorine ne serait pas à la retraite. On peut également y inclure toutes les femmes bénévoles de l'association A qui ont débuté leur engagement avec le centre social et culturel (CSC) du territoire A, considéré comme le premier engagement d'éducation, avant d'intégrer par la suite l'association A. Il s'agit d'Honorine, d'Élisabeth, de Germaine et de Françoise.

Le deuxième groupe englobe des personnes qualifiées d'« indécis ». Ce sont des nouveaux retraités qui ont eu une vie professionnelle riche, mais qui n'ont pas un projet de vie post retraite, bien identifié. Ces personnes peuvent ne jamais s'engager dans une association soit par peur d'un surinvestissement soit par ignorance de la vie associative.

Le troisième groupe, « les terrorisés », englobe des personnes qui se précipitent dans le bénévolat par peur d'inoccupation. Chez ces personnes, l'engagement est souvent suivi d'un échec des deux côtés, tant du côté de l'association que du côté du nouveau bénévole. Élisabeth peut être intégrée au groupe des terrorisés dans le sens où sa principale cause d'engagement dans l'association A reste la peur de l'inoccupation, la recherche d'une activité qui lui permettrait de sortir de chez elle.

Le quatrième groupe, qualifié de « préoccupés », compte des personnes pour qui le bénévolat serait un épiphonème, c'est-à-dire secondaire. Ces personnes la plupart du temps sont déjà investies dans des activités familiales et/ou considérées comme aidants familiaux. De ce fait, un engagement bénévole dans une structure serait considéré comme chronophage. Céline, de par ses multiples investissements familiaux et associatifs, peut

[365] France Bénévolat, l'engagement bénévole des séniors : une implication réfléchie ! janvier 2015.

[366] Éducation ici suppose des personnes qui durant leur jeunesse ont été en contact et/ou ont été initiées à l'engagement.

être intégrée dans le groupe des « préoccupés ». On peut y retrouver également Françoise, qui est très présente auprès de ses belles sœurs et de son ex-mari mourant.
Enfin, le dernier groupe de populations est qualifié de « fragilisés ». Ce groupe inclut des personnes qui ont eu des accidents de vie. On peut retrouver dans cette catégorie des dépressifs, des familles monoparentales, des veufs, etc. On peut retrouver dans ce groupe les bénévoles comme Honorine qui a eu une enfance difficile et seule avec ses enfants, Françoise qui fait de la dépression depuis la mort de sa fille, Élisabeth qui a perdu les personnes avec lesquelles elle s'entendait le mieux à savoir ses frères et deux de ses enfants.

L'engagement comme vecteur d'intégration sociale

Mon postulat de départ dans cette thèse est que les femmes bénévoles qui s'engagent dans des associations de sensibilisation au DOCS sont des femmes qui ont eu « une connaissance intime de la maladie » (Ferrand-Bechmann, 2014). L'interprétation des différents parcours de vie a révélé que les engagements de Céline, Germaine, Françoise, Victorine et accessoirement Pélagie pouvaient être de cet ordre-là.
Plus encore, certaines sont à la recherche d'une forme d'exutoire à l'ennui comme Élisabeth. Elle était à la recherche d'une socialisation. Elle voulait sortir de chez elle, rencontrer du monde et s'occuper. D'autres comme Honorine, sont à la recherche de la création d'un lien social avec la communauté. Enfin, la première préoccupation de Françoise est d'ordre psychologique. En effet comme elle le dit, son engagement lui permet de rester en vie, de résister et de ne pas sombrer. Résister et ne pas sombrer suppose la création de liens sociaux. Les préoccupations de sensibilisation au DOCS semblent se fondre dans celles personnelles.
Pour Émile Durkheim[367], l'intégration sociale se réalise au travers de quatre domaines : celui familial, celui du travail, celui de l'État et celui de la communauté qui regroupe les amis, les associations, les groupes de pairs. Élisabeth n'ayant plus de contact avec sa famille et étant au chômage, seule l'intégration sociale par la communauté semble être le seul outil en sa possession. Olivier Bobineau (2010) a développé le concept d'engagement par la sociabilité et la socialisation. Pour lui, les personnes qui s'engagent dans des

[367] Dan Ferrand-Bechmann, *le bénévolat au bénévole inconnu* ! , Juris édition, 2014, p. 28.

associations recherchent également du lien social. La sociabilité est ainsi définie comme l'espace de relations intermédiaires qui va au-delà de la sphère professionnelle, et familiale.

Le médecin directeur de l'Adécaso, lors de notre entretien, a souligné l'importance de la santé à réunir les populations autour d'autres thématiques. Elle illustre ses propos par un exemple édifiant :

> « *[…] il y avait le colon géant à Amiens il y a trois ans maintenant, moi je n'ai pas les moyens de me payer un colon géant, mais bon. Donc j'ai proposé l'accompagnement, moi je prenais en charge le train, pour les associations qui étaient d'accord pour y aller, et bien on a eu peut être une quarantaine de femmes […] des associations du grand Creillois qui sont venues avec nous pour visiter le colon géant à Amiens et voilà, ça a été l'occasion, on a fait des groupes, non seulement on a pu parler pendant le trajet, on a parlé également d'autres problématiques de santé qui les préoccupaient peut-être plus que le cancer et elles étaient là et c'était génial [...] Et en plus il y en avait qui étaient là depuis 10 ans pour certaines, qui n'avaient jamais quitté […] qui n'avaient jamais pris le train […], elles n'avaient jamais pris l'escalier roulant, à Amiens. […] pour sortir de la gare il y avait un escalier roulant, c'était fabuleux […] on a visité le colon géant on est passé devant la cathédrale, nous sommes allées visiter la cathédrale d'Amiens, donc la femme de l'imam est allée voir la cathédrale d'Amiens et elles se sont aperçues, c'est elles qui discutaient combien c'était magique, il y avait l'histoire des saints où il y a les statues machin et elles ont retrouvé au travers de l'histoire des saints qui étaient là, les histoires qu'elles ont dans le coran et c'était magique. C'est pour dire qu'il y a plein de bénéfices indirects à cette mobilisation par les associations ».*

Cette sortie collective a été l'occasion pour les unes et les autres d'aborder d'autres thématiques qui n'ont rien à voir avec la maladie, d'échanger, de mieux se connaître en un mot de créer du lien social.

Ainsi, la thématique santé peut être perçue comme un instrument qui sert de fil conducteur entre toutes les populations. De ce fait, par ce biais, chacune d'elles y retrouve les différentes raisons qui justifient leur engagement.

Il serait aussi opportun d'apporter un bémol à l'engagement. Les motivations d'engagement dans chaque association diffèrent selon le type d'association. Par conséquent, les logiques d'engagement rencontrées dans une association sportive par exemple seront différentes de celles rencontrées dans une association sanitaire. Les bénévoles qui choisissent de s'engager dans telle association plutôt qu'une autre,

produisent aussi des logiques de choix qui ne sauraient être circonscrites à la seule de l'utilité sociale.

Les limites de l'engagement

Le capital temps libre peut constituer l'une des limites de l'engagement de certaines femmes bénévoles de l'association A. c'est ainsi que l'engagement de Pélagie se fait en « dents de scie » par manque de capital temps libre. Honorine semble être également dans la même disposition du fait de son travail à mi-temps. Toutefois même lorsqu'elle travaille, elle essaie de trouver des stratégies afin de dégager du temps libre de ses autres obligations pour s'investir dans l'association A. Elle peut demander à ses employeurs de finir plus tôt et rattraper ce temps sur d'autres journées, ou demander à des collègues de venir la récupérer à la sortie du travail afin d'éviter de perdre du temps à attendre les moyens de transport. Quant à Céline, l'inexistence du capital temps libre a été l'une des raisons de son engagement tardif dans l'association A. La première raison avancée par les femmes bénévoles en ce qui concerne la démission de Germaine est également l'inexistence du capital temps libre. Suite à cette recherche, je peux affirmer que certain(e)s bénévoles n'ont qu'une vision partielle du temps nécessaire à leur engagement. Une fois engagée, la réalité du capital temps libre nécessaire à leur engagement les rattrape, ce qui peut les amener à se désengager. C'est ainsi que selon France bénévolat[368] (2017) 44 %, des bénévoles ayant abandonné leur engagement seraient prêts à se retrousser les manches, et à reprendre du service s'ils avaient un peu plus de temps.

****

Dans ce chapitre, j'ai essayé de comprendre à l'aide de l'instrument du parcours de vie, les différentes motivations qui sous-tendent l'engagement des femmes bénévoles de l'association A. Des particularités de leur parcours de vie expliquent en partie cet aboutissement. L'analyse de ce chapitre nous a montré que l'engagement associatif via le bénévolat est un instrument de socialisation qui permet à toutes ces femmes bénévoles

[368] France Bénévolat, L'évolution de l'engagement bénévole associatif en France, de 2010 à 2016.

de l'association A, de retrouver à travers cet instrument les différentes motivations de leur engagement dans le cadre de la mise en place d'une politique de santé publique.

CONCLUSION GÉNÉRALE

« Le corps des femmes ne leur appartient décidément pas, et encore moins leurs seins ». Cette affirmation de Camille Froidevaux-Metterie (2020), invite à réfléchir à un renouveau du féminisme pour une nouvelle réappropriation du corps de la femme dans nos sociétés occidentales. Le sein participe à la vision qu'a la société du corps de la femme, en tant qu'être de reproduction et de fantasme sexuel des hommes. Voir une libération de la femme à travers le prisme de cet organe contribuerait à s'inscrire dans une « dynamique de libération initiée par le féminisme des 1970 [qui] s'était arrêtée au seuil de l'intime » (Froidevaux-Metterie, 2020).

Pourquoi le cancer du sein (de la femme) pour cette recherche ? Cette interrogation ayant émergé des années bien après le choix de mon sujet de thèse, j'ai présenté dans l'introduction, les raisons inconscientes qui m'ont conduit à m'intéresser au cancer du sein.
Mon travail de recherche s'est organisé en trois grandes parties, chacune traitant d'une hypothèse.
La formulation de ces différentes hypothèses nous a permis d'appréhender l'organisation de la politique du dépistage organisé du cancer du sein (DOCS) à travers le prisme de la santé communautaire et de l'engagement des femmes bénévoles et des associations que nous avons qualifié de petit(e)s soldat(e)s du socio-sanitaire (P3s) tout au long de cette recherche.

La première hypothèse que nous appelons désormais *la théorie de la controverse collective*[369] présente un grand avantage. Elle permet le partage des connaissances et donc la détention du pouvoir par les populations, ce qui induit de ce fait leur bio-

[369] Rappel : Nous appelons théorie de la controverse collective, les différents débats scientifiques (démocratisés) qui opposent les experts sur le bien-fondé d'une politique (de santé) et qui en viennent à être exposés au niveau national. Les querelles scientifiques issues de ces controverses, conduisent les populations à adhérer ou non à l'un ou à l'autre des opinions scientifiques, au risque d'adopter des comportements qui iraient contre les objectifs poursuivis par le biopouvoir.

homopolitique[370] en participant au développement de leurs compétences psycho-sociales. Dans le cadre du DOCS, la théorie de la controverse collective, en ce qui concerne le bien-fondé du dépistage organisé (DO), peut inciter certaines populations à rejeter le DO suite à l'expérience *d'un faux négatif*. En effet, l'inconvénient principal de la théorie de la controverse collective est qu'elle peut conduire certaines populations à rejeter la bio-politique impulsée par le biopouvoir.

En ce qui concerne la deuxième hypothèse, nous avons vu la manière dont les organismes gestionnaires délèguent (de facto) aux associations de proximité, des missions d'intérêt général, en faisant reposer sur elles, tout le poids des différentes préventions sanitaires à mettre en place, en direction des publics cibles. La création de ces associations de proximité la plupart du temps est initiée par des populations issues de l'immigration pour répondre aux besoins des territoires présentant des difficultés socio-économiques. Dan Ferrand-Bechmann (2014, p. 44), affirme que « les solidarités qui s'apparentaient à l'action communautaire » sont portées très « largement dans les groupes sociaux peu favorisés ou issus de l'immigration ». À l'inverse de l'association B située dans le département de l'Oise, où la totalité des médiatrices socio-culturelles rencontrées étaient des femmes issues de l'immigration, les femmes bénévoles de l'association A, située dans le département de la Somme sont toutes ce que d'aucuns qualifieraient de Françaises de souche. Ainsi donc dans le département de l'Oise, ce sont les deux critères identifiés par Ferrand-Bechmann (2014)[371] qui coexistent, c'est-à-dire des groupes sociaux peu favorisés et issus de l'immigration alors que dans le département de la Somme, en tout cas en ce qui concerne le territoire A, c'est le critère de « groupes sociaux peu favorisés » qui prédomine[372].

[370] Rappel : Le bio-homopolitique est le fait d'un individu qui décide d'acquérir du pouvoir (comportements de santé, connaissances etc.) afin de mettre ses comportements en « adéquation » ou non avec les normes décidées par le biopouvoir. Voir chapitre 1, Section II-1.

[371] La ville dans laquelle est implantée l'association B est la première ville de l'Oise qui accueille le plus d'immigrés avec un pourcentage de 27,8% en 2015 (Insee), ceci pouvant expliquer cela. Voir chapitre II, Section II.

[372] Une étude quantitative sur l'origine sociale et ethnique des bénévoles en Picardie m'aurait mieux renseigné sur ce point.

Les appels à projets deviennent ainsi les outils d'exploitation des organismes gestionnaires, et la méthodologie communautaire, l'instrument de traduction des différents projets portés par les associations de proximité.

En dépit des différentes difficultés liées à sa mise en œuvre, la méthodologie communautaire semble porter ses fruits en termes de conduite de changement de comportement. Que ce soit dans le cadre des addictions (Baba-Moussa & Nache, 2010), de la nutrition (Lonfils et al, 2005 ; Lhuissier, 2006), du cancer ou d'autres pathologies, elle offre une méthodologie structurée qui permet de travailler les limites rencontrées par les populations. Des expériences menées au Canada ont conduit des chercheurs à exposer le concept de « choc culturel » (Massé, 1995) dès lors que la mise en place des programmes de santé publique, en direction de populations locales, induit une modification de leurs comportements. Nous avons vu dans cette recherche, la manière dont les associations et les (femmes) bénévoles (les P3s) grâce à la participation communautaire, essaient d'impulser un bio-homopolitique afin de permettre aux populations des différents territoires d'avoir le pouvoir décisif et d'entrer ou non dans une logique de dépistage (organisé) dans le cadre de la lutte contre le cancer du sein.

Impulser un dynamisme participatif auprès des populations pour les différentes formes de prévention ne revient pas à choisir entre éduquer ou prévenir, mais plutôt réussir à concilier l'éducation pour la santé et la prévention. Prévenir en éduquant suppose de miser sur toute une stratégie d'éducation à la santé qui reste le socle même de la santé publique. C'est ainsi que les différentes logiques d'action mises en place par les associations A et B dans le cadre de cette recherche entrent dans les stratégies 2, 3 et 4, identifiées par la charte d'Ottawa pour les stratégies de promotion de la santé.

En effet, la stratégie 2 incite au développement des milieux favorables à la santé et au bien-être. Il s'agit d'une stratégie qui intégrerait dans l'équation les différents milieux des populations d'un territoire à savoir les associations, les collèges et lycées, etc. dans ce cadre, l'association A, pour le relais de ses actions de sensibilisation, s'appuient sur des jeunes du territoire par le biais du collège pour toucher d'autres publics cibles.

La stratégie 3 quant à elle, invite au renforcement de l'action communautaire par le biais de différentes rencontres comme les réunions, les ateliers et autre. Les associations A et B, dans la mise en place de leurs différentes stratégies, s'appuient ainsi sur des ateliers santé, des réunions avec les populations pour impulser leurs actions.

La stratégie 4 enfin, recherche un développement des aptitudes individuelles comme l'empowerment pour permettre aux différentes populations d'être actrices de leur santé. Les actions d'éducation à la santé mises en place par l'association B, recherchent également cet objectif-là.

En ce qui concerne le recours à la participation des différentes populations dans le cadre de cette recherche, quelques différences notables existent entre la France et les pays anglo-saxons.

Au Canada, la loi de santé publique adoptée en décembre 2001 dans son article 15, oblige explicitement les différentes instances à consulter le « forum de la population » afin d'intégrer également dans le cadre participatif d'autres profils de populations outre que ceux habituels[373]. C'est ainsi qu'au Québec, la participation active des populations est indispensable à tout projet de santé publique (Massé, 2005). Aux États-Unis, l'association américaine de santé publique, dans son code éthique de 2002 souscrit à une mise à disposition d'informations auprès des populations afin de les adjoindre à prendre des « décisions éclairées » ainsi qu'à avoir le consentement de la communauté pour la mise en place des actions de santé publique (Massé, 2005).

Lorsque les crises sanitaires révèlent de nouveaux Petits soldats du socio-sanitaire

La dernière hypothèse[374] de cette recherche nous a permis d'entrevoir la manière dont les associations sont mises en concurrence entre elles du fait des réglementations et des logiques institutionnelles. Ces mises en concurrence se mettent en place sur fond de domination institutionnelle et créent ce que nous avons appelé les petit(e)s soldat(e)s du socio-sanitaire (P3s). Du fait du new public management, ces P3s (méso) font face à toute une série de difficultés structurelles et conjoncturelles. Abdel Rahamane Baba-Moussa et Catalin NACHE (2010) estiment que pour répondre à ces difficultés, il conviendrait de délaisser les approches évaluatives strictement quantitatives des financeurs au profit d'une approche plus sociale, avec des indicateurs spécifiques d'évaluation. Pour

[373] Les profils habituels regroupent souvent les institutions de soins, les centres locaux de services communautaires, les groupes communautaires etc. (Massé, 2005).

[374] L'État, du fait des nouvelles réglementations [organisation territoriale, Révision Générale des politiques Publiques (RGPP)] met en concurrence les associations de proximité pour la conduite d'actions communautaires, créant de ce fait des P3s (les Petits soldats du socio-sanitaire).

permettre l'autonomie et la liberté d'action des P3s (méso) et éviter les inégalités d'accès aux subventions, Marie-Hélène Bacqué et Mohamed Mechmache (2014) dans leur rapport[375] proposent la création d'un dispositif de financement cogéré par le politique, les associations et les institutions à partir de critères objectifs, et adhéré par tous les partis. Ce dispositif permettrait ainsi aux P3s (méso) de concourir à parts égales avec les grandes associations qui elles, disposent davantage de moyens à tout point de vue.

Quant aux P3s (micro), les femmes bénévoles, l'instrument du récit de vie nous a permis d'interpréter et de restituer la structure diachronique (Bertaux, 2016, p. 77) du parcours de vie de ces femmes bénévoles qui méritent une forme de reconnaissance de la part du biopouvoir. L'approche ethnosociologique par récit de vie (Bertaux, 2016, p. 22) semblait adaptée pour ce public. Comme le souligne Bertaux (2016, p. 79), ce travail d'analyse a demandé une part de sélection et d'interprétation qui nous ont permis de comprendre et de mettre en lumière les différentes motivations de leur engagement. La sociologie dans ces cas est « fondamentalement utile quand elle montre ce qu'on ignorait, quand elle révèle des mécanismes cachés, quand elle dévoile des morceaux de réalités » (Dubet, 2011, p, 48).

Au début de la crise[376] de la covid-19 qui secoue actuellement le monde entier, la France a découvert d'autres Petits soldats du socio-sanitaire : il s'agit prioritairement du corps médical composé des médecins, infirmier(e)s, aides-soignants qui étaient en première ligne pour contrer l'épidémie. A ce corps médical, il conviendrait d'ajouter les employés du secteur alimentaire, de la distribution, de la logistique et d'autres bien encore. Ainsi, durant cette crise sanitaire, le monde a découvert les métiers considérés comme indispensables à la survie des nations. En France, ces métiers identifiés comme tels, devaient d'une part, permettre la survie des populations par le biais d'approvisionnement de stock alimentaire et de continuité de services essentiels, et d'autre part, par un effet de

[375] Bacqué Marie-Hélène et Mechmache Mohamed. (2014). *Citoyenneté et pouvoir d'agir dans les quartiers populaires : pour une réforme radicale de la politique de la ville*, Rapport au ministre délégué de la ville, juillet 2013. Les éditions du CGET.

[376] A partir de janvier-Février 2020 en ce qui concerne la France.

domino, faciliter le travail du corps médical qui, à son corps défendant, est le seul disposant de compétences indispensables aux soins.

Toutes ces personnes qui entrent dans ce processus de survie de la nation peuvent également être qualifiées de P3s de manière conjoncturelle dans le sens où, elles n'ont pas hésité à mettre en jeu leur vie pour sauver celle des autres. La mise en jeu de leur vie s'est traduite par leur exposition à la maladie malgré l'absence de masques de protection contre le virus. J'ai mis en parallèle les événements de la pandémie de la Covid-19 avec la réalité des P3s abordée dans cette thèse car cela révèle un prolongement du concept de P3s.

Lors de l'épisode de la Covid-19, c'est le discours étatique, qui en se substituant à l'engagement bénévole, condition indispensable au statut de P3s, a conféré ce statut P3s aux différents métiers liés à la survie de la nation. Certes, ces métiers mis en avant durant la crise sanitaire ne pouvaient être qualifiés de P3s dans la mesure où les critères que j'ai définis comme étant indispensables à la qualification de P3s n'étaient pas respectés. En effet, il n'était pas question de bénévolat, ni au premier abord de difficultés pécuniaires[377] pour la tenue de leurs missions d'intérêt public. Mais lorsqu'on fait fi du caractère bénévole indispensable à cette appellation, on se rend compte que la grande majorité des métiers révélés pendant cette crise (et qui sont sous-payés) peuvent être qualifiés d'indispensables à la survie de la nation. C'est aussi cette réalité qui s'est révélée au grand jour lors de cette crise sanitaire. Si la grande distribution, constituée en sa base des caissier(e)s, chauffeurs-livreurs, si les infirmiers, aides-soignants, les agents de déchetterie, en somme ceux qui *nourrissent et prennent soin* des Français, avaient déposé les armes au début de l'épidémie, la France serait toujours en train de compter ses morts. Ces différents chaînons de la société ont constitué les premiers fronts, et sinon les seuls à faire face de plein fouet à l'épidémie.

Dans le cadre de cette thèse, nous avons vu que les femmes bénévoles et les petites associations de proximité (nos P3s), sont celles qui sont au premier front dans la mise en place des politiques de santé publique et en l'occurrence dans la lutte contre le cancer du

[377] Tous les métiers ou toutes les fonctions à des degrés divers peuvent faire face à des difficultés pécuniaires pour la mise en place de leur mission. Cependant en ce qui concerne le corps médical, beaucoup de salariés en l'occurrence les médecins généraux et médecins spécialistes font partie des CSP+ à l'exception de ceux situés en bas de l'échelle (infirmier(e)s, aides-soignants etc.). L'épisode des gilets jaunes a révélé qu'une grande partie de la population qui disposait d'un travail rémunéré rencontrait des difficultés pour faire face aux différents besoins vitaux.

sein. Elles œuvrent dans le champ de la prévention, de la sensibilisation, de l'éducation et de la promotion pour la santé. Éluder leur existence et leur engagement serait courir le risque de *déposer les armes contre les problèmes de santé* publique.

Outre les différences liées aux statuts même des P3s identifiées dans cette thèse, les nouveaux P3s de la crise de la covid-19 arrivent à faire entendre leurs voix, leurs revendications contrairement aux autres. Cette capacité à porter leur revendication au plus haut sommet trouve sa justification dans la situation épidémique exceptionnelle que vit le monde. En effet, grâce à l'épidémie, le corps médical et les métiers considérés comme indispensables pour la survie de la nation ont su se faire entendre et former un consensus national autour de leur indispensabilité, contrairement aux femmes bénévoles et associations de cette recherche qui n'y arrivent pas car, n'étant pas (encore) reconnues comme telles par les organismes gestionnaires et le biopouvoir.
Comment faire changer de paradigme aux organismes gestionnaires pour une prise de conscience de l'apport des P3s dans la lutte contre les différentes inégalités sociales et territoriales de santé (Ists) ? Le biopouvoir doit-il revoir sa conception des différentes politiques de santé ? Quelle véritable place pour les communautés dans cet échiquier sociétal ? Qu'en est-il du rôle de la sociologie ?
La réponse à ces différentes interrogations n'est pas évidente. Seule une réflexion approfondie au désir de société peut nous y tendre.

BIBLIOGRAPHIE GÉNÉRALE

Ouvrages

ABBOTT Andrew. *Time Matters. On Theory and Method,* Chicago, The University of Chicago Press, 2001.

ABBOTT Andrew. *À propos du concept de turning point*, In : GROSSETTI Michel et al, *bifurcations*, la découverte, « Recherches », 2009. Pages 187 à 211.

AÏACH Pierre. *Les inégalités sociales de santé : écrits,* Economica, 2010.

AMBLARD Henri et al. *Les nouvelles approches sociologiques des organisations*, Paris : Le Seuil, (1996[2005]).

ANGERS Maurice. *Initiation pratique à la méthodologie des sciences humaines*, Paris : La découverte, 2002.

ASTIER Isabelle. *Les nouvelles règles du social*, PUF, 2007.

BACQUÉ Marie-Frédérique et BAILLET François. *La force du lien face au cancer*, Odile Jacob, 2009.

BACQUÉ Marie-Hélène et BIEWENER Carole. *L'empowerment une pratique émancipatrice ?* Paris : La Découverte, 2013[2015].

BARBIER Géneviève et FARRACHI Armand. *La société cancérigène : lutte-t-on vraiment contre le cancer ?* Éditions de la Martinière, 2004.

BEAUD Stéphane et WEBER Florence. *Guide de l'enquête de terrain*, Paris : La découverte, [1997], 2003.

BECKER Howard S. *Écrire les sciences sociales, commencer et terminer son article, sa thèse ou son livre,* ÉCONOMICA, 2009.

BECKER Howard S. *Les ficelles du métier, comment conduire sa recherche en sciences sociales*, Paris : La Découverte, 2002.

BERTAUX Daniel. *Les récits de vie*, Paris : Nathan, 1997.

BERTAUX Daniel. *Le récit de vie*, 4ème édition, Paris : Armand Colin, 2016.

BERTAUX Daniel. *L'enquête et ses méthodes : le récit de vie*, 3ème édition, Paris : Armand Colin, 2010.

BERTAUX Sandrine et al. *Médiatrices dans les quartiers fragilisés : le lien*, Paris : La Documentation française, 1996.

BESSIN Marc et al (sous la direction). *Bifurcations : les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement*, Paris : La découverte, 2009.

BIDART Claire. *Bifurcations biographiques et ingrédients de l'action*. In Grossetti et al, *Bifurcations,* collection « recherche », Paris : La Découverte, 2009.

BIOSSE-DUPLAN Alexandre. *Démocratie sanitaire. Les usagers dans le système de santé*. Paris : Dunod, 2017.

BLANCHARD-LAVILLE et Claudine, FABLET Dominique. *Théoriser les pratiques professionnelles. Intervention et recherche-action en travail social*, L'Harmattan, 2003.

BLANCHET Alain et al. *L'Entretien dans les sciences sociales. L'écoute, la parole, le sens*, Paris : Dunod 1986.

BLANCHET Alain. *L'entretien dans les sciences sociales*, Paris : Dunod, 2000.

BLANCHET Alain et GOTMAN Anne. *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*, Paris : Nathan université, 1992.

BLOSS Thierry et GROSSETI Michel. *Introduction aux méthodes statistiques en sociologie*, Paris : PUFF, 1999.

BOBINEAU Olivier*. Les formes élémentaires de l'engagement : une anthropologie du sens*, Temps Présent, 2010.

BONDU Dominique. *Nouvelles Pratiques de médiation sociale : jeunes en difficulté et travailleurs sociaux,* Paris : ESF, 1998.

BOUBAULT Guy et LE MEUT Christian. *Pratiques de médiation : écoles, quartiers, familles, justice. Une voie pour gérer les conflits*, Éditions : Charles Léopold Mayer, 2000.

BOUCAND Marie-Hélène. *Une approche éthique des maladies rares génétiques : enjeux de reconnaissance et de compétence*, Paris : ERES, 2018.

BOURDIEU Pierre. *Les usages sociaux de la science. Pour une sociologie clinique du champ scientifique*, Édition Quae, 1997.

BREVAN Claude et PICARD Paul. *Ville : une nouvelle ambition pour les métiers*, Paris : La Documentation française, 2001.

BURY Jacques A. *Éducation pour la santé, concepts, enjeux, planifications*, De Boeck-Wesmael, 1988.

CAILLÉ Alain. *Anthropologie du don*, Paris : La Découverte, 2007.

CAILLÉ Alain. *Don, intérêt et désintéressement* : Bourdieu, Mauss, Platon et quelques autres, Éditions Le Bord de l'Eau, 2014.

CARREL Marion. *Faire participer les habitants ? Citoyenneté et pouvoir d'agir dans les quartiers populaires*, ENS éditions, 2013.

CASTEL Robert. *Les métamorphoses de la question sociale : Une chronique du salariat*, Paris : Fayard, 1995.

CLÉMENT Jean-Marie. *La santé étatisée, triomphe ou échec ?* LEH, 2012.

CHAMBOUX-HALES Catherine et al. *Cancer : regards croisés d'une patiente et d'un psy*, Éditions Lamarre, 2011.

CHOPART Jean-Noël. *Les Mutations du travail social : Dynamiques d'un champ professionnel,* Paris : Dunod, 2000.

COUSSON-GÉLITE Florence et al. *Faire face au cancer : image du corps, image de soi*, Tikinagan, 2009.

CROZIER Michel et FRIEDBERG Erhard. *L'acteur et le système, les contraintes de l'action collective*, Éditions Le Seuil, 1977.

DARAN Michelle et BOUQUIN Nadège. *La Médiation sociale dans les quartiers : vers un renouveau des modes d'action publique*, Grenoble : GREFOSS, 1997.

DAVIS Angela. *Sur la liberté, petite anthologie de l'émancipation*, Éditions Aden, 2016.

DELORY-MONBERGER Christine (sous la dir), *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique,* Éditions ERES, 2019.

DEMAZIÈRE Didier et DUBAR Claude. *Analyser les entretiens biographiques : l'exemple de récits d'insertion*, Éditions Les Presses de L'Université de Laval, 2004.

DERBEZ Benjamin et ROLLIN Zoé. *Sociologie du cancer*, Paris : La découverte, 2016.

DOZON Jean-Pierre et FASSIN Didier (sous la direction). *Critique de la santé publique, une approche anthropologique*, Éditions Balland, 2001.

DUBET François. *Sociologie de l'expérience*, Paris : Le Seuil, 1994.

DUBET François. *À quoi sert vraiment un sociologue* ? Éditions Armand Colin, 2011.

DUCHESNE Sophie et HAEGEL Florence. *L'enquête et ses méthodes, l'entretien collectif*, Éditions Armand Colin, 2012.

DUCHESNE Sophie et HAEGEL Florence. *Les entretiens collectifs,* 2004*.*

DURKHEIM Émile. *Les règles de la méthode sociologique*. Les classiques des sciences sociales, Chicoumi, Québec, 1894 [1967].

EBONGUENG Ernest, et al. *Guide de la médiation interculturelle. Recueil des ressources France 2002*, Éditions Cultures Croisées, 2012.

EPSTEIN Steven. *Impure Science : AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*. University of California Press. 1996.

FASSIN Didier. *L'espace politique de la santé, essai de généalogie*, PUF, 1996.

FASSIN Didier. *Faire de la santé publique*, Presses de l'EHESP, 2008.

FASSIN Didier et al. *Juger, réprimer, accompagner : essaie sur la morale de l'État*, Éditions Le Seuil, 2013.

FERRAND-BECHMANN Dan. *Le bénévolat au bénévole inconnu* ! , Juris édition, 2014.

FILLOUX Jean-Claude. *Analyse d'un récit de vie*, PUF, 2005.

FISCHER Gustave-Nicolas. *Psychologie du cancer, un autre regard sur la maladie et la guérison*, Edition Odile Jacob, 2013.

FISCHER Gustave-Nicolas et TARQUINIO Cyril*. Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*, Dunod, 2014.

FOUCAULT Michel. Naissance de la biopolitique. Cours au collège de France. 1978-1979, Le Seuil octobre 2004.

GHIGLIONE Rodolphe et MATALON Benjamin. *Les enquêtes sociologiques*, Paris : Armand Colin, 1998.

GIRARD Jean-François et EYMERI Jean-Michel. *Quand la santé devient publique*, Hachette littérature, 1998.

GROSSETTI Michel. *Sociologie de l'imprévisibilité : Dynamiques de l'activité et des formes sociales,* PUF, 2004.

GUILLAUME -HOFNUNG Michèle. *La Médiation*, Paris, PUF, Coll. Éditions Que sais-je ? 2000.

HALPEM Catherine. *La santé : un enjeu de société*, Éditions Sciences humaines, 2010.

HANCE Billie Jo et al. *Industry risk communication manual : improving dialog with community*. Boca Raton : Lewis Publisher, 1990.

HÉLY Matthieu. *Les métamorphoses du monde associatif,* PUF, 2009.

HOURS Bernard. *Système et politique de santé : de la santé publique à l'anthropologie*, Kartala, 2001.

HUGHES Everett. *Le regard sociologique*, Textes rassemblés et présentés par Jean-Michel Chapoulie, Paris, Éditions de l'EHESS, 1996 [1950].

LAINÉ Alex. *Faire de sa vie une histoire : théorie et pratiques de l'histoire de vie en formation,* Desclée de Brouwer, 2004.

LEBEER Guy. *L'épreuve du cancer : sociologie d'une éthique au quotidien*, L'université de Bruxelles, 1998.

LE BRETON David. *L'anthropologie du corps et modernité*, PUF, 2013.

LECORPS Philippe et PATURET Jean-Bernard. *Santé publique du biopouvoir à la démocratie,* Éditions ENSP, 1999.

LEHMANN André. *L'atteinte du corps : une psychanalyste en oncologie*, Éditions ÉRÈS, 2014.

LIGNEAU Philippe. *La prévention sanitaire en France*, Éditions Sirey, 1983.

LORENZI-CIOLDI Fabio. *Questions de méthodologie en sciences sociales*, Lausanne Delachaux et Niestlé, 1997.

MANCIAUX Michel et DESCHAMPS Jean-Pierre. *La santé de la mère et de l'enfant*. Paris : Flammarion Médecine sciences, 1978.

MASCLEF Olivier. *Penser le Don avec Marcel Mauss*, Éditions Nouvelle Cité, 2018.

MAUSS Marcel. *Essai sur le don : Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*, PUF, 2012 [1968].

MENORET Marie. *Les temps du cancer*, Éditions CNRS, 1999.

MIDGLEY James et al, *community participation, social development and the state*, Methuen London, 1986.

MILBURN Philip. *La médiation : expériences et compétences*, Paris : La Découverte, Collection Alternatives sociales, 2002.

MORELLE Aquilino et TABUTEAU Didier. La santé publique, 3ème édition, PUF, 2017.

MUCCHIELLI Alex. Les méthodes qualitatives, que sais-je ? PUF, 1991.

NESTOR Jean. *Un don doit-il être gratuit ?* Presses universitaires de Rennes, 2016.

N'DA Pierre. *Manuel de méthodologie et de rédaction de la thèse de doctorat et du mémoire de master en lettres, langues et sciences humaines*, l'Harmattan, 2015.

PÉRIAT Michel et BAILLY Antoine. *L'État et la santé*, Antropos, 1991.

PIERRET Janine. *Vivre avec le VIH, Enquête de longue durée auprès des personnes infectées,* PUF, 2006.

PINELL Patrice. *Naissance d'un fléau : histoire de la lutte contre le cancer en France : 1890-1940*, Éditions : Éditions Métaillé, 1992.

RAYSSIQUIER Yvette et al. *Politiques sociales et de santé : comprendre et agir*, EHESP, 2008.

RICOEUR Paul. *Temps et récit I. L'intrigue et le récit historique*, Éditions Le Seuil, 1983.

RICOEUR Paul. *Temps et récit 2. La configuration dans le récit de fiction*. Éditions Le Seuil, 1984.

RICOEUR Paul. *Temps et récit 3. Le récit raconté*. Éditions Le Seuil, 1985.

RICOEUR Paul. *Soi-même comme un autre*. Éditions Le Seuil, 1990.

ROSSI Patricia et NEYRAND Gérard. *Monoparentalité précaire et femme sujet,* Éditions Erès, 2007.

ROUX Jacques. *Maintenir le lien dans/avec les quartiers sensibles : le mouvement des femmes-relais et l'association "Les voisines*", *in* MICOUD André, PERONI Michel. (2000). *Ce qui nous relie*, La Tour d'Aigues, Éditions De l'Aube, 2000.

SAILLANT Francine. *Cancer et culture, produire le sens de la maladie*, Les Éditions Saint-Martin, Montréal, 1998.

SAUVAYRE Romy. *Les méthodes de l'entretien en sciences sociales*, Psycho Sup. Paris : Dunod, 2013.

SERADOUR Brigitte. *Le dépistage du cancer du sein : un enjeu de santé publique*, Heidelberg Springer, 2007.

SIMONET Maud. *Le travail bénévole Engagement citoyen ou travail gratuit ?* Éditions La Dispute, 2010.

SIX Jean-François. *Dynamique de la médiation*, Éditions : Paris : Desclée de Brouwer, 1995.

SIX Jean-François. *Le Temps des médiateurs*, Paris : Le Seuil 1990.

THEVENOT Laurent. *L'action au pluriel, sociologie des régimes d'engagement*, Paris : La Découverte, 2006.

THIAUDIÈRE Claude. *Sociologie du sida.* Paris : La découverte, 2002.

THOMAS William et ZNANIECKI Florian. L*e paysan polonais en Europe et en Amérique. Récit de vie d'un migrant*. Paris : Nathan, 1998, [1919].

TONNELILIER François et VIGNERON Emmanuel. *Géographie de la santé en France,* collection « Que sais-je ? », PUF, 1999.

VAN CAMPENHOUDT Luc et QUIVY Raymond. *Manuel de recherche en sciences sociales*, Paris : Dunod, 1995.

VIGNOUR Cécile. *La comparaison dans les sciences sociales, pratiques et méthodes*, Paris : La découverte, 2005.

YALOM Marylin et al. *Le sein, une histoire : essai*, Gallade, 2010.

Articles

ABRIOUX Florence. Les relations entre associations et collectivités : vers quel avenir ? Introduction. *Management et avenir,* [en ligne]. 2010, 10 n° 40, pages 186 à 204. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-management-et-avenir-2010-10-page-186.htm

AFFELTRANGER Bastien et al. Universalisme proportionné : vers une « égalité » réelle de la prévention en France*. Santé publique,* [en ligne]. 2018, HS1 S1, pages 13 à 24. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2018-HS1-page-13.html

AÏACH Pierre. Le cancer au cœur de inégalités sociales de santé : Quelles politiques imaginer ? in NIEWIADOMSKI Christophe et al. Lutter contre les inégalités sociales de santé. *Presses de l'EHESP*, *Recherche, santé, social*, [en ligne]. 2008, pages 171 à 193. Disponible sur : https://www.cairn.info/lutter-contre-les-inegalites-sociales-de-sante--9782859529840-page-171.htm

AÏACH Pierre. Les inégalités sociales de santé et leurs déterminants. In HALPERN Catherine. La santé. *Éditions sciences humaines. La synthèse*, [en ligne]. 2010a, pages 167 à 178. Disponible sur : https://www.cairn.info/la-sante--9782912601933-page-167.htm

ALLORY Emmanuel et al. Les attentes d'usagers d'un quartier prioritaire en termes de santé : Une enquête qualitative. *Santé publique* , [en ligne]. 2017, Vol. 29 pages 535 à 545. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2017-4-page-535.htm

ARBORIO Anne-Marie. L'observation directe en sociologie : réflexions méthodologiques à propos de travaux de recherche sur le terrain hospitalier. *Recherche en soins infirmier*, n°90, [en ligne]. 2007, pages 26 à 34. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-3-page-26.htm

ARBORIO Anne-Marie. Savoir profane et expertise sociale. Les aides-soignantes dans l'institution hospitalière*. Genèses,* [en ligne]. 1996, 22. *La ville : postures, regards, savoirs*, pages 87 à 106. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/genes_1155-3219_1996_num_22_1_1371

ASSAD Luce. L'expérience du rétablissement en santé mentale : un processus de redéfinition de soi. *Le sujet dans la cité*, [en ligne]. 2014, 2 n°5, pages 76 à 84. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-le-sujet-dans-la-cite-2014-2-page-76.htm

ASTIER Isabelle. Du récit privé au récit civil : la construction d'une nouvelle dignité ? *Lien*

social et Politiques, [en ligne]. 1995, 34, pages 121 à 130. Disponible sur : https://www.erudit.org/fr/revues/lsp/1995-n34-lsp345/005046ar/

ASTIER Isabelle. Les transformations de la relation d'aide dans l'intervention sociale. *Informations sociales,* [en ligne]. 2009, n° 152, pages 52 à 58. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2009-2-page-52.htm

BABA-MOUSSA Abdel Rahamane et NACHE Catalin. Impact d'un dispositif d'éducation par les pairs : Transformations qualitatives de l'environnement des acteurs et pratiques professionnelles. *Santé publique,* [en ligne]. 2010, Vol. 22, pages 675 à 683. Disponible sur : https://www.cairn.info/journal-sante-publique-2010-6-page-675.htm

BABA-MOUSSA Abdel Rahamane et NACHE Catalin. Proposition d'une démarche d'évaluation de processus en éducation pour la santé. *Santé publique,* [en ligne]. 2010, Vol. 22, pages 449 à 459. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2010-4-page-449.htm

BACQUÉ Marie-Hélène. Empowerment et politiques urbaines aux États-Unis. *Géographie, économie, société,* [en ligne]. 2006, Vol. 8, pages 107 à 124. Disponible sur : https://www.cairn.info/journal-geographie-economie-societe-2006-1-page-107.htm

BACQUÉ Marie-Hélène et BIEWENER Carole. L'empowerment un nouveau vocabulaire pour parler de participation ? *Idées économiques et sociales,* [en ligne]. 2013, n° 173, pages 25 à 32. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-idees-economiques-et-sociales-2013-3-page-25.html

BARTHÉLÉMY Fabienne. Médiateur social, une profession émergente. *Revue française de sociologie,* [en ligne]. 2009, Vol. 50, pages 287 à 314. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-francaise-de-sociologie-1-2009-2-page-287.htm

BASZANGER Isabelle. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, [en ligne]. 1986, 27-1, Pages 3 à 27. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/rfsoc_0035-2969_1986_num_27_1_2280

BATAILLE Philippe. Corriger ou éviter les inégalités de santé : les malades du cancer et leur recherche de paradigme. in NIEWIADOMSKI Christophe *et al.* Lutter contre les inégalités sociales de santé. *Recherche, santé, social,* [en ligne]. 2008, pages 29 à 41. Disponible sur : https://www.cairn.info/lutter-contre-les-inegalites-sociales-de-sante--9782859529840-page-29.htm

BAUDIER François et al. L'éducation pour la santé dans les agences régionales de la santé en 2012, Constats et analyses. *Santé publique,* [en ligne]. 2013, HS2, S2, pages 101 à 109. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2013-HS2-page-101.html

BEAUD Stéphane. L'usage de l'entretien en sciences sociales. Plaidoyer pour l'« entretien ethnographique». *Politix*, [en ligne]. 1996, Vol. 9, n°35. *Entrées en politique. Apprentissages et savoir-faire*, pages 226 à 257. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/polix_0295-2319_1996_num_9_35_1966

BEAUSSIER Anne-Laure. Les associations de patients aux États-Unis : un contre-pouvoir *? Les tribunes de la santé*, [en ligne]. 2016 n° 52, pages 81 à 88. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante1-2016-3-page-81.htm

BEN MRAD Fathi. (1998). Les conceptions de la compétence en médiation. *Revue des politiques sociales et familiales*, [en ligne]. 1998, n° 53, pages 59 à 71. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/caf_1149-1590_1998_num_53_1_1829

BEN MRAD Fathi. Médiation et travail social : concurrence ou complémentarité *? Hommes et Migrations,* [en ligne]. 1998, n° 1215, sept.-oct. 1998, pages 67 à 80. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/homig_1142-852x_1998_num_1215_1_3224

BEN SOUSSAN Patrick. Pourquoi prêcher la guerre au cancer ? *ERES, Le cancer est un combat,* [en ligne]. 2004, pages 85 à 102. Disponible sur : https://www.cairn.info/le-cancer-est-un-combat--9782749203201-page-85.htm

BEN SOUSSAN Patrick. La déclaration de guerre au cancer. *ERES, Le cancer est un combat,* [en ligne]. 2004, pages 70 à 84. Disponible sur : https://www.cairn.info/le-cancer-est-un-combat--9782749203201-page-70.htm

BERTAUX Daniel. Du récit de vie dans l'approche de l'autre. *La pensée sauvage « L'autre »,* [en ligne]. 2000, Vol. 1 pages 239 à 257. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-l-autre-2000-2-page-239.htm

BERTHON Brigitte Sandrine. Promotion de la santé : de la théorie à la pratique…ou à quoi servent les déclarations solennelles de l'OMS. *Éducation Santé,* 2006. N°216, octobre.

BERTOLOTTO Fernando et al. Facteurs sociaux de l'absence de participation aux campagnes de dépistage organisé du cancer du sein. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire,* [en ligne]. 2003, n° 4. Disponible sur : https://www.santepubliquefrance.fr/regions/ile-de-france/documents/article/2003/facteurs-sociaux-de-l-absence-de-participation-aux-campagnes-de-depistage-organise-du-cancer-du-sein

BESANÇON Emmanuelle *et al.* Chapitre IV. L'innovation sociale, une méthodologie d'évaluation, In Emmanuelle BESANÇON *et al*. L'innovation sociale. *L'Harmattan, L'esprit économique,* [en ligne]. 2013, pages 83 à 114. Disponible sur : https://www.cairn.info/l-innovation-sociale--9782343020693-page-83.htm

BESSIN Marc. Parcours de vie et temporalités bibliographiques : quelques éléments de problématique*. Informations sociales*. 2009.

BIDART Claire. Crises, décisions et temporalités autour des bifurcations biographiques*. PUF, Cahiers internationaux de sociologie,* [en ligne]. 2006, n° 120, pages 29 à 57. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-cahiers-internationaux-de-sociologie-2006-1-page-29.htm

BLAIS Mireille et MARTINEAU Stéphane. L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes*. Recherche Qualitatives*, [en ligne]. 2006, Vol. 26(2), pages 1 à 18. Disponible sur : https://docplayer.fr/12012198-L-analyse-inductive-generale-description-d-une-demarche-visant-a-donner-un-sens-a-des-donnees-brutes.html

BLOY Géraldine. Échec des messages préventifs et gouvernement des conduites en médecine générale. S*ciences sociales et santé,* [en ligne]. 2015, Vol. 33, pages 41à 66. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2015-4-page-41.htm

BLOY Géraldine et al. Quand les médecins libéraux participent à une politique publique sans toujours s'y impliquer : Les généralistes et le dépistage organisé des cancers*.* In MEIDANI Anastasia et al. La santé : du public à l'intime*. Recherche, santé et social*, [en ligne]. 2015. Disponible sur : https://www.cairn.info/la-sante-du-public-a-l-intime--9782810903368-page-123.htm

BOIRON Claude. Une cancérologue atteinte de cancer témoigne. *Laennec,* [en ligne]. 2010/2 Tome 58 page 18 à 33. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-laennec-2010-2-page-18.htm

BOISSONNAT Vincent. Fausses évidences et vrais dilemmes en santé publique : le dépistage radiologique des cancers du sein. *Santé publique,* [en ligne]. 2004, *16*, pages 9 à 20. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2004-1-page-9.htm

BOSSY Thibault et BRIATTE François. Les formes contemporaines de la biopolitique. *Revue internationale de politique comparée,* [en ligne]. 2011, 2/4, Vol. 18, pages 7 à 12. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-internationale-de-politique-comparee-2011-4-page-7.htm

BOUSQUET Frédéric et GHADI Véronique. La participation des usagers aux systèmes de santé : Un tour d'horizon international. *Revue française des affaires sociales*, [en ligne]. 2017, pages 116 à 127. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2017-1-page-116.htm

BRÉCHAT Pierre-Henri et JOURDAIN Alain. Représentation des acteurs de la mise en

œuvre du projet régional de santé dans deux régions. *Santé Publique*, [en ligne]. 2020 /1 Vol. 32, pages 69 à 86. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2020-1-page-69.htm

BRESSON Maryse. La participation : un concept constamment réinventé. *Socio-logos,* 9 [en ligne]. 2014. Disponible sur : https://journals.openedition.org/socio-logos/2817

BRETON Éric. Du changement de comportement à l'action sur les conditions de vie. *Santé publique,* [en ligne]. 2013 /HS2, pages 119 à 123. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2013-HS2-page-119.html

BRETON Éric. La réduction des inégalités sociales de santé passe par des actions en faveur des plus vulnérables. In RIDDE Valéry *et al.* 30 idées reçues en santé mondiale. *Presses de l'EHESP, 2015, Hors collection*. 2016, pages 97 à 102.

BRETON Éric. La charte d'Ottawa : 30 ans sans plan d'action ? *Santé publique,* [en ligne]. 2016, Vol. 28, pages 721 à 727. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2016-6-page-721.htm

BRODIEZ Axelle. Militants, bénévoles, affiliés, affranchis, ...: l'applicabilité historique de travaux sociologiques. Les bénévoles et leurs associations. Autres réalités, autre sociologie ? *L'Harmattan,* [en ligne]. 2004, pages 279 à 291, *Logiques sociales*. Disponible sur : https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00174309/document

BRUNETEAUX Patrick et LANZARINI Corinne. Les entretiens informels. *Sociétés contemporaines*, [en ligne]. 1998, pages 157 à 180. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/socco_1150-1944_1998_num_30_1_1853

BURY Michael. Chronic Illness as Biographica Disruption. *Sociology of Health & Illness,* August [en ligne]. 1982. Disponible sur : https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/1467-9566.ep11339939

BUZYN Agnès. Le plan cancer 2014-2019 : un plan de lutte contre les inégalités et les pertes de chance face à la maladie. *Les Tribunes de la santé*, 2014, 2, n° 43, pages 53 à 60.

CHAMBOREDON Jean-Claude et LEMAIRE Madeleine. Proximité spatiale et distance sociale. Les grands ensembles et leur peuplement. *Revue française de sociologie,* [en ligne]. 1970, 11-1, pages 3 à 33. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/rfsoc_0035-2969_1970_num_11_1_1610

CAMBON Linda et al. Expérimentation d'une démarche participante sur le dépistage des cancers auprès de femmes en situation de précarité. *Santé publique,* [en ligne]. 2007/6, Vol 19, pages 513 à 523. Disponible sur : https://www.cairn.info/journal-sante-publique-2007-6-page-513.htm

CAMBON Linda et FERRON Christine. Opinion de la fédération nationale de l'éducation et la promotion de la santé sur le rapport « nouvelles approches de la prévention en santé publique ». *Santé publique*, [en ligne]. 2011, Vol. 23, pages 143 à 149. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2011-2-page-143.htm

CAMBON Linda et al. Pour une nouvelle loi de santé publique en France au service d'une politique nationale de santé plus égalitaire et plus efficiente. *Santé publique,* [en ligne]. 2012, Vol 24, pages 253 à 261. Disponible sur : https://www.cairn.info/journal-sante-publique-2012-3-page-253.htm

CARDE Estelle. De l'étranger au minoritaire, de la « métropole » à la Guyane : les discriminations dans l'accès aux soins. *Migrations société*, [en ligne]. 2012/2, n° 149, pages 35 à 50. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-migrations-societe-2012-2-page-35.htm

CARRICABURU Danièle et MÉNORET Marie. Chapitre 3- Le médecin : contrôleur social ou entrepreneur moral. *Sociologie de la santé,* [en ligne]. 2004, pages 41 à 60. Disponible sur : https://www.cairn.info/sociologie-de-la-sante--9782200262297-page-41.htm?contenu=resume

CASTEL Robert. De la dangerosité au risque. *Actes de la recherche en sciences sociales*, [en ligne]. 1983, n° 8 juin, page 119 à 127. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/arss_0335-5322_1983_num_47_1_2192

CARDACI Dora. L'éducation pour la santé en Amérique latine. *Santé publique,* [en ligne]. 2013, HS2 S2 pages 161 à 166. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2013-HS2-page-161.html

CHAXEL Sophie et al. Les récits de vie : outils pour la compréhension et catalyseurs pour l'action. *Interrogations ?* [en ligne]. 2014, n°17. Disponible sur : https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01189838/document

CAVALI Stefano. Modèle de parcours de vie et individualisation. *Gérontologie et société*, [en ligne]. 2007, Vol. 30 n° 123, pages 55 à 69. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2007-4-page-55.htm?try_download=1

CHAMBOREDON Hélène et al. S'imposer aux imposants. À propos de quelques obstacles rencontrés par les sociologues débutants dans la pratique de l'usage de l'entretien. *Genèse. Sciences sociales et histoires, territoires urbains contestés,* [en ligne]. 1999, pages 114 à 132. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/genes_1155-3219_1994_num_16_1_1251

CHEBILI Saïd. Corps et politique : Foucault et Agamben. *L'information psychiatrique,* [en ligne]. 2009, 1, Vol. 85, pages 63 à 68. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2009-1-page-63.htm

CHOBEAUX Françoise. Charte de promotion des pratiques de santé communautaire*. Vie sociale et traitement,* [en ligne]. 2004, n° 81, page 48. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2004-1-page-48.htm

CLAVIER Carole. Les élus locaux et la santé : Des enjeux politiques territoriaux. *Sciences sociales et santé,* [en ligne]. 2009, 2, Vol. 27pages 47 à 74. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2009-2-page-47.htm

COHEN-ÉMERIQUE Margalit. La négociation interculturelle, phase essentielle dans l'intégration des migrants. *Hommes et migrations*, [en ligne]. 1997, n° 1208, pages 9 à 23. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/homig_1142-852x_1997_num_1208_1_2985

CORREIRA-PONCELET Virginie. Un désespoir amoureux en attente de se dire : récit de vie d'une femme en rémission d'un cancer génital. *Cliniques méditerranéennes*, [en ligne]. 2004, 1 n° 69, pages 159 à 174. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-cliniques-mediterraneennes-2004-1-page-159.htm

COTTIN-MARX Simon et al. La recomposition des relations entre l'État et les associations : Désengagements et réengagements. *Revue française d'administration publique*, [en ligne]. 2017, 3 n° 163, pages 463 à 476. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-francaise-d-administration-publique-2017-3-page-463.htm

DANE Carole. L'empowerment, un concept pour la France ? *Vie sociale,* n° 2, [en ligne]. 2007, pages 59 à 72. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2007-2-page-59.htm

DAVID Jérôme. Politique de la ville : chronologie. *Revue française des affaires sociales*, [en ligne]. 2001, pages 15 à 22. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2001-3-page-15.htm

DAVIDSON L et al. Citizenship and Recovery for Everyone : A Global Model of Public. Mental Health. *International Journal of Mental Health Promotion*, 2009, 11(4) : 45-53.

DELCROIX Catherine*.* Les médiatrices socioculturelles : Des actrices de la société civile. *Revue des politiques sociales et familiales,* [en ligne]. 1996, n°45, pages 37 à 47. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/caf_1149-1590_1996_num_45_1_1747

DE ROSIS Carolina. Mobilités féminines internes à Gondar et VIH. *Cahiers d'études africaines*, [en ligne]. 2014, pages 213 à 214. Disponible sur :

https://www.cairn.info/revue-cahiers-d-etudes-africaines-2014-1-page-115.htm

DEMEULEMEESTER René. En France l'éducation pour la santé marque le pas. Cause ou conséquence d'un sous-investissement politique *? Santé publique*, [en ligne]. 2013, HS2, S2, pages 93 à 99. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2013-HS2-page-93.html

DEMOULIN Françoise. Bénévolat et maintien du lien social des personnes vulnérables, In HIRSCH Emmanuel, *traité de bioéthique. ERES, Poche-Espace éthique,* [en ligne]. 2010, pages 286 à 296. Disponible sur : https://www.cairn.info/traite-de-bioethique-2--9782749213064-page-286.htm

DEMOUSTIER Danièle. Les associations et leurs partenaires publics, anciens enjeux, nouvelles attentes. *Informations sociales,* [en ligne]. 2005 / 1 n° 121, pages 120 à 131. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2005-1-page-120.htm

DE MONTIGNY Pascale Gauthier et DE MONTIGNY Francine. Théorie du parcours de vie. *Cahier de recherche*, [en ligne]. 2014, Novembre, n°6. Disponible sur : https://cerif.uqo.ca/sites/cerif.uqo.ca/files/cahier6_theorie_du_parcours_de_vie_web.pdf

DESPRÈS Caroline. Signification du renoncement aux soins une analyse anthropologique. *Sciences sociales et santé*. 2013, Vol. 31, pages 71 à 96.

DUBET François. Chapitre V. l'expérience sociale. *L'expérience sociologique*, [en ligne]. 2017, pages 91 à 114. Disponible sur : https://www.cairn.info/l-experience-sociologique--9782707194176-page-91.htm

DUGUÉ Élisabeth. La logique de la compétence : le retour du passé. *Éducation permanente,* [en ligne]. 1999, n° 140. Disponible sur : https://hal-cnam.archives-ouvertes.fr/hal-02279897/document

DUJONCQUOY S. et al. Information sur le dépistage organisé du cancer du sein : étude qualitative auprès des femmes et des médecins en Poitou-Charentes. *Santé publique,* [en ligne]. 2006, 4, Vol. 18, pages 533 à 547. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2006-4-page-533.htm

DUPAYS-GUIEU Annie. Vipère au poing : l'écriture d'une violence intrafamiliale. *Dialogue*, [en ligne]. 2010, 1 n° 187, pages 127 à 140. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-dialogue-2010-1-page-127.htm

DUPORT Nicolas et al. Facteurs d'adhésion au dépistage organisé du cancer du sein : Étude Fado-Sein, France, 2005. *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*. 2008, n° 44.

ELDER Glen. Perspectives of the life course. In ELDER Glen (dir), Life course dynamics. *Cornell University Press, Ithaca*. 1985, pages 23 to 49.

FAVIER Carine. Les combats féministes dans le champ de la santé. *Les tribunes de la santé,* [en ligne]. 2014, n° 44pages 25 à 34. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante1-2014-3-page-25.htm

FAVRE Marie et al. Participation des usagers dans les projets de santé publique : Réalités et paradoxes. *Spécificités*, [en ligne]. 2012, n° 5, pages 139 à 152. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-specificites-2012-1-page-139.htm

FASSIN Didier. Comment faire de la santé publique avec des mots ? une rhétorique à l'œuvre. *Revue transdisciplinaire en santé*, [en ligne]. 2000, vol. 7 n° 1, pages 58 à 78. Disponible sur : http://docplayer.fr/77857615-Comment-faire-de-la-sante-publique-avec-des-mots-une-rhetorique-a-l-oeuvre.html

FERRAND-BECHMANN Dan. Le bénévolat, entre travail et engagement. Les relations entre salariés et bénévoles. *VST - Vie sociale et traitements,* [en ligne]. 2011/1 (n° 109), pages 22 à 29. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2011-1-page-22.htm

FERRAND-BECHMANN Dan. Si les bénévoles faisaient grève ? *Revue Projet,* [en ligne]. 2012, 4, n° 329, pages 39 à 44. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-projet-2012-4-page-39.htm

FERRAND-BECHMANN Dan. Le rôle des associations : le cas de l'afs et de l'ais. *Sociologies pratiques,* [en ligne]. 2014, 3 HS 1, pages 77 à 85. Disponible sur : https://www.cairn.info/journal-sociologies-pratiques-2014-3-page-77.htm

FERRAND-BECHMANN Dan. Bénévolat ou travail gratuit ? *Revue Projet*, [en ligne]. 2017, 2, n° 357, pages 84 à 87. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-projet-2017-2-page-84.htm

FOURNIER Pierre et POTVIN Louise. Participation communautaire et programmes de santé : les fondements du dogme. *Sciences sociales et santé*, [en ligne]. 1995, Vol. 13, n°2, pages 39 à 59. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_1995_num_13_2_1326

FRANC Carine et LESUR Romain. Systèmes de rémunération des médecins et incitations à la prévention. *Revue économique,* [en ligne]. 2004 Vol. 5, pages 901 à 922. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-economique-2004-5-page-901.htm

FROIDEVAUX-METTERIE Camille. Le féminisme et le corps des femmes. *Pouvoirs,* [en ligne]. 2020, n° 173, pages 63 À 73. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-

pouvoirs-2020-2-page-63.htm

GAILLE Marie. La vertu thérapeutique du récit de vie : illusion humaniste ou réalité d'un soin bien compris ? *Perspective soignante*, [en ligne]. 2013, n° 46, pages 42 à 57. Disponible sur : https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01309146/document

GAGNON Johanne. Empowerment. In FORMARIER Monique et al. Les concepts en sciences infirmières. *Association de recherche en soins infirmiers*, hors collection, [en ligne]. 2012, pages 172 à 175. Disponible sur : https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-172.htm

GENEL Katia. Le biopouvoir chez Foucault et Agamben. *Méthodos,* [en ligne]. 2004. Disponible sur : https://journals.openedition.org/methodos/131

GHADI Véronique et NAIDITCH Michka. Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problèmes de santé. *Santé publique,* [en ligne]. 2006, Vol. 18 pages 171 à 186. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2006-2-page-171.htm

GODRIE Baptiste. Révolution tranquille. L'implication des usagers dans l'organisation des soins et l'intervention en santé mentale. *Revue française des affaires sociales*, [en ligne]. 2016, pages 89 à 104. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2016-2-page-89.htm

GONOD Mathieu. De la crise à la formation : le récit de la maladie chez Goethe et Rousseau. *Dix-huitième siècle,* [en ligne]. 2015, 1, n° 47, pages 215 à 229. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-dix-huitieme-siecle-2015-1-page-215.htm

GORDON Jr Robert S. An Operational classification of disease prevention. *Public health report*. 1983, pages 107 to 109.

GUILLEMARD Anne-Marie. Le vieillissement actif : enjeux, obstacles, limites. Une perspective internationale. *Retraite et société,* [en ligne]. 2013, n°65, pages 17 à 38. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-retraite-et-societe1-2013-2-page-17.htm

GUILLEMARD Anne-Marie. De la retraite, mort sociale à la retraite solidaire. La retraite une mort sociale (1972) revisitée trente ans après. *Gérontologie et société*, [en ligne]. 2002, Vol. 25 n° 102, pages 53 à 66. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2002-3-page-53.htm

GRIMALDI André. Les différents habits de l'« expert profane ». *Les tribunes de la santé*, [en ligne]. 2010, 2, n° 27, pages 91 à 100. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante1-2010-2-page-91.htm

GROS Frédéric. Michel Foucault, pouvoir et corps dans surveiller et punir. *Sociétés et représentation.*1996, n°2, pages 231 à 232.

GROSSETTI Michel. L'imprévisibilité dans les parcours sociaux. *PUF, cahiers internationaux de sociologie*, [en ligne]. 2006, n° 120, pages 5 à 28. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-cahiers-internationaux-de-sociologie-2006-1-page-5.htm

GROSSETTI Michel. L'imprévisibilité et irréversibilités : les composantes des bifurcations. In GROSSETTI Michel et al, Bifurcations. *La découverte, Recherches*, [en ligne]. 2009, pages 147 à 159. Disponible sur : https://www.cairn.info/bifurcations--9782707156006-page-147.htm

GUIGUE Michèle. Les dynamiques de la familiarité dans la recherche. *Les sciences de l'éducation pour l'ère nouvelle*, [en ligne]. 2005, Vol. 38, pages 7 à 10. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-les-sciences-de-l-education-pour-l-ere-nouvelle-2005-1-page-7.htm

GUYOT Jean-Luc et VANDEWATTYNE Jean. Chapitre 2 le concept de logique d'action : un cadre de référence. In GUYOT Jean-Luc et al. Les logiques d'action entrepreneuriale. *Économie, Société, Région,* [en ligne]. 2008, pages 41 à 59. Disponible sur : https://www.cairn.info/les-logiques-d-action-entrepreneuriale--9782804156244-page-41.htm

HAEGEL Florence*.* Réflexion sur les usages de l'entretien collecti*f*. *Recherche en soins infirmiers*, [en ligne]. 2005, n°83, pages 23 à 27. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2005-4-page-23.htm

HALIMA S. La littérature grise : face méconnue de la documentation scientifique (1ère partie). *Documents et bibliothèques*, [en ligne]. 2007, 53(4), pages 205 à 210. Disponible sur :https://www.erudit.org/fr/revues/documentation/2007-v53-n4-documentation01891/1030779ar.pdf

HAMARAT Natasia. Travail de construction de soi dans les trajectoires d'engagement : l'exemple d'une association de malades atteintes d'un cancer du sein. In DERBEZ B. et al. La dynamique sociale des subjectivités en cancérologie. *Cancers & psys,* [en ligne]. 2016, pages 101 à 114. Disponible sur : https://www.cairn.info/la-dynamique-sociale-des-subjectivites-en-cancerol--9782749252971-page-101.htm

HAMIDI Camille. Les raisons de l'engagement associatif : le cas de trois associations issues de l'immigration maghrébine. *La documentation française, Revue française des affaires sociales,* [en ligne]. 2002, pages 149 à 165. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2002-4-page-149.htm

HAMMOUCHE Abdelhafid et VERBUNT Gilles (coord.). Médiations en tout genre. *Hommes*

et Migrations. 1997, n° 1208, juillet-août.

HAREVEN Tamara et MASAOKA Kanji. Turning points and transitions. *journal of family history*. 1988, n° 13, pages 271 à 289.

HAVARD Duclos Bénédicte et NICOURD Sandrine. Le bénévolat n'est pas le résultat d'une volonté individuelle. *Pensée plurielle,* [en ligne]. 2005 n° 9, pages 61 à 73. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2005-1-page-61.htm

HEINEN Jacqueline et PORTET Stéphane. Droits reproductifs en Pologne : la peur des politiciens face à la morgue de l'église*. Les cahiers du genre*, [en ligne]. 2012, HS n° 3, pages 139 à 160. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-cahiers-du-genre-2012-3-page-139.htm

HÉLARDOT Valentine. Parcours professionnels et histoires de santé : une analyse sous l'angle des bifurcations. *PUF, cahiers internationaux de sociologie,* [en ligne]. 2006, n°120, pages 59 à 83. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-cahiers-internationaux-de-sociologie-2006-1-page-59.htm

HÉLARDOT Valentine. Vouloir ce qui arrive ? Les bifurcations biographiques entre logiques structurelles et choix individuel. In GROSSETI Michael et al. Bifurcations. *La Découverte,* [en ligne]. 2009, pages 160 à 167. Disponible sur : https://www.cairn.info/bifurcations--9782707156006-page-160.htm

HÉLY Matthieu. Le travail salarié associatif est-il une variable d'ajustement des politiques publiques ? *Informations sociales,* [en ligne]. 2012, n°172, pages 34 à 42. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2012-4-page-34.htm

HÉRAN François. Au cœur du réseau associatif : les multi-adhérents. In *Économie et statistique,* [en ligne]. Mars 1988, n°208. Dossier : Le monde associatif / Durée de vie et âge moyen de l'outil de production / Le traitement des fonctionnaires en 1987 / Les conditions de vie des ouvriers, pages 33 à 44. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/estat_0336-1454_1988_num_208_1_5183

HERZLICH Claudine et PIERRET Janine. Au croisement de plusieurs mondes : la constitution de la sociologie de la santé en France (1950-1985*). Revue française de sociologie,* [en ligne]. 2010, 1, Vol. 51, pages 121 à 148. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-francaise-de-sociologie-1-2010-1-page-121.htm

HESBEEN Walter. Le soignant contemporain. *Cancers & psys*, [en ligne]. 2019, n°4, pages 61 à 67. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-cancers-et-psys-2019-1-page-61.htm

HILL Catherine. Alcool et risque de cancer. *Gérontologie et société,* [en ligne]. 2003, Vol.

26, n° 105, pages 59 à 67. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2003-2-page-59.htm

JABOT Françoise et al. Des progrès en promotion de la santé en France ? In CHERUBINI Bernard. Agir pour la promotion de la santé. *ERES, Action Santé,* [en ligne]. 2011, pages 29 à 50. Disponible sur : https://www.cairn.info/agir-pour-la-promotion-de-la-sante--9782749214429-page-29.htm

JACQUES Béatrice et PENCHAUD Anne-Laurence. Les effets de la politique du dépistage organisé du cancer du sien sur l'expérience du travail mammographique des radiologues. *Revue française des affaires sociales*, [en ligne]. 2011, 2 pages 210 à 225. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2011-2-page-210.htm

JANZEN R et al. A longitudinal study of mental health consumer/survivor initiatives : Part 3 – A qualitative study of impacts of participation on new members. *Journal of Community Psychology*, [en ligne]. 2006, 34(3), 273-283. Disponible sur : https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/jcop.20099

JOUBERT Michel et MOUGIN Chantal. Vulnérabilités sociales et engagement associatif. Les ressorts d'une démarche d'action communautaire sur un quartier précarisé. *Les Annales de la recherche urbaine*, [en ligne]. 2015, n°110. Ville et vulnérabilités, pages 18 à 33. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/aru_0180-930x_2015_num_110_1_3164

JOURDAN Didier et al. Quarante après, où en est la santé communautaire ? *Santé publique,* [en ligne]. 2012, n° 2, Vol. 24, pages 165 à 178. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2012-2-page-165.htm

JOUET Emmanuelle. Le savoir expérientiel dans le champ de la santé mentale : le projet Emilia, *Recherches en communication,* [en ligne]. 2009. Disponible sur : https://core.ac.uk/download/pdf/288194085.pdf

JUSOT Florence et GOLDZAHL Léontine. Les déterminants du recours régulier au dépistage du cancer du sein en France. *Revue française d'économie,* [en ligne]. 2016, 4, Vol. 31, pages 109 à 152. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-francaise-d-economie-2016-4-page-109.htm

KALECINSKI et al. Dépistage organisé ou individuel du cancer du sein ? Attitudes et représentations des femmes. *Santé Publique,* [en ligne]. 2015, Vol 27, pages 213 à 220. Disponible sur : https://www.cairn.info/journal-sante-publique-2015-2-page-213.htm

KOHLI Martin. The world we forgot : a historical review of the life course ». In Marshall V.W. (Éd.), *Later life : the social psychology of aging, London, Sage*, [en ligne]. 1986, 271-303. Disponible

sur :https://www.researchgate.net/publication/291192488_The_world_we_forgot_A_historical_review_of_the_life_course

KORBÉOGO Gabin et LINGANI Salfo. Des vies reconstruites. Exclusion et réinsertion sociale des femmes vivant avec le VIH à Ouagadougou (Burkina Faso*). Sciences sociales et santé*, [en ligne]. 2013, Vol. 31, pages 5 à 28. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2013-3-page-5.htm

KOTT Sébastien. La RGPP et la LOFL : consonances et dissonances. *Revue française d'administration publique*, [en ligne]. 2010/4, n°136, pages 881 à 893. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-francaise-d-administration-publique-2010-4-page-881.htm

LABORDE Caroline et al. Trajectoires et événements marquants, comment dire sa vie ? : Une analyse des faits et des perceptions biographiques. *INED, population,* [en ligne]. 2007, Vol 3. 62, pages 567 à 585. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-population-2007-3-page-567.htm

LAFITTE Marianne. Reconstituer une scène de crise de santé : conditions du récit de l'expérience vécue lors d'une crise cardiaque. *Le sujet dans la cité,* [en ligne]. 2018, 2 n° 9, pages 183 à 194. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-le-sujet-dans-la-cite-2018-2-page-183.html

LAFORE Robert. Le rôle des associations dans la mise en œuvre des politiques d'action sociale. *Informations sociales*, [en ligne]. 2010, 6 n° 162, pages 64 à 71. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2010-6-page-64.htm

LAFORE Robert. Chapitre 1. L'association, simple opérateur des pouvoirs publics ? In BATIFOULIER Francis. Manuel de direction en action sociale et médico-sociale. Dunod, *Guides Santé Social,* [en ligne]. 2014, pages 15 à 36. Disponible sur : https://www.cairn.info/manuel-de-direction-en-action-sociale-et-medico--9782100554386-page-15.htm

LE CARDINAL P et al. Pratiques orientées vers le rétablissement et pair-aidance : historique, études et perspectives. *L'Information psychiatrique,* [en ligne]. 2013, Vol. 89, pages 365 à 370. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2013-5-page-365.htm

LEFEUVRE Delphine et al. Les agents de santé communautaire dans la prise en charge thérapeutique du VIH/Sida. *Santé publique,* [en ligne]. 2014, Vol. 26, pages 879 à 888. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2014-6-page-879.htm

LE GLATIN Clément et al. Rôle des médecins dans l'éducation pour la santé à l'école. Analyse d'une expériences pluriprofessionnelle originale. *Santé Publique,* [en ligne]. 2019,

Vol. 31, pages 203 à 212. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2019-2-page-203.htm

LENOIR Rémi. Espace sociale et classes sociales chez Pierre Bourdieu. *Sociétés et représentations,* [en ligne]. 2004, n°17, pages 385 à 396. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-societes-et-representations-2004-1-page-385.htm

LHUISSIER Anne. Éducation alimentaire en milieu populaire : des normes en concurrence. *journal des anthropologues,* [en ligne]. 2006, 106-107. Disponible sur : https://journals.openedition.org/jda/1258

LONFILS C. et al. L'utilisation des données de la littérature dans les projets en éducation nutritionnelles : Enquête qualitative. *Santé publique,* [en ligne]. 2005, Vol. 17 pages 281 à 292. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2005-2-page-281.htm

LÖWY Ilana. Les politiques de vaccination au brésil : Entre science, santé publique et contrôle social. *Sciences sociales et santé,* [en ligne]. 2009, 3, Vol. 27, pages 105 à 134. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2009-3-page-105.htm

MANSOUR Zeina et al. Dépistage organisé du cancer du sein en région Provence- Alpes-Côte d'Azur : communication auprès des femmes de statut précaire et/ou isolées. *Santé Publique,* [en ligne]. 2005/ 4, Vol. 17, page 539 à 549. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2005-4-page-539.htm

MARANINCHI Dominique. L'institut National du Cancer quatre ans au carrefour de l'action et de l'information. *Après-demain,* [en ligne]. 2009/4 N ° 12, pages 28 à 30. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-apres-demain-2009-4-page-28.htm

MARCHE Hélène. Les voilements et Dévoilements ordinaires de l'épreuve du cancer. *Cancers et psys,* [en ligne]. 2019, n°4, pages 88 à 99. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-cancers-et-psys-2019-1-page-88.htm

MASSÉ Raymond. Les fondements éthiques et anthropologiques d'une participation du public en santé publique. *Éthique publique,* [en ligne]. 2005, Vol. 7, n° 2, mis en ligne le 18 septembre 2015. Disponible sur : https://journals.openedition.org/ethiquepublique/1943

MASSÉ Raymond. Les sciences sociales au défi de la santé publique. *Sciences sociales et santé*, [en ligne]. 2007, 1 Vol. 25, pages 5 à 23. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2007-1-page-5.htm

MAUGER Gérard et POULY Marie-Pierre. Enquêter en milieu populaire, une étude des

échanges symboliques entre classes. *sociologie,* [en ligne]. 2019, Vol. 10, pages 37 à 54. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sociologie-2019-1-page-37.htm?contenu=resume

MAUREL Élisabeth. Observer les emplois et les qualifications de l'intervention sociale. *Recherches et Prévisions,* [en ligne]. 1998, n° 54. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/caf_1149-1590_1998_num_54_1_1833

MEIDANI Anastasia et ALESSANDRIN Arnaud. Quand le cancer rencontre le genre. *Revue française de sociologie,* [en ligne]. 2019, 2 Vol. 60, pages 201 à 224. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-francaise-de-sociologie-2019-2-page-201.htm

MEIDANI Anastasia et ALESSANDRIN Arnaud. Cancer, territoires et discrimination : des zones rurales et quartiers prioritaires de la ville. *Santé publique,* [en ligne]. 2019, 5 Vol. 31, pages 693 à 702. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2019-5-page-693.htm

MEMBRADO Monique. Les femmes dans le champ de la santé : De l'oubli à la particularisation. *Nouvelles Questions Féministes,* [en ligne]. 2006, n° 2, Vol. 25, pages 16 à 31. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-nouvelles-questions-feministes-2006-2-page-16.htm

MÉNORET Marie. Prévention du cancer du sein : cachez ce politique que je ne saurais voir, *Nouvelles Questions Féministes*, [en ligne]. 2006, 2, Vol. 25, pages 32 à 47. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-nouvelles-questions-feministes-2006-2-page-32.htm

MENORET Marie. 13. Femmes sous contrôle : sociologie d'une détection précoce. In CARRACABURU Danièle et al. Risques et pratiques médicales. *Recherches, santé, social*, [en ligne]. 2010, pages 203 à 214. Disponible sur : https://www.cairn.info/risque-et-pratiques-medicales--9782810900046-page-203.htm

MICHAUD Claude et al. Cadre Logique du projet régional de santé de Franche Comté, intérêt et limites pour la démarche d'évaluation. *Santé publique, [*en ligne]. 2014, 4 n° 26, pages 469 à 474. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2014-4-page-469.htm

MOLLARD Judith. Devenir bénévole après avoir accompagné un proche malade. *Alzheimer, éthique et société*, [en ligne]. 2012, pages 434 à 443. Disponible sur : https://www.cairn.info/alzheimer-ethique-et-societe--9782749234953-page-434.htm?contenu=resume

MOREAU Delphine. « Dispositif de sécurité » et épidémie du sida. *Journals, Labyrinthe*, [en ligne]. 2005. Disponible sur : https://journals.openedition.org/labyrinthe/1038

MORGAN David L et SPANISH Margaret T. Focus group : A new tool for qualitative research. *Qualitative sociology,* [en ligne]. 1997, pages 253 à 270. Disponible sur : https://www.researchgate.net/publication/226675680_Focus_Groups_A_New_Tool_for_Qualitative_Research

MOTARD Clémentine et TESSIER Stéphane. Les démarches ateliers santé ville : La promotion de la santé à l'œuvre dans les territoires. *Santé publique,* [en ligne]. 2016, Vol. 28, pages 729 à 733. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2016-6-page-729.htm

NIEWIADOMSKI Christophe. Maladie alcoolique et expérience biographique. *Le sujet dans la cité,* [en ligne]. 2014, 2 n° 5, pages 50 à 62. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-le-sujet-dans-la-cite-2014-2-page-50.htm

OLSEN O, GOTZSCHE PC. Systematic review of screening for breast cancer with mammography. Kobenhavn (Denmark) : *The Nordic Cochrane Centre*, 2001.

OROFIAMA Roselyne. Les figures du sujet dans le récit de vie. *Informations sociales*, [en ligne]. 2008, pages 68 à 81. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2008-1-page-68.htm

PEREIRA Charmaine et IBRAHIM Jibrin. Le corps des femmes, terrain d'entente de l'islam et du christianisme au Nigéria. *Cahiers du genre,* [en ligne]. 2012, HS, n° 3. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-cahiers-du-genre-2012-3-page-89.htm

PEREIRA PAULO Lennize et TOURETTE-TURGIS Catherine. Quand mon corps me parle, qu'est-ce que j'apprends ? Écouter son corps, une figure de la démarche d'enquête sur soi. In DELORY-MONBERGER Christine. Éprouver le corps. *Questions de société*, [en ligne]. 2016, pages 203 à 214. Disponible sur : https://www.cairn.info/eprouver-le-corps--9782749249988-page-203.htm

PETERSEN J.C et MARKLE, G.E. Expansion of conflict in cancer controversies. *Research in Social Movements, Conflict and Change,* 1981/4, pages 151 to 169.

PIERRET Janine. Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : la situation de séropositivité au VIH. *Sciences sociales et santé,* [en ligne]. 1997. Vol. 15, n° 4. *Sida : nouvelles perspectives en anthropologie et en sociologie ?* pages 97 à 120 Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_1997_num_15_4_1413

PIERRET Janine. Place et usage de l'entretien en profondeur en sociologie. *Sociologie pénale : système et expérience,* [en ligne]. 2004, pages 199 à 213. Disponible sur : https://www.cairn.info/sociologie-penale-systeme-et-experience--9782749202471-page-199.htm

PISSARRO Bernard. Réseaux en santé et approches communautaires. *Vie sociale et traitement,* [en ligne]. 2004, n° 81, pages 49 à 56. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2004-1-page-49.htm

POIRIER Nicolas. Bio-pouvoir : un concept incohérent et dangereux. *Les temps modernes,* [en ligne]. 2006, n° 640, pages 156 à 162. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-les-temps-modernes-2006-6-page-156.htm

PONCELET Virginie. Récit de vie et aide thérapeutique. In DE GAULEJAC et al. Intervenir par le récit de vie. *ERES*, [en ligne]. 2008, pages 291 à 312. Disponible sur : https://www.cairn.info/intervenir-par-le-recit-de-vie--978274920864-page-291.html

PORCHERIE Marion et al. Les évolutions des modes d'action pour agir sur les inégalités sociales de santé dans les recommandations politiques à l'international et en France. *Santé publique*, [en ligne]. 2018, HS1, H1, pages 33 à 46. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2018-HS1-page-33.html

PORTELLI Patricia. L'autoformation en milieu associatif. *Revue française de pédagogie*, [en ligne]. 1993, Vol. 10, pages 45 à 53. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/rfp_0556-7807_1993_num_102_1_1304

POURTAU Lionel et al. Les bénévoles « concernés » dans les associations de lutte contre le cancer en France. Spécificités et limites d'un engagement fondé sur le vécu et la « dette ». *Les Tribunes de la santé*, [en ligne]. 2014, 1, n° 42, pages 65 à 82. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante1-2014-1-page-65.htm

PROUTEAU Lionel. Les figures du bénévolat. *Revue des politiques sociales et familiales*, [en ligne]. 2001, n°63, pages 19 à 32. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/caf_1149-1590_2001_num_63_1_934

QUÉNIART Anne. Prévention des risques et contrôle social : l'exemple de la maternité. *Déviance et société*, [en ligne]. 1989, Vol. 13, n°4, page 327 à 337. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/ds_0378-7931_1989_num_13_4_1157

RAPPAPORT Julian. Terms of empowerment/exemplars of prevention : Towerd a theory for community psychology. *American journal of community psychology,* [en ligne]. 1987, Vol. 15 n° 2, pages 121 à 145. Disponible sur : https://link.springer.com/article/10.1007/BF00919275

RAPPAPORT Lydie et HASSAN Marie-Hélène. Les femmes relais de l'ensemble « Clichy-Sous-Bois-Monfermeil ». *La clinique lacanienne*, [en ligne]. 2005, 2, n°8, pages 159 à 172. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-la-clinique-lacanienne-2004-2-page-159.htm

RAUDE Jocelyn. Les stratégies et discours de prévention publique : paradigmes et évolutions. *Communication et langages,* [en ligne]. 2013, 2, n° 176, pages 49 à 64. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-communication-et-langages1-2013-2-page-49.htm

RAVENEAU Gilles. Les deux corps du malade. Politiques du cancer, témoignage et asymétrie des savoirs. *Ethnologie française,* [en ligne]. 2019, n° 173, pages 183 à 193. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-ethnologie-francaise-2019-1-page-183.htm

RICAN Stéphane et al. Inégalités géographiques de santé en France*. Les tribunes de la santé,* [en ligne]. 2014, 2, n° 43, pages 39 à 45. Disponible sur : https://www.cairn.info/journal-les-tribunes-de-la-sante1-2014-2-page-39.htm

ROBELET Magali et al. La coordination dans les réseaux de santé : Entre logiques gestionnaires et dynamiques professionnelles. *Revue française des affaires sociales,* [en ligne]. 2005, pages 231 à 260. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2005-1-page-231.htm

ROBLES Alfonsina Faya. La « Police amie des mères » : nouvelles modalités de la régulation sanitaire au Brésil contemporain. *Sociologie,* [en ligne]. 2013, 1, Vol. 4. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sociologie-2013-1-page-63.htm

ROMEYER Hélène et MOKTEFI Amirouche. Pour une approche interdisciplinaire de la prévention. *Communication et langages,* [en ligne]. 2013, 2, n°176, pages 33 à 47. Disponible sur : https://www.cairn.info/journal-communication-et-langages1-2013-2-page-33.htm

ROUDET Bernard. Entre responsabilisation et individualisation : les évolutions de l'engagement associatif. *Lien social et politiques,* [en ligne]. 2005, n°51, p. 17-27. Disponible sur : https://www.erudit.org/fr/revues/lsp/2004-n51-lsp758/008866ar.pdf

SAINT-LAURENT Anne. Prévention globale, une originalité ou une habitude ? *Gérontologie et société,* [en ligne]. 2008, Vol. 31, n° 125, pages 201 à 207. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2008-2-page-201.htm

SARRADON-ECK Aline. Pour une anthropologie clinique : saisir le sens de l'expérience du cancer. In BEN SOUSSAN Patrick. Le cancer : approche psychodynamique chez l'adulte. *ERES, L'ailleurs du corps*, [en ligne]. 2004, pages 31 à 45. Disponible sur : https://www.cairn.info/le-cancer-approche-psychodynamique-chez-l-adulte--9782749203133-page-31.htm

SARADON-ECK Aline. Le patient contemporain. *Cancers & psys,* [en ligne]. 2019, n°4, pages 51 à 60. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-cancers-et-psys-2019-1-page-

51.htm

SAVIGNAT Pierre. Présentation de la partie 3. *L'action sociale a-t-elle encore un avenir* ? [en ligne]. 2012, pages 89 à 92. Disponible sur : https://www.cairn.info/l-action-sociale-a-t-elle-encore-un-avenir--9782100560219-page-89.htm

SIMONET Maud. Give back to the community : le monde du bénévolat américain et l'éthique de la responsabilité communautaire. *Revue française des affaires sociales,* [en ligne]. 2002, pages 167 à 188. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2002-4-page-167.htm

SIMONET Maud. Chapitre 11 – le monde associatif : entre travail et engagement. In ALTER Norbert. Sociologie du monde du travail. *PUF, Quadrige,* [en ligne]. 2012, pages 195 à 212. Disponible sur : https://www.cairn.info/sociologie-du-monde-du-travail--9782130606413-page-195.htm

SIMONET Maud et LOCHARD Yves. Les experts associatifs, entre savoirs profanes, militants et professionnels. In DEMAZIÈRE Didier et al. Sociologie des groupes professionnels. *La Découverte, Recherche,* [en ligne]. 2009, pages 274 à 284. Disponible sur : https://www.cairn.info/sociologie-des-groupes-professionnels--9782707152145-page-274.htm

SIRANYAN Valérie. L'officine de pharmacie : un lieu d'accueil et d'accompagnement pour les mineurs. *Droits, santé et société,* [en ligne]. 2017, n° 5-6 pages 45 à 52. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-droit-sante-et-societe-2017-5-page-45.htm

SOBOL Hagay et EISINGER François. Prédisposition génétique au cancer. In BEN SOUSSAN Patrick. Le cancer : approche psychodynamique chez l'adulte. *ERES, L'ailleurs du corps*, [en ligne]. 2004, pages 197 à 211. Disponible sur : https://www.cairn.info/le-cancer-approche-psychodynamique-chez-l-adulte--9782749203133-page-197.htm

TABUTEAU Didier. (2010). Loi « Hôpital, Patients, Santé et territoires » (HPST) : des interrogations pour demain ! *Santé publique,* [en ligne]. 2010, 1, Vol. 22, pages 78 à 90. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2010-1-page-78.htm

TCHERNONOG Viviane et al. Quels acteurs dans les associations ? Premières données sur les dirigeants bénévoles et sur les bénéficiaires. *Revue internationale de l'économie sociale,* [en ligne]. 2004, 292, pages 9 à 41. Disponible sur : https://www.erudit.org/fr/revues/recma/2004-n292-recma01128/1022105ar/

VALLÉE Alexandre. Le « mammobile » : une méthode pertinente en France *? Santé Publique*, [en ligne]. 2016, 5, Vol. 28, pages 599 à 602. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2016-5-page-599.htm

VERMEERSCH Stéphanie. L'engagement associatif : quelles solidarités ? *Les Annales de la recherche urbaine, le foisonnement associatif*, [en ligne]. 2001, n° 89, pages 46 à 52. Disponible sur : http://www.annalesdelarechercheurbaine.fr/IMG/pdf/Vermeersch_ARU_89.pdf

VERNET Alain et al. Prévention du cancer du sein et facteurs psychosociaux. *Le Journal des psychologues,* [en ligne]. 2007/4, n° 247, pages 54 à 57. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2007-4-page-54.htm

VINCENT-PONROY Julia et CHEVALIER François. Chapitre 9. Les récits de vie. In CHEVALIER Françoise et al. Les méthodes de recherche du DBA. *EMS édition*, [en ligne]. 2018, pages 158 à 175. Disponible sur : https://www.cairn.info/les-methodes-de-recherche-du-dba--9782376871798-page-158.htm

Autres documents

AGENCE D'URBANISME POUR LE DÉVELOPPEMENT DE L'AGGLOMÉRATION LYONNAISE. *Séniors engagés et solidaires, Rôle social et économique de l'engagement bénévole d'entraide et associatif des Villeurbannais de 50 ans et plus,* Vieillissement Économie et Société, 2012

AGENCE NATIONALE D'ACCRÉDITATION ET D'ÉVALUATION EN SANTÉ (ANAES). *Dépistage du cancer du sein par mammographie : Évaluation de la méta-analyse de Gotzsche et Olsen*, service évaluation des technologies, 2002.

AGENCE RÉGIONALE DE LA SANTÉ (ARS). *Territoire de santé Oise-Est,* les territoires de santé en Picardie, 2011.

ASSOCIATION RÉGIONALE POUR LE DÉVELOPPEMENT DE LA VIE ASSOCIATIVE EN Île-De-France. *Rue du lien social. Des acteurs associatifs au service des habitants*, 2005.

AUTÈS Michel, et al. Professionnaliser la médiation sociale : pour un statut des femmes-relais, *Rencontre de Profession Banlieue, 1er juillet 1997, Saint-Denis, 1997.*

AUTÈS Michel et al. La médiation sociale et culturelle : enjeux professionnels et politiques. L'exemple des femmes-relais, promotrices de l'intégration des migrants Colloque européen, 26-27 juin 2000, Paris, 2001.

BACQUÉ Marie-Hélène et MECHMACHE Mohamed. Citoyenneté et pouvoir d'agir dans les quartiers populaires : pour une réforme radicale de la politique de la ville, *Rapport au ministre délégué de la ville*, juillet 2013. Les éditions du CGET, 2014.

BAGUR Mireille. Rapport de synthèse sur la médiation socioculturelle, Femmes inter-associations/inter-service migrants, 1995.

BARON Céciel et NIVOLLE Patrick. Adultes-relais : synthèse d'une enquête exploratoire réalisée entre août et novembre 2001, *Centre d'études de l'Emploi,* 2002.

BERTAUX Sandrine et al. Rôles et perspectives des femmes-relais en France, *Agence pour le développement des relations interculturelles*, Collection : Le point sur..., 1996.

BLANCHARD Marie-Madeleine, et al. Femmes-relais : Quelle place dans l'intervention sociale ? Rencontre de Profession Banlieue, 16 novembre 1999, Saint-Denis, *en collaboration avec l'Institut régional de travail social (IRTS) de Paris et l'Arifa*, 2000.

BLANCHARD Marie-Madeleine. Médiation familiale en contexte interculturel : articulation du travail social et de la dynamique associative. *Vie sociale.* 1999, n° 2, pages 21 à 58.

Document interne à la structure Ireps.

BLOCH Prunelle. Médiatrice sociale et culturelle : un nouveau métier de l'intervention sociale ? 2002. Document interne à la structure Ireps.

BOSSAVIT Jean-Luc, GLAESNER Daniel et ROYER Rose-Marie. Référentiels de la médiation sociale. Rapport final. Volume 1 [2 et 3] et annexes, *Conseil recherche étude pour la planification, l'aménagement et l'habitat (CREPAH),* DIV, 2002.

BREVAN Claude. Adultes-relais un lien dans la ville, *Journal des adultes relais*, Février, 2002.

CAVALI Stefano. *Trajectoires de la vie dans la grande vieillesse : rester chez soi ou s'installer en établissement médico-social* ? [Ressource électronique] sous la direction de Christian LALIVE D'ÉPINEY. Université de Genève, 2008. Thèse doctorat : Sociologie : Genève : 2008. Format pdf, disponible sur : https://archive-ouverte.unige.ch/unige:638.

CIFF CEDIFF. *Avec les femmes-relais médiatrices dans les quartiers de Lorraine.* Actes de la journée régionale de rencontre et de réflexion,1997.

CIRCULAIRE DIV/DPT-IEDE/2002.283 du 3 mai 2002 relative à la mise en œuvre du programme adulte- relais, *ministère de l'Économie et des Finances, ministère de l'Emploi et de la Solidarité, ministère de l'Éducation nationale, ministère délégué à la Ville, Secrétaire d'État au budge*t.

CIRCULAIRE DIV/DPT-IEDE/2000/231 du 26 avril 2000 relative à la mise en œuvre du dispositif des adultes-relais dans le cadre de la politique de la ville.

CIRCULAIRE DIV/2001/316 du 4 juillet 2001 relative à l'élargissement du programme adultes-relais, *ministère de l'Emploi et de la solidarité, ministère délégué à la Ville.*

CIRCLAIRE DIV/DPT-IEDE/2000/231 du 26 avril 2000 relative à la mise en œuvre du dispositif des adultes-relais dans le cadre de la politique de la ville, *ministère de l'Emploi et de la solidarité, ministère délégué à la Ville*.

CIRCULAIRE n°94-42 du 19 décembre 1994 relative à l'intégration des populations immigrées, *Direction de la population et des migrations.*

COHEN-ÉMERIQUE Margalit, FAYMAN Sonia. La médiation sociale et culturelle. Enseignements de dix ans de pratique associative, *ACT Consultants, Femmes inter-associations, FASILD*. 2004. Document interne à la structure Ireps.

CUNHA Maria. Le travail de médiation dans les quartiers populaires : regards des institutions, *Profession Banlieue*, 1998. Document interne à la structure Ireps.

CUNHA Maria. Les femmes-relais : regards des institutions. *Informations sociales*. 1998, n°72. Document interne à la structure Ireps.

CUNHA Maria. Le Travail de médiation dans les quartiers populaires : regard des institutions, Saint-Denis, *Profession Banlieue,* 1997. Document interne à la structure Ireps.

COLLIN Claire. Des médiateurs de quartier contre la fracture sociale : quelle professionnalisation, quelles formations pour les nouveaux acteurs des quartiers en difficulté ? *CPC Document*, n° 3, 1996. Document interne à la structure Ireps.

DARES. Les adultes relais : premiers éléments d'évaluation, Premières informations et premières synthèses. 2003, n°07, 3. Document interne à la structure Ireps.

DECRET *n°2002-374 du 20 mars 2002 portant application de l'article L. 12-10-1 du code du travail [adulte-relais]*.

DEMAILLY Lise et al. Rapport final de la recherche évaluative qualitative sur le programme expérimental 2010-2014, le dispositif des médiateurs de santé pairs en santé mentale : une innovation controversée, 2014.

D'INTIGNANO Majnoni. La performance qualitative du système de santé français, In Régulation du système de santé, Rapport Michel MOUGEOT du conseil d'analyse économique, *La Documentation française,* 1999.

DIV (Division Interministérielle de la Ville). *Médiation sociale et nouveaux modes de résolution des conflits de la vie quotidienne, Créteil, 22-23 septembre*, 2001.

DIV. *Enquête sur les emplois de médiation sociale*, IFOP, 2005.

DIV. *Atelier santé ville « une démarche locale pour la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé »,* Repères, 2007.

DUGUÉ Élisabeth (Coll.), IRTS Paris, MAUREL Élisabeth (Coll.). (2001). Référentiel Femmes-Relais, *Profession Banlieue*, 2001.

FAYMAN Sonia et KEIL Micheline. Les relais féminins de l'immigration africaine en Île-de-France et en Haute-Normandie : rapport final, *ACT consultants*, 1994.

FAYMAN Sonia. L'Expérience de la médiation sociale et culturelle : état des lieux dans quelques départements. Rapport final, Paris, *ACT Consultants, Femmes-inter associations/Inter-Service-Migrants*, 2000.

FÉDÉRATION NATIONALE DES ÉCOLES DES PARENTS ET DES ÉDUCATEURS. *La médiation : nouveau modèle de communication ?* HS n°2, 2002.

FRANCE Bénévolat, L'évolution de l'engagement bénévole associatif en France, de 2010 à 2016.

GERBIER-AUBLANC Marjorie. *Du care à l'agency. L'engagement associatif des femmes d'Afrique Subsaharienne dans la lutte contre le VIH/sida en France*, [Ressource électronique] sous la direction de Annabel DESGRÉES DU LOU et Dolorès POURETTE. Université Paris Descartes, 2016. Thèse doctorat : sociologie : Paris Descartes : 2016. Format pdf, disponible sur : https://halshs.archives-ouvertes.fr/tel-01524125/.

GRANDJEAN Carole. Les femmes-relais promotrices d'intégration ? Une pratique qui interroge le champ du travail social, ARIFA, *Profession Banlieue*, 1999.

GROUPE DE TRAVAIL SUR L'ENSEIGNEMENT DE LA SANTÉ COMMUNAUATAIRE. *La santé communautaire : concepts, actions, formation,* Centre International de l'Enfance, Paris, 1990.

HABITAT-FORMATION. *Les adultes-relais : quelles formations et quelle reconnaissance pour les habitants relais et les médiatrices sociales ?* Fonda, 2002.

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS). *La participation au dépistage du cancer du sein chez les femmes de 50 à 74 ans en France : Situation actuelle et perspectives d'évolution*, service documentation et information des publics, 2011.

HAUT COMITÉ DE LA SANTÉ PUBLIQUE (HCSP). *La santé des Français*, éditions la Découverte, 1995.

INSTITUT D'ÉTUDE POLITIQUE DE GRENOBLE. Professionnalités, qualifications et émergence de nouveaux métiers, *Séminaire n°9*, 2004.

INSTITUT Renaudot. Charte de promotion des pratiques de santé communautaire, Paris, 2000.

INSTITUT Renaudot. Charte de promotion des pratiques de santé communautaire, Paris 1998.

INSTITUT Renaudot. Pratiquer la santé communautaire. De l'intention à l'action, *chronique sociale*, 2001.

INSTITUT Renaudot. Pratiquer la santé communautaire : de l'intention à l'action, *Chronique sociale*, Lyon, 2001.

IRTS DE PARIS. Perfectionnement des femmes-relais de Seine-Saint-Denis. *Bilan pédagogique,* 2001.

JOURNAL officiel 2003, *Arrêté du 3 février 2003 portant création d'un traitement automatisé relatif à la gestion des conventions conclues dans le cadre du dispositif « adultes-relais »*.

LALONDE Marc. (Ministre des approvisionnements et services Canada). Nouvelle perspective de la santé des canadiens, *Document de travail,* 1981.

LAUDEREAU Claire. La médiation sociale : l'action des associations de femmes relais, *Profession Banlieue, document d'information*, 2000.

LE CARDINAL Patrick et al. Rapport final de l'expérimentation 2010-2014, programmes médiateurs de santé/pairs. *CCOMS*, 2015.

LECORPS Philippe. Actes du colloque Comité des Yvelines d'éducation pour la santé, Versailles, 1989.

LE LOUP Guillaume. *Les politiques publiques de contrôle du VIH/Sida au Brésil,* Thèse doctorat : Sociologie, 2009.

LES CAHIERS DU CIW. La médiation interculturelle en débat. Actes de la journée d'étude du 28 février 2003 à La Marlagne (province de Namur), *Carrefour interculturel* wallon, Collection, 2004.

LIEN SOCIAL. Comment les femmes-relais sont devenues indispensables aux quartiers difficiles. 2000, n°518, pages 4 à 8.

MADELIN Bénédicte. *Les femmes-relais : les "sans-papiers" du travail social*, *VEI Enjeux,* 2001, n° 124, mars. Document interne de la structure Ireps-Picardie.

MISSION RÉGIONALE D'APPUI DROIT ET VILLE. Les médiations sociales et culturelles. Les ateliers des médiations en Île-de-France. *Profession Banlieue*, 2003.

MORAINE Dominique et THIERRY Dominique. Développement et emploi : étude sur les critères d'évaluation des dispositifs publics de formation à finalité d'insertion, association *développement et emploi*, Paris 1995.

OMS. *L'action communautaire en faveur de la santé/47ème Assemblée Mondiale de la Santé. Mai 1994*. Genève, 1994.

OMS/UNICEF. *Alma Ata Les soins de santé primaire.* Genève, réimpression, 1978.

PAPES Mihalo. La parole des adultes-relais : outil de la médiation interculturelle entre les populations et les institutions, Université Paris 8, 2001.

PLANTET Joël. Comment les femmes-relais sont devenues indispensables aux quartiers difficiles. *Lien Social*. 2000, février, n° 518. Document interne à la structure Ireps.

PROFESSION BANLIEUE. La médiation sociale et culturelle : enjeux professionnels et politiques. L'exemple des femmes-relais, promotrices de l'intégration des migrants. Actes du colloque européen, 26 et 27 juin 2000, (Coll) : *Les Actes des rencontres*, 2001. Document interne à la structure Ireps.

PROFESSION BANLIEUE. Femmes-relais : Quelle place dans l'intervention sociale ? Actes de la rencontre du 16 novembre 1999, (Coll) : *Les Actes des rencontres*, 2000. Document interne à la structure Ireps.

PROFESSION BANLIEUE. Professionnaliser la médiation sociale : pour un statut des femmes-relais, Saint-Denis, (Coll). *Les Rencontres de Profession Banlieue*, 1997. Document interne à la structure Ireps.

PROFESSION BANLIEUE. La Médiation sociale et culturelle : enjeux professionnels et politiques. L'exemple des femmes-relais, promotrices de l'intégration des migrants, Saint-Denis, (Coll) *Les Rencontres de Profession Banlieue*, 2001. Document interne à la structure Ireps.

PROFESSION BANLIEUE. Professionnaliser la médiation sociale : pour un statut des femmes-relais. Neuvième rencontre de Profession Banlieue, 1er juillet 1997, (Coll) : *Les Actes des rencontres*, 1998. Document interne à la structure Ireps.

RIFKIN Susan B*.* Participation communautaire aux programmes de santé maternelles et infantiles, planification familiale : analyse sur une étude de cas. Genève : *OMS*, 1990.

ROCHON J. La santé communautaire dans le système régional des services de santé et des services sociaux. *COURIER CIE,* 1976. 26, n°3. Document interne à la structure Ireps.

SECRETARIAT EUROPÉEN DES PRATIQUES DE SANTÉ COMMUNAUTAIRE. Action communautaire en santé : un observatoire international des pratiques, 2004-2008 Belgique-France-Espagne, novembre, 2009.

SCIENCES MEDICO-SOCIALES. Mutation du travail social : nouveaux métiers *?* n°52, 2001.

SERVICE SOCIAL D'AIDE AUX MIGRANTS. Médiation : nouvelles pratiques ou fondement du travail social ? n°222, 2000.

SISSOKO Aïcha. Les femmes-relais des associations africaines, des médiatrices interculturelles au carrefour des évolutions. *VEI Enjeux,* 2001, n° 124, mars, pages 92 à 94. Document interne à la structure Ireps.

SOCIETE FRANÇAISE DE SANTÉ PUBLIQUE. Développement social et promotion de la santé, la démarche communautaire. *Collection santé et société*, 2000, n°9, avril.

TABUTEAU Didier. Éditorial. *Les tribunes de la santé*. 2014, 3, Vol. 44, pages 3 à 5.

THIAUDIÈRE Claude. *La prévention du SIDA et les usages sociaux de la jeunesse : le déclin de la promotion sociale,* Thèse doctorat : Sociologie, 1994.

TROUILLET Hélène. *Les usages sociaux de l'alcoologie : sociologie d'une pratique médicale*, Thèse doctorat : Sociologie, 2007.

VIE SOCIALE*.* Travail social : mutations des pratiques, évolution des compétences, 2000. N°1, janvier-février.

WIEVIORKA Michel et al. *La médiation, une comparaison européenne*, DIV, Collection : Études et recherches, 2002.

ANNEXES

Guide d'entretien récit de vie des femmes bénévoles

I- Données biographiques

Lieu de naissance ?

Famille (parents, frères et sœurs, influence sur le parcours ? Type d'éducation ? profession des parents ? Appartenance à une association ?)

II- Jeunesse et formation

(Enfance ? Amis proches ? Cursus scolaire, matière préférée ? Diplômes obtenus ? formations professionnelles ? Engagement associatif ?)

III- Famille nucléaire

(Mari ? Enfants ? Éducation des enfants ? Profession des enfants ?)

IV- Engagement dans l'association (A)

Comment avez-vous connu l'association ?
Depuis quand y êtes-vous ?
Quelles sont les différentes actions que vous y menez ?
Si la personne travaille (comment concilier vous votre engagement dans l'association et votre vie professionnelle ? Avec votre vie de famille et ou personnelle) ?
Vers qui allez-vous lors de vos permanences ?
Racontez-moi une journée de permanence ?
Faites-vous partie du club de théâtre ?

Avez-vous eu du mal à apprendre les textes ? Improvisez-vous parfois lors des représentations ?
Vous êtes-vous déjà senti seule ?
Ressentez-vous des peurs ou des craintes ?
Votre regard par rapport à l'intervention collective que vous faites ? et celui individuelle ?
Avez-vous le sentiment de jouer un rôle utile ?
Quels sont vos rapports avec les professionnels de santé en ce qui concerne vos actions dans l'association.

V- **La maladie (si cancer du sein)**

Comment l'avez-vous découvert ? À quel Age ? À quel stade ? Comment avez-vous réagi (les sentiments que vous avez éprouvés ? Colère, chagrin, vulnérabilité, impuissance) ?
Quels sont les traitements qui vous ont été proposés ? Avez-vous eu une chimiothérapie ou une radiothérapie ? Avez-vous eu des effets secondaires ?
Quel a été la relation avec vos proches (parents enfants, amis, époux (se)
Avez-vous eu droit à une chirurgie ? (Comment vous êtes-vous senti après la chirurgie)
Avez-vous eu une reconstruction mammaire ? (Comment vous êtes-vous senti après ?
Avez-vous été au chômage suite à la découverte de votre cancer ?
Avez-vous eu peur pour vos proches suite à la découverte de votre cancer ?
Un de vos parents a-t-il eu le cancer ?
Comment vous comportez-vous envers lui ?
Comment vous soignez-vous ? Avez-vous une mutuelle ?
Quand avez-vous vu un médecin pour la dernière fois (spécialiste ou généraliste)? Comment vous y êtes-vous rendu ? Avez-vous été bien soigné par le médecin ?
Avez-vous déjà réalisé une mammographie ? Si oui c'était quand la dernière fois ? Si non pourquoi ?
Suivez-vous actuellement un traitement médical ?
Avez-vous déjà été hospitalisé une fois ? Si oui pour quelle raison ? Comment l'avez-vous vécu ?
Souffrez-vous d'une autre maladie ou d'un problème de santé chronique ?
Quel est votre état de santé en général ?
Faites-vous du sport ?

Les entretiens réalisés avec les femmes bénévoles de l'association A et Victorine

Entretien de Françoise.

Entretien réalisé le 22 octobre 2015 à 9h dans le grand local de l'association de l'association A, il a duré 1h56.
Au fond de la salle, il y avait une médiatrice qui vaquait à ses occupations. Après m'avoir salué, Françoise commence à discuter avec la médiatrice.

F=Françoise
M=Maurice

F : Bon je t'écoute Maurice, si tu me laisses aller dans tous les sens on n'est pas rendu hein. Je te le dis hein, je me connais.

M : beh c'est bien si vous parlez c'est bien, l'essentiel c'est

F : oui beh il faut parler d'autres choses, que ça t'intéresse c'est pas la peine sinon je peux parler toute seule chez moi (rire)

M : en fait c'est un entretien

F : préalable à un licenciement ?

M : (rire)

F : si c'est ça tu me le dis tout de suite

M : (rire) non non ce n'est pas ça

Le téléphone de Françoise sonne

F : excuse-moi.

S'ensuit une conversation privée que j'ai choisie de ne pas retranscrire. A la fin de la conversion elle éteint son téléphone.

F : comme ça on n'est plus dérangé. Je suis à toi.

M : bon l'entretien c'est euh, d'aucun le qualifierait de récit de vie, mais l'objectif c'est

F : oui dis-moi ton objectif toi.

M : l'objectif c'est de vous connaître. Comme je vous l'ai dit la dernière fois je travaille sur la politique de dépistage du cancer du sein. Et du coup je fais des entretiens avec vous, [femme bénévole]
F : hum
M : dans l'objectif de comprendre le travail que vous faites, ce qui vous a un peu amené à vouloir vous investir pour intervenir auprès des populations, comment vous, les personnes ressentent votre intervention,

F : ça c'est à eux qu'il faut le demander
M : oui

F : pas à moi (rire)

M : oui des fois quand vous

F : on a un ressenti qui n'est pas forcément le vrai hein

M : tout à fait. Et euh, donc euh donc on va commencer l'entretien du coup. Quand et où êtes-vous née ?

F : ah alors je suis née le 17/03/47, 17 mars 47 à [le nom de sa ville de naissance] je suis une picarde, [le nom de sa ville] étant près de Doullens.

.

M : Super ! Et vous êtes toujours restées en Picardie ?

F : non. Mes parents ont beaucoup voyagé, ils ont fait 20km, 20km mais euh ça c'est l'objet d'un autre truc. C'est du déracinement pour moi malgré tout.

M : Ah

F : oui parce qu'à chaque fois que tu déménages tu perds tout hein, même si c'est à 20km tu perds les copains, quand tu es jeune, quand tu es enfant. Adulte encore tu peux prendre ta voiture et retourner en arrière mais quand tu es gamin, tu suis le mouvement hein.

M : hum

F : c'est pas grave, c'est pas loin qu'ils disaient mes parents. Mais bon ! tu laisses tout derrière toi. Ça je l'ai très mal vécu mais qu'importe. Donc euh, [une série de trois villes] bon enfin tu ne connais peut-être pas. C'est toujours dans la Somme. Donc on part du Pas

de Calais et on arrive presque dans l'Oise. Près de Noyon là-bas pas près mais à 20km de noyon
Et puis je me suis marié très jeune, je me suis marié à 18 ans et des briques. J'ai eu un petit garçon. Euh qu'est-ce qui m'est encore arrivé d'important dans ma vie ? Professionnellement peut-être c'est intéressant de savoir aussi.
Donc je me suis marié avec un parisien, je suis allée habiter à Paris. j'ai commencé à travailler sur la Somme, ma vrai euh enfin j'ai travaillé à la Poste. J'étais la demoiselle de la Poste et puis d'avant avec le casque sur les oreilles. Je mettais les gens en communication parce qu'avant ce n'était pas automatique hein. Et quand je me suis marié, j'ai perdu mon emploi parce que je n'étais pas titulaire, donc je suis parti sur Paris, j'ai fait autre chose et là, je me suis retrouvé enceinte, j'ai perdu le bébé à 6 mois de grossesse. Je me suis dit ma fille in ne faut pas que tu restes enfermée dans ton appart, il faut que tu sortes, il faut que tu fasses quelque chose, puis c'était une époque où on avait la chance euh, dans mes pérégrinations de déménagement, j'étais très très bonne élève, j'étais première de ma classe, mais j'ai tout envoyé promener. J'ai dit terminé l'école, je ne veux plus, terminé. J'ai fait une déprime hein, je pense. On ne l'a pas dû appeler comme ça à l'époque

M : hum

F : mais, je pense que c'était ça, donc j'ai rendu les bouquins, les meubles hein, mes parents étaient commerçants, leur idée c'était que je reste avec eux pour les aider, je dis ben vous avez gagné, puisqu'ils ne souhaitaient pas que je continue mes études.

M : ça c'était vers quel âge du coup ?

F : vers 15-16 ans

M : d'accord

F : et ma directrice d'école du patelin d'avant s'était déplacée pour venir trouver mes parents pour dire il faut qu'elle aille euh, quand j'ai voulu arrêter, elle est venue me voir en me disant il faut que tu continues, j'ai rien voulu savoir. Bon bref ! Mais à l'époque on arrivait encore à trouver un job dans la mesure où on apprenait sur le tas. E si on n'était pas trop bête, hop, on filait quoi

M : hum

F : c'est vrai ça marchait comme ça. Donc à la Poste, j'avais de très bons résultats, j'étais noté, mais bon j'ai arrêté. Et puis, après la perte de ce bébé, je tricotais beaucoup et j'allais dans un magasin où il y avait un renfort le samedi, une fille qui venait, parce qu'il y avait plus de monde le samedi, elle travaillait dans une clinique. Mais moi, le médical m'a

toujours plu, pourquoi je ne savais pas, enfin ça m'a toujours plu, alors que je voulais être enseignante au départ. Et, en discutant comme ça, elle m'avait vu enceinte, j'étais déjà très, à 6 mois de grossesse, elle pensait que le bébé est arrivé, je lui explique, je lui dis il faut absolument que je travaille. Mais je dis au fait dans la clinique, comme j'avais fait beaucoup de standard, peut-être que l'accueil, le standard, trouver un petit job, elle me dit tu reviens la semaine prochaine te je te dirais.
Quand je suis retournée, elle me dit ben au niveau de la clinique, il n'y a rien, mais auprès des locaux, il y a une américaine, c'était assez particulier, qui avait un labo et elle ne faisait que du dépistage du cancer de l'utérus par frottis, donc ce n'était pas le sein, c'était l'utérus et elle cherche quelqu'un. Je dis-moi je ne suis pas une laborantine moi. Elle ne veut pas une laborantine, elle veut quelqu'un qu'elle va former, qui fera des prélèvements, ce qui ne sera absolument plus possible maintenant. Donc que des frottis hein, le spéculum, machin (inaudible). La coloration au laboratoire et taper les résultats et aller chez les médecins pour prendre les prélèvements qu'ils font et redistribuer les comptes rendus. Donc c'était quand même très vaste, il fallait avoir une voiture. Moi je venais de me marier pas très longtemps avant, je venais d'arriver sur Paris, je venais d'avoir mon permis. Bon j'avais un mari qui me laissait conduire. Ça c'est déjà une bonne chose. Dès que tu as ton permis tu conduis, alors que certains maris, touche pas à ma voiture. Lui ce n'était pas le cas du tout. Donc, il s'est trouvé qu'on venait d'avoir une deuxième voiture à ce moment-là et je suis parti. Voilà, donc j'ai fait ça euh 3-4 ans, un truc comme ça.

Après euh, mon mari travaillait à la télé, travaillait avec (inaudible) et on avait un petit peu assez de Paris, on avait projeté de demander sa mutation pour la province et on pensait partir vers Orléans, le bord de Loire enfin voilà.
Entre temps mon beau-père a été accidenté, enfin accident, j'ose dire tuer par un chauffard qui avait 2g80 d'alcool dans le sang. Papa debout, à côté de sa voiture hein, il descendait de sa voiture, l'autre est venu le faucher complètement. Donc il a mis 2 mois et demi pour mourir, ça nous a laissé le temps de se faire à l'idée déjà tout en espérant, enfin moi je n'avais pas d'espoir, ma mère, ma grand-mère oui mais pas moi et puis euh…ça c'était un épisode extrêmement douloureux et euh, j'ai pas dit parce que c'est compliqué tout ça, entre temps, on avait ouvert une boutique, alors mon mari avait gardé son travail, mais moi j'avais ouvert, j'avais quitté le labo et j'avais ouvert une boutique de dépannage radio-électroménagers (radio, télé, et un petit peu de pièces détachées) et euh, voilà. Et mon mari qui avait des horaires très particuliers, il commençait aussi bien à 8h il finissait à minuit, il avait 2 jours de repos, des fois 3 jours, enfin sa semaine était faite, donc il faisait les dépannages quand il ne travaillait pas, on allait chez le client ensemble etc… c'était l'époque des gros téléviseurs couleurs qui étaient vraiment des armoires, on montait ça par l'escalier enfin dans les ascenseurs, c'est très très pénible à un moment hein. Et puis euh, très vite ça a pris beaucoup d'ampleurs, on a pris quelqu'un, mon mari a continué mais j'avais un employé. Là-dessus arrive l'accident de mon père, donc euh dimanche-lundi, samedi soir dimanche-lundi on était sur Amiens, on habitait [une ville en région parisienne], là-bas tout en bas et puis euh, papa est décédé, ils avaient un commerce hein,

on l'avait toujours, maman euh, beh elle n'était pas très costaud pour rester debout toute l journée enfin ça a été assez euh, ça a duré 6 mois, on l'aidait, elle a arrêté. Donc on l'a eue chez nous à peu près une année.
Entre temps, on a pris une maison sur Amiens, il n'était plus question de partir sur Orléans. Maman était là, moi j'avais 2 frères, j'avais un petit de 15 ans ils sont à…18 mois, 15 et 16 ans.
Donc on s'est dit si on demande un changement, ça va être pour Amiens, parce que pendant que j'allais à l'hôpital de temps en temps, mon mari était allé visiter (inaudible) voir les collègues etc…
Il y avait un gars d'Amiens qui voulait aller à Paris et nous on voulait partir en province, donc on a fait un échange, c'est à dire euh, c'était assez long parce qu'il n'avait pas le même niveau dans la hiérarchie, enfin ça s'est fait, ça a été assez long mais ça s'est fait. Donc on a racheté la maison par ici, on est revenu par ici. Donc là, je fais quoi ?
Entre temps, entre la vente du magasin, parce qu'on a vendu le magasin, je suis reparti travailler au labo parce que la fille que j'avais démarré pour me remplacer, elle aussi s'en allait. Donc le temps qu'il retrouve quelqu'un, je suis retourné au labo. Et pis euh... une piqure de rappel, ça me plaisait bien, c'était bien. Et puis j'arrive près de [une ville du département de la Somme, située au sud Est d'Amiens], on achète notre maison, le premier mois, je dis stop, je ne fais rien, le temps d'installer tout le bazar, et puis je mets une annonce dans le courrier picard pour chercher du boulot, 2 jours après j'avais une réponse, convoquée un jour de 1er mai, il faut le faire hein. Une maternité, ben j'ai retravaillé à nouveau, donc dans la maternité et là plus le côté administratif. Donc j'ai travaillé là quelques années, après j'ai eu la chance d'être enceinte de ma fille, ça faisait 13 ans que j'attendais d'avoir un bébé. Donc je suis restée là, euh avec des complications, ça a été assez compliqué, la nourrice m'a laissé en panne quand j'ai commencé à travailler, j'ai une de mes tantes qui habitait à [la ville située au sud-Est d'Amiens], qui me l'a gardée pour me dépanner, mais finalement, elle n'a pas voulu me la rendre, elle a dit là, ce n'est plus la peine que tu cherches de nourrice parce que j'habitais, là je travaillais à Amiens, elle habitait là, je partais travaillais, le soir je revenais, je ne m'arrêtais pas chez moi, je repartais chercher ma fille que je ramenais là à 9h du soir parce que mon mari travaillait jusqu'à 8h. Donc le temps de refaire la route de récupérer la petite, c'était au mois de novembre, on arrivait dans les périodes froides, on avait une très grande maison pour se chauffer, 17° hein, on n'était pas là, et puis ben on ramenait la fille de son lit bien chaud, la mettre dans un lit bon, ça ne sert à rien, tu la prends elle dort, tu la couches elle dort, tu me la ramènes, à quoi ça sert ? Beh de savoir que ma fille était là auprès de moi quoi. Et en allant visiter un médecin de [la ville située au sud-Est d'Amiens], pour la visite obligatoire de bébé, on les montre au médecin quand ils sont tout petits, on a bien papoté, puis il me dit vous, vous travaillez dans le médical, j'ai dit oui, bon beh, voilà, il venait de s'installer juste en face de chez ma mère, bon je l'avais choisi en disant bon s'il y avait du biberon à chauffer entre les deux bon, ce sera pratique. Il me dit le jour où j'ai une secrétaire, c'est vous je veux. Voilà, bon c'était un peu surprenant quand même, le mec qui vous dit ça en face.

M : (rire)

F : beh je dis, il ne m'a pas demandé à moi si je voulais. Donc ne fait pour pouvoir avoir ma fille, j'ai fini par accepter, j'ai mis 6 mois avant d'accepter car j'avais un job à Amiens, à la maternité qui me plaisait beaucoup

M : et pendant ces 6 mois du coup lui, il n'avait pas

F : il avait sa femme de ménage qui prenait les appels téléphoniques, sa femme un peu (inaudible), ils avaient aussi une fille qui avait l'âge de la mienne. Donc sa femme lui disait, écoute tu prends quelqu'un parce que bon… moi je m'occupais de ma fille, bon bref, au bout d'un moment, je suis allé au mois d'aout, ma fille faisait une otite, il m'a dit là en septembre, c'est oui c'est non, il faut prendre une décision. J'ai dit oui pour ma fille. Vraiment ! Et puis j'ai travaillé 11 ans avec lui, il s'est associé, on faisait une chouette équipe. Parce que ce n'était pas…moi j'ai toujours eu, souvent, je réfléchissais à tout ça. À part la clinique, où j'ai travaillé dans, en fait on était une cinquantaine d'employés, mais dans mon travail, je n'avais pas de référent, je travaillais, je faisais du bon boulot point. À part le patron bon ce n'était pas une équipe, pas ce que moi j'appelle une équipe, mais j'ai toujours travaillé dans des, à l'unité je dirai, toute seule

M : hum

F : en me débrouillant en fait, en ayant des postes très, ce n'est pas nouveau hein, les multicartes, les gens qui doivent tout faire, j'ai toujours des postes où je faisais tout.
Par exemple au cabinet médical, je recevais des gens, je prenais des rendez-vous pour eux chez les spécialistes, j'allais en salle de soins, je faisais la comptabilité, bon les secrétaires médicales tapaient un compte rendu, moi j'en ai jamais tapé dans cet endroit par exemple. C'était pas mon truc, ce n'était pas mon profil de poste. Bon bref, il s'associe, l'autre n'était pas tout à fait d'accord, avec la façon dont j'avais été embauchée, ma progression de carrière, enfin des accords qu'on avait pris, lui n'était pas tout à fait d'accord

M : et ça c'était au bout de combien d'année

F : 11 ans ! Donc j'ai été licencié comme une mal propre. J'ai eu du mal à le digérer bien sûr. J'ai été licenciée deux fois dans ma vie, mais toujours comme une mal propre. Mes patrons sont de vraies ordures, quand ils ont envie de se débarrasser de vous, une fois qu'ils vous ont bien pressé, on dit un truc mais qui est bien vrai, quand on veut se séparer de son chien, ont dit qu'il a la rage.

M : qu'il a la rage

F : Et c'est bien vrai, ils m'ont tendu un piège pendant mes vacances, soit disant j'aurais planqué un courrier, je ne vois pas pourquoi je l'aurai planqué d'ailleurs, j'avais la signature à la Poste, c'est moi qui allait chercher les tout ça, je ne les avais pas informé c'est un fait, je l'ai reçu deux jours avant de partir, ça me concernait, c'était moi qui traitait ce genre de truc, je ne voyais pas, enfin il n'y avait pas d'urgence de leur dire quoi. Et quand je suis rentré, le courrier n'était plus là où je l'avais laissé, donc voilà, abus de confiance. Voilà, donc je suis partie sans indemnités bien sûr, avec même la boule, parce que, en fait eux, ils voulaient me licencier, ils voulaient mettre un terme à mon contrat qui n'était même pas un contrat en fait

M : hum

F : et me reprendre sur de nouvelles bases, c'est-à-dire payé au smic quoi. Et ça pour moi, il n'en était pas question. Parce que j'avais dit à l'autre, vous, vous voulez que je vienne travailler avec vous, j'avais une place qui me plait, j'avais un statut qui était correct, j'ai dit moi je veux la même chose. Pas de problème, tout ce que je voulais je l'ai eu, et pourtant il n'avait rien de malsain entre nous deux, et donc l'autre n'était pas d'accord (inaudible) responsabilité personnelle du médecin, il ne voulait pas, il faisait du mieux mais tant mieux

M : hum

F : Mais bon bref, ça s'est fait comme ça, je me suis retrouvée sur le carreau, j'ai pris un an de disponibilité, je suis allée à pôle emploi, je n'ai jamais rien demandé, j'ai travaillé toute ma vie, et puis on m'a dit madame, vous avez le droit à une formation, j'ai dit oui effectivement, et effectivement je vais faire une formation, parce qu'il y avait des choses que je ne connaissais pas, il y avait un ordinateur dans le bureau mais je ne l'ai jamais branché parce que je n'avais pas le temps de me former, donc j'ai pris et je suis passée à un BEP de compta que j'ai eu avec les félicitations du juré, 42 ans j'avais. Bon c'est une petite victoire hein on est content, je me suis dit bon tu n'es pas encore complètement pourrie.

M : du coup lorsque vous alliez à l'école, votre plus grand diplôme c'était quoi ?

F : je n'en ai pas

M : vous n'aviez même pas eu le CEP ?

F : j'ai eu le Certificat d'Etudes Primaire et j'étais première du canton (rire)

M : (rire)

F : et j'ai arrêté l'année de mon BEP, et comme mes parents ne voulaient pas que je continue, en fait quand je devais passer en sixième, je n'y suis pas passée, ils voulaient que je fasse mon certificat et que j'arrête. Donc la maitresse est venue, je l'ai retrouvée au magasin, ils avaient une boutique donc c'était facile de les retrouver, en leur disant enfin vous ne vous rendez pas compte. Et si voulez qu'elle arrête à 14 ans ça n'empêche qu'elle arrête à 14 ans, même en étant en 6eme, en 5eme. Mais quand j'étais en 4eme, finalement quand j'ai eu 14 ans je n'étais qu'en 4eme euh... comment ça s'est passé ce truc-là ?
En fait quand on était au collège, ceux qui voulaient passer le certificat d'études (inaudible) c'était inutile. J'ai dit si je ne vais pas au brevet, j'aurai rien (inaudible) et comme j'ai tout envoyé promené là dans le déménagement quand j'étais en troisième, en fait j'étais la seule, on était 4, ma sœur rentrait en sixième donc pour elle c'était un changement, le troisième il rentrait en préparatoire donc pour lui, pareil et le petit il était encore à la maternelle. Donc c'est vraiment moi qui en ai le plus souffert, alors évidemment j'étais première de ma classe, donc chaque cours, j'étais interrogée, chaque cours j'étais au tableau et j'ai horreur d'être jugée. Alors ça c'est le truc euh, même si je sais je perds tous mes moyens, alors là bon voilà. J'ai peut-être changé mais à l'époque c'était comme ça. Rentré dans un magasin et ne rien acheté c'est encore difficile pour moi.

M : ah

F : malgré qu'il y a (inaudible) par la porte (rire) on ne se refait pas, enfin on use de stratagèmes, on finit par y arriver. Bon enfin bref. Au bout d'un an que j'ai passé mon truc là, en juin, au mois d'avril, ma prof de français, elle me dit j'avais l'habitude de donner un coup de main en travaillant bien sûr, en étant payée pour un truc qui dépendait du conseil général qui s'appelait à l'époque le comité d'expansion, et elle me dit cette année je ne peux pas y aller est-ce que ça t'intéresse ? Moi je dis beh attend, je n'ai même pas passé mon truc, je suis élève, bon tu te débrouilles très bien, si je te l'ai proposé c'est parce que je sais que tu es capable de le faire, donc j'étais sur un pc là-bas, là-bas c'était du mac. En fait c'était de saisir des données pour sortir un bouquin de stat là bon ce n'était pas passionnant. L'ambiance était bonne, j'aimai bien. Donc j'y suis allée et j'ai travaillé tout en allant au cours, j'ai commencé à travailler comme ça, à la fin de l'année, ils n'avaient plus de budget hein, vous devez savoir ce que c'est

M : oui

F : Donc ça s'est arrêté, j'avais mis mon truc donc je repasse une annonce dans le courrier picard et là, j'ai été embauchée dans une agence matrimoniale, donc là j'ai eu une formation accélérée de…enfin j'ai eu de la chance de sentir les choses, d'aimer les gens, donc le contact j'aime bien, ça s'est très bien passé, pareil j'ai travaillé là-bas une dizaine d'années et j'ai de nouveau été licenciée (rire). Alors là, elle a pris un petit jeune qui est venu renforcé pour faire du phoning dont j'avais horreur, enfin je le faisais mais ce n'était pas mon truc parce que j'avais l'impression de, pas de vendre du vent mais euh, des gens

en fait ils envoyaient un petit coupon qu'ils avaient découpé dans la presse quand ils voulaient rencontrer « Pétronime » la « Pétronime » elle existe bien sûr mais si tu n'étais pas adhérent tu ne la verras jamais parce que. Allo ! Oui j'ai bien reçu votre coupon de ce matin, euh oui vous savez « Pétronime » vous attend et serait ravie de vous rencontrer

M : (rire)

F : je ne peux pas. Non mais c'est vrai, j'avais beaucoup beaucoup de mal avec ça. Par contre quand les gens étaient adhérés, je les bichonnais. J'adorais arriver à…on leur vendait du loisir qu'ils n'avaient pas. Je lui ai dit moi, les contrats à l'époque ça valait dix mille francs pas 900 (inaudible) bref, je suis en train de mélanger entre les anciens francs, les nouveaux

M : les nouveaux oui

F : en fait ça faisait une brique quoi. Les gens ils en avaient pour leurs sous, on leur proposait des vacances d'été, des vacances d'hiver. La plupart ils ne sont pas sur [le territoire A] mais j'avais des clients [du territoire A]puisqu'on arrivait à leur proposer des sports d'hiver, je dis non ce qu'ils veulent c'est (inaudible) parce qu'ils s'ennuient à mourir, il faut aller au cinéma, il faut aller se balader, et je les ai emmené en [dom-tom] 8 jours, on est parti avec un groupe, et le petit jeune là, il est venu gratuitement lui parce qu'il y avait deux places qui n'avaient pas été vendues avec sa copine et il m'a planté (inaudible) dans le dos. (Silence) et voilà ! Donc je suis rentrée j'étais malade, j'étais pire que ça encore. Donc j'étais arrêtée, je ne m'arrêtais jamais, mais quand je ne peux plus je ne peux plus, et puis j'ai eu une lettre de licenciement (silence) rebelote. Ce n'est pas possible. Abus de confiance encore une fois. Mais c'est quand même terrible ça. Les gens qui vous laissent complètement gérer tout et tout d'un coup vous reproche des choses qu'ils vous ont demandées de faire.
M : hum

F : et là encore ce n'était pas ça, j'avais euh, mon mari est [des dom tom], donc on y allait régulièrement à l'époque, lui continue moi j'y vais moins souvent et j'avais une amie qui avait 72 ans, c'est la tante d'une dame que je côtoyais régulièrement et c'était une infirmière, elle était seule et quand elle a su ce que je faisais, elle m'a dit écoute, moi ça m'intéresserait bien, j'ai dit ben écoute, elle me dit tu n'aurais pas parmi tes clients quelqu'un qui voudrait s'installer en [dom-tom]? Enfin sans vraiment venir s'installer, les mois d'hiver ne France on les ferait en [dom-tom] , 6mois-6mois, on ferait comme ça. J'ai dit bon écoute ce serait possible mais moi je ne fais pas signer un contrat si loin que ça sans savoir si je peux proposer quelqu'un. Donc je prends des photos, je reviens à Amiens, après mes vacances d'été, je dis voilà, il y a telle personne, tel profil, tel machin, prêt à signer un contrat, mais d'abord je n'avais pas ce qu'il fallait pour le faire là-bas j'étais en vacances, mais elle est prête à signer, mais je pense qu'il fallait quand même voir parmi

nos adhérents si quelqu'un serait prêt. Donc j'en parler hein. On y retourne au mois de décembre, elle vient nous voir parce que c'est une amie, elle savait dans quel hôtel on était, elle habitait à des kilomètres, donc elle vient nous voir le dernier jour, les autres étaient au restaurant, ils reviennent, je la présente Suzanne nananan, voilà, ce sera ma première cliente martiniquaise mais c'est tout. Ma première adhérente martiniquaise, il rentre, il est allé dire qu'elle m'avait signé un contrat que je n'avais pas forcément donnée et que évidemment j'avais gardé l'argent. Comme si c'était possible quand vous mettez deux personnes en relations, d'en zapper une en la mettant de côté, en gardant ses sous, enfin c'est absolument impossible

M : oui

F : Mais n'empêche que ça a servi pour me liquider. Donc bon bah après j'ai abandonné j'avais quand même 53-4 ans à ce moment-là. Qu'est-ce que j'ai fait après ? J'étais au chômage bien sûr, rebelote, je suis retournée faire un peu de mise à niveau informatique, ça m'occupait et puis voilà.
Et une fille qui était aux boutiques [situées sur le territoire A] m'a demandé puisqu'ils sont en perdition là actuellement, ils cherchaient quelqu'un de plus de 50 ans car elle avait un contrat et elle ne payait pas de charge etc... et puis elle voulait quelqu'un qui tienne la route et c'est pareil, elle me l'a proposé en février, je l'ai accepté qu'au mois de septembre, parce que ça ne me disait pas grand-chose d'aller la bas, il y avait un contexte qui ne me plaisait pas, bon bref, j'ai fini par accepter, mais j'avais droit à ce moment-là financièrement à l'allocation équivalent retraite, et j'avais déjà tous mes trimestres etc… donc ça m'était déduis de ce que je touchais, finalement je travaillais pour rien

M : ouais

F : sauf de sortir de chez moi et de lui rendre service. Bon par contre les boutiques ça me plaisait, parce qu'elle n'était jamais là déjà. Elle m'appelait, elle disait « tu fais quoi cet après-midi ? T'as rien de prévu ? Bon peux-tu ouvrir à 3H ? » Elle par exemple elle voulait que j'ouvre à 3h et que je parte à 4het demi. Je lui ai dit si j'y suis, j'y suis jusqu'à la fin, pas pour une heure. Bon enfin bref, après j'ai arrêté mais j'ai toujours parallèlement eu d'autres activités, j'ai vendu des Tupperware (rire)

M : (rire)

F : toujours, ben disons

M : et ça a commencé quand ?

F : quand j'ai divorcé parce que mon ex-mari n'était pas trop pour, et puis avec la maison, un mari, des enfants, tout ça, puis après, ben j'avais besoin d'un petit complément hein,

parce que la pension alimentaire qu'il donnait,(silence) bref, ne servait à rien, donc j'ai fait ça, j'ai fait trois fois Tupperware, la première fois quand j'ai divorcé, après j'ai déménagé je suis venue sur Amiens donc ma clientèle état loin, j'ai arrêté, après quand j'ai été licenciée j'ai repris, j'ai été opéré de mon genoux, j'ai une prothèse dans le genoux, j'avais du mal à monter descendre les escaliers, porter les sacs et tout le bazar j'ai arrêté, et puis là depuis 1an et demi je reprends à nouveau, j'ai besoin de changer ma voiture car elle est en panne

M : (sourire)

F : non mais c'est vrai, c'est pour ça que j'ai repris

M : Okay

F : Et donc, pour m'occuper puisque je n'avais plus d'activité, je rencontre quelqu'un que je connaissais, je dis sur le quartier qu'est-ce qu'il y a ? Parce que moi je ne savais rien sur ce quartier, je suis depuis 20 ans quand même. Mais quand on travaille, on ne s'occupe pas des associations, on n'a pas le temps de savoir ce qui s'y passe, elle lui dit écoute moi je vais dans un atelier de la CAF et justement cet après-midi c'est porte ouverte, beh d'ailleurs c'était une collègue de chez Tupperware, qui m'avait amené le matin chez Tupperware et c'est en parlant qu'elle me donne cet infos en me disant, viens peut être que ça te plaira, donc je suis allé à la CAF et c'est là que j'ai eu le premier contact avec euh, on arrive hein, j'ai pris plein de chemins, pour raconter ma vie, je peux encore vous en donner, oui parce qu'il y a des choses encore dramatiques entre les deux. Bref, il y avait donc à l'époque un bus rose qui venait sur le quartier dans le mois d'octobre et une amie qui était à la CAF nous y a amené pour nous faire connaître ça, donc euh moi, je suis curieuse de tout, du moment où c'est nouveau il faut que j'aille voir. Quelques temps après il y a eu une réunion d'information de sensibilisation à la salle des provinces où ils ont parlé du projet de mettre en place un groupe de femmes bénévoles et dans le groupe il y avait [la sœur de la responsable de l'association A] bien sur puisque c'est elle qui était à l'origine du projet e mon docteur qui était arrêté, qui ne travaillait plus en cabinet médical, qui faisait partie du groupe. Comme c'est quelqu'un que j'apprécie beaucoup en qui j'avais toute confiance, j'ai dit si ces gens-là mettent ça sur place c'est que ça va être sérieux. C'est important, parce que moi du bricolage je n'aime pas, j'aime les choses qui tiennent la route et ça c'était en (silence elle gribouille des dates sur une feuille) 2007, c'est dans le journal alors

M : c'est long

F : Mon Dieu, je n'aurais pas dit que ça faisait tout ce temps-là, j'aurais dit 4 ans peut-être, je n'aurais pas dit tout ça.

Donc je suis allée à cette réunion, ils demandaient si des gens étaient intéressés de laisser leur nom, j'ai laissé mon nom et ils m'ont contacté. Et puis c'est là on a commencé à faire un groupe de femmes. Alors pourquoi ?
Beh déjà parce que tout ce qui est maladie, médical, tout ça c'est un milieu qui me plait, le cancer du sein, j'allais dire tout le monde sait mais non, tout le monde ne sait pas que plus il est pris tôt et tôt on a des chances d'en échapper.
(Quelqu'un frappe à la porte, elle répond à la médiatrice, « nous avons de la visite Fanny »)
Donc moi j'avais déjà à l'époque 50 ans, parce que j'en ai 68
(Quelqu'un entre dans le local et discute avec Fanny)
(Inaudible) on est mal barré, parce que moi j'ai été opéré d'un cancer, enfin pas d'un cancer, j'avais 28 ans quand j'ai eu un problème, et moi ils m'ont enlevé une carotte hein (elle mine le prélèvement d'un tissu organique vraisemblablement) mais bon, moi j'ai mon sein. C'est une des rares fois où j'ai réussi à maigrir en une semaine d'au moins 4 kilos

M : et c'était au niveau du sein aussi ?

F : Ah beh oui oui

M : d'accord

F : donc on est quand même sensibilisé par rapport au problème. Autour de moi, j'ai euh, mon homme il a deux sœurs qui ont été atteintes et le sein enlevé complètement, j'ai ma belle-sœur, enfin la sœur du frère jumeau de mon ex-mari, bon enfin c'est toujours compliqué, mon ex-mari avait un frère jumeau et j'ai toujours été très proche de sa famille, jamais eu de problème, elle arrive à 60 ans paf cancer du sein, mais elle a eu elle-même des jumelles. (je baille) C'est soporifique mon histoire ?

M : non non non non non

F : (elle rit) ils ont eu des garçons d'abord et puis deux filles, et une des filles, à 17 ans a fait un cancer du sein. (Silence) c'est incroyable hein ?
Donc une nièce par alliance.

M : donc ça ne pourra pas être génétique alors si c'est une nièce par alliance

F : non non ça n'a rien avec moi. Tout est du côté de mon mari, et ce n'est même pas euh, la nièce est du gène de mon ex-mari mais sa sœur elle n'a rien à voir, que la fille ait quelque chose par rapport à la mère je peux comprendre

M : hum hum

F : c'est bizarre, là mon ex-mari est en train de mourir là c'est (silence) il attend que ça passe en soins palliatifs pour partir (silence) d'un cancer, son père est mort d'un cancer (silence) pas du sein mais bon, son père c'était pancréas, ça ce n'était pas très rapide, lui c'est intestin qui s'est métastasé, il y en a partout.
Donc le cancer pour moi, je suis dedans. Et je trouve que, enfin les gens que j'ai connu, des cancers du sein, tout le monde est là, il y a du recul, la première sœur de mon deuxième mari, elle ne l'avait dit à personne, elle avait attendu pour en parler à un médecin, et il nous avait dit à l'époque, en plus elle était en [dom-tom], il y a 20 ans de cela, donc ils l'avaient déjà condamnée, ils ne nous donnaient pas beaucoup d'espoir qu'elle s'en sorte, elle est toujours là. Évidemment les sœurs, elles sont plusieurs donc tout le monde a tout de suite été dépisté. Une sœur fait sa mamo, elle avait 43-4 ans, rien, 6 mois après cancer invasif du sein. C'est dingue hein. Évidemment ça ne je vais pas le dire aux dames que je rencontre, mais n'empêche qu'elle est toujours là. Malgré tout elles sont là toutes les deux. La première n'a pas voulu faire de reconstruction, au contraire, elle aurait voulu faire enlever le deuxième, c'est rare !

M : hum

F : même encore maintenant elle dit si je pouvais je ferais enlever le deuxième, c'est drôle hein. Moi je dis ben tu sais ce n'est pas parce que tu l'enlèves, enfin je ne suis pas médecin, mais ce n'est pas parce qu'elle l'enlève que si elle doit avoir un cancer, il ira se mettre ailleurs, moi c'est ce que je pense mais bon.
Elle trouve que c'est disgracieux déjà, d'avoir un sein en moins, c'est moche hein, j'ai vu la cicatrice c'est moche.
Par contre l'autre a fait reconstruire tout de suite, dans la foulée, ils l'ont opéré, ils tout de suite refaite. L'autre belle-sœur de mon mari, sa belle-sœur, la femme de son frère jumeau, elle, ils ne l'ont pas reconstruite tout de suite mais elle a été reconstruite. En général la femme euh, moi quand je suis nue, ça fait une petite rétractation au bout d'un moment, même sur le coup quand la poitrine est bien chaude, ça se voit à peine, donc ça n'a rien à voir avec un sein en moins. Ça c'est terrible pour une femme. Moi quand ils m'ont annoncé que euh, bref, je n'ai pas été opérée tout de suite.

M : vous l'avez su comment ? Comment l'avez-vous découvert ?

F : j'avais un écoulement. En fait je travaillais à la maternité, je travaillais en blouse blanche et comme j'étais toujours en train d'écrire, un jour ma collègue qui était en face de moi, on était dans un grand bureau, elle était en face de moi, elle m'a dit vous avez taché votre blouse, je me suis dit taché ma blouse ? je vois effectivement une tache, je dis bon peut être du café, je n'attache pas plus d'importance que ça, et pour dormir je mettais souvent le tee-shirt, je suis fragile des épaules, je peux avoir les fesses à l'air, mais il me faut quelque chose aux épaules, je constate la même chose sur mon tee-shirt le matin, hum, bizarre, donc je commence à être attentive mais je croyais m'être gratté un bouton,

un petit truc quoi, puis rebelote au bureau, c'était vraiment le bout du sein, du coup j'ai eu la curiosité d'appuyer dessus, alors ce n'était pas du sang, en fait c'était du sang marron comme le portefeuille là (elle montre mon portefeuille) et puis voilà, c'est comme ça que ça a démarré, bon évidemment le gynéco était sur place, l'après-midi même je faisais un truc qui a été extrêmement désagréable, quand on doit vous mettre une aiguille dans le bout du sein, on croit que le bout du sein c'est un trou mais en fait

M : plein de petits trous

F : capillaire, donc il faut qu'il trouve celui qui, et qu'il mette son aiguille, bref je vous passe les détails, en tout cas c'était jouissif, j'avais l'impression d'avoir un sein comme ça, bon enfin bref, c'était en fait un galactophore puis au moment de mon accouchement, le truc c'était mal passé, comme un kyste, puis il m'a dit pour le moment, on n'y touche pas, ça, ça ne m'avait pas plus, parce que je me disais, mince, j'ai quelque chose, on n'y touche pas, on ne fait rien et puis quand je travaillais au cabinet médical, ça a saigné à nouveau, puis j'ai vu directement mon patron, il était très efficace lui.

M : et ça c'était au bout de combien de temps ?

F : oh, [le nom de sa fille] est née en 77, j'ai travaillé chez lui en 78, j'avais 31 ans, donc ça faisait 4-5 ans déjà, eh oui. Quelque part j'étais satisfaite qu'il me prenne en main et qu'il m'oblige à (silence) enfin qu'il m'oblige, quand vous allez voir un médecin, vous vous attendez à ce qu'il vous dise ce que vous devez faire

M : oui oui bien sur

F : donc le médecin m'a dit d'aller me faire opérer, c'est limite, si on n'enlève pas, blabla (inaudible) de dis vous allez me faire quoi ? ils m'ont dit ben là on ne pense pas vous enlevez le sein, on enlève on regarde, si on a tout, on ne va pas plus loin. Donc ils ont fait ça proprement, ils ont découpé autour de l'aréole et ils ont fait une carotte, j'ai eu le compte rendu, ça se remet quand même bien le sein, donc moi je préfère ça que de ne plus avoir de sein et c'était ça qui me bloquait, enfin je me faisais plus de mouron d'avoir un sein en moins que dire que je peux en mourir. Parce que dans ma tête je me disais que je n'allais pas en mourir, j'étais trop jeune pour ça, ce n'était pas envisageable pour moi, c'est pas ce qui était venu dans ma tête, pour moi on allait me l'enlever et ça allait être bien, voilà mais je ne voulais pas qu'on m'enlève le sein, je voulais qu'on m'enlève que la partie malade, donc quand je me suis réveillée, la première chose que j'ai faite c'est ça (elle se tâte le sein) ah il est encore ? oui il est encore là voilà ; Moi j'ai connu en matrimonial avant de m'occuper de ça, plusieurs dames qui sont venues opérées d'un cancer du sein en moins, le mari s'était fait la malle, c'est inadmissible, moi je n'arrive pas à comprendre, c'est que le couple n'est pas costaud, parce qu'un couple costaud, il passe au travers, moi par exemple ma belle-sœur qui est à Paris, le couple il n'en a pas pris un coup, c'est sûr

que la femme, elle est atteint dans sa féminité. Ma première belle-sœur qui a été opérée et qui voulait se faire enlever le deuxième, elle ne vit pas en couple mais elle a un ami, j'ai eu l'occasion de discuter un jour avec lui, elle me disait « ouais s'il n'y avait que moi je e serais fait enlever le deuxième, les médecins ne veulent pas » j'ai dit enfin tu veux te faire amputer une deuxième fois, te faire reconstruire, ça ne te vient pas à l'esprit ? Oh non non, j'ai dit je trouve a position égoïste, c'est vrai, alors il était là, j'ai dit t'en penses quoi toi tu donnes ton avis ? Elle te le demande au moins ? oh il n'a pas son avis à donner, c'est mon corps. Ça je suis tout à fait d'accord avec toi mais enfin vous êtes en couple quand même

M : hum

F : as-tu déjà demandé son avis ? Devant elle, je ne m'en suis pas caché, qu'est-ce que tu en penses toi ? Beh si elle se le faisait refaire, moi je préfèrerais, bon j'ai abandonné, je pense que l'homme lui, il souhaiterait un corps de femme qui ressemble à une femme quoi

M : hum

F : c'est vrai que c'est la féminité, c'est la maternité, et puis je pense que c'est aussi le signe visible de la maladie quand le sein n'est plus là. Quand le sein est reconstruit, on a l'impression que tout est rentré dans l'ordre. Pareil, ça n'engage que moi, c'est ce que je pense.
Mais les femmes ont a énormément travaillé sur le terrain, moi je faisais partie de l'équipe de choc du départ, parce que il y en a qui sont parties, qui ne sont plus là (elle montre une photo sur laquelle se trouve 6 personnes en ajoutant : elle n'est plus, elle n'est plus là,) sur cette photo il ne reste plus que nous deux. Il y en a d'autres hein, on était allé chercher d'autres. C'est difficile, ce n'est pas évident hein. Puis alors on a un rôle qui n'est pas ingrat, ce n'est pas ça, mais on n'est pas médecin, donc je crois que les médecins ne nous reconnaissent pas tellement. Les femmes, on arrive à leur en parler parce qu'on est une femme comme elles, « vous connaissez les [femme bénévole] [du territoire A]? Non ! C'est quoi ça ? Beh c'est un groupe de femme bénévole, voilà, on vient vous rencontrer pour vous dire que votre invitation de mammographie ce n'est pas dans le tiroir qu'elle doit être. Bon enfin, chacun à son truc

M : chacun a son truc, hum

F : Moi souvent pour les aborder, j'ai souvent ma plaque avec mes petites plaquettes dessus, bref le matériel qui est léger, on a des croix à faire sur un petit papier, dès qu'on s'approche d'elles par exemple en pharmacie, c'est pas pareil, quand vous êtes en pharmacie, vous êtes dans un lieu où on vent quelque chose

M : hum

F : pour les gens, ce n'est pas pareil, en plus ils viennent, ils sont dans une fille d'attente, ce n'est pas facile, alors chacune a son truc, il y en a qui préfèrent les prendre à la sortie, moi je dis si on ne les a pas chopés à l'entrée, à la sortie, c'est fini

M : oui

F : j'ai pas le temps j'ai pas le temps, vous avez vous j'ai attendu longtemps. Bon moi je les prends à l'entrée, je dis, attendez pour vous faire patienter, vous allez voir, ça va aller très vite, vous n'allez pas perdre votre temps à attendre, pendant ce temps-là on va discuter un peu,
non non je ne veux rien acheter
Moi je n'ai rien à ventre, rassurez-vous
ah déjà ça va mieux, ça détend, enfin voilà. Moi c'est comme ça que je prends les choses, j'essaie de m'adapter un petit peu à leur langage comme un caméléon, donc si c'est une bourge, je parle bourge, si c'est quelqu'un qui parle patois, je peux le faire aussi, enfin voilà, je m'adapte. On commence à être connu quand même, moi je suis dans beaucoup de choses, les gens me connaissent, je ne peux pas dire que j'ai des refus systématiques c'est rare, très très rare. Mais il y en a, ça m'est arrivé i n'y a pas très longtemps, ça ne m'était jamais arrivé
Non ! je ne répondrai pas à votre questionnaire, de toute façon VOTRE mamo..
Ce n'est pas la mienne
Elle ne sert à rien, avant on ne faisait rien et on n'allait pas plus mal
Ah bon madame ? Vous croyez ? Si vous en êtes convaincue, je n'essaierai pas de vous convaincre, vous savez moi, ce que je dis là, c'est pour vous, pas pour moi, moi la mienne je la passe, tout va bien.
Qu'est-ce que tu veux dire ? Non mais en général, on arrive quand même à discuter, il y a ceux qui veulent en dire trop justement parce qu'ils veulent nous entrainer sur des terrains qu'on ne maitrise pas. On part d'un cancer du sein, et par moment on se retrouve avec le mari qui a des coliques et des gaz

M : (rire)

F : (rire) non mais c'est vrai, mais en pharmacie ça c'est bref, parce que on ne peut pas raconter sa vie dans une file d'attente déjà

M : hum

F : donc la pharmacie c'était fait pour dire bon nous somme le premier jeudi du mois au SPQ[378] , si vous avez besoin d'en parler, si vous avez besoin d'être accompagnée, venez nous rencontrer là-bas, donc là-bas, au départ c'était bien clair, c'était net, dès le premier jeudi du mois dans l'après-midi, on avait un bureau à notre disposition, ce qui nous

[378] Service public de quartier

permettait, dès que quelqu'un commençait à mal le prendre de l'amener à part, on se met dans l'entrée, ce qui est encore plus compliqué maintenant car ils ont mis un bureau d'accueil juste l'entrée

M : hum

F : donc il a une fille qui est là avec tous les gens qui viennent pour les papiers, donc c'est vraiment très difficile. Le SPQ, ce n'est pas vraiment une panacée, franchement ça devient très compliqué de faire là-bas.
On fait des accompagnements, ça, ça marche bien, on n'en fait pas beaucoup, moi j'ai réussi à amener des dames qui n'étaient jamais allées

M : les amener faire une mammographie

F : oui, en les amenant directement au centre de radiologie

M : justement, ça, ça se passe comment ? Vous rencontrez la dame, vous discutez et puis elle dit, okay, j'aimerais bien faire une mammographie mais j'ai peur d'y aller seule c'est ça ?

F : hum, elles ont peur, peur de quoi ? La machine elle ne va pas vous manger.

M : de découvrir qu'elle a peut-être un cancer

F : voilà, mais c'est ça, tant qu'on ne sait pas, on n'a pas, beh non, ce n'est pas comme ça que ça se passe ma petite dame, c'est pas du tout comme ça. Et c'est vrai, il y a des statistiques qui le disent, alors moi j'ai déjà réfléchi au problème. C'est vrai que on en trouve de plus en plus, on n'en meurt pas plus, mais comme on en trouve plus, on en meurt moins, enfin mathématiquement parlant, c'est bien ça. Maintenant, on en trouve tellement petit qui n'aurait peut-être pas jamais évolué, mais est-ce qu'on peut prendre le risque ?
Parce que quand ils sont petits, il n'y a pas d'amputation,

M : hum

F : il n'y a pas besoin d'amputation. (Silence) donc ce n'est pas vraiment méchant. Moi quand j'ai été opérée, pourtant ils m'avaient enlevé un beau morceau, pas longtemps après, la semaine après la sortie de la clinique, je suis allé à Paris et j'ai pris le métro et dieu sait si on est serré, bon il ne faut pas prendre un coup dans la poitrine hein, ça c'est sensible, on n'a pas mal euh, une prothèse de genoux, c'est autre chose hein. Je veux dire, s'il est tout petit et qu'on vous l'enlève, c'est tant mieux. Après, il faut être convainquant, mais moi je dirai qu'il n'y a pas de recette. Il faut réussir à ce que la personne te fasse confiance voilà, puis d'être crédible.

Céline qui va venir tout à l'heure euh, enfin moi j'étais [femme bénévole] au départ et il y a eu la pièce de théâtre, on vous en a parlé ?

M : oui

F : bon la pièce de théâtre, moi au départ, je n'étais pas partante, on m'a sollicité 15 jours avant la première car quelqu'un faisait défaut, bon je n'ai pas eu le temps de répéter donc j'étais sceptique, on m'a dit non c'est pas difficile, tu vas voir, je me suis laissée faire bien sûr, donc j'y suis venue. Bon j'ai pris mon plaisir bien sûr, sinon j'aurais arrêté

M : vous n'avez pas eu du mal à apprendre les textes ?

F : si mais je me suis donnée l'autorisation de me tromper parce que je n'avais que 15 jours de temps devant moi. Alors je dis toujours, dire que je n'ai pas eu le trac, je mentirai, mais j'ai eu le trac 5 minutes avant d'y aller quoi, mais Céline elle, c'est quelqu'un du théâtre qui est venue après pour être [femme bénévole], elle s'investit bénévolement dans beaucoup de choses, par exemple tous les samedis, elle va à la piscine, elle te le racontera tout à l'heure je pense, elle va à la piscine pour les autistes, donc elle prend un enfant à charge dans la piscine, ce qu'elle fait, elle le fait bien. Si elle dit je le fais, c'est qu'elle e fera bien. Ce n'est pas quelqu'un qui va se mettre sur le devant de la scène juste pour dire qu'on a fait, parce qu'il y a eu des gens comme ça. Céline elle le fait, elle le fait, elle est aussi bénévole à [une ville du département de la Somme], à la [dans une ferme dans le département de la Somme], il y a une journée de bénévole tous les mois à donner pour l'entretien des installations, elle y va. Elle a évolué avec moi en binôme pendant quelque temps, bon là elle le fait toute seule, mais dès qu'elle est avec les gens, elle parle tout de suite de sa pièce de théâtre, on n'est pas là pour ça, à mon avis

M : hum

F : Bien sûr que c'est bien, à la limite on va faire une représentation le 15 novembre, on est en permanence le 7 novembre, la semaine prochaine, il y a une pièce de théâtre qu'on va présenter, si vous voulez venir, vous le pouvez, mais on ne peut pas en parler à chaque fois, on n'est pas là pour ça, enfin, je n'ose pas lui dire parce que je ne veux pas l'embêter

M : et du coup elle en parle tout le monde c'est ça ?

F : ooh souvent

M : je me dis que c'est peut-être sa manière de sensibiliser les femmes tout en les conviant à la pièce de théâtre.

F : oui mais on n'est pas là pour ça, nous on est là pour dire que Adema vous a envoyé une invitation

M : hum

F : c'est ça le truc, on le sait tout de suite la femme qui le fait, on le sent tout de suite à la façon dont ils répondent,
ah oui Adema, ça me dit quelque chose,
Je fais ooh, il est où votre invitation ? Dans le fond du tiroir ou dans la poubelle ?
Puis elles répondent je ne sais pas,
Puis je demande vous allez la passer votre mammographie ?
oh mais je ne l'ai jamais passée
Pourquoi vous ne la passez pas ? et là tu y vas quoi, tu déroule le truc. Mais ça dépend, tu ne peux pas faire pareil avec tout le monde, il n'y a pas de méthode

M : hum

F : donc voilà ce n'est pas forcément évident et c'est un travail de longue haleine, parce que regarde, je disais 2007, je ne savais pas que ça faisait aussi longtemps, je ne sais pas si on a commencé les permanences en 2007, il a fallu se former tout ça, donc je pense qu'on a dû commencer en 2008, on n'a pas faire que ça, on ne fait pas que les permanences, j'aime bien moi quand on va dans d'autres associations et qu'on s'adresse à un groupe, là je trouve qu'on touche, les gens sont plus à l'écoute, ils sont là pour ça, ils le savent, c'est sûr que quelqu'un qui va acheter sa savonnette ou du mustela pour bébé, il n'a pas forcément envie qu'on vienne le déranger, voilà ! Mais quelqu'un qui vient dans une réunion, qui sait qu'il est là pour ça, c'est différent. Je me souviens d'une des premières réunions qu'on a faites au CSC, les femmes tu les connais souvent, je me suis dit que ça allait être compliqué, elles vont m'interrompre, mais non, ça s'est passé nikel, très attentives, franchement, je n'en suis pas revenue, j'étais très surprise. Et entre autres c'était [dans une association située au quartier nord d'Amiens] avec [une médiatrice de l'association située dans le quartier nord de la ville d'Amiens], super, elle a un groupe super, bon ce n'était pas facile parce que la pièce était trop petite, mais génial. Et ces femmes-là maintenant que je les rencontre, elles viennent te dire bonjour, elles m'embrassent. Il m'arrive de rencontrer [le nom de la médiatrice de l'association située dans le quartier nord de la ville d'Amiens] à la maison de la culture avec quelques filles du groupe, elles viennent me dire bonjour, c'est marrant hein. Moi j'aime bien tisser les liens comme ça. Par contre on a fait ça une fois à la salle des provinces, tu t'en rappelles Fanny ?
Fanny répond : oui j'y étais moi
C'était punaise, on l'avait fait dans la grande salle en tirant le rideau, les femmes ne voulaient pas venir,

M : et qu'est-ce qui était dur justement ?

F : le manque d'intérêt pour la chose. Alors les personnes qui étaient là, on avait l'impression qu'on leur avait forcé la main pour qu'elles soient là. Donc pas intéressés quoi, à part 2-3 personnes.
Fanny qui ajoute oui, j'étais là moi on jouait au jeu « d'accord pas d'accord. Françoise qui réplique :
Oui c'est ça, mais tu vois par exemple ce jeu-là, moi je ne l'aime pas, je préfère un brainstorming, ça fait sortir les mots, après tu as de la matière, mais là, vrai, fau. Si on vous dire dépistage systématique à 40 ans, vous êtes d'accord, pas d'accord ? Alors ça fait du cafouillage, Moi je n'ai pas aimé cette animation, dans les collèges aussi.
On est aussi allé au collège [du territoire A], j'y suis allée deux fois ou trois fois, une fois dans une classe, ça avait été impeccable, ils étaient beaucoup pourtant mais ça s'est très bien passé.
Après on l'a fait dans une espèce de rotonde, en haut des escaliers, une espèce de verrière,

M : justement pourquoi les écoles ? Parce que ce sont des enfants

F : parce qu'on pense que, enfin on nous l'a dit, on pense que les enfants sont très intéressés par la santé de leurs parents.
Tu sais maman, mamie, tu sais moi j'ai entendu ça à l'école, tu y vas toi ? Il faut y aller, la dame m'a dit qu'il faut y aller.
Un peu comme un relais. Je m'adresse aussi aux jeunes femmes, aux maris

M : justement lors des permanences dans les pharmacies c'est ça ?

F : Partout, là au SPQ, peu importe, et je leur dis, je sais que vous n'êtes pas concernés par cette tranche d'âge, mais j'ai besoin de vous. Les gens aiment bien qu'on leur dit ça, puis je le pense. J'ai besoin de vous, nous on donne l'infos mais prenez le relais. Plus on sera à le dire, mieux ça vaudra.
Alors, toutes les femmes musulmanes que je côtoie, que je croise, eux c'est
Oui oui je suis au courant
Avec [le soeur de la responsable de l'association A], avec une autre
Alors elles, elles sont au courant hein. Alors (inaudible) faisait partie du groupe, beh elle est rarement là, elle est très occupée, on ne la vois pratiquement plus, elle ne fait plus de permanence, mais je sais que dans son groupe de femmes, elle continue à sensibiliser.

M : celles qui se sont arrêtées en chemin, elles ont donné une raison ou ?

F : elle c'était pour une raison personnelle, bon elle habite à coté, je peux comprendre, moi aussi j'ai des raisons personnelles, des fois on n'a pas envie de rester debout deux heures. Elle a déménagé, elle est partie sur Paris. Bon elle a des problèmes de santé aussi je le reconnais. Mais quand on a une permanence qu'on ne fait pas parce qu'on est malade, et

que tu retrouves la même personne à un autre atelier (un atelier de tissage) ça ne se fait pas. J'ai dit
tu vas bien quand même, alors ça je ne supporte pas ça moi. Moi j'aime autant quelqu'un qui dit moi j'arrête

M : oui, plutôt que

F : que dire on compte sur la personne, parce qu'en fait, on annonce qu'on est 11, puis sur le terrain finalement on est 4.
Alors Germaine quand elle le fait, elle le fait, je crois que tu as rendez-vous avec elle je ne sais pas quand,

M : jeudi prochain

F : Germaine, maintenant son mari est en retraite, du mois d'avril au mois d'octobre on ne la voit pas, elle est en mobil home au bord de la mer. Pourquoi pas ? Donc elle n'est pas dans les effectifs.
beh ça c'est la première réunion, regarde (elle me montre la photo d'un journal), Attend (elle lit date marqué sous la photo du journal)
31 octobre 2009,
Pourquoi on parle de 2007 alors ? Si depuis 2 ans

M : alors ça c'est à vous hein ?

F : ça c'est à moi

M : donc vous conservez tout euh

F : ah oui j'aime bien. Le relais social (elle me montre une autre photo), on l'avait fait avec [deux noms d'anciennes femmes bénévoles] ça c'est dans la pièce de théâtre, Georgine et moi, ma copine qui ne veut rien comprendre, qui ne veut pas faire sa mammo

M : ah ! Et pourquoi ne peut-elle pas faire sa mammo ?

F : ah beh dans la pièce de théâtre.

M : ah d'accord, oui d'accord

F : dans la pièce de théâtre, elle ne veut rien comprendre de ce que je lui dis

M : ah d'accord

F : puis il faut dire je le prends mal aussi, si je travaillais comme ça quand je rencontre les gens je ne ferai pas grand-chose.
(Elle lit un article dans le journal)
(Inaudible) le ruban vert, voilà c'est dans le cadre du ruban vert, c'est dans cette semaine-là qu'on va dans les écoles et les collèges.
Bon enfin voilà, qu'est-ce qu'il y a d'autre que j'ai oublié ?

M : sinon avez-vous une mutuelle de santé ?

F : Moi ?

M : oui

F : non

M : et comment vous vous soignez du coup ?

F : beh je ne me soigne pas

M : pourquoi vous ne vous soignez pas ?

F : parce que je n'ai pas de sous pour choisir ma mutuelle

M : et vous n'avez pas la CMU non plus ?

F : ah non non, j'ai trop pour avoir la CMU

M : ah d'accord, donc vous avez trop pour la CMU et pas assez pour une mutuelle ?

F : en fait j'avais une mutuelle, et on me prélevait tous les mois parce que les grosses sommes je n'arrive pas à les mettre de côté, donc je mensualise tout y compris la mutuelle que je payais 75 euros par mois. Alors il y a 1 an et demi je crois ils ont changé les normes bancaires pour mettre au truc européen je crois. J'avais des prélèvements, ils ne m'ont rien fait signer, ils ont continué à passer. La mutuelle pour ne je sais pas quelle raison, ce n'est pas qu'il n'y avait pas de l'argent, ils n'ont pas pu faire leur retrait, ils ne m'ont rien demandé à signer, donc je n'ai rien signé et ça pendant plusieurs mois, je ne m'en suis pas rendu compte hein, quand il y a un peu plus de sous, on est content, on ne va même pas savoir pourquoi il y en a, on se dit chic, ce mois-ci ça se termine mieux que d'habitude dis donc

M : (sourire)

F : non mais c'est vrai, bon bref, et puis d'un coup, j'ai reçu une lettre de la mutuelle soi-disant ils me radiaient mais qu'ils pouvaient me garder à condition que je paie d'un seul coup, 3-4 mois

M : ah

F : ce que je n'ai pas pu payer bien sûr, donc ils m'ont radié et depuis je suis sans mutuelle. Alors, je vis dans la terreur d'un coup dur parce que la mutuelle je sais que c'est important

M : bien sur

F : CMU, j'y ai pas droit, je suis au-dessus de la norme. Alors le fait d'être radiée, pour reprendre une mutuelle ça ne va pas être facile

M : parce que vous avez été radiée

F : eh oui. Donc je suis vraiment embêté. Vous voyez par exemple ces lunettes-là. Germaine, il y a un an, elle me laisse ses clés, son chauffage a claqué, ils ont mis du neuf sur du vieux, donc je me suis prise toute l'eau chaude du radiateur dans mes lunettes, l'appartement a été inondée, et mes lunettes elles sont mortes. Donc elle l'a déclaré à son assurance qui a dit qu'elle ne pouvait pas prendre en compte mes lunettes, donc ils ont tout remboursé sauf mes lunettes. Ils lui ont dit, vous devez dire à votre amie qu'elle le déclare à sa propre responsabilité civile en disant qu'elle s'est mise du produit ménager, non mais attendez, c'est vraiment son dégât des eaux qui a broyé mes lunettes, il y en a pour 600 euros quand même, alors qu'avec ma mutuelle, j'en ai que la moitié à payer, en attendant je ne peux pas les changer.

M : et la dernière fois que vous avez vu un médecin c'était quand ?

F : je le vois régulièrement, il va y avoir 15 jours demain

M : Et du coup vous réglez les sommes ?

F : non (rire) je ne règle pas parce que, le docteur Gamet, le médecin dont je vous avais parlé

M : oui, il y a une chose très importante dans ma vie que je ne vous ai pas dite mais qui n'a aucun rapport avec le cancer du sein, en 94, quand je travaillais à l'agence matrimoniale, je vous avais dit que j'avais une fille, après 13 ans d'écart avec mon fils qui a, je ne sais pas sauté de la fenêtre, enfin bref, on habite au 10ème étage et il s'est retrouvé au rez de chaussé, alors est-ce qu'il l'a voulu ? On ne sait pas, mais toujours est-il que je ne le saurai

jamais, évidemment elle est décédée bien entendu, c'est en 94, on venait d'arriver dans cet appartement,

M : c'est votre fille du coup ?

F : oui

M : donc vous n'avez plus d'enfant ?

F : j'ai mon fils

M : d'accord !

F : voilà ! Et pourquoi je disais ça

M : on parlait du docteur Gamet le médecin

F : donc à la suite du décès de [le nom de sa fille], je me suis mise à faire de l'hypertension, très importante, et un jour, ce n'était pas loin de la fin du mois, et je n'avais plus de médicaments et je n'y suis pas allée, donc je me suis fait apostrophé quand j'y suis retourné, j'étais remonté, il m'a demandé ce qui se passait, j'ai dit que ça fait quelques jours que je suis sans médicaments
Et pour quelle raison ?
Parce que je ne suis pas venue vous voir
Et pourquoi ?
Parce que j'attendais d'avoir des sous. Je me suis fait engueuler en me disant
Vous savez très bien que vous pouvez venir me voir même si vous n'avez pas d'argent et vous seriez allée à la pharmacie, on vous aurait avancé les produits. De toute façon ça ne se produira plus parce qu'il y avait un dispositif à l'époque mais qui n'existe plus maintenant, qui permettait d'avoir un accord avec la SECU, la donne ma carte et je me fait payer directement, donc il n'y a que l'euro qui reste à notre charge qui n'est pas payé, qu'il me retienne dès que j'aurai payé quelque chose, et mon bonhomme pareil, mais j'en abuse pas, donc je n'ai pas faire l'avance de frais chez ce médecin là, mais dès que je vais voir un rhumato, si je vais voir n'importe quoi ce qui est pris en charge par la secu bien souvent est pris en charge directement

M : mais le reste à charge

F : oui je suis obligé de payer, je vais à la pharmacie, j'ai des produits qui ne sont pas pris en compte dans mon Affection de Longue Durée, je les paye. Après, reste à savoir si ça coute plus cher que de payer la mutuelle. Mais la mutuelle c'est vachement important parce que je me casse la figure là dans la rue et on me ramasse par terre, on m'envoie aux

urgences, on me garde 3 jours d'observation, beh bonjour les frais. Alors ça, c'est un souci, c'est un stress supplémentaire que j'évite de ne pas penser, j'en ai conscience, mais j'en ai pas la solution, ne serait-ce que mes lunettes, moi qui ne supportais pas n'avoir ne serait-ce qu'une petite poussière dans mes carreaux, d'avoir tout ce voile là sans arrêt, je n'en peux plus, ça fait un an que je suis comme ça, c'est de pire en pire, j'en ai marre, il va falloir que je trouve une solution, je ne sais pas laquelle mais il va falloir que j'en trouve une.

M ; et vous ne vous êtes pas rapproché de la CPAM, peut-être qu'il y a un dispositif qui vous permettra d'avoir une mutuelle malgré

F : je ne sais pas. (Silence) et je côtoie sans arrêt des gens qui aident les autres, je suis la première à aider les autres. Quand c'est toi même, tu tapes à des portes
il y a des gens dont c'est la profession, ils ont toujours fait ça, ils n'ont vécu que d'aides, donc eux ils savent où il faut aller taper, quand tu n'as jamais taper aux portes, c'est difficile, très difficile, c'est dur et garder la tête haute, dire que tout va bien

M : et du coup comment ressentez-vous votre état de santé général ?

F : ça va, je vieillis c'est tout,

M : (sourire)

F : si c'est vrai. Moi j'ai plein de choses qui ne vont pas, j'étais coincé du mois de mars à Juillet-Aout, je n'ai pas pu faire mon jardin, je n'ai pas pu faire plein de choses, bon il faut que ça passe, je suis bourrée d'arthroses, les doigts qui se déforment, des vertèbres qui se soudent des excroissances osseuses, il y a des choses qui sont douloureuses, je refuse de m'arrêter car si je m'arrête, c'est fini, mais je ne veux pas que ce soit fini, d'abord je ne peux pas m'arrêter, d'abord j'ai perdu ma fille, c'est l'hyper activité aussi bien intellectuelle que pas physique, parce que je n'en suis pas capable, mais pour pas que je sois au point mort, ça ce n'est pas possible je ne peux pas, une demi-heure sur une table avec des aiguilles d'acuponcture je pleure toutes les larmes de mon corps du début à la fin, je ne peux pas, d'autant plus que vous êtes sur le dos, vous êtes à moitié morte sur la civière, non non , je ne veux pas ça, donc il faut que je bouge, il faut que j'ai l'esprit occupé en permanence et ma façon à moi de me sauver, c'est de m'occuper des autres. Mais mon (inaudible) c'est de n'avoir su m'occuper de moi-même et de n'avoir trouvé personne qui pouvait m'aider à le faire, parce que les gens que j'ai autour de moi ne se sont jamais préoccupé de moi (rire)

M : et votre mari ?

F : non, je le pense quand je dis ça, je me préoccupe de lui mais pas lui de moi, c'est comme ça, c'est un enfant, déjà il est plus jeune que moi donc c'est moi qui dois assumer. Tu veux un petit café noir ? Veux-tu un petit Noir ?

M : (rire) Et votre dernière mammographie remonte à quand ?

F : l'année dernière, non la dernière fois qu'on m'a convoqué je ne sais plus

M : donc à chaque fois qu'on vous convoque vous y aller maintenant

F : à chaque oui, avant non mais en fait j'ai toujours été suivi pour une mammo avant mes 50 ans

M : à cause de votre problème là

F : voilà, donc quand j'ai eu 50 ans j'ai reçu mon invitation par Adema, je me suis dit non, et puis lors d'une réunion avec des médecins et tout ça, il y avait Adema qui était là et j'ai posé la question de savoir si je devais entrer dans le dispositif Adema ou pas, évidemment ils m'ont dit d'aller avec Adema voilà, c'est évident, oui mais pourquoi ? Expliquez-moi.
La raison déjà c'est que, bon j'allais déjà dans le même centre qu'Adema, donc au niveau matériel rien n'a changé, sauf qu'il y a une double lecture avec Adema, qu'il n'y a pas avec une mammo classique voilà. Puis on entre dans les statistiques.

M : hum

F : pourquoi pas. Alors moi il a un truc que je dis souvent quand je rencontre quelqu'un, Oui mais ooh
Je leur dis, attendez :
C'est quand même un droit que vous avez acquis, les gens se sont battus pour ça, c'est exactement comme nos parents qui se sont battus pour les congés payés et vous diriez
Oh mais moi je ne les prends pas les congés payés, ils se sont battus mais ça ne sert à rien.
Eh beh moi la mammo c'est pareil, on s'est battu pour l'avoir et vous ne vous en servez pas. Ils me regardent des fois, enfin c'est peut-être tout bête hein, mais c'est des petites phrases choc comme ça qui les interpellent un peu

M : hum

F : j'essaie de trouver des formules mais bon, des fois je suis inspirée des fois moins, voilà, ça dépend de mon état d'esprit du moment. En général quand j'y vais j'essaye d'être pétillante
Mes seins j'en prends soins, ça c'est une phrase de mes phrases, je suis fière de moi parce que on la voit partout maintenant, et quand [une ancienne bénévole] chante fort et haut :

« Mes seins j'en prends soins » hein Fanny ? Tu rigoles hein (rire)
en tout cas elle le dit bien, moi je n'aimerais pas dire comme elle. (rire) ah il y a Élisabeth aussi
Fanny qui pose une question :
Elle est encore dans le groupe [le nom de l'ancienne bénévole]?

F : le groupe théâtre ? Ah oui, oui. Mais elle ne serait pas capable de faire des permanences [le nom de l'ancienne bénévole], elle a déménagé à Beauvais, Élisabeth, elle continue, Germaine elle est à mi-temps 6 mois d'été-6mois d'hiver. Pélagie qui était efficace parce qu'elle était très régulière, elle arrête là au mois de novembre elle m'a dit, Honorine elle est bien gentille mais elle ne veut pas faire de permanence toute seule, alors pour moi ça ne sert à rien, elle le fait avec Céline mais elle ne rentre pas dans le roulement quoi

M : et sinon vos rapports avec les professionnels de santé ? Parce que vous m'avez dit qu'il vous arrivait d'amener des femmes faire leur mammographie, vous vous présentez ?

F : ah on n'y va pas, on n'entre pas avec elle, on les amène au centre, on est dans la salle d'attente avec elles, au moment où elles sont appelées, on les attend, par contre ça m'est déjà arrivé de discuter avec mon propre radiologue monsieur Murat qui on voit passer un jour, je ne sais plus comment c'est venu, vous savez je suis censé (inaudible)
Ah bon vous faites partie de ce dispositif ? je n'ai pas encore eu le temps de voir la pièce de théâtre, beh c'est l'année dernière que j'ai passé ma mammo parce que ça tombe toujours là, je suis en train d'y penser parce que il y a 3 ans de cela, je suis sortie de ma mammo complètement catastrophée, j'avais les jambes en coton comme ça, on a beau savoir, c'est terrible. Je rentre, il me fait ma mammo, on fait une écho, on fait l'écho, bon on va faire une ponction, humm bon, et là on te dit, mais vous savez, on vous le fait par précaution e vous inquiétez pas.
Punaise, ne vous inquiétez pas. Tu sors de là tu as les jambes comme ça, comme quoi tout en étant prévenu, tout en sachant, le jour où on commence à se dire oulala oulala, bon on n'est pas plus fière que les autres. Bon évidemment je m'en allais je n'étais pas là pour le week-end, on allait sur un stage de formation j'étais partie à [le nom d'une ville située dans le nord du département de la Somme], je dis à mon bonhomme :
Après demain mes résultats sont là, tu vas me les chercher tu m'appelles
bon lui il n'y connaît rien
Vas- y dis-moi raconte, dis-moi un peu ce que tu lis sur le truc ? Parce que je n'avais qu'une hâte, c'était vraiment de savoir. Bon évidemment c'est ce qu'il m'avait dit, mais je ne voulais pas l'entendre, je ne l'ai pas entendu, c'est drôle hein, tant que je n'avais pas le résultat officiel, donc euh, non ce n'était pas il y a 3 ans, il y 5 ans parce que je suis déjà allé 2 fois au 4 chênes alors que c'était encore rue Victor Hugo. Bon maintenant j'y vais avec mon ancien radio, pour savoir si ça n'a pas bougé, et ça aussi je le dis aux gens, on a beau leur dire, n'oubliez pas vos anciennes radios

Ah je ne les ai pas trouvées, mais c'est important, ça évite parfois de faire des examens supplémentaires.

F : bon qu'est-ce que je n'ai pas répondu ?

M : (silence) pour votre genou ?

F : oui, c'est loin du sein ça

M : oui

F : c'est une prothèse de genou car je suis plein d'arthroses comme je l'ai dit tout à l'heure

M : d'accord donc ce n'était pas suite à un accident ?

F : non non

M : d'accord,

F : c'est mon point faible, je suis plein d'arthrose partout

M : d'accord !

F : dans le dos, dans le genou, dans le coude, dans les doigts, dans la cervelle peut-être. Non il n'y a pas d'os (rire)
Non mon état de santé, je fais de l'hypertension et du cholestérol. Voilà, le cholestérol il est réglé, enfin il est réglé, il et contenu, j'évite de faire trop de euh, c'est pas vraiment de régime, mais je pense que j'ai une alimentation à peu près équilibrée, parce que j'ai un diabétique à côté de moi donc je fais attention, et puis bon l'hypertension, ça joue avec le stress, ne pas être contrarié, c'est sévère hein, parce que j'ai 4 comprimés par jour pour réussir à stabiliser un jour, donc même mon médecin il me dit, il ne faut plus que ça parte dans tous les sens parce que moi-même je ne saurai plus quoi vous donner la prochaine fois. Et puis quand je suis très angoissée pour les problèmes et tout ça, c'est là-dessus que ça va c'est sûr. La dernière fois il voit 14.9 et c'est là qu'il me dit pour le traitement que vous avez, 14.9 c'est trop. Je dors mal, je ne dors pas, et puis là forcément depuis un mois, dormir, bon j'essaie de me coucher un peu tôt, on dit que les meilleures heures sont les premières heures de sommeil, donc j'essaie de me coucher un peu plus tôt, mais à 4 heures, je suis réveillé, je suis debout dans l'appartement à tourner en rond, puis j'ai déménagé cet été, donc physiquement, ça a été dur cette année, ils nous ont refait tout l'appartement, on a tout re-bougé à plusieurs reprises, ils sont venus faire mes plafonds la semaine dernière, de tout porter c'est ça qui m'a déglingué mon dos cette année, je ne dis pas que je n'avais rien, j'ai un problème dans mon dos, mais d'avoir tiré les meubles,

d'avoir porté les cartons et d'avoir tout défait, oh punaise, qu'est-ce que j'ai souffert. Mais tu sais qu'il y a beaucoup de gens qui ont fait des déprimes à cause de ces travaux. Moi j'ai ma voisine, elle a fait un zona facial du au stress, c'est dingue hein, moi je ne supportais plus, j'étais d'une agressivité au moindre bruit

M : quels étaient les noms de vos parents ?

F : comme moi [le nom de famille], parce que je ne suis pas mariée

M : prénoms ?

F : mon père s'appelait [prénom du père], il n'y avait pas beaucoup [prénom du père], et ma mère s'appelait [prénom de la mère]

M : et qu'est-ce qu'ils faisaient ?

F : mes parents ils étaient ouvriers d'usine, tisserands

M : les deux ?

F : oui, dans les usines Saint-frère à Beauvais. Avant l'armée, maman est rentrée elle avait 11 ans, sa mère l'a amené, elle n'avait même pas 11 ans, elle était veuve, quand elle l'a amené la-bas pour la faire travailler, le contremaitre l'a dit :
Madame [un autre nom de famille],
Elle s'appelait [l'autre nom de famille] ma grande,
Vous attendrez quand même qu'elle ait ses 11 ans, et comme cadeau d'anniversaire tu sais ce qu'elle m'a donné ma mère ? c'est ce que m'a dit ma mère
Eh beh une visite à l'usine, j'ai été embauché le jour de mes 11 ans, 11 ans, vous vous en rendez compte ? Terrible hein

M : oui, là aujourd'hui, ce n'est plus possible,

F : je vois ma petite fille qui a 13 ans, bon je ne le vois pas travailler à l'usine quoi ; bon donc papa est parti à l'armée pour 2 ans, puisqu'à l'époque, on y allait pour 2 ans, la guerre a été déclarée au moment où il allait rentrer, donc il a été fait prisonnier, tout de suite au début de la guerre, il est parti 5 ans, prisonnier en Autriche, donc il a été parti 7 ans, et maman, quand ils se sont connus, ils étaient voisins de quartier, genre j'ai connu ton père, j'avais 12 ans lui 14, donc a a été le seul homme de ma vie, ce qui m'a permis de lui dire, pour une fois ce n'est peut-être pas ce que tu as fait de mieux, qu'est-ce que je me suis fait égueuler, t'aurais peut-être du connaître autre chose, ça t'aurait peut être ouvert l'esprit.
Bon mais moi je suis restée avec lui toute ma vie,
Et alors, tu veux quoi ?

Bon c'est vrai qu'un jour je lui ai dit ça, elle l'a très mal pris

M : ah, d'accord !

F : beh oui elle l'a très mal pris, elle était amoureuse de mon père, lui peut-être un peu moins, je ne sais pas, je me suis posée beaucoup de questions puisque quand il est rentré de l'armée, enfin de sa prison, il est rentré au mois de mai, au mois d'aout il se mariait, elle ne lui a pas laissé le temps de souffler, le pauvre, il a été parti 7 ans,
Je t'ai attendu 7 ans, on se marie
Et euh, j'ai cru comprendre, je n'ai jamais posé la posé la question parce que quand on est jeune on ne pose pas ce genre de question à ses parents, ma mère a dit, grand-mère a dit, elle t'a attendu 7 ans tu vas te marier, donc c'est qu'il a eu une hésitation puisque sa mère lui a dit ça, lui il avait peut-être envie un peu de respirer quoi

M : bien sûr, peut-être

F : je pense, bon maintenant, c'est pareil, on s'est toujours posé la question, il est parti 7 ans, il est resté 5 ans en Autriche, il n'était pas très malheureux, il était dans une famille, puis dans une ferme, puis chez un menuisier, on ne sait pas hein, je connais un peu mon père, je ne sais pas, je ne dirai pas qu'il a eu une double vie, d'où peut-être son hésitation en rentrant. Mais effectivement, il a tenu son engagement, il s'est marié, ils se sont mariés en 45, moi je suis arrivée en 47

M : vous êtes l'ainée de la famille c'est ça ?

F : oui, et ma mère disait toujours, « on ne voulait pas d'enfants, en en a eu 4, il a bien fallu les élever » voilà !
Je suis apparemment la seule à en avoir souffert mais moi ça m'a poursuivi toute ma vie, pour moi, j'étais un accident, je n'aurais pas dû être là, puisqu'il n'en voulait pas, voilà. Et il a fallu que ma mère ait plus de 90 ans pour que je lui en parle

M : mais du coup ils ont eu 4 enfants, ce n'est pas comme s'ils vous avaient eu seule

F : oui mais à l'époque, ce n'était pas maintenant,

M : oui mais enfin

F : tous les 4 ans

M : oui mais enfin vous vous êtes dit que vous étiez un accident mais les autres aussi s'ils n'en voulaient pas

F : ah oui mais moi les autres je m'en fichais

M : (rire)

F : c'est moi qui m'emportais (rire). Les autres n'en n'ont pas souffert, c'est marrant, ils ne l'ont pas pris comme moi, je ne sais pas. Comme j'étais l'ainée, c'est moi qui l'ai le plus entendu

M : hum

F : donc un jour, je lui en ai parlé parce que ça me chagrinait beaucoup et la belle-sœur me dit :
Oh laisse ta mère tranquille
J'ai dit que ça n'ira pas si je ne lui en parle pas, j'ai trop ça sur le cœur depuis toujours, je veux pouvoir lui en parler
Oui laisse la tranquille, maintenant c'est une vieille femme, qu'est-ce que tu as l'embêter ?
J'ai dit oui mais bon, ça n'a pas été très facile à vivre. Et puis un jour, elle était en long séjour l'hôpital et puis mon fils qui avait déjà eu sa première fille, sa femme était de nouveau enceinte, ils en voulaient 2, et je l'annonce à ma mère et elle me dit :
Beh alors ils sont contents ?
Je dis :
Beh écoute, ils en voulaient 2, ils en ont 1, ils vont avoir le deuxième, si ça se trouve ils auront la chance d'avoir un petit garçon, ce serait formidable et aussi j'enchaine :
Pas comme certaine qui n'en voulait pas et qui en ont eu 4 et qu'il a bien fallu qu'ils les élèvent. Elle a bien compris ce que je voulais dire, car tout de suite elle l'a prise pour elle, (rire) je m'en rappelle comme si c'était hier, je revois la scène, puis elle me fait : Oh ce n'est pas moi qui n'en voulais pas des enfants, c'est ton père.
Alors là les bras m'en sont tombés, parce que papa ne parlait pas comme les pères parlent à leurs enfants, allé mon fils vient, il n'a pas de démonstration de ce genre, mais mon père, il suffisait de regarder ses yeux et on savait, maman elle était froide. Alors bien qu'après avec la maturité, le recul, elle n'a pas reçu d'amour maman, du tout. Elle a été embauchée à 11 ans, elle a été la bonne de ma maison, son petit frère c'était le bon dieu, le père n'était plus là, il y avait la grande mère, la mère, ma mère, son petit frère, donc le petit frère il a été gâté affectivement parlant, elle pas du tout, en plus elle était grande, forte, costaud, elle chaussait du 42, voilà. Donc c'est sûr que donner quand on n'a pas reçu ce n'est pas facile, mais quand tu es enfant, tu ne le sais pas tout ça

M : hum

F : voilà ! Quand elle m'a dit ça, j'ai senti, alors vraiment, physiquement, un truc énorme qui me tombait des épaules l'air de dire : ah bon c'est papa ? Beh si c'est lui il me l'a tellement prouvé que. Je dis mais pourquoi il disait ça ?

Elle me dit
Tu sais il était le deuxième d'une fratrie de 9 enfants, il s'est beaucoup occupé de ses frères et sœurs qu'il a dit j'en ai eu assez comme ça, j'en ai assez élevé, si j'en ai pas c'est aussi bien. C'est lui qui a appris à ma mère comment me langer, c'est vrai que la première fois qu'il est parti travailler, c'est lui qu'il me langeait car ma mère, quand elle l'a fait la première fois, mon père est rentré de l'usine, il m'a pris et je me suis retrouvé le cul à l'air Bon donc, et puis j'ai le caractère de mon père de toute façon, et puis je suis l'ainée, le dernier c'est pareil, on a le même caractère de notre père, ma sœur et le premier garçon c'est notre mère.

M : alors vous êtes deux sœurs et deux frères

F : On est deux filles d'abord et deux garçons après. Bon les garçons sont proches parce qu'il y en a un qui est du début de l'année et l'autre qui est de novembre de l'année suivante
On dormait dans la même chambre, on avait 4 ans d'écart. Mes souvenirs d'enfant, j'ai beaucoup materné mes frères et sœurs, c'est moi qui m'en occupais. Mon premier frère lui, j'avais 8 ans, j'ai beaucoup de souvenirs à partir de ce moment-là. Mais avec ma sœur, je n'ai pas de souvenir et ça m'énerve, pas de souvenirs de complicité, de bêtises qu'on fait les garçons ensemble, ils allaient trainer, patauger dans les rivières, avec ma sœur, je n'ai pas tout ça. Peut-être que j'étais trop jeune, ou pas assez d'écart peut-être, je ne sais pas.
Mais ça me manque, on s'entend très bien, je n'ai qu'à avoir un souci, je l'appelle et elle fera tout pour moi. J'ai eu une très bonne situation au début de ma vie de femme, et puis beh avec les pertes de travail, le divorce, les décès, beaucoup de choses, j'essaie de garder la tête hors de l'eau, mais c'est de plus en plus difficile avec les années, on se lasse, on finit par en avoir marre des fois, mais ma sœur elle, a eu une vie comme ma mère, pareil. Mon frère après c'est pareil, c'est bizarre non ? C'est bizarre ! Bon après on est une famille et ça c'est important. C'est comme dans un couple. Dans une famille il y a des belles sœurs, des beaux frères avec qui on s'entend bien, d'autres non, moi je n'aime pas la guerre, j'ai horreur de ça, je n'aime pas les conflits, des fois ça me joue des tours, dans la mesure où, pour ne pas avoir des conflits, je laisse la situation pourrir, c'est un peu dommage, mais un jour ou l'autre, je les règle. Mais, il faut que ce soit le bon moment, le bon endroit, mais ce n'est jamais oublié, c'est dans un coin, il faut que ça sorte, avec ma mère

M : hum

F : d'avoir attendu 60 ans. Il fallait que je le dise

M : peut-être que si vous l'aviez dit plus tôt, vous auriez su que c'était votre père du coup

F : oui, et elle me dit euh, déjà lorsqu'ils travaillaient à Saint-frère, mon père lui a dit un jour qu'ils ne feraient pas ça toute leur vie, et il avait un frère qui avait pris un commerce

et il a fait comme lui, donc il a pris le gérance d'un magasin, il a pris une ruche, à l'époque c'était ça, et c'est comme ça qu'on a atterri à [une ville située au sud-Est de la ville d'Amiens] et donc là maman s'occupait du magasin et papa avait un camion, il faisait les tournées dans les villages, c'était génial, je n'avais qu'une hâte, c'était d'être en congé pour pouvoir l'accompagner, j'adorais jouer les marchandes. Et au bout d'un moment, il a commencé à fatiguer, mine de rien c'est dur et un jour, ils nous ont dit qu'on allait changer et qu'on irait à [la ville située au sud-Est d'Amiens] à 25 bornes, et c'est là pour moi que tout pour s'est écroulé, bon moi j'étais arrivée là j'avais 6 ans, les copains les copines, le catéchisme, j'aimais la musique, [la ville] c'était une ville que j'adorais, il y avait de l'eau, il y avait des bois, on était toujours en groupe avec les copains, les copines, voilà et puis l'année de mon brevet, il décident de foutre le camp, punaise ! Je leur en ai voulu, j'ai pleuré, qu'est-ce que j'ai pu pleurer, ça c'est terrible. Donc on est parti à [la ville située au sud-Est d'Amiens] et pour que papa n'est plus de tourné à Faire, donc ils ont changé, ce n'était plus une ruche, c'était une coopérative, mais il n'avait plus de tournée, donc le magasin tournait suffisamment pour faire vivre toute la famille tout en restant sur place. Il était moche ce magasin, il était vieux.
Parce que [le nom de la ville] malgré tout à l'époque, comme j'étais jeune, c'était très vivant comme petite ville, il y avait beaucoup de bonneterie, les filles venaient des petits villages aux alentours, ils venaient pour les balles, les chaussettes, il y avait beaucoup d'usines de bas, elles arrivaient le matin, elles prenaient le car, tout le monde repartait en car et le commerce de mes parents était en face de l'hôtel de ville, donc c'était un endroit où tout le monde se regroupait et c'était très vivant, puis bon on est parti dans un quartier à [une autre ville située au sud-Est d'Amiens], un magasin plein de tristesse, tout était peint de vert comme ça (elle montre la couleur du mur), de vieux casiers, c'était triste

M : mais ça marchait ?

F : mais ça marchait, pour eux c'était bien, mais moi je l'ai vraiment mal pris, donc pas très longtemps après, je suis tombé amoureuse d'un monsieur qui venait du soleil, et puisque je n'avais rien à moi, je me suis fait faire un petit en sachant qu'on ne resterait pas ensemble.

M : d'accord

F : il n'était pas marié hein (rire), mais je savais qu'il ne resterait pas, il rentrait d'Algérie parce que c'était 62, c'était les pieds noirs qui rentraient en France, j'ai regardé ils n'étaient pas noirs ses pieds

M : (rire)

Céline (Cé) vient de faire son entrée dans le local. Céline c'est la deuxième femme avec laquelle j'avais rendez-vous. Elle me salue et commence à discuter avec nous.

F : Bonjour Céline, on n'a pas vu le temps passé

M : comment elle se ferme cette porte

F : il faut pousser (en s'adressant à Céline)
Et puis et puis j'ai eu mon bébé, j'ai dit au moins je ne serai plus la mère de mes frères et sœurs, il y a quelqu'un qui me donnera de l'amour, voilà ! Je lui en donnerai, il m'en donnera, c'était ça mon truc. Je ne l'avais pas lui, mais j'aurai au moins quelque chose de lui, c'est dingue hein ! Comment on peut réfléchir quand on est jeune, c'était très égoïste.

Céline : bonjour Maurice

M : Bonjour

F : Tu es bien maquillée aujourd'hui dis donc !

Cé : pourquoi ? Je ne me maquille pas d'habitude ?

F : non samedi tu n'étais pas maquillée

Cé : beh je vais à la piscine je ne me maquille pas, ça ne sert à rien

F : tu ne veux pas salir l'eau de la piscine, il y a encore du café chaud si tu veux

Cé : non merci je viens d'en prendre.

F : donc voilà un peu mon parcours. Mais c'est vrai qu'il faudrait parler des choses qui tracassent, ce serait nettement mieux

CEL : qu'est-ce qui te tracasse ?

F : oh non rien, tu sais que tout va bien. Tu veux un petit gâteau ?

Cé : non merci

F : bon est-ce que tu as assez de matières ou on a juste survolé 3 questions sur 25 ?

M : non il reste quelques questions mais du coup on peut se voir plus tard pour les compléter

Cé : tu peux les poser Maurice, j'attendrais ou on peut les faire ensemble

M : d'accord ! Donc vous avez été marié deux fois ?

F : non une fois. Le deuxième ça fait bientôt 30 ans on n'est pas toujours marié.

Cé : tu n'es même pas pacsée ?

F : non il ne veut pas. Je me suis marié la première fois le 6 novembre 65, j'ai divorcé en 85, 20 ans après, là je suis avec monsieur depuis 30 ans, mais je n'ai pas divorcé pour lui, attention, il ne faut pas confondre

F : de toute manière vous l'avez rencontré après non,

F : disons que on a divorcé en 85, on était séparé déjà depuis 1 an et demi quand j'ai mis en route le divorce, donc entre temps, oui, j'ai rencontré [le nom de son compagnon actuel], ça fait 30 ans, on n'y a jamais cru d'ailleurs, tu m'aurais dit ça au départ qu'on tiendrait 30 ans, j'aurais jamais cru

M : et du coup votre garçon il a quel âge ?

F : 51 ans, il est né en 64

M : et il a combien d'enfants lui ?

F : deux ! Une fille qui a 13 ans, et un garçon qui a 10 ans. Voilà j'ai un garçon formidable. Ils habitent sur Paris mais quand il sent que sa mère ne va pas bien, il sait être là.

M : donc vos parents étaient catholiques car vous avez parlé de catéchisme.

F : oui oui, ma mère surtout. Enfin ma mère, il faut car on ne sait jamais parce que si après il y avait quelque chose il fallait être en règle (rire). Maman c'était ça, papa lui il ne voulait pas en entendre parler

Cé : les parents ils nous faisaient baptiser parce que c'était comme ça

F : maman n'était pas spécialement croyante mais elle voulait être intégré dans son église [située au nord de la ville d'Amiens], mais c'est pareil, dans son enfance elle allait au catéchisme,

Cé : non mais cette génération, il fallait que les enfants soient baptisés, aillent au catéchisme

F : ma petite fille elle a été baptisée mais elle ne voulait pas allée au catéchisme, mais là ils ont des problèmes à l'école, surtout [le nom de sa petite fille], [le nom de son petit-fils] un petit peu moins il n'en parle pas encore mais [le nom de sa petite fille] oui, il y a énormément de gamines musulmanes dans son école, au collège et qu'ils euh, alors [le nom de la petite fille], son grand père il est né en Algérie puisqu'il est pied noir et, en parlant, elle a parlé de son grand père qui habite à [dans les dom-tom] mais qui est né en Algérie
Aah mais [le nom de la petite fille] ça y est tu es des nôtres mais on ne comprend pas, tu ne fais pas Ramadan, tu ne fais pas ceci, tu ne fais pas cela
Mais moi je ne suis pas arabe, je ne suis pas musulman c'est quoi votre histoire, beh il faut voir la pression qu'elle a. Elle a une sacrée pression, elle habite [une ville de l'Île-De-France] et en plus elle est première de sa classe, elle a des résultats et ça pose problème

Cé : ça c'est au professeur de réagir

F : bah oui attend. Il y a un gamin, je ne dis pas qu'il l'a violé, mais qui lui faisait des attouchements, elle lui a fichu un coup de genou, je sais que c'est quelques chose ma petite fille, tu la connais un petit peu, elle est calme et tout mais il ne faut pas la chatouiller, elle lui a fichu un petit coup de genou, elle a été puni, elle n'avait pas à faire ça, non mais attend, tu te laisses faire alors

M : puni par le prof c'est ça ?

F : les deux ont été punis, mais attends, alors J[le nom de son fils] qu'est-ce qu'il a rallé

M : ses parents n'ont pas porté plainte enfin

F : pour le gamin

M : le papa de la fille

F : beh [le nom de son fils, donc du père de sa petite fille] il est allé, il est allé voir les enseignants, il a rallé. Mais non, c'est comme ça. Elle n'a pas à se défendre elle-même, elle doit venir nous trouver pour nous dire, seulement que si elle le dit, elle se fait tabasser à la sortie

M : bah oui.

F : alors elle fait quoi ? Elle se laisse violer, c'est ce qui va se passer hein, elle a 13 ans, elle vient d'avoir ses règles, elle ne veut pas qu'on la touche, tu vois c'est normal quoi

Cé : non mais si ça se trouve, ce gamin-là, il a peut-être besoin d'un suivi quelque part

M : voilà tout à fait tout à fait

F : beh il y a un problème, déjà que le gamin fasse, déjà elle était remontée et qu'en plus elle se fasse punir, elle a trouvé ça injuste,

M : tout à fait

Cé : dans l'éducation par moment il manque des choses

M : oui il manque beaucoup de choses

F : oui ! (Silence) Non mon fils il vient d'avoir 51 ans

M : et du coup vos frères et sœurs ils font quoi ? ils travaillent ?

F : tout le monde travaille, sauf moi qui suis à la retraite. Non alors, ma sœur est à la retraite, elle a 4 ans de moins que moi, elle a 64 ans, elle, elle a travaillé toute sa vie comme ma mère, donc ils ont construit leur maison dans la cour du beau-père

M : d'accord !

F : À 100 mètres de l'usine dans laquelle ils travaillaient, mon beau-frère a aussi travaillé dans cette usine à 14 ans, ma sœur un petit peu plus tard parce qu'elle est allée à Amiens faire un métier je ne sais plus quoi, secrétariat, donc ils ont travaillé dans la même usine, ils traversent l'usine ils rentrent chez eux, à midi ils vont manger à la cantine, ils ont une vie très euh, ça c'est génial

Cé : moi c'était comme ça quand mon père travaillait dans une usine et que les enfants pouvaient rentrer beh

F : mais là non, c'est mon beau-frère qui y a travaillé même pas avant d'être marié, puisque nous le magasin était à coté c'était un voisin
Et donc ils ont toujours travaillé tous les deux au même endroit, ils ont construit sur le terrain du beau-père, enfin ça a toujours roulé, surement eux, ils n'ont jamais eu d'à-coup, c'est ce que je voulais dire. Le seul problème c'est qu'elle a été enceinte, elle a perdu le bébé à 7-8 mois, c'était une petite fille, les poumons n'étaient pas développés, et elle a eu énormément de difficultés, elle est tombée sur un médecin femme, elle faisait de l'endométriose, donc elle lui avait donné un traitement, au lieu de régresser, ça a aidé à développer, donc un beau jour, elle va à l'hôpital, il y avait monsieur Witz qui était là pour quelle raison je ne sais pas, bref c'est lui qui s'est occupé d'elle, avec le médecin qui

s'occupait d'elle d'habitude, elle s'est pris une engueulade il paraît le médecin, résultat elle s'est retrouvée à l'hôpital, ils l'ont opéré, elle a un ovaire en moins etc…
Alors quand ne t'as pas encore eu d'enfants, ils l'ont sauvé, elle est restée bloqué 2 ans, il l'a sauvé, ça elle le doit à monsieur Witz et elle a eu 2 enfants, un petit garçon d'abord une petite fille après. Donc ça s'est bien passé. Les enfants travaillent aussi, le garçon il était admis dans une école d'ingénieur et finalement il fait de l'enseignement, sa femme elle est comptable, ils sont pacsés, ils ont aussi deux enfants, l'autre fille elle est passé à Bac+6 je ne sais plus, elle, elle voulait travailler dans le tourisme, là elle est secrétaire de direction dans une usine de verrerie dans l'Oise, elle vient de se marier au mois de juin avec un monsieur, un gentil petit couple, une belle petite maison.
Après il y a mon autre frère qui a eu un garçon la même année que moi [le nom de sa fille] était née au mois de juillet.
Et mon dernier frère, celui qui me ressemble, qui est aussi fou que moi, on est un peu bohème lui et moi, par rapport aux autres, on est un peu farfelus, presque des barjots

M : donc disons que c'est avec lui que vous vous entendez le mieux ?

F : on s'entend hyper bien, on n'est pas tout le temps ensemble mais bon. Alors lui il n'a pas eu d'enfants, il s'est marié, il est resté très longtemps avec quelqu'un, il a toujours eu des femmes plus âgées que lui, sauf là, la dernière, donc il était tombé au départ sur une femme qui avait 30 ans et lui 18, ça a duré quelques années, elle avait des enfants, et puis après il a retrouvé quelqu'un qui avait 14 ans de plus que lui, avec qui il s'est marié et puis ils ont fini par divorcé, donc comme il l'a connu un petit peu plus tard, elle avait 40 et quelque année donc ils n'ont pas eu d'enfants, et puis ils ont divorcé, et là il est avec quelqu'un avec qui il n'a pas d'enfants et elle, elle en a plus des chats. Voilà, donc lui il était conseiller financier à La Poste et puis il a fini chef d'établissement et l'autre il a travaillé comme ajusteur dans une usine.
Mon fils lui travaille chez [dans une station radio], son père c'était l'image, lui c'est le son, puis sa femme est secrétaire médicale.
Bon mon bonhomme je n'a rien à dire dit parce qu'il n'a rien à dire (rire). Quand je l'avais connu, il avait 10 ans de moins que moi, il était black et il ne travaillait pas, tout pour plaire à la famille. J'ai dit à ma mère
Ça te convient ? Beh si ça ne te convient pas de toute manière ce sera pareil, c'est avec moi ou sans moi mais ce sera avec lui. Il était très gentil avec ma mère d'une façon, je dis moi en vieillissant il va peut-être devenir gentil avec moi, puisque avec les personnes âgées, il est très attentif, mais je dois faire plus jeune que mon âge. Donc voilà ! Lui ça a été assez laborieux, puis maintenant il est malade c'est encore compliqué sinon il est charmant.

Cé : oui

F : non mais avec les autres il est beaucoup charmant, mais moi bon

M : (rire)

F : il ne me parle pas bien, je n'aime pas

Cé : c'est pour ça que je n'en ai pas repris

F : moi je peux être seule je ne reprends personne, il n'y a pas de place à prendre. Voila

M : okay ! Beh merci beaucoup

F : ça y est tu as fini ?

M : oui oui on a fait le tour. Merci beaucoup !

F : de rien

Entretien de Céline.

L'entretien avec Céline a été réalisé le 22 octobre 2015 au local de l'association A
L'entretien a été réalisé à la suite de l'entretien de Françoise, donc le même jour, dans le grand local de l'association. Il a duré 1h10 minutes.

Cé : pour Céline
M : pour Maurice.

M : vous voulez du café ?

Cé : non merci

J : non elle ne veut rien (rire) elles continuent à discuter entre elles
M : quand et où êtes-vous née ?
Cé : je suis née dans la Somme à [*le nom de sa ville de naissance*], je ne sais pas si tu connais Doullens, Sud, Doullens, un petit patelin au-dessus, dans une boulangerie, parce que mon père était boulanger et je suis née dans la boulangerie,
M : et votre mère elle faisait quoi ?
Cé : ma mère elle était avec papa à la boulangerie, elle servait
M : vous avez combien de frères et sœurs ?
Cé : on était 5 en tout, j'avais un frère et 3 sœurs, mais j'ai mon premier frère décédé et ma première sœur aussi donc 3 sœurs sur Amiens
M : d'accord, vous êtes mariée ?
Cé : j'ai été mariée pendant 18 ans, je suis veuve et sans enfants
M : c'était un choix ou….
Cé : non non c'est la vie qui en a décidé comme ça quoi
M : vous savez les questions je vous les pose mais s'il y a des questions
Cé : oui oui mais non non non, c'est la vie qui en a décidé ainsi, moi j'aurais aimé en avoir mais
M : oui c'est pour dire que si vous ne voulez pas répondre aux questions
Cé : ça ne s'est pas fait, après j'ai été opérée des ovaires et tout ça, ça ne s'est pas fait, après j'avais eu un ou d'autres compagnons mais je n'ai pas eu d'enfants,
M : d'accord
Cé : ça s'est fait comme ça, mais bon comme j'ai beaucoup de neveux et nièces je ne suis pas en recherche d'avoir un enfant puisque j'en ai autour de moi, je me suis rattachée à tout le monde voilà,
C'est pour ça que lorsqu'ils ont besoin de moi, je suis là
M : et vos grands parents vous souvenez-vous d'eux ?
Cé : mes grands-parents, j'avais un grand père qui était instituteur à la campagne et ma grande mère elle ne travaillait pas, et puis mes grands-parents paternels ils étaient boulangers à Doullens,

M : ah aussi, boulanger de grand parent en parent
Cé : oui mais après mon frère n'a pas voulu continuer, puis ça s'est arrêté à la mort de mon père, j'ai perdu mon père j'avais 10 ans,
M : d'accord
Cé : et tout s'est arrêté là
M : ah donc votre mère aussi n'a pas continué la….

Cé : elle a essayé de continuer avec des ouvriers mais il faut vraiment que les ouvriers soient….et ça n'allait pas quoi, donc après on est revenu sur Amiens de ce fait là, mais déjà avant que mon père ne décède, ils avaient déjà programmé de venir s'installer dans une épicerie sur Amiens, et puis bon entre deux, il a eu tout ça puis après ma mère a quand repris un café-épicerie sur Amiens et puis donc c'est comme ça que je suis arrivée à Amiens, on était descendus à Doullens mon père avait repris la boulangerie à Doullens, il est décédé et quand il est décédé je me suis retrouvée sur Amiens.

M : sur Amiens, d'accord. Et votre mère elle ne s'est pas remariée après ?
Cé : si si elle s'est remariée et donc après elle a arrêté ce café-épicerie, elle s'est mariée avec un employé de la SNCF puis bon

M : donc vous avez un beau-père
Cé : un beau-père voilà. Et ma mère n'a plus retravaillé,
M : et vos grands-parents ils ont aidé vos parents à vous élever ou…
Cé : non non, il y avait même ma grand-mère maternelle qui est restée longtemps vivre avec nous, elle nous a suivi sur Amiens, mais elle avait de l'âge, elle nous a suivi, mes grands-parents paternels quand tout ça est arrivé ils étaient décédés déjà, donc ma mère s'est débrouillée quoi.

F : à tout à l'heure
Cé : à tout à l'heure oui
M : elle était comment ?
Cé : son caractère ? En plus elle n'est pas morte vieille, elle est morte à 56 ans donc euh, c'est vrai que je ne sais, je ne sais pas la définir, non une femme qui a toujours travaillé pour nous élever.

M : était-elle sévère ? Stricte,
Cé : ah oui, c'est l'époque où les parents étaient sévères, on n'avait pas le droit de sortir, s'il fallait rentrer à telle heure, il fallait rentrer à telle heure, on n'avait pas le droit de sortir comme on voulait avant, pour tout ça oui, on n'avait pas la liberté qu'on a maintenant mais bon
M : et vos sœurs elles font quoi ?
Cé : mes sœurs sont retraitées toutes les deux maintenant
M : d'accord

Cé : parce que il y en a une plus vieille que moi, une un peu plus jeune, il y en a une qui travaillait dans un laboratoire en tant que coursière dans un laboratoire d'analyse, ma première sœur qui est décédée, elle était vraiment laborantine dans un laboratoire à Paris, mon frère il était dans la police, il était flic
M : ils sont décédés âgés enfin ?

Cé : non il y 2 ou 3 ans seulement, mon frère il avait 10 ans de plus que moi 73 ans peut-être puis ma sœur 70, ils sont nés à un an et 10 jours d'intervalle eux et ils sont morts presque à un d'intervalle, et puis beh (son téléphone sonne, un chant de gospel, elle s'excuse et décroche l'interlocuteur ne répond pas elle raccroche c'est ma dernière sœur, bon je vais la rappeler maintenant comme elle est malade ça ne gêne pas ?)
M : non non du tout
(Discussion avec sa sœur)
Cé : excuse-moi hein
M : oh je vous en prie
Cé : oui donc euh ma première sœur était dans un laboratoire, ma troisième sœur a travaillé comme coursière et moi j'étais en confection et ma dernière sœur elle travaillait en inspection du travail
M : d'accord
Cé : c'est elle qui est malade en ce moment
M : et lorsque vous étiez enfant vous vous entendiez très bien ?
Cé : oui ça allait on avait des disputes comme frères et sœurs hein, ça c'est sûr, surtout avec une fratrie de 5…mais bon les deux premiers pas trop parce qu'on avait 10 ans de différence, 10 ans et 9 ans donc euh…c'est plus les 3 dernières sœurs, on était à 4 ans de différence, on se chamaillait comme tous les enfants c'est vrai qu'avec les plus grands on n'a pas…aussitôt qu'ils avaient 20 ans, nous on en avait 10 et …
M : c'est vrai c'est vrai, et du coup vous aviez une sœur préférée ou…
Cé : non les deux sœurs que j'ai sur Amiens on s'entend bien et tout
M : elles sont mariées ?
Cé : oui oui elles sont mariées, celle avant moi elle a une fille et puis la dernière elle a 3 enfants
M : d'accord
Cé : qui sont grands et qui ont des petits-enfants
M : hum
Cé : toutes les deux elles ont des petits-enfants
M : et du coup vous avez été à l'école quand vous étiez petite, vous vous êtes arrêtés…
Cé : (inaudible) puisque, après quand ma mère a repris une épicerie avant c'était comme ça, ma sœur à un moment elle travaillait avec elle et puis quand elle s'est mariée, il a fallu que je prenne la relève donc on était obligé d'arrêter l'école,
M : d'accord
Cé : pour aider les parents, c'était comme ça, c'est pour ça qu'après je me suis retrouvée beh quand ma mère s'est remariée, en confection voilà, en usine

M : pour le travail à l'usine vous avez fait une formation ou…
Cé : ah non non non, avant on partait comme ça on ne savait pas, on entrait comme ça hein, avant c'était plus, ce n'était pas comme maintenant, puis à ce moment-là, il y avait des ateliers de confection partout dans Amiens donc si on manquait de travail là, le lendemain on allait à coté il y en avait à coté,

(son téléphone continue de sonner, elle le met en vibreur)

Cé : c'était ça avant
M : et vous avez fait ça pendant combien d'année ?
Cé : en confection je suis resté 32 ans, alors au début on commence par de petites bricoles puis après beh on …ce n'était pas ce que je souhaitais, mais bon il fallait travailler
M : sinon vous vouliez faire quoi ?
Cé : j'étais beaucoup attachée à tout ce qui était médecine tout ça, je me serais peut-être dirigée la dessus mais bon, la vie en a décidé autrement, déjà quand on perd son père à 10 ans ça change tout quoi, la vie a complètement changé, surtout en ayant des parents boulangers, j'aurais surement eu une autre vie que….bon après je ne regrette pas hein parce que j'ai fait plein de connaissances, je ne regrette pas du tout, parce que en usine c'est une autre mentalité que (inaudible) mais on est très soudé quand même je trouve, quand il y a des soucis tout ça, on est quand même plus soudé que dans des bureaux c'est que ça ne passe pas pareil, mais bon (silence)

M : d'accord, quand avez-vous intégré une association pour la première fois ?
Cé : c'était à Creuse, dans un petit village au-dessus d'Amiens, dans une association qui s'appelait la [*le nom de l'association*] ou on faisait des repas une ou 2 fois par an qui nous permettait d'amener les enfants du village dans les parcs d'attraction où ça ne leur coutaient rien quoi, c'est comme ça, mais là je ne suis plus à la [*le nom de l'association*] je suis à la ferme [*le nom de la ferme*], un peu pédagogique où on essaie de faire revivre, il y a des animaux, les enfants viennent visiter avec les écoles, et nous on est surtout là en tant que bénévoles pour nettoyer tout ça et puis on fait 3 fêtes par an pour essayer d'amener un peu d'argent parce que maintenant comme toutes les associations on n'en a plus beaucoup.

M : oui
Cé : c'est la première que j'ai faite, et puis je suis aussi dans une association aussi auprès des enfants handicapés à la piscine [*le nom de l'association*] une petite association d'enfants autistes et trisomiques, on les accompagne à la piscine, on les apprend à nager ou alors on s'amuse avec eux suivant leur handicap
M : d'accord, donc là en fait vous êtes dans plusieurs associations
Cé : oui oui j'en ai plusieurs
M : et comment arrivez-vous justement à concilier tout ça ?

Cé : souvent des fois je suis prise à une beh je fais le choix, ou je vais à une ou je vais à l'autre, il y a des choix à faire des fois, parce que la piscine c'est pareil à la ferme d'Antan on fait du bénévolat et on est là toute la journée et on nettoie et tout ça, ce jour-là je dis la piscine je ne peux pas aller et puis voilà, ça se passe bien.
Mais c'est vrai que ça apporte tellement de choses que je crois que je ne pourrai pas m'en passer

M : et quand est-ce que vous avez intégré L'association A ?
Cé : j'ai commencé il y a longtemps, comment je ne sais plus, parce que je suis venue au moment où ils faisaient la cuisine tout ça je ne sais plus comment je suis arrivée là, surement par une amie qui m'en a parlé et je suis arrivé là
M : il y a longtemps du coup

Cé : oh il y a quelques années déjà, mais niveau cuisine je ne viens plus, je ne viens que pour le cancer du sein maintenant
M : hum, (silence) justement pour le cancer du sein, quelles sont les types d'actions que vous menez ? Vous faites partie du club de théâtre hein ?
Cé : oui oui je suis comme Françoise, tous les mois on va dans les pharmacies une fois par mois après il y a le théâtre qu'on a mis en route et quand il y a un peu de manifestation du cancer du sein, comme là c'est octobre rose, je suis allée en ville où il y avait un chapiteau
M : et lors de vos permanences dans les pharmacies comment ça se passe par exemple ?
Cé : il y a des jours où ça se passe bien parce que les gens sont accessibles et il y a des jours où les gens ils passent et répondent non on l'a déjà fait ça y est, ils s'en vont
Mais il y a des fois où il y a des gens le fait qu'on commence à en parler beh là ils se libèrent un peu, sur le coup ils sont un peu réticents et puis après on est étonné qu'ils finissent presque par nous raconter leur vie

M : oui
Cé : il y a même une dame dernièrement on a un peu parlé en pharmacie, après je l'ai vue dans le quartier où maintenant on se fait signe bonjour que avant……
M : vous ne vous disiez rien
Cé : et puis après je l'ai revue en ville et on a rediscuté un peu ensemble, c'est marrant parce que ça permet de créer des liens un peu dans le quartier sans être toujours ensemble

M : hum et dans les pharmacies ? Vous allez vers quel type de personne ? Est-ce forcément les femmes ? Est-ce forcément un type d'âge ?
Cé : si c'est vrai qu'on aurait tendance à cibler un type d'âge mais maintenant comme on sait que même les jeunes ils peuvent l'avoir aussi, on va quand même leur demander si elles en font par leur médecin tout ça et puis on finit par aller vers les plus jeune quand même
M : hum

Cé : et puis même aux hommes, maintenant on leur dit eux ils peuvent l'avoir aussi, ce qui les étonne toujours beaucoup, c'est un sujet qu'on n'a pas beaucoup abordé hein avec les hommes

M : hum avec les hommes
Cé : on commence par leur dire que eux aussi mais on va surtout vers les femmes quand même mais bon des fois les maris sont à coté et ils finissent par rentrer dans la conversation, ça arrive aussi, c'est vrai que maintenant les jeunes, il y en a aussi.
M : hum, d'accord et pour la pièce de théâtre par exemple comment l'avez-vous intégrée ?
Cé : oui oui au début j'ai eu du mal, Françoise elle m'avait amenée à la réunion, moi je venais à des réunions, non je ne voulais pas être [femme bénévole] mais je crois que je me suis laissée entrainer quand même mais au début je me suis dit encore, c'est vrai que ça prend du temps tout ça

M : oui justement
Cé : mais je me suis laissée faire quand même, bon la pièce de théâtre ça s'est fait comme ça naturellement, on a mis sur pied de faire ce théâtre et ça s'est fait
M : d'accord, et par rapport au cancer, vous aviez des parents, des amies qui l'ont eu ?
Cé : ma mère est morte d'un cancer du sein, elle a eu le sein et après c'est monté au cerveau, ma grande mère l'avait eu mais dans le temps on ne disait pas cancer hein, moi j'ai toujours connu ma grande mère qui est morte à plus de 80 ans avec un sein en moins et avant on l'enlevait on disait c'est une grosseur une tumeur, elle l'avait eu à 40 ans sans aucun soins quoi je veux dire, et il y a des choses que dans le temps surement qu'ils avaient enlevés tout ce qu'il fallait quoi
M : hum
Cé : donc ma mère l'a eu et là donc ma dernière sœur qui est en plein dedans tout ça
M : d'accord
Cé : mais elle, c'est encore plus compliqué parce qu'elle a commencé au rein, ils lui ont enlevé un cancer au rein et ils lui ont dit qu'ils avaient tout enlevé mais il y a des cellules qui se sont envolées sur son foi et ses poumons donc elle l'a au foi et aux poumons, et quand ils ont passé l'examen de tout ça à l'IRM, ils ont vu qu'elle en avait un au sein mais c'est un autre, donc là, ils lui ont enlevé le sein il y a 3 mois et là elle est en chimio par cachet pour ses poumons et son foi (silence) son sein il lui ont tout enlevé du départ parce qu'ils ont dit avec tout ce que vous avez à coté, vaut mieux tout enlever quoi, donc voilà, elle est en plein dedans, elle c'est (inaudible) ce sera peut-être à vie aussi hein, c'est ça le problème, le fait que ce soit les cellules du rein qui se soient envolées (silence)
M : et comment est-ce que vous avez vécu tout ça ? Avec votre grand-mère qui l'avait déjà eu
Cé : oui mais la grand-mère n'en avait pas beaucoup parlé parce que pour nous, elle vivait comme ça, elle était comme ça, bon après ma mère ça a été différent quoi
M : avec votre mère du coup c'était comment ?

Cé : comme toute maladie quoi, surtout qu'à la fin le fait que c'était monté au cerveau, elle essuyait bien la table avec une serpillère que…mais elle n'est pas morte vieille, elle est morte à 56 ans, (silence) il n'y avait pas de progrès que maintenant où on rallonge la vie, ce n'était pas du tout pareil quoi (silence) mais ma sœur c'est plus dur quand même, ça a été dur à avaler (silence) surtout que les 3 semaines de euh…elle fait un mois de chimio par cachet et la dernière semaine elle n'est pas bien du tout du tout quoi
M : hum
Cé : puis après elle arrête 15 jours, là elle récupère mais à chaque fois, il faut qu'elle recommence donc il faut la soutenir pour qu'elle recommence parce que c'est tellement dure que des fois elle a envie de lâcher quoi (silence) on verra bien (silence)
M : et lorsque votre mère était malade les filles ont fait des mammo du coup
Cé : ah oui oui on est suivi hein, on est beaucoup plus suivi que normalement, mais malgré le suivi, des fois il suffit d'un petit rien et puis ça n'empêche pas, mais bon on est suivi
M : et du coup votre sœur qui est malade là, elle est mariée non ?
Cé : c'est elle qui veut se pacser
M : et son compagnon le prend comment ?
Cé : oui oui ça va, heureusement que ça va parce qu'il y a des fois des hommes qui
M : oui

Cé : non non ça va, il est près d'elle ça va, avec tout ce qu'elle a subi ça va, parce que c'est elle qui a tout, elle a eu une opération des hanches, elle a eu 3 enfants elle, remontée des intestins tout ça, elle a eu plein de trucs, et c'est toujours sur elle que ça tombe, c'est toujours elle qui a quelque chose, mais non non avec son compagnon ça va, et elle a une fille qui est aide-soignante et qui est beaucoup autour d'elle et puis nous on est là quoi, quand elle a envie de parler elle sait qu'on est là, c'est vrai qu'il y a des jours où c'est dur, (silence)
M : hum, (silence)
Cé : mon père lui il était cardiaque, donc on est suivi partout
M : du coup vous, vous n'êtes jamais tombé gravement malade
Cé : non, non, j'ai eu des opérations comme on peut en avoir
M : hospitalisé
Cé : oui oui il y a longtemps de cela j'avais été opérée, on m'a enlevé un ovaire et puis une partie du gauche, après bon
M : c'était un cancer aussi ?

Cé : non non, c'est des (inaudible) non à part ça je n'ai jamais eu de graves maladies
M : d'accord, et du coup comment définirez-vous votre état de santé générale ?
Cé : non ça va hein, à part les petits soucis de machin tout ça, ça va
M : justement tout ce que vos parents ont eu comme maladie a dû vous influencer dans le travail que vous faites avec les [femmes bénévoles] non ?
Cé : oui oui ça c'est sûr que ça influence hein puis bon on en entend parler tous les jours du cancer du sein donc, je me suis dit ça y est, je vais me lancer quand même, on va essayer

de justement, toutes ces femmes qui ne veulent pas faire leur mammo elles y aillent quoi. L'autre jour en pharmacie on en a une

- non non je ne veux pas et puis je ne la ferai jamais

on n'avait pas beaucoup d'arguments pour la forcer elle était tellement rébarbative je lui ai demandé le pourquoi mais elle n'a jamais voulu nous le dire quoi parce qu'il y en a encore beaucoup

M : hum
Cé : et qui ne veulent pas, ils ont peur, c'est ça aussi, il y a la peur de découvrir
M : s'il y a quelque chose (silence) vous avez une mutuelle de santé ou
Cé : oui
M : et la dernière fois que vous avez vu un médecin c'était quand ?
Cé : c'était hier, j'avais des problèmes d'intestin puis bon je suis suivi comme tout à nos âges pour la tension pour tout ça quoi et puis

M : donc pas de problème de ce côté là
Cé : non ça va (silence) non les petits bobos du quotidien hein
M : donc pas de traitement spécial
Cé : non sauf pour la tension, le cholestérol et comme mon père était cardiaque, on est aussi suivi de ce côté-là quoi
M : et du coup avec les professionnels de santé quels sont vos rapports dans le cas de vos actions
Cé : ah beh nous on s'arrête que dans la prévention, on ne peut pas aller en parler, on ne parle jamais du cancer aux gens hein, on n'a pas la formation pour ça, donc ça c'est sur hein, même les professionnels de santé on ne les rencontre pas aussi souvent que ça hein, on peut les croiser que lorsqu'on fait une pièce de théâtre et ils viennent nous voir on ne peut que se croiser comme ça
M : et vous est-il arrivé d'amener une femme se faire dépister ?
Cé ; non non on propose mais je n'ai jamais fait encore, Françoise je crois qu'elle l'a déjà fait, moi je n'ai jamais fait
M : elle a déjà fait
Cé : oui oui elle a déjà fait des accompagnements, on propose aux gens, l'autre jour il y avait une dame qui disait qu'elle avait peur et tout ça, on lui a bien donné les coordonnées et tout ça après c'est à elle de décider hein, puisque maintenant on n'a pas encore eu de retours

M : hum
Cé : non je ne l'ai jamais fait moi, mais en même temps, on n'est pas beaucoup à le faire, on n'est pas beaucoup à avoir des voitures non plus dans le cercle donc voilà
M : et au début de l'association vous étiez nombreuses à être [femmes bénévoles] ?
Cé : moi j'ai pris en cours de route il n'y a pas si longtemps que ça par rapport à Françoise mais ça a beaucoup diminué, il faudrait qu'on en recrute mais on n'arrive pas

M : Et du coup à part les permanences dans les pharmacies que faites-vous d'autre ? aller dans les associations ?
Cé : oui on a déjà fait, l'année dernière je ne m'en rappelle pas, une fois on est allé quand ils avaient fait le repas, par mois toutes les associations se réunissent on est allé, on allait au collège aussi rencontrer les jeunes mais cette année on ne l'a pas fait
M : justement pourquoi les collèges pourquoi les jeunes ?
Cé : mais alors parce que c'est des jeunes qui ont 16-17 ans, au moins passer l'information, qu'ils en parlent autour d'eux à leurs parents c'est ça aussi
M : hum
Cé : c'est ce qu'on leur dit, parlez-en à votre mère et tout ça si elles ne le font pas, arrivé à un jour ou l'autre ils vont être concernés aussi
M : hum
Cé : puisque la pièce de théâtre on l'a déjà fait aussi au collège, plus on commence jeune plus…
M : et les jeunes lorsque vous passez le message ils sont réceptifs ou….
Cé : ça dépend des conditions, des fois au collège ça les fait rigoler suivant les propos qu'on tient et tout ça surtout quand il y a des garçons avec quoi je veux dire
M : hum
Cé : mais là j'ai vu quand je suis allé en ville c'est vrai que ils offraient des ballons roses et ça attirait beaucoup les jeunes mais même les garçons et de ce fait là, ils finissaient par rentrer dans la tente et puis quand même de s'interroger sur tout ça, ils ne l'auraient pas fait autrement quoi
M : hum
Cé : parce que après ça les amusait de se prendre en photo avec les ballons et tout ça, mais ils étaient quand même rentrés pour être informé quelque part quoi même si au départ ils n'étaient pas…c'était marrant de les voir quoi, des fois il suffit pas de grand-chose pour accrocher les gens quoi (silence) alors on leur disait oui oui il faut rentrer puis alors comme il avait des affiches partout puis il y avait des gens qui étaient de la santé qui pouvaient discuter avec eux quoi
M : hu hum des professionnels

Cé : voilà que s'ils voulaient poser des questions ils pouvaient les poser quoi
M : hum
Cé : ils peuvent donner des réponses plus que nous en tant que [femmes bénévoles]
M : hum
Cé : mais de voir des garçons c'était bien parce qu'ils s'intéressent à toutes ces choses-là qu'il y a quelques années quoi, mais au collège des fois ça les fait rire mais bon, si quelque part le message est quand même ancré même si des fois…des fois ils rigolent un peu par gêne suivant ce qu'on dit et tout ça mais le message finit par rentrer quand même quoi inconsciemment,
M : d'accord, lorsque vous aviez commencé à être suivi, lors de votre première mammo avez-vous eu peur

Cé : non je n'ai pas le tempérament à avoir peur de la maladie et tout ça, il fallait le faire donc, on nous a dit qu'il faut un suivi auprès de votre famille et on le fait quoi
M : donc vous êtes un peu carrée
Cé : oui
M : d'accord
Cé : en pharmacie je le fais avec une autre Honorine, elle, elle ne veut pas le faire toute seule
M : pourquoi ?

Cé : elle ne veut pas aborder les gens toute seule, elle ne peut pas, donc on le fait toujours ensemble,
M : j'ai déjà vu Honorine
Cé : ah d'accord
M : oui et je comprends pourquoi elle ne veut pas le faire seule
Cé : moi ça ne me gêne pas mais le truc c'est que ça fait une [femme bénévole] en moins pour être seule sur un poste mais bon, si c'est la seule façon qu'elle le fasse pourquoi pas
M : donc dans votre association des enfants handicapés vous faites que la natation ou…
Cé : non je fais de la gymnastique une fois par semaine avec une amie qui est prof de gym sur [le nom de la ville] le vendredi après –midi
M : d'accord parce que j'ai vu qu'ils faisaient aussi gym douce dans l'association
Cé : ah non je ne viens pas ici, même au CSC ils en font, j'ai des amis où je suis allée dans ce truc de gym donc je continue, des fois à la piscine je ne nage pas beaucoup comme il faut être avec les gamins on ne peut pas être partout

M : oui il faut plus les surveiller qu'autre chose
Cé : à un moment j'avais une petite fille trisomique où j'ai vraiment appris à nager, je l'ai beaucoup accompagné au début quand elle nageait dans le grand bain, puis maintenant elle est partie, elle est partie donc je m'occupe d'autres plus petits donc c'est différent, à chaque fois c'est différent le handicap n'est jamais le même donc,
M : sinon quel a été le plus grand moment de votre vie ?

Cé : ça m'arrive beaucoup j'en sais rien, comme ça je ne peux pas vous dire, ce n'est pas d'avoir des enfants, j'en ai pas eus, je ne sais pas
M : vous n'avez pas pensé à adopter ?
Cé : bon après je me suis trouvé veuve jeune, je n'étais pas vieille non plus
M : vous aviez quel âge ?
Cé : 32 ans donc, puis après je suis retournée à l'usine
M : et votre mari avait quel âge du coup
Cé : 34
M : de quoi est-il décédé ?
Cé : il a une maladie des poumons (silence) donc il y a quelques années, on ne soignait pas comme maintenant

M : oui bien-sûr oui
Cé : adopter toute seule euh, à deux ce n'est toujours pas évident ; toute seule
M : et après vous n'avez pas eu envie de vous remettre avec quelqu'un

Cé : j'ai essayé ça n'a pas marché, ça n'a pas marché hein, j'ai essayé deux fois et après je me suis dit on arrête là, mais après comme je l'ai dit j'ai beaucoup de neveux et nièces dont je suis proches, là j'ai de petits neveux dont je suis proche, les enfants de ma nièces, on est beaucoup ensemble quand il y a quelque chose tout de suite j'en fait partie, je ne me suis jamais sentie isolée quoi, le fait de ne pas avoir d'enfants je ne me suis jamais sentie isolée, quand ils ont besoin de garder les petits je suis là, voilà….

C'est vrai que ma première sœur, elle n'en a pas eu non plus et elle, elle était plus en manque parce qu'elle était déjà un petit peu plus loin et puis elle n'arrivait à s'approcher de ses neveux comme moi je le fais avec les neveux et nièces tout ça
M : et c'est dû à quoi ?
Cé : bon nous est plus sur Amiens, elle, elle était beaucoup plus sur Paris, après ils sont repartis habiter sur Doullens, et nous, on est quand même un cercle on est là sur Amiens, on est plus centré, les trois dernières c'est complétement différent et puis avec les beaux-frères et tout ça, ça s'est plutôt bien passé, donc non. Je n'ai jamais eu de manque à ce niveau-là, l'événement, je ne sais pas, les naissances et tout ça de mes petits neveux, c'est quand même des événements qui marquent
M : et du coup-là vous êtes à la retraite comment passez-vous vos journées ? Qu'avec les associations ?
Cé : ah oui oui oui , je ne suis souvent pas chez moi, les associations avec un peu tout ça oui, on est toujours pris hein, le temps passe trop vite, entre les associations et la famille, c'est vrai que le temps passe trop vite
M : hum, d'accord, je pense qu'on a fait le tour…là du coup vous êtes dans un appartement c'est ça ?
Cé : oui dans un appartement
M : que vous louez hein
Cé : oui oui
M : et du coup lorsque vous êtes venu à Amiens avec votre beau-père, votre mère ça s'est passé comment ?
Cé : quand on est arrivé ma mère était seule hein, elle avait repris l'épicerie et tout ça
M : d'accord
Cé : puis après elle s'est remise avec quelqu'un mais avec mon beau-père on s'entendait très bien, et puis moi j'avais déjà 17 ans, dans le temps on se mariait jeune, je fréquentais des gens, je me suis marié à 18 et demi donc eux, mais avec mon beau-père on s'entendait bien
M : et lui il avait des enfants ou…
Cé : oui oui mais il n'a jamais eu des enfants qui vivaient avec lui quoi
M : et il n'a pas voulu en faire avec votre mère ?

Cé : ah beh non ils avaient de l'âge aussi, pas très âgés, puisque ma mère n'est pas morte vieille, non

M : et de votre père quels sont les souvenirs de vous aviez de lui ?
Cé : c'était un travailleur parce que dans la boulangerie dans le temps il fallait bosser quoi, il est même mort en chargeant sa voiture de pain un matin mais parce qu'ils faisaient des tournés en plus dans les patelins autour de Doullens, donc il partait de bonne heure et tout ça, c'est quelqu'un de très travailleur quoi et donc, oh si on faisait des sorties des pique-nique et tout ça comme euh…avant il n'y avait pas toute cette télé et tout ça alors tout le monde embarquait dans la voiture et on allait pique-niquer des choses comme ça quoi, et puis pendant que eux ils étaient dans la boulangerie, nous on allait dans des centres de vacance comme tous les enfants maintenant, pendant les vacances et tout ça mais après ça s'est vite cassé quoi
M : et il vous a manqué après ?

Cé : je ne sais pas si j'ai ressenti ce manque parce qu'à 10 ans des fois on est (silence) un peu insouciant à cet âge-là (silence) il y a ma sœur qui avait 14 ans et qui était beaucoup plus près de lui, il lui a surement manqué beaucoup plus à elle qu'à moi
M : hum
Cé : depuis 4 ans, elle l'accompagne livrer du pain avec lui et tout ça, c'est surement à elle qu'il a le plus manqué quoi
M : vous êtes en 3ème position déjà non ?
Cé : non je suis en 4ème. Puis après arrivé sur Amiens, même si on avait 10 ans, quand on rentrait de l'école il fallait plus ou moins aider machin, on était déjà pris dans tout ce cercle là, le fait que ta mère était toute seule
M : et justement votre mère était toute seule, vous étiez 5
Cé : non les 2 premiers étaient déjà partis
M : d'accord
Cé : on était plus que les 3 dernières
M : d'accord 3 avec maman
Cé : dont 14, 10 et 6 ans
M : et ça se passait comment le fait que maman était seule
Cé : elle était au café épicerie, donc ma sœur de 14 ans s'est mise à travailler avec elle
M : et du coup vous étiez que les deux dernières
Cé : oui. Et après avec ma mère, on a élevé aussi mon premier petit neveu qui a maintenant, on a 10 ans de différence qui a maintenant 56 ans puisque mon frère a eu un enfant jeune et il était arrivé un moment où c'est nous qui l'avons presque élevé, donc on avait ce petit là avec nous et la grand-mère
M : et c'était un appartement ou une maison

Cé : non c'était un café-épicerie, donc il y avait les appartements au-dessus, surtout les chambres au-dessus parce que bon on vivait cuisine, parce que le midi il fallait faire à manger aux ouvriers, puis le coin cuisine repas là pour nous quoi,
M : hum
Cé : on vivait comme ça, et puis après il y avait le haut c'était les chambres, et puis dans le temps on jouait encore dehors, on pouvait se permettre de faire des patins à roulette sur la route en face et tout ça, que maintenant
M : maintenant on peut encore le faire

Cé : oui mais ce n'était pas pareil quoi, il y avait moins cette circulation qu'il y a maintenant quoi, il y a 50 ans de ça c'était encore différent, on était dehors et tout ça,
M : au début vous aviez dit que vous ne vouliez pas être [femme bénévole] de santé
Cé : pourquoi je ne sais pas, parce que je me trouvais déjà fort occupée par tout ce que j'avais à coté quoi, c'est ça
M : pourquoi cette envie de plusieurs associations ?
Cé : parce que ça s'est fait comme ça,
M : hum
Cé : beh après j'ai des amis partout hein, donc c'est parti comme ça, ce n'est pas un besoin, non c'est parce qu'après quand on se revoit on voit les amis et tout ça et puis, puisque quand je vais à Creuse, on se retrouve à une quinzaine et tout ça donc, ça fait des années maintenant et on a des affinités puis on fait de bonnes parties de rigolades et tout ça,
Dans chaque association c'est différent mais intéressant parce qu'on rencontre d'autres personnes et c'est ça j'aime bien aussi, et puis même quand on discute dans les pharmacies c'est pareil, c'est aller au-devant de personnes qu'on n'aurait jamais rencontré de notre vie c'est ça (silence)
M : d'accord okay. Et du coup Françoise elle avait été suivie un peu plus tôt comme vous, et qu'elle est entré dans la suite d'Adema
Cé : oui oui à chaque fois qu'on reçoit Adema on va faire notre mammo aussi, mais il y a des gens qui reçoivent le courrier d'Adema et ils mettent dans le tiroir quoi
M : hum
Cé : après euh….

M : oui mais comme vous êtes déjà suivi recevoir un courrier d'Adema peut vous faire demander si c'est nécessaire puisque vous êtes déjà suivi
Cé : oui mais bon Adema ça fait qu'on n'a plus besoin du médecin pour demander une ordonnance, et comme il y a une deuxième lecture c'est quand même plus rassurant quelque part
M : hum
Cé : puis après pourquoi retourner chez son médecin si c'est pris en charge par Adema quoi
M ; hum hum
Cé : il faut aller par Adema puisque ça ne sert à rien de payer tes consultations tout ça

M : d'accord. Okay on a fait le tour je crois
Cé : oui on ira manger (rire)
M : okay l'après-midi je reviens voir Élisabeth
Cé : d'accord, l'après-midi on va parti avec Françoise à l'association voilà
M : vous partez, vous allez ou ?
Cé : beh Françoise elle a créé une association (inaudible) associatif
M : ah d'accord, et c'est quoi l'objectif ?
Cé : normalement on devait faire du bricolage mais on bavarde plus que du bricolage (rire)
M : et c'est sur [le territoire A] aussi
Cé : oui oui c'est sur [le territoire A]
M : d'accord

Cé : et puis le lundi, on s'est mis à quelque unes à aller marcher aussi
M : ah c'est bien
Cé : oui, alors après-midi à 2h je repars, je suis bien occupée hein (rire)
M : d'accord. Beh merci beaucoup pour le temps que vous avez consacré
Cé : on dirait c'est les vacances là (inaudible) dans les associations ils ferment on dirait les vacances, même la piscine j'ai pas la piscine et tout ça (en parlant de sa licence à l'association d'aide aux enfants trisomique pour la natation) quand on fait partie des choses comme ça c'est vrai qu'il faut la licence et tout ça et cette année, ils ont décidé de m'en faire cadeau, je ne paye pas, déjà je paye moins cher que les parents des gamins ils payent 50 euros à l'année et moi je payais un peu moins du fait que j'étais bénévole mais je paye quand même et cette année ils ont dit qu'ils m'en faisaient cadeau, parce que je suis la seule bénévole sans enfant, bon les parents sont là mais pas en tant que bénévoles, j'y vais comme ça parce que ça me fait plaisir mais sans quoi les parents sont là, mais à Creuse en tant que bénévole je paye notre adhésion à l'année, les gens ils disent mais vous êtes bénévoles pourquoi vous payez mais c'est comme ça
M : mais oui normalement vous êtes bénévoles, vous n'avez pas à payer,
Cé : oui mais derrière il faut qu'il y ait des assurances et tout ça, si jamais il nous arrive quelque chose, mais nous on paye à Creuse, à chaque fois que je faisais partie d'une association je paye hein
M : déjà vous donnez de votre temps, je ne comprends pas pourquoi vous payez encore
Cé : mais là à la piscine c'est pour être couvert et tout ça
M : normalement c'est à l'association de prendre ça en charge
Cé : c'est comme ça, après c'est à moi de savoir si je veux le faire ou pas hein, il faut prendre notre adhésion même si on est bénévole, c'est comme ça
Allé je vous laisse
M : bonne journée merci
Cé : à vous aussi

Retranscription d'Honorine.

L'entretien s'est déroulé le 15 octobre 2015 dans le local de l'association, il a duré 2h26 minutes.
H : pour Honorine
M : pour Maurice

M : Bonjour Honorine
H : Bonjour Maurice
M : Alors euh … bon il y aura une série de questions, beaucoup de questions. Euh … après s'il y a des questions sur lesquelles vous ne voulez pas répondre vous ne répondrez pas.
H : Je passe ?
M : Oui. Voilà vous dites que non que … c'est assez simple c'est plus … Je vais beaucoup vous laissez parler, je vais vous poser des questions, beaucoup de questions, vous allez beaucoup me parler. Et voilà après toutes les réponses que vous me donnerez ne seront pas forcément utilisées. Ce sera pour essayer de comprendre certaines choses.
H : Et après tu vas choisir
M : Voilà. Et après je vais essayer de les mettre en relation pour que voilà …
H : Pour faire un texte.
M : Où êtes- vous êtes née déja ?
H : Tu parles euh … Je suis née à [une commune du Pas-de-Calais]
M : A [une commune du Pas-de-Calais] dans le Nord pas de Calais ok et comment est-ce que vos parents s'appelaient ?
H : [les prénoms de ses parents]
M : vous avez des frères et sœurs ?
H : Oui j'en ai cinq, cinq et un décédé.
M : Cinq dont combien de sœurs combien de frères ?
H : J'ai trois frères
M : Trois frères
H : Et une sœur et un décédé
M : Vous êtes dans quelle position ? Vous êtes l'ainée ou la benjamine ?
H : Non c'est mon frère qui est décédé [le prénom de son frère ainé] qui était l'ainé.
M : Et vous, vous venez après votre frère ?
H : Oui
M : D'accord ok. D'accord. Et vous vous rappelez de l'âge ? Ils ont quel âge vos frères et sœurs ?
H : Exactement euh … ou c'est approximatif parce que mon frère il était plus vieux que moi. Parce qu'on a été placé, on a été enlevés de nos enfants euh de nos parents
M : Ah d'accord
H : Donc on a été séparés, on a été placés
M : Donc chaque enfant a été placé dans des familles d'accueil en quelque sorte.
H : Oui voilà.

M : D'accord.
H : Mais ma sœur elle est … moi j'ai 63 et [le prénom de son frère ainé] il devait avoir 67. Alors 67 68 le premier. Après ma sœur elle a 62 ans, après mon frère [le prénom de son autre frère] il doit avoir dans les 60 ans mais ma petite sœur [le prénom de sa petite sœur] je ne m'en rappelle pas. Elle doit avoir dans les 58 par là.
M : D'accord. Et votre …
H : Parce que [un frère et sa petite sœur] ils ont été comment … adoptés. Ils ont changé de nom que nous on a gardé notre nom.
M : D'accord
H : Moi je sais pour ma petite sœur parce que tu sais je fais mon arbre généalogique et puis du fait que je fais ma généalogie j'ai demandé les actes de naissance et pour celui de ma petite sœur j'ai pas eu le droit parce qu'ils ont dit qu'elle avait été adoptée très jeune.
M : Très jeune
H : Donc mon frère il était plus vieux donc ils ont tardé parce qu'ils voulaient prendre qu'un enfant mais comme il y avait pas de place pour mon frère bah ma cousine éloignée l'a pris mais après comme ils l'ont gardé plusieurs années ils ont décidé de l'adopter. Et comme il était âgé de plus de 10 ans son nom il n'a pas pu être barré. Donc si tu veux sur l'acte de naissance ils ont été obligés de le mettre donc pour moi c'était positif comme ça j'ai su qu'il s'appelait [le nouveau nom de famille de son frère].
M : Donc vous avez été adoptés, vous avez été privés de vos parents très très jeunes alors.
H : Oui moi et ma sœur on est … moi j'avais à peine sept ans … mettons sept ans, ma sœur elle avait six ans donc ma sœur elle était très petite.
M : Et là vos parents, vous avez des nouvelles ou pas ?
H : Bah j'ai … moi quand j'avais 19 ans j'ai recherché après ma maman parce que j'attendais un bébé et je voulais lui annoncer. Et puis on a réussi à la retrouver et bah c'est quelques années après qu'on a eu vraiment un contact, que je suis allée à sa maison et après je lui ai dit tu viendras à la maison. Et pour elle c'était pas trop facile parce qu'on l'avait amputé d'une jambe. Donc elle prenait le taxi ambulance et puis elle venait me voir.
M : D'accord. Et votre père vous avez réussi à le voir ?
H : Ma mère elle s'était remariée donc là c'était avec le père de mon petit frère. Et comment j'allais dire je me souviens de lui mais de mon papa je ne m'en souviens pas. Et j'avais fait des recherches et c'est grâce à mon frère aîné que je lui en ai parlé, lui il savait où il était et il n'était pas loin. Et la vie c'est rigolo, on dit toujours qu'il n'y a que les montagnes qui ne se rencontrent pas parce que mon premier enfant qui est né à [une commune du Pas-De-Calais] mon fils, bah mon papa il a été là bas. Il y avait la maison de retraite avant c'était un hospice, là il y avait eu la maison maternelle. Donc la maison maternelle n'existe pas, j'ai su qu'il était en maison de retraite, je connaissais les lieux donc j'y suis allée. Avant j'avais téléphoné pour savoir s'il voulait me voir. Et puis ben, comme je lui ai expliqué parce qu'il n'aimait pas beaucoup parler au téléphone et puis j'ai parlé à la directrice et j'ai dit que j'étais la fille de [le nom de son père]. Au début il ne voulait pas me parler puis après il a accepté parce que la directrice elle lui disait ce que moi je lui disais et puis par rapport à ce que je lui disais il a compris que j'étais sa fille. Parce que tout ce que moi je

me rappelais et que ma mère m'avait dit je lui ai dit comme ça bon il savait que j'étais pas une étrangère. Et puis je l'ai vu 3 fois en 18 mois parce que moi je travaillais et j'ai 7 enfants. C'était pas facile pour moi de gérer mon temps libre. Et … comment j'allais dire, je suis contente quand même d'avoir fait voir mes enfants, d'avoir parlé avec lui parce que oui au bout de 18 mois il est décédé, il est tombé dans les toilettes, il s'est cogné, il est décédé. Parce qu'il travaillait en mine pour le charbon et puis c'était … je sais pas comment ça s'appelle cette maladie.
M : C'était dans le Nord pas de Calais qu'il travaillait c'est ça ?
H : Dans le Pas de Calais.
M : Dans le pas de Calais.
H : Dans le 62.
M : Et votre mère elle travaillait, enfin, votre maman elle travaillait ?
H : Non
M : Elle ne travaillait pas. D'accord.
H : Et là ma maman elle est décédée, là on est en 2015, depuis 1997. Ça fera bientôt 18 ans le 15 décembre
M : D'accord.
H : Parce que j'avais recherché, euh comment j'allais dire, parce qu'elle était partie en vacances. Elle avait, moi j'ai déménagé entre temps, je me suis séparée et je suis venue sur [le territoire A] en 82, le 28 juillet 82. Et puis quelques temps après j'ai dit à ma mère pour qu'elle puisse venir parce qu'elle avait attrapé un bobo à sa jambe enfin à son pied, le gros pouce du pied. Et puis il fallait le soigner donc le docteur il m'a expliqué que je devais mettre des gants de ménage et puis elle faisait tremper des pieds dans une bassine avec un sachet violet, je sais pas si tu connais, je ne sais pas son nom.
M : Je pense une solution médicamenteuse qu'on mettait dans la bassine.
H : C'était violet et l'eau comme l'eau elle était un peu tiède, pas chaude, pas froide quoi et comment j'allais dire, après quand elle sortait j'appuyais sur son orteil pour faire sortir le pus. Et puis comment dire, elle me dit *(inaudible).* Elle était presque pratiquement guérie mais quand elle est repartie chez elle, elle était avec mon petit frère et puis ben comment j'allais dire, parce que papa il était décédé donc comme mon frère il faisait pas les mêmes soins donc ça s'est aggravé on a coupé la deuxième jambe. Ben après, moi je suis croyante, je l'ai fait venir à la maison parce qu'au début elle ne voulait pas se faire opérer et puis le chirurgien et l'assistante sociale ils m'ont téléphoné. Et puis la sœur, parce que ma mère ne voulait pas se faire opérer pas pour qu'on lui enlève son dernier enfant. Donc parce que le dernier qu'elle a eu avec papa [le nom de son beau-père] elle a élevé. Et elle avait peur comme on lui avait pris ses 5 premiers, elle avait peur que le dernier …
M : Lui soit retiré aussi.
H : Comment ?
M : Que le dernier lui soit retiré aussi.
H : Oui voilà. Parce que je me rappelle mon petit frère c'est 50 ans qu'il a, parce que tout à l'heure j'ai pas su te le dire. Et puis donc ils m'ont téléphoné et, comment j'allais dire, ils

m'ont expliqué, le chirurgien m'a expliqué que la souffrance elle pouvait aller de 6 jours à 6 mois donc il fallait, que c'était urgent quoi et je lui ai dit :

- Pourquoi elle veut pas ?

Et il m'a expliqué et puis le chirurgien m'a dit que la douleur allait être de plus en plus forte et puis qu'ils auraient été obligés de la mettre sous morphine. Et puis je leur ai dit promis je parle à ma mère. Et puis je lui ai promis que je prendrais mon frère. Et puis bon elle a accepté

M : et vos grands-parents vous ne les avez jamais connus donc ?

H : non, je me souviens des (inaudible) une femme avec des cheveux blancs (elle se met à pleurer)

M : je suis désolé

H : c'était un homme assez grand mais je ne sais pas, c'est pour te dire par rapport aux maladies, j'ai du vécu et moi ma façon

M : prenez votre temps

H: ma façon de m'exprimer c'est plus par le biais du jeux, parfois je vais dire des phrases pour certaines ils vont penser que c'est déplacé, moi c'est ma façon d'effacer la douleur et puis c'est une revanche du passé, c'est pour ça que je t'avais dit qu'on nous avait mis des bâtons dans les roues pour la pièce de théâtre, soit c'est quelque chose qui est parti à travers des discussions, on a fait des ateliers d'écriture, un écrivain il a pris par rapport à nos phrases, il a transformé mais c'est nous d'en choisir le plus important, puis des fois c'était des choses pour rire mais nous, on a gardé quand même à peu près il a y a eu des heures de travail donc c'est quelque chose qu'on a labouré la terre, on a planté une graine, on a arrosé, arrosé, on a pris soins de cette plante puis ça a grandi et c'est devenu un petit arbre, quand c'est enraciné, même si les personnes peuvent plus jouer, on peut réintégrer, tu vois chacun peut donner sa place, tendre la main, par rapport au scientifique et par rapport aux personnes qui nous permettent d'avoir les moyens et de payer les associations pour faire ça , je pense qu'ils, je vais dire un mot fort, ils n'ont pas réagi en tant que chef de famille, puisque les petits groupes quand tu as une place importante dans ….en mairie ou en métropole

M : dans une grande structure ou institution

H: oui, je veux dire le maire, il a un rôle important, puis après il y a le préfet et tout ça, je veux dire si toutes ces personnes-là avaient vu la pièce de théâtre, parce que toutes les personnes les ¾ ont été satisfaites et repartaient l'air joyeux et je sais très bien que le message était passé, même des personnes qui ont eu le cancer du sein, qu'on leur a enlevé un sein, ils repartaient avec le sourire alors quoi de plus beau ? Donc je pense que c'est une façon de mettre des bâtons dans les roues, parce qu'en plus on était bénévole, on passait notre temps, d'autres avaient des activités, des heures de travail

M : justement vous, vous travaillez c'est ça ?

H : oui je travaille,

M : alors comment avez-vous pu concilier le travail et ces temps d'investissement ?

H : quand je jouais à l'extérieur, je demandais une permission de m'absenter et on me remplaçait ou je prenais un jour de congé, mais la plupart du temps je travaillais, je

commençais à 5h et à 9 h je venais et entre le midi, il y a avait mercredi, jeudi, vendredi je travaillais aussi donc des fois on venait me chercher, quand c'était pas tout près, mais même quand je faisais le théâtre, il y avait toujours une collègue qui me descendait sur mon lieu de travail, ce n'était pas loin, mais on était solidaire, tu vois d'ici à l'autre côté d'[le territoire A] c'est 12 minutes, et 12 minutes c'est beaucoup surtout quand tu t'es levée de bonne heure, presque toute la matinée tu piétines parce que faire le ménage ce n'est pas évident, donc très vite fatiguée et le mal de jambe mais je me ressourçais à faire le théâtre parce que moi j'ai trouvé ma personnalité en faisant le théâtre
M : donc vous n'avez pas eu du mal à apprendre les textes
H : euh ce n'était pas facile mais à la maison, je m'amusais à répéter et
M : vous répétiez seule c'est ça ?
H : oui, au début je regardais les réponses des autres et quand c'était à moi de parler, je me regardais dans la glace pour ne pas tricher comme ça je me parlais comme s'il y avait quelqu'un d'autre, j'avais fait des photocopies puis j'avais plié ma feuille en 3 et sur la route pour partir au travail, je regardais, des fois il y avait des gens qui me regardaient sur la route (rire)
M : (rire)
H : tu vois ?
M : oui je vois
H : après on a eu des heures de travail avec notre metteur en scène, parce qu'au début on avait commencé avec un autre qui était de Paris
M : d'accord
H: et puis après toujours par rapport au moyens, comme elles ont eu moins de subvention, elles ont arrêté et c'est [le nouveau metteur en scène] qui a continué, parce que nous, on voulait continuer et puis [l'ancienne responsable de l'association A] a dit Okay et elle s'est débrouillé pour trouver quelqu'un, donc on l'a joué de plusieurs façons parce que ce n'était pas le même point de vue, et finalement, il a regardé toutes celles qui ont été filmées et lui il nous a donné son point de vue et il nous laissait faire, mais avec [le nouveau metteur en scène] c'était différent et son point de communication était plus …..
M : plus adapté
H : oui c'était plus positif pour nous, on avait envie de mieux faire encore, mais ça on le faisait bénévolement, enfin pour ma part parce que maintenant je ne sais pas, moi j'étais récompensée par les applaudissements et les sourires des personnes, je ne demandais pas grand-chose. Et puis quand on travaillait toute la journée, [l'association A], nous donnait le repas, même quand on ne pouvait pas manger, on allait manger chez nous et on revenait. On avait aussi adapté par rapport aux besoins des personnes qui répétaient le plus, et puis quand moi je travaillais jusqu'à 2h et demi, vers 15h tout le monde répétait parce qu'il y avait une sage-femme qui venait d'un centre médico-social
M : donc elle vous a aidé pour la pièce de théâtre ?
H : non mais elle a participé
M : ah d'accord
H : elle s'est intégrée dans le groupe, elle a fait un premier essai et ça lui a plu

M : et depuis faites-vous partie de l'association [l'association A] ?
H: c'est [l'ancienne responsable de l'association A] qui est venue me chercher pendant plusieurs années, parce que moi j'étais au CSC, puis après de temps en temps j'allais à la grande salle, et parfois on se retrouvait à la salle de grâce, il y avait plusieurs associations, on partageait les repas de toutes les associations, et une fois j'ai entendu qu'il y aurait un projet sur le cancer du sein et j'en ai parlé avec [l'ancienne responsable de l'association A], je suis venue à l'entretien et il y avait d'autres [femmes bénévoles] et on s'est dit que ce serait bien de faire une pièce de théâtre, au début tout le monde n'était pas d'accord, puis après on a eu d'autres rencontres pour mettre en place le projet.
Mais en fin de compte je ne me suis pas inscrite à [l'association A] ni au CSC
M : mais au CSC vous faisiez quoi ?
H : je faisais du théâtre
M : okay,
H : du théâtre avec [une bénévole du csc] et je faisais également de la danse contemporaine
M et le théâtre c'était sur des thèmes comme ça pas forcément axé sur le cancer
H : c'était de l'impro, au début on partait d'un sujet et puis on faisait ce qu'on voulait, ensuite théâtre clown,
M : et le CSC vous l'avez intégré quand ?
H : je ne sais plus,
M : okay ce n'est pas grave
H : c'était du temps (inaudible)
M : et ici outre les pièces de théâtre quelles sont les autres actions que vous faites ? Les permanences non ?
H : on avait fait un stage pour être [femmes bénévoles] de plusieurs jours (elle interpelle [la responsable de l'association A] qui passait à ce moment) tu sais les stages qu'on faisait ?
La responsable : oui c'était des temps de formation organisé, c'était (inaudible) ou le docteur Gamet
H : on a eu plusieurs, je sais que les autres en ont eu mais comme moi je suis venu après (la responsable part et nous souhaite une bonne journée)
M : donc oui, vous avez fait une formation communication tout ça
H : oui avec plusieurs personnes, car on était 4 ou 5 à intégrer le groupe, avant on était nombreux mais maintenant on est plus que 4, certains ont retrouvé du travail d'autres ont quitté Amiens,
M : et du coup pour les permanences, vous les faites dans les pharmacies ?
H : oui, pharmacie de (le nom de la pharmacie) et celle du parking d'Intermarché, beh c'est une fois par mois
M : une journée de permanence type se passe comment ?
H : beh on arrive, on ne fait pas une journée, c'est maximum 2h
M : d'accord
H : beh moi comme j'ai une surdité à l'oreille droite, c'est Céline qui vient avec moi

M : d'accord
H : parce que sinon j'aurai arrêté car des fois je ne comprends pas ou bien je fais répéter quand c'est silencieux ça va mais quand il y a des personnes qui parlent, le son est à plusieurs endroits et je n'entends pas
M : okay
H : et des fois j'essaie de comprendre, je demande une fois deux fois mais la troisième fois c'est gênant
M : oui
H : donc tu n'oses plus demander, c'est des personnes que tu côtoies dans la pharmacie, donc ça peut être des malades, ça peut être quelqu'un qui a le cancer, donc il faut savoir les aborder, bon des fois on se fait renvoyer, des fois les gens ne sont pas gentils
M : et ça vous arrive souvent que les gens ne soient pas gentils ?
H : oui pas toujours mais à chaque permanence il y a toujours quelque chose qui choc
M et quand ils ne sont pas gentils qu'est-ce qu'ils disent ? que ça ne les intéresse pas ou ?
H : ils ont peur qu'on leur vendre quelque chose, on a donc trouvé une façon de se présenter, quand on dit [femmes bénévoles], ils écarquillent les yeux

- C'est quoi ce truc ?

Après on prononce le mot pour le cancer du sein, là tout de suite certaines personnes

- Ah je ne veux pas en entendre parler
- - ah beh moi je ne suis pas malade

Tu vois des trucs comme ça ou carrément

- Ah non merci je n'ai pas le temps

Donc, moi je dis personnellement

- Connaissez-vous les [femmes bénévoles] sur [le territoire A] ?

Ou alors je ne prononce pas les [femmes bénévoles], je dis connaissez-vous un groupe de femmes sur [le territoire A] ? On est là pour vous faire connaitre vos droits pour la mammo et puis bon ce n'est pas toujours les mêmes phrases, des fois ça vient tout seul, c'est selon la personne que l'on a en face, j'ai peut-être un sixième sens, quand je vois certaines personnes je sais si je peux parler ouvertement ou mettre mes gans quoi. Il y a des personnes, il faut leur parler avec des mots savants et d'autres plus simple tu vois
M : et des fois quand vous vous faites remballés vous le prenez mal ou ?
H : non, parfois entre nous une fois que les personnes se sont éloignées on parle on dit

- t'as vu ?

et puis on dit oh laisse tomber, c'est tout quoi, des fois ça nous fait rire mais c'est leur droit hein, chacun a sa liberté de répondre ou de ne pas répondre, mais je pense qu'il y en a beaucoup je ne sais pas on va peut-être trouver quelque chose, parce qu'ils pensent qu'on est dans une pharmacie donc on va leur vendre quelque chose. toi tu vas par exemple dans une grande surface, tu vas vers des personnes qui vont te faire gouter, tout de suite tu vas dire non ils veulent me vendre des choses

M : hum c'est vrai. Et vous avez 7 enfants vous avez dit ?
H : oui
M : et ils sont à [le territoire A], ils sont âgés ?
H : je suis venu sur [le territoire A] avec 4 enfants, après j'ai eu 3 enfants, et puis j'ai essayé de refaire 2 fois ma vie et ça n'a pas marché, puisque je suis partie toute seule avec mes 4 enfants sur [le territoire A], au début ce n'était pas facile parce que je ne connaissais personne et par le biais des écoles je me suis fait des amies parce que quand tu vas aux réunions des parents tu fais des connaissances même quand tu vas chercher tes enfants à la maternelle surtout
M : oui, tu rencontres d'autres parents
H: voilà, après j'ai pu parler avec des dames c'était un peu plus facile et puis en 89 j'ai fait une formation car j'étais dans le besoin de travailler, les enfants rentraient au collège, plus ils grandissent plus ils ont des besoins , il faut habiller les enfants, avec aussi les histoires de marque, tu vois je n'aime pas ce jean, je n'aime pas cette couleur, tandis qu'au collège c'est obligé, il faut être présentable sinon tu es rejeté, je connais ça parce que j'ai été jeune aussi donc moi je voulais pour mes enfants ce que moi je n'ai pas eu (elle est émue et est à 2 doigts de pleurer)
M : au collège vous étiez rejetée c'est ça ?
H : non parce que quand tu es placée dans des familles, ce n'est pas le même contact, il y a une différence entre leurs enfants et puis nous
M : hum
H : donc ma sœur et moi on était habillé pareille, ce n'était pas gênant puisque c'était ma sœur mais quelque part, quand on allait là-bas sur [la ville dans laquelle elle a grandi], comment je vais dire, c'est quelque chose qui m'a beaucoup marqué tu vois ?
M : hum
H : pourquoi nous on devait s'habiller comme ça, parce que tous les enfants orphelins, pupilles étaient habillés pareils tu vois, enfin ce n'est qu'un détail mais au fil des jours quand on avait des débats au CSC, on avait un sujet de conversation et puis même pour le truc santé on avait des jours où il fallait parler autour d'une table de sujets qui me replongeaient en arrière et j'avais des difficultés à parler, parce que ça montait et j'avais la voix qui tremble et j'avais des sanglots
M : hum
H : parce que ça me replongeait dans quelque chose que j'avais enterré,
M : donc du coup avec vos frères et sœurs, vous devez avoir un lien très fort
H : avec ma sœur surtout, maintenant elle est dans le nord à [une ville du nord] avant elle était à [la ville dans laquelle elles ont grandi], mon frère lui il est décédé,
M : il est décédé à quel âge ?
H : il y a quelques années,
M il avait des enfants aussi ?
H : oui 3, mais je l'avais pris avec maman quand elle avait eu sa deuxième jambe coupée, parce que l'ironie du sort c'est que quand j'étais jeune, j'en voulais à ma mère parce qu'elle ne venait pas nous voir là-bas à l'orphelinat et après quand je suis tombée enceinte, j'ai

pardonné et je l'ai accueillie chez moi, et ça, ça a tout effacé. On ne doit pas faire du mal aux gens qui nous ont fait du mal, tu vois ? parce que si tu fais du mal, ça veut dire que tu es pareil, tu dois pardonner tout simplement, parce que des fois on en reparle avec ma sœur et on se dit oui mais ça ce n'est pas bien , ce n'est pas une rancune, mais c'est simplement que ça ressurgit et il faut en parler pour effacer ça, moi le vrai pardon c'est que tu pardonnes avec ton cœur, tu ne pardonnes pas avec ta tête ou alors tout simplement dire, pardonner avec le cœur mais avec la porte ouverte, parce que si tu pardonnes avec le cœur et qu'il est fermé, tu tapes personne ne répond, tu vois, que si la porte elle est ouverte, ça rentre. C'est des choses folles que je te disais tout à l'heure, c'est comme avoir une revanche sur le passé et de trouver la force d'une combattante, c'est pour ça que des fois on tombe sur des personnes qui ont eu le cancer et puis on les écoute et des fois dans notre tête on se demande quoi répondre, et puis c'est un mot tout simple qui vient et la dame elle voit qu'on est ouverte, notre petit sourire léger sur le visage et elles ont envie de parler et elles se confient à nous, alors que normalement on n'est même pas formé pour ça, on a rencontré plusieurs fois Céline et moi des personnes qui avaient le cancer, il y en a qui étaient toujours en traitement et je pense que avec beaucoup d'amour même si on ne connait pas, on peut s'en sortir, parce que l'amour c'est infini, ce n'est pas l'amour de relation entre un homme et une femme, l'amour d'un enfant, d'une sœur, d'un père, l'amour d'un voisin, c'est infini, l'amour c'est le chant d'un oiseau que tu entends, moi je pense que si tu es à l'écoute de la nature, des animaux, tu es à l'écoute des êtres humains, si tu n'es pas à l'écoute des trois facteurs, tu ne peux pas réconforter quelqu'un, des fois c'est un simple regard qui permet de réconforter, une fois ça m'est arrivé, la dame nous parlait et quand elle nous a dit au revoir, c'était plus fort que moi, ce n'était pas un geste déplacé mais un geste d'amour et d'encouragement (silence) et je pense que l'être humain n'a pas encore créé sa tache parce que c'est un devoir envers l'autre, on doit s'entraider.

Il y en a qui emploie le mot de solidarité ils ne savent même pas ce que c'est, c'est un truc banal, c'est comme le vent, la pluie, et quand le vent et la pluie deviennent une tempête, tu ne peux rien contre la nature parce qu'il y a une inondation,

M : et votre sœur elle a des enfants aussi ?

H : elle en a qu'un mais par contre elle a beaucoup de petits enfants

M et vos autres frères et sœurs ils sont mariés ?

H: mon frère [son grand frère] il est venu sur Amiens parce que quand j'avais pris maman chez moi, (inaudible) il a eu un appartement dans la même tour que moi mais au 10 ème mais comme elle avait les deux jambes coupées une fois (inaudible) elle était parti en course parce qu'il y a deux ascenseurs le petit et le grand, de mon côté ça allait parce que c'était un grand mais le petit ça passait tout juste, donc une fois elle était parti en course et elle s'est retrouvée bloquée parce que les deux ascenseurs étaient en panne, et avec ses courses et maman dans un fauteuil, on était obligé de faire appel aux pompiers donc ils l'ont monté jusqu'au 10eme, donc là, c'était un truc positif pour qu'elle ait un autre appartement, après elle a eu un appartement [dans un quartier d'Amiens] et puis elle

allait à des réunions avec des personnes handicapées ensuite elle a eu un appartement à [une quartier proche du territoire A] et puis elle a vécu plusieurs années,
Quand elle habitait [le premier quartier], on se levait de bonne heure les matins avec les enfants, on allait l'église puis après on allait manger avec maman, on chantait sur la route, des fois c'est moi qui ramenais à manger, des fois c'est maman, j'achetais du poulet rôti, mon frère ma belle-sœur, des fois c'était un gâteau on participait quoi, c'était de bons souvenirs
M : et vous êtes croyantes,
H : chrétienne
M : vous alliez à l'église quand vous étiez enfant ? C'est grâce à votre famille d'accueil que vous avez connu l'église ou…
H : déjà quand on était à l'orphelinat on récitait des prières, « le nôtre père », le « je vous salue Marie », après quand j'ai été chez ma tante, il y a un lien qui s'est tissé et surtout maintenant quand je sais que ma sœur est malade
M : elle a quoi ?
H : elle a, même ma belle-sœur, elle est plus jeune que moi, elle a la maladie de Parkinson et peut-être un début d'Alzheimer, parce qu'elle a eu quelque chose et des fois elle a du mal à parler,
M : ça c'est votre belle-sœur hein
H : oui
M : et votre sœur elle a quoi ?
H : elle est en arrêt maladie, elle travaille pour les personnes âgées à [la ville dans laquelle elles ont grandi], à la mairie, elle a eu des différends avec des jeunes qui l'insultaient donc par la suite elle entendait des voix (quelqu'un frape à la porte, c'est une adhérente de l'association d'origine bulgare qui fait de la gymnastique avec l'association, s'ensuit alors une discussion avec cette dame).
D pour la dame
M : et vous habitez sur le quartier c'est ça en m'adressant à la dame qui venait de faire son apparition.
D : j'habite sur Amiens, je vais dans différentes associations sportives et je viens ici faire du sport, mais il n'a pas beaucoup de personnes qui s'y intéressent, je ne sais pas si on va continuer ou pas je vais envoyer un message à la responsable pour voir comment elle voit notre collaboration
M : d'accord
D : et vous, vous travaillez sur quoi ?
M : je travaille avec l'association dans la cadre de ma recherche de thèse sur la politique de dépistage du cancer du sein
D : oui
M : et c'est donc dans ce cadre-là que je rencontre les femmes de l'association
D : c'est bien que vous ayez trouvé une association comme ça, je présume qu'il n'y en a pas beaucoup

M : des associations comme [l'association A], il n'y a que [l'association A] à Amiens qui fait ce travail-là, après il y a des structures comme Adema qui travaille avec l'ARS mais après en termes d'associations, les autres sont dans l'Oise.
H: c'est ce que je te disais tout à l'heure, la pièce de théâtre a permis de réunir les associations et de pouvoir la jouer dans les autres associations, tu vois les grosses têtes là ils n'ont rien compris, on s'investit en parole, en texte, en émotions et puis on ne nous donne pas les moyens, moi ça me bouffe, il y a la pAp aussi à [le territoire A], il y a le CSC et puis [l'association A], des choses sur [le territoire A] il y a 3 associations, au début on avait tout ça et puis maintenant tu n'as plus que ça.
M : les subventions se font de plus en plus rare en fait et ça dépend de plusieurs structures, des actions que font les associations, il y a plusieurs paramètres qui entrent en compte en fait
H : Moi j'appelle ça les grosses têtes
M : oui ce sont les grosses êtes hein
H : de toute façon quand tu as plus de pouvoir, t'obtiens la grosse tête, t'accumules et en fin de compte tu ne discernes plus les bonnes choses
D : tout à fait
H: que quand tu n'as plus rien dans la poche, t'as du vécu, de la souffrance, tu connais la valeur du mot solidarité
D : il faut insister peut-être non ? Je ne sais pas
H : mais t'as beau insister, je vais faire le truc théâtral, tu vas prendre une grande pancarte et puis en disant « vous les grosses têtes on vous aura »pour dire on en a marre et puis mettre un cœur ici avec du sang qui descend parce qu'on saigne de la misère du vécu des gens, parce que certes tu as beaucoup de femmes, mais tu aussi de plus en plus d'hommes seuls avec leur enfant, moi je dis c'est 50/50, il y a beaucoup de personnes qui sont en souffrance, moi je t'assure si on demande à ce que toutes les femmes renversent le gouvernement moi j'y vais
D : faites alors une pièce de théâtre pour vous exprimer non
H : c'est ce qu'on fait déjà pour le dépistage du cancer du sein, il y a tout dedans, les raisons pour lesquelles les femmes refusent de faire la mammographie, après il y a la raison de la maladie qui est dépistée à temps, tout est là-dedans
D : mais c'est des vies sauvées
H : oui ! Mais malheureusement il y a encore des gens qui meurent, tu vois c'est pour ça que je dis, plus tu obtiens, plus tu deviens insensible à la misère du peuple, tu es préfet, tu es maire…la maire par exemple moi je n'ai pas encore eu de contact avec elle…
(la dame bulgare décide de prendre congé et nous souhaite une bonne journée)
H: tu vois je te disais que dans les pharmacies, je ne suis pas trop à l'aise parce que je n'entends pas très bien, par contre dans les pièces de théâtre pour donner des messages ça c'est pour moi mais ce n'est pas pour ça que je ne vais pas dans les pharmacies, là le bien acquis que j'ai par les dames de la médecine qui nous ont montré des choses, tout ce que j'ai appris par cette formation là je le transmets sous forme de parole et de regard, bien souvent on parle aussi pour les hommes car on dit que les hommes peuvent avoir le

cancer du sein , même si c'est une minorité ça fait rire mais l'autre jour avec Céline il y quelqu'un qui nous a dit

- je connais quelqu'un qui est mort de ça

tu vois donc on a eu la confirmation de cela, et maintenant on le dit avec savoir, avant je n'aurai pas parlé comme ça devant tout le monde, si je le fais c'est grâce au CSC et au théâtre, combien de fois on a eu des forums, il y avait même le préfet qui était descendu il y avait le chef de la gendarmerie qui était là, le commissaire, plein de personnalités comme ça et puis à un certain moment je sais que je dois parler, mais j'ai une émotion, ça monte, ça monte et mon cœur commence à battre parce que je ne sais pas quand je dois parler, et puis après je parle mais au début c'était dur pour moi de parler, j'avais un sanglot, un nœud dans la gorge puis quand je commençais à parler je pleure, des fois les gens étaient émus par ce que je disais car c'est des choses qui sortent de mon cœur
M : hum
H : ça vient je ne peux pas l'expliquer, c'est peut-être le vécu de la souffrance ou un don que la divinité m'a donné je ne sais (sourire) et après grâce au CSC au début je faisais de la danse contemporaine, après on allait dans les groupes cultures, on faisait des ateliers de santé, de parole, et je t'assure grâce au théâtre il y aurait le président, je parlerai devant lui, parce que c'est mon devoir de citoyen, ce que j'apprends au milieu des structures je ne dois pas le garder, je dois le partager tu vois, on ne doit pas se combattre tu vois, même les structures doivent marcher main dans la main. Tu es pauvre, riche, moyen riche extra milliardaire, on est pareil, tu viens au monde t'as pas d'habits, t'as que la peau puis après tu as des étapes de ta vie, mais chacun souffre plus ou moins et toutes les épreuves qu'on a c'est pour nous faire comprendre quelque chose, la valeur de l'être humain tout simplement, je te regarde Maurice, tu as la peau noir, moi j'ai la peau peut-être rose là parce que j'ai de l'émotion mais on est pareil, si tu te coupes on aura la même couleur, l'intérieur est la même couleur donc on doit se voir avec les yeux du cœur, si toutes les personnes qu'on rencontre se regardaient de la même façon il n'y aurait pas de guerre en France ou ailleurs, le mot guerre a plusieurs significations, quand déjà tu regardes une personne et tu te dis celui-là il est comme ça, elle, elle est comme ça c'est déjà une guerre, et l'être humain devrait réapprendre et faire attention aux enfants parce que l'enfant reproduit ce que tu fais. Si toutes les personnes concernées on s'en va au centre-ville, devant l'hôtel de ville et qu'on joue la pièce de théâtre, il y aura du monde, on a le droit et pour ça on n'a pas besoin d'argent, c'est un quartier libre là-bas, je pense, enfin j'espère, il y a plusieurs solutions je pense, je sais qu'il y aura plusieurs personnes qui seront partantes mais il faut que toutes les personnes soient partantes à l'hôpital par exemple, on n'a pas pu s'exprimer devant les gradés de la science tu vois des professeurs, donc ils ne connaissent pas pourtant il y a des personnes qui travaillent dans la santé qui sont venues nous voir bon ils n'ont peut-être pas les mais assez grandes, parce que la culture c'est un droit à tout le monde.
M : hum, alors quand avez-vous commencez l'école ?
H : l'école ?
M : oui

H : l'école a été obligatoire hein, justement par rapport à ça on nous a enlevé notre famille, on est venu nous chercher à l'école parce que moi j'avais 5 ans, des fois ma mère me mettait d'autre fois, donc on était 4 enfants, 2 à l'école 2 à la maison, et on est venu nous chercher pour nous amener au commissariat ou à la mairie je ne sais plus
M : est-ce que vous vous rappeler de la raison pour laquelle ils vous ont enlevé de vos parents ?
H : comment ?
M : vos parents ne s'occupaient pas bien de vous ? Est-ce pour ça qu'ils vous ont enlevé ?
H : parce qu'avant l'école était obligatoire
M : oui
H : beh certainement, euh…je ne préfère pas dire
M ah d'accord (silence)
H : je peux te dire c'est le fléau qui a toujours été et qui sera toujours, c'est l'alcool
M : d'accord ! (Silence) et vous avez été à l'école jusqu'à quel âge ?
H : avant euh…moi j'ai été jusqu'au certificat d'étude, je l'ai eu avec mention bien, alors que à l'âge de 7 ans, quand ma tante nous a pris, je ne savais ni lire ni écrire, tu vois
M : mais à 7 ans, vous ne saviez ni lire ni écrire mais vous avez eu votre Cep plus tard avec mention bien
H : oui parce que avant c'était tous les jeudis après-midi et je n'allais pas jouer, donc je faisais des cahiers entiers d'écriture, les verbes à recopier, parce que avant les punitions à l'école c'était ça, et quand j'avais une punition à l'école, ma tante elle nous redonnait la même punition, et tous les soirs après l'école en fin d'après-midi on remontait dans la chambre, on apprenait nos leçons, on redescendait et il fallait les réciter, si tu ne sais pas tu remontes, et finalement la dernière décision, si tu ne savais pas tu allais dormir sans manger, quand j'étais jeune, j'étais révoltée contre ça parce que je ne comprenais pas tout ça, bon je n'ai pas fait la même chose avec mes enfants mais maintenant, quand mes enfants sont grands je me suis dit j'aurais dû faire ça, j'ai été moins sévère avec mes enfants et encore moins sévères avec les trois derniers parce que j'avais déjà trop donné avec les 4 premiers
M : et vos enfants actuellement ils font quoi ?
H : le premier c'est un enfant perdu, c'est une génération perdue parce que beh, moi je suis partie avec mes 4 enfants ici à [le territoire A], beh il n'a pas accepté et il n'aimait pas l'école, après il a eu de mauvaises fréquentations, bon beh maintenant est-ce que c'est dans les gènes ?
M : (je souris)
H : c'est vrai hein, moi dans mes gènes il a dû avoir le truc des alcools, parce que ça peut etre héréditaire ça
M : donc vous n'avez plus de ces nouvelles lui
H: si, mais quand il vient, la dernière fois c'était l'année dernière, après plusieurs années où je ne l'avais pas vu, j'avais fermé la porte de mon cœur pour lui mais il était toujours à l'intérieur, mais mon cœur était fermé par obligation, pour protéger les autres parce que le fléau de la drogue, de l'alcool et le fléau de l'insécurité, c'est-à-dire je mettais en danger

les autres même moi-même donc je lui ai tendu la main, il a fait des cures mais il n'a jamais terminé. Une fois, il m'a téléphoné et il crachait du sang il y a 4-5 ans, il était du côté d'Auchan comment ça s'appelle ?
M : Dury
H : oui il était là-bas et il fallait le voir, donc je suis allée tout ça et puis le service santé a mis à notre disposition une salle où discuter, tu sais qu'est-ce qu'il a fait ? Il demandait à un de ses cousins s'il ne pouvait pas lui procurer du « chite »
Non mais attend, on vient pour lui pour sa santé, je m'inquiète pour lui et voilà ce qu'il fait…je me suis posé plein de questions, pourquoi tu vas là, voilà donc c'est des comportements pareils
Le deuxième il est ambulancier au [une ville de Sarthe]
M : vous avez combien de filles et de garçons ?
H : j'ai 5 garçons et deux filles
M : d'accord
H : et puis lui au début il travaillait dans l'informatique, il était appelé, il n'était pas appelé tu vois je ne sais plus comment ça se dit
M : c'était du temps-partiel ou de l'alternance
H : euh non je ne sais plus, on t'appelle des fois d'autres non, ils t'appellent peut-être pour 1 an, ou 2 mois etc, ce n'est pas un CDD, donc il en a eu marre, il s'est dit qu'il allait mettre de l'argent de côté et c'est ce qu'il a fait, normalement il devait le faire sur là-bas mais c'était plus cher, donc il l'a fait ici, je l'ai hébergé, et il lui manquait un seul euh…
M : module
H: voilà c'est ça tu as trouvé le mot, merci Maurice, et par internet il a révisé et il a été sur Paris et il l'a eu, j'étais trop content, c'est mon rayon de soleil, au début il a galéré pour travailler chez les ambulanciers, parce que le diplôme qu'il a eu c'est pour être ambulancier Samu, mais là il dit qu'il l'a pris en attendant, ça fait longtemps qu'il travaille là, il a plus d'une heure de route, parce que lui, il a dit qu'il voulait se mettre à son compte, des fois il est obligé de travailler plus de 10 heure par jour, quand il rentre il est trop fatigué, le week-end quand il va avoir une journée de repos, mais c'est dur quand même
Après il a [une de ses filles], elle a 4 enfants, elle est au quartier Nord, ma fille [sa deuxième fille] elle a 5 enfants, au début elle en voulait 4 mais elle a eu un 5eme, elle est à [une petite ville au nord d'Amiens], [ses deux autres fils] ils sont à [le territoire A]
M : d'accord, donc vous les voyez ceux qui sont à [le territoire A] et à Amiens Nord,
H: à [la ville au nord d'Amiens] j'y vais pas trop, j'y vais par exemple à Noel ou 1 semaine de vacance. L'année dernière, j'ai payé mon billet de train pour passer une semaine au [la ville de Sarthe chez son fils ambulancier] finalement je suis restée 10 jours
M : ah
H : mon fils [un de ses fils sur e territoire A] il s'est payé son ticket donc on est parti à 2, mon dernier et puis moi et pour revenir c'est lui qui m'a payé le ticket, de toute façon s'il venait me chercher en voiture, ça revenait aussi cher qu'en TGV
M : vous travaillez combien d'heure par semaine ?

H : je travaille 4 heures le matin mais je suis payée 3 heures comme j'ai mal à mon bras, je veux que mon travail soit bien fait
M : ah d'accord et votre employeur il sait que vous faites ça ?
H : euh oui, il m'a dit

- tu sais s'il t'arrive un accident

Puis je dis je le fais parce que j'aime bien mon travail et il faut que je travaille pour payer mon loyer et puis le client ça ne le gêne pas, parce que avant je commence 5heures maintenant je commence à 6 heures parce que je commençais à avoir peur le matin parce qu'il fait noir, j'étais déjà tombé une fois, j'ai buté contre un trottoir puis comme j'ai des lunettes progressives, j'étais pressé d'aller au travail car j'avais ma pièce de théâtre après je ne sais pas, est-ce que c'est mes lunettes ou la fatigue je ne sais pas, je suis tombée, mes lunettes étaient cassées, j'ai buté mes genoux, je me suis protégé avec mes mains, j'ai vu le sol s'est rapproché, j'ai mis mes mains, au début je me relevais je ne voyais pas bien j'ai pris mes lunettes, comme je voyais un peu trouble, j'a croisé des gens, ils ne m'ont même pas dit euh… tu vois la sensibilité des gens, la solidarité, ils voyaient le sang couler sur moi ils n'ont rien fait j'ai été à [un supermarché] je me suis approchée d'une caissière j'ai demandé du sopalin et c'est une dame qui faisait ses courses et qui me connaissait qui m'a déposé à (inaudible) pour redresser mes lunettes mais elles sont foutues mes lunettes, et puis après on m'a déposé chez le docteur qui a voulu m'arrêter et j'ai dit non je n'ai rien de casser, il y avait juste mon doigt qui est resté gros et je ne peux plus bien le plier jusqu'à présent, mais j'ai quand même joué ma pièce de théâtre, les gens du fait qu'il y avait une baisse de lumière ils croyaient que c'était une tache de naissance (rire) mais je devais passer mon message, c'était mon devoir de jouer.
M : donc niveau scolaire vous vous êtes arrêté au CEP
H : après ils m'ont mis au collège je n'aimais pas parce que j'étais un peu nulle en langue et en algèbre, et ils m'ont orienté vers un collège d'enseignement technique, donc j'y suis allée, c'est pareil, je ne voyais plus ma sœur donc au bout de 2 ans, j'ai fugué, la directrice du foyer de jeune fille elle n'a pas voulu me reprendre ce qui est dommage car elle a dit que j'avais de bonnes notes et puis euh
M : et après la fugue vous avez fait quoi du coup ?
H : après je suis reparti à l'orphelinat et puis après je suis partie, j'ai vécu comme je pouvais et j'ai trouvé le père de mes enfants
M : d'accord
H : j'avais été aussi au foyer à [dans une ville du Nord], quand je suis partie à [une ville du Pas de Calais] après le collège dans la même ville, je suis reparti à l'orphelinat à [une autre ville du Pas-de-Calais], ils m'ont trouvé le collège une structure fermée pour les personnes orphelines, donc on était 5 groupes et j'ai fait revenir ma sœur là
M : vous l'avez fait venir comment ?
H : c'est le directeur qui l'a fait venir, parce qu'elle était au (inaudible) chez les sœurs, quand moi je suis parti au collège d'enseignement technique la semaine j'étais seule, il a eu une cassure qui a déjà été vécue quand j'étais jeune, ma sœur au bout d'un an elle n'a

plus tenu, ….(elle s'embrouille un peu à tel enseigne que je ne comprenais plus rien) puis elle après on e dit que ta sœur est partie …..
M : et du coup avec vos enfants
H : non ce que j'ai appris avec ma tante était une éducation construite sur du roc, moi ça a été ancré dans ma tête dans mon cœur, j'étais en colère après elle sur sa sévérité mais c'était un bien fondé, un acquis que j'ai pu transmettre, parce qu'on peut être sévère sans être méchant
M : oui bien sur
H : il faut toujours donner un acte d'amour après une punition même dans un couple, le seul truc est qu'il ne faut pas se disputer devant un enfant
M : vos enfants du coup vous les avez presque élevés toute seule
H : hum
M : et quand vous étiez inquiet par exemple avec qui est-ce que vous en parlez ?
H : la divinité
M : donc vous priez beaucoup
H : oui, des fois quand ça n'allait pas je prenais un bout de papier et je mettais un message mes enfants aussi, et ça leur permet de parler, mais je n'ai pas été assez sévère avec les trois derniers
M : justement qu'est-ce qui vous dit que vous n'avez pas été assez sévère ?
H : beh je en sais pas, ce n'est pas le même ressenti, et ils sont un peu oisifs, il y en a un qui est oisif et l'autre en portant secours à son neveu il a eu la mâchoire facturée et à une plaque au niveau de la sagesse, et pendant 1 mois et demi il a eu la bouche fermé, il avait une paille pour manger, et moi qui avait une surdité ça m'énervait et c'était une incompréhension entre une mère et son fils, moi je l'ai mal vécu, j'ai la rage contre la justice parce qu'ils ont classé l'affaire alors qu'il a été deux mois en arrêt de travail
M : hum (j'en profite pour aller aux toilettes)
Okay, en ce qui concerne le cancer du sein, avez-vous des amies qui l'ont eu ?
H: moi j'ai eu ma sœur ont lui a enlevé un truc mais ce n'était pas cancéreux, là elle est suivie régulièrement, quand elle l'avait eu c'était
M : c'est [le prénom d'une de ses sœurs] ?
H : non mais l'autre je ne sais pas ou qu'elle habite, la petite dernière, ils ont changé son nom la cousine éloigné elle lui a donné son prénom donc maintenant elle s'appelle [son nom de famille]
M : okay, vous avez une mutuelle santé ou pas ?
H : je paie un ticket modérateur, parce que quand mon fils avait été au Lycée, il touchait un truc et on ne pouvait pas avoir la CMU, là maintenant je vais peut-être pouvoir le demander. Mais même si mon fils avait été malade, je préfère donner 50 euros une fois tu vois que de
M : que de payer chaque mois une somme qui ne sera pas rentabiliser
H : oui nécessaire, prouvé
M : la première fois que vous aviez vu un médecin vous aviez quel âge ?

H : étant enfant je ne m'en rappelle pas, mais je sais qu'on y allait pour les vaccins mais ce qui m'a frappé, j'avais 16 ans, j'étais à l'orphelinat, j'avais mal au côté droit, je faisais une péritonite aigue, j'ai été opérée de l'appendicite, à l'orphelinat ils avaient eu peur
M et par la suite ?
H : après, une autre fois c'était quand j'étais à [la ville du Pas-de-Calais], j'avais une drôle de toux,
M : et la dernière fois que vous avez vu un médecin c'était quand ?
H : oh ça fait un moment, j'ai laissé tomber
M : pourquoi
H : marre de prendre les médicaments
M : même quand vous êtes malade vous n'allez pas voir le médecin ?
H : non
M : pourquoi ?
H : j'en ai plus envie (silence) la peur qu'ils m'empêchent de travailler (lache –t-elle dans un sanglot) c'est surtout ça (silence) puis la peur de me faire engueuler parce que ça fait un moment que je n'ai pas pris pour ma tension, mais des fois
M : vous avez eu une tension une fois c'est ça ?
H : oui trop forte, je suis quelqu'un qui bouge beaucoup puis tu sais les soucis ça joue (toujours en sanglot)
M : faites-vous la gym douce avec l'association ?
H : avant j'en faisais au CSC, je faisais beaucoup de choses au CSC et puis euh….bon je vais te dire la vérité, ça n'enregistre pas ?
M : euh non euh
H : j'ai arrêté d'y parce que il y a des choses qui ont été dites normalement ça ne devait pas sorti, puis euh ça a été dit par d'autres personnes, même pas par les personnes qui fréquentaient l'association, les gens ne s'exprimaient pas spécialement à moi tu vois, je n'aime pas ça, il y a aussi la jalousie des gens, on te tenait un peu à l'écart parce que on…je n'aime pas dire des méchancetés mais c'est mon ressenti, on m'a stoppé parce que comme on voyait que j'allais vers la réussite ou alors tout simplement ils avaient peur que les dépasse, mais moi c'était naturel, mais ça tu ne dis pas tu vois, c'est un ressenti, c'est pour ça que je me suis éloignée, là-bas ils faisaient beaucoup de pièces de théâtre aussi, la maison du monde sous la tente, on avait fait plein de choses, tu vois quand il y a des clans
M : hum
H : ce n'est pas bon, comme quand tu vas au collège ou au lycée quand il y a des clans ce n'est pas bon non plus
M : hum hum
H : eh beh c'est pareil dans les structures, tout le monde doit être sur le même plan sinon ce n'est pas bon
M : pour votre tension, avez-vous un suivi médical ou pas ?
H : au début oui, c'était une trop forte tension suite à un accouchement, et puis j'ai eu mon audition qui se tout ça…mais j'ai arrêté parce que quand tu vas demander le prix, c'est beaucoup, il me faut combien d'années de salaire pour obtenir ces deux appareils là

M : peut-être que lorsque vous allez faire la demande de CMU ils vont prendre en charge une partie
H : je ne demande plus
M : pourquoi ?
H : parce que (silence) j'obtiens (silence) (en sanglot) par mes propres moyens (silence) leur société elle est mal (silence) je ne devrais pas parler comme ça parce que tu vas te poser la question, tu vas dire Honorine, tu encourages les gens à prendre soin d'eux, faire leur mammo (silence) puis toi tu ne prends pas soins de toi (silence) je n'ai pas la réponse (toujours en sanglot) ou alors je l'ai puis je me refuse de (silence) je ne sais pas (silence) tu sais Maurice ce n'est pas facile….
M : hum
H : (silence) je me suis donné un but c'est par rapport au metteur en scène, il nous a donné l'opportunité de faire notre pièce de théâtre, avec les associations [elle cite 3 associations partenaires de l'association A] donc il y a grandes histoires et petites histoires, les petites histoires c'est nos histoires.
Par rapport au groupe je ne sais pas si je vais continuer, tu vois il y a un groupe qui veut être ensemble c'est toutes les associations, sinon on ne peut pas avancer,
Il y a des choses j'ai dit tout à l'heure, je pourrai m'en servir dans le théâtre mais j'ai oublié, comme tu vois c'est sorti….parce que je me sens en confiance avec toi mais après j'oublie, si je ne marque pas j'oublie, des fois je marque des choses sur la route pour aller au travail ou à mon réveil j'ai une phrase dans ma tête, je ne le marque pas et j'oublie tu vois des trucs comme ça….mais je devais le marquer, avant je le faisais mais maintenant je ne le fais plus. Pour l'année mon projet sera de me reprendre, peut-être qu'à travers ça j'arriverai à guérir…
M : donc même la mammographie vous ne la faites pas en fait ?
H : si je crois que j'ai reçu l'invitation il n'y a pas longtemps, si la mammo j'ai fait, là je dois le refaire
M : la première fois que vous l'avez faite c'était quand ? Vous vous en rappelez ?
H : c'était à la maison médicale vers Rue Gresset
M : hum, et vous aviez quel âge ?
H : je ne sais plus mas j'avais été avec Françoise….
M : lorsque vous avez fait la mammographie était-ce parce que vous avez reçu un courrier ?
H : euh oui parce que j'avais l'âge de le faire, au début je ne le faisais pas parce que je n'avais pas le temps, trop dépassée par le travail parce que je travaillais plus, après j'ai rencontré des personnes qui m'ont parlée de ça, puis [l'ancienne responsable de l'association A] qui m'a incité à venir
M : donc c'est le fait d'avoir rencontré des personnes qui a fait que vous avez commencé à faire votre mammographie,
H : beh c'est-à-dire au CSC il y avait des [femmes bénévoles]s qui m'ont invitée, puis une avec la maman de [l'ancienne responsable de l'association A] qui est présidente de l'association, donc on avait été à la salle des fêtes et il y avait une présentation sur ça tout

ça et après avec le CSC, puis j'ai travaillé moins parce qu'il fallait décider par rapport à ma santé parce que je faisais sciatique sur sciatique et j'ai décidé pour le bien-être de la famille et puis moi-même d'arrêter de travailler le soir.
Au début je me demandais est-ce que j'ai fait le bon choix parce que, après les difficultés c'étaient moins de revenu mais j'ai moins mal, c'est déjà le point positif ; tu travailles moins parce que tu ne peux plus mais tu n'es pas aidé, je suis dans la révolte et l'incompréhension.
M : sinon le travail que vous faites, vous l'avez eu grâce à qui ?
H : j'ai fait des formations, tu te rappelles j'avais dit que les enfants allaient au collège et il fallait du coup plus de revenus
M : oui
H: et il fallait que je travaille pour le bien être de mes enfants donc j'ai dit ce que je sais faire, je voulais faire peintre en bâtiment à AFPA, j'ai eu des tests avec des images, des triangles et tout ça, il y a un truc que je n'ai pas trop bien réussi, mais par la suite j'ai eu l'occasion de réaliser un stage de 3 mois dans le nettoyage industriel que j'ai fait et puis après l'anpe du fait que j'avais fait un stage, je n'avais plus le droit de faire un autre stage
M ah d'accord
H : et puis deux mois et demi après (inaudible) m'a appelé le 3 juillet 89
M : donc là ça fait 25 ans que vous travaillez ?
H : en 89, j'ai arrêté 3 ans pour le congé parental de mon dernier, par contre là ça va faire 15 ans que je suis à la (inaudible) j'ai travaillé 19 ans à BCA, mais ils sont partis du coté de géant et il fallait 2heures de bus pour une heure de travail, j'ai dit non, stop, mais de toute façon, j'ai retrouvé une place chez une personne âgée donc euh…c'est 2 heures une fois par semaine puis c'est sur [le territoire A] parce que avant je travaillais en ville, le bus ça fait mal dans le dos tout ça
M : hum
H : on a dépassé
M : oui hum je pense qu'on va arrêter
H : tu avais d'autres questions ?
M : non pas forcément, merci beaucoup Honorine
H : merci de m'avoir écouté, j'espère que je n'ai pas trop débordé
M : non non du tout

Entretien de Germaine

L'entretien s'est déroulé le 29 décembre 2015 au domicile de Germaine. Au départ, il devait se dérouler au local de l'association A, mais pour des raisons techniques, Germaine a jugé utile de m'inviter chez elle afin de mener l'entretien dans son salon. L'entretien a duré 1h 20 minutes car Germaine devait se rendre à un rendez-vous juste après avec son mari, qui était sorti plus tôt faire des courses.

G : Germaine
M : Maurice

M : Je ne sais pas si je vous avais déjà rencontré l'année dernière, faites-vous partie de la pièce de théâtre ?
G : non je ne fais pas partie de la pièce de théâtre
M : d'accord sinon vous faisiez partie du groupe du début ?
G : au début ?
M : oui
G : pas à une date près quoi ?
M : non
G : tout au début du début non ! La première année j'y étais pas
M : d'accord
G : je n'ai plus tellement la mémoire par contre si vous avez la date de Françoise, on a commencé ensemble en 2007 je crois, puisqu'on a fait le chemin ensemble, on était toutes les deux d'anciennes d'une association et c'est là qu'on nous a proposé de partir avec [l'ancienne responsable de l'association] pour faire, donc on est parti ensemble
M : d'accord ! (silence) et sinon vous êtes d'Amiens ?
M d : non je ne suis pas d'Amiens, je suis du [une ville d'Amiens] moi
M : donc vos parents étaient de [sa ville d'origine] aussi
G : oui oui ils sont venus, tout le monde est de là-bas c'est moi qui suis descendu, mais moi je suis née au [sa ville de naissance], mon mari aussi et on est venu habiter à Amiens, ça fait 37 ans qu'on est marié et 36 ans que je suis à Amiens.
M : 36 ans
G : oui c'est pas mal
M : et vous avez toujours vécu à [sur le territoire A] ou ?
G : non au début j'ai habité sur le [un territoire d'Amiens Nord] sur plusieurs années
M : [le nom du territoire] c'est Amiens Nord ça
G : Amiens nord oui ! Ici ça doit faire euh, mon fils il a 33, euh c'est avec mes jumeaux, 30 ans que je suis ici, oui je suis arrivée mes jumeaux ils avaient 9 mois
M : et vous faisiez quoi comme travail ?
G : j'étais auxiliaire de vie pour personne âgées à domicile
M : et vous avez fait ça pendant combien d'années ?

G : j'ai fait ça pendant 7-8 ans parce que j'ai élevé mes enfants, après j'ai eu un accident, j'ai fait ça pendant 7 ans puis j'ai voulu arrêter parce que j'ai eu un cancer du sein
M : ah d'accord !
G : voilà ma raison pourquoi
M : pourquoi vous vous êtes investies dans l'association
G : voilà voilà ! C'est pour ça quand on nous a proposé de nous investi dans l'association c'est vrai que ça m'a plu tout de suite avec mon expérience
M : vous saviez ce que c'était d'aller vers les autres en quelque sorte
G : voilà ma raison pourquoi je voulais, ma vraie raison c'était ça quoi
M : hum ! On va beaucoup parler, après s'il y a des questions auxquelles vous ne voulez pas répondre il n'y a pas de problème
G : oui oui, il n'y a pas de souci hein
M : donc vous êtes née dans le [sa ville de naissance], vos parents ils s'appelaient comment ?
G : [son nom de famille] , mon nom de famille à moi [le nom de famille]
M : et leur prénom
G : mon père c'était [le prénom du père]
M : et votre mère ?
G : ma mère c'est [le prénom de la mère]
M : ils sont mariés ou…
G : moi je suis mariée
M : vos parents étaient mariés ou pas ?
G : oui oui ils étaient mariés
G : vous étiez combien d'enfants ?
G : 7
M : vos parents étaient catholiques ou non
G : oui catholiques
M : donc vous aussi vous avez grandi dans la religion catholique
G : oui
M : donc vous êtes 7 vous avez dit
G : oui j'ai 4 frères et 2 sœurs
M : et vous êtes l'ainée de la famille ?
G : non l'avant dernière
M : l'avant dernière ah, donc vous avez de grands frères alors ?
G : oui de grands frères
M : et vos parents ils étaient comment les caractères de votre père et votre mère
G : mes parents de bonnes personnes
M : hum
G : j'ai eu de bons parents, j'ai vraiment eu de bons parents, j'ai de bons souvenirs avec mes parents, on a été élevés dans la politesse, la droiture, on a été, franchement je n'ai rien à reprocher à mes parents
M : ce n'est pas forcément quelque chose à leur reprocher

G : non je veux dire je n'ai pas eu d'enfance difficile quoi on a eu vraiment de bons parents, je vous dis on a été élevés dans la politesse déjà, ça c'est très important, dans la droiture et dans le courage surtout, surtout ça, parce que mon père il était
M : il était carré
G : oh oui, il fallait (inaudible), comment on disait déjà bon à sortir moins à travailler hein
M : ah
G : ah ça il n'y avait rien à faire hein, le courage, on a tous un métier hein, il nous a tous mis un métier dans les mains, pour ça je n'ai rien à reprocher à mon père, puis maman c'était une bonne femme, parce que maman était fille unique
M : ah d'accord
G : donc elle a eu 7 enfants, donc je pense qu'on n'a pas grand-chose à lui reprocher quoi
M : et papa était aussi fils unique ou
G : non papa avait 3 frères et 2 sœurs
M : d'accord et il faisait quoi comme boulot ?
M : papa était égoutier à la ville du [sa ville de naissance]
M : d'accord
G : il était chef égoutier à la ville de [sa ville de naissance], puis maman était mère au foyer, puis avec 7 enfants pas le temps
M : oui je ne vois pas le temps de travailler
G : non non elle n'avait pas le temps
M : nous on est 5 donc euh
G : rire
M : d'accord, vous avez aussi été à l'école au [sa ville de naissance] c'est ça ?
G : oui oui j'ai tout fait au [sa ville de naissance], il y a que ma sixième que j'ai fait à [une ville à coté], il n'y avait pas de collège au [sa ville de naissance], une petite ville la mer mais il n'y avait pas de collège
M : et du coup vous faisiez comment ?
G : en bus
M : ah d'accord ce n'était pas long non
G : 10 minutes, 10 minutes
M : d'accord, donc après vous avez continué à [la ville à côté de la sienne] et vous avez eu le brevet là-bas ?
G : non je n'ai rien eu aucun diplôme
M : sauf le CEP
G : je n'aime pas l'école
M : pourquoi vous n'aimiez pas l'école
G : je n'ai pas accroché, je n'aime pas l'école donc à 16 ans j'allais travailler, j'ai arrêté l'école à 15 ans et demi et j'ai commencé à travailler, j'ai travaillé dans une armurerie
M : armurerie ?
G : oui j'étais vendeuse dans une armurerie, après j'ai travaillé euh…vous voulez mon parcours de travail ?
M : oui oui

G : j'ai fait quoi après ? j'étais vendeuse euh, non caissière dans une boucherie charcuterie, après j'ai connu mon mari et on a tenu une gérante de coopérative pendant 7 ans, après j'ai eu mon premier fils, j'ai donc arrêté de travailler, mon mari a retrouvé du boulot ailleurs puis on a arrêté la cop et entre deux j'ai fait du ménage comme ça, bricoler à droite à gauche, après j'ai eu mes jumeaux puis j'ai repris mon travail d'auxiliaire de vie là où j'ai eu mon diplôme, ah j'ai quand même eu un diplôme,
M : ah bah oui
G : j'avais dit que j'allais l'encadrer hein, je vais l'encadrer celui-là
M : ah bah oui
G : j'ai eu mon diplôme d'auxiliaire de vie
M : d'accord
G : qu'à l'époque on travaillait comme ça, on était aide à domicile, il n'y a pas de diplôme, il n'y avait rien, puis les années passaient puis ils insistaient pour qu'on passe notre diplôme parce que maintenant je crois qu'à l'heure d'aujourd'hui il faut le diplôme puis c'est bien, parce qu'après c'est n'importe qui qui rentre, n'importe quoi
Donc j'ai passé un diplôme avec la ville d'Amiens, parce que j'ai commencé à rentrer dans la ville d'Amiens et puis après j'ai passé un autre diplôme, j'ai passé deux diplômes
M : et enfant vous aviez une maison ou un appartement ?
G : maison, mes parents avaient acheté une maison, j'avais un an quand on est rentré dedans
M : et vous vous souvenez de la maison
G : ah oui, c'était une grande maison, une maison à étage
M : donc chacun avait sa chambre
G : moi je dormais avec ma sœur, une autre sœur était toute seule, puis tous les frères étaient dans la grande chambre
M : d'accord
G : et vos frères et sœurs ils ont des enfants ? Ils sont grands-parents peut-être ?
G : j'ai un frère qui est décédé, j'ai un frère qui n'est pas marié, il est un petit peu, une tare on dira mais il est comme ça, après j'ai notre frère beh oui il est marié puis il a des enfants et des petits enfants, ma sœur aussi, mon autre sœur aussi, oui on est tous euh, il n'y a que mon dernier frère qui n'est pas grands-parents encore
M : d'accord, vos frères ils sont tous au [sa ville de naissance] ?
G : oui mes deux frères sont au [sa ville de naissance], j'ai 2 frères au [sa ville de naissance] et une sœur au [sa ville de naissance], j'ai une sœur en Auvergne, j'ai un frère ici à Amiens et j'ai un frère à Toulouse qui est décédé
M : et vous avez fêté Noel comment ? Avec vos frères et sœurs ?
G : non parce que bon, j'ai j'ai euh comment vous dire ça ? Je me suis occupée de ma mère jusqu'à la fin de ses jours et puis il y avait la maison, déjà on s'occupait de sa maison, on s'est euh…vous voulez que je raconte tout depuis le début ?
M : oui oui
G : ma vie ça été ça, ma vie ça été que beh j'ai rencontré mon mari et j'ai perdu mon père,
M : d'accord

G : mon mari a perdu sa tante qui l'avait élevé, il a perdu son père, il a perdu sa mère tout dans les années qui suivent et moi j'ai perdu mon père
M : d'accord
G : donc je me suis occupée de ma mère du moment de mon mariage jusque ce qu'elle décède il y a 6 ans
M : d'accord
G : alors je me suis toujours occupée de ma mère, de sa maison et puis là quand maman est décédé, il y a eu une histoire d'héritage et puis beh voilà, il y a eu de l'embrouille pour tout ça entre mes frères et sœurs
M : d'accord
G : comme dans toutes les familles, c'est-à-dire que maman m'avait favorisé parce que je me suis occupée d'elle comme je vous l'ai dit
M : oui tout le temps
G : donc elle m'avait favorisée, puis au début c'était bien parce qu'ils trouvaient que c'était normal, puis ils disaient c'est bien puis beh après quand les chiffres ont parlé, ils ont vu l'argent ça n'allait plus là, là celui avec qui j'ai de bonnes relations, c'est avec mon dernier frère
M : celui qui à Amiens
G : beh celui qui est à Amiens je m'en occupe plus ou moins
M : d'accord
G : parce que je vous ai dit il a ….il ne sait pas lire, il ne sait pas écrire, donc euh il a 66 ans mais bon, il est assisté, il est sous tutelle et tout donc beh je le visionne de loin quoi, je ne m'en occupe pas parce que on peut toujours donner donner vous savez, c'est un handicap qui le force à toujours demander toujours faire euh bon, je le visionne de loin parce que c'est maman qui s'en occupait, maman est partie donc c'est moi qui ai pris le relais, donc j'ai fêté Noel avec ce frère là et un de mes petits-enfants
M : d'accord
G : un de mes fils, parce que moi j'ai trois enfants, j'en ai un qui est dans la restauration, donc jumeaux qui est marié qui a une petite fille, elle n'a pas pu venir, après j'ai celui-ci qui est à Paris mais il travaille dans les magasins festifs tout pour la fête
M : d'accord
G : lui il a pu venir parce qu'il est célibataire et c'est plus simple, et puis j'ai mon 3eme qui est marié depuis l'année dernière, qui vient d'avoir un an de mariage mais ma belle-fille est infirmière, elle vient d'avoir son diplôme, les derniers arrivés les derniers servis donc elle a travaillé à Noel (rire)
M : donc lui il est marié et il fait quoi comme travail ?
G : mon fils il est au chômage mais il faisait gérant de camping
M : d'accord ! Donc vous avez 3 garçons
G : 3 garçons, j'ai un restaurateur, un vendeur au festi et j'avais un gérant de camping, mais il n'a pas longtemps qu'il a été arrêté
M : et vous n'avez pas cherché à continuer de faire des enfants pour avoir des filles ?
G : non, c'était bien les jumeaux déjà en deuxième c'était bon, on a arrêté là

M : d'accord et quand vous étiez enfants vous aviez des amis proches où
G : des amis oui, beaucoup de copains, beaucoup de copines oui
M : vos parents quelles étaient leurs distractions ou c'était tout le temps travail travail ?
G : non pas de distractions, pas de vacances, pas de tout ça ; non, puis nous on n'en avait pas besoin, on était à la plage hein, quand on habite dans un pays comme ça, on n'avait pas besoin de partir hein, on est bien là-bas, on était sur la plage, on était dans les champs, non on n'en avait pas besoin, puis à l'époque, on ne savait même pas que ça existait les vacances à l'extérieur, on n'y pensait pas et puis ça ne nous avait pas manqué, on était en vacance scolaire on profitait hein, on était toujours dans la rue, toujours en train de jouer, par contre c'est une question qui me euh…vous voyez, je ne me suis jamais posé la question
M : et est-ce qu'ils faisaient partie d'un club ou d'une association
G : non non
M : et vous la première fois que vous vous êtes intéressée à une association c'était quand ?
G : la première fois l'année je ne sais plus, je sais que j'ai eu mon cancer en 2005 on dira 2 ans après mon cancer, beh vous voyez j'ai commencé en 2007. Je me suis intéressée aux associations parce que je suis une personne qui a besoin de donner, j'ai besoin de rencontrer beaucoup de monde et puis surtout de donner parce que pendant que je me suis intéressée aux associations, j'ai fait connaissance avec Françoise, on a commencé à la CAF, mais ça ne me plaisait pas beaucoup parce que moi je recevais mais je ne donnais pas donc ça ne m'intéressais pas trop, puis une fois là-bas à la Caf, la monitrice elle nous propose un voyage avec euh….je ne sais plus (le téléphone sonne, elle s'excuse en me vouvoyant et va décrocher)
Moi je suis une personne j'ai besoin de donner, je n'ai pas besoin de recevoir, je suis heureuse dans ma tête
M : vous pouvez me tutoyer ça ne me dérange pas
G : j'ai un bon mari, j'ai eu de bons enfants, j'ai une bonne jeunesse, pas de souci quoi, je n'ai pas besoin de recevoir, j'ai besoin de donner, donc euh on a commencé dans cette association là avec Françoise et puis il y avait les monitrices du CSC qui m'ont vu comment je pratiquais avec les personnes qu'elles avaient en responsabilité beh c'est vrai que je m'inquiétais parce que bon je ne les voyais pas, pour le transport, et puis je disais moi ce qui me plairait c'est de m'occuper des personnes âgées, puis là ils ont créé la retraite active, c'est-à-dire que c'est des personnes qui sont encore actives qui sont chez elles, et elles nous ont proposé d'être bénévoles pour eux
M : hum
G : donc c'est ce qu'on a fait toujours avec Françoise, et là on apprend là-dessus que [l'ancienne responsable de l'association] elle avait mis en place la prévention pour le cancer du sein donc euh Françoise elle avait déjà des belles-sœurs qui avaient été touchées par le cancer du sein moi j'avais eu le cancer, j'ai dit pourquoi pas avec mon expérience ça me plairait de pouvoir partager mon vécu et c'est comme ça que c'est parti.
M : Et du coup quand vous avez commencé à l'association quelle étaient les actions que vous meniez ? C'était la même chose que maintenant ?

G : au début non, on travaillait beaucoup sur les plaquettes
M : d'accord
G : on faisait beaucoup de réunions pour travailler sur nos plaquettes et après on faisait des permanences et on avait fait comme une petite pièce de théâtre avec un docteur
M : déjà dès le début ?
G : oui tout au début, avec le docteur euh….je n'ai pas trop de mémoire
M : c'est pas grave
G : on avait fait un petit genre de pièce de théâtre qui était très sympa, c'était lui le docteur et moi la patiente, donc je rentre dans le cabinet, lui doit m'annoncer que j'ai un cancer, c'était bien, franchement c'était une belle expérience, on a fait ça pendant 3 fois je crois, on a même regretté parce qu'on s'était dit on aurait dû continuer dans ce sens-là, ça nous avait bien plu ça
M : hum
G : bon après c'est vrai que l'association c'est pas toujours facile à gérer hein, l'argent tous les déplacements
M : les subventions oui
G : puis beh on commencé les pharmacies, on s'était dit pourquoi on ne ferait pas un peu de publicité dans les pharmacies et puis après bon on s'est installé, moi j'avais dit, on avait tous qu'il nous fallait un bureau pour pouvoir recevoir les gens mais bon moi j'i toujours trouvé qu'il n'était pas très au point mais bon, ce n'est pas ce que j'aurais voulu moi
M : vous auriez voulu quoi ?
G : j'aurais voulu avoir un petit bureau à nous comme une association quoi, carrément faire une association à nous, c'est toujours pareil car faire notre association, il fallait la présidente, la trésorière et tout ça, on n'était pas prête et il n'y avait aucune de nous qui était formée pour ça et on n'avait pas trop envie de s'investir dedans, mais je trouve que si on avait été indépendante, c'aurait été mieux mais toujours avec un œil de [l'ancienne responsable de l'association], parce que à l'époque, c'est elle qui s'investissait dans l'association , parce que je disais bon déjà avoir un local pour pouvoir recevoir les dames, faire de la pharmacie, faire de la publicité, des genres de pièces de réunion qu'on faisait, faire du collège tout ça c'était chouette quoi mais pas comme ça, moi j'aurais fait plutôt individuel, faire un bureau vraiment individuel parce que là, la mairie euh, ce n'est pas le top
M : la mairie vous avez dit
G : oui au service de quartier là, là où on fait les permanences, franchement je vous le dis franchement ça ne m'a pas plu, rester assis pendant des heures à attendre les clients, franchement non, je préfère faire encore la pharmacie parce que là on a du contact
M : SPQ
G : SPQ c'est la mairie la pharmacie c'est la pharmacie
M : d'accord
G : bon on en a déjà discuté, elles savent mes envies, moi les SPQ pour moi ça ne représentait absolument rien, c'était du temps perdu, de toute façon si Françoise elle avait été honnête elle vous l'aurait dit, moi je ne suis pas pour ça, du tout,

M : et quand vous leur en avez parlé qu'est-ce qu'elles ont dit ?
G : bah ce n'était pas très possible quoi. Même là moi je le dis à [l'actuelle responsable de l'association A] c'est , on s'endort là, ce n'est plus bon, là on s'endort carrément, elle le sait, je l'ai déjà dit 2-3 fois dans les réunions, là pour moi personnellement, il faut que ça bouge, je fais autre chose que de (inaudible) ça ne sert plus à grand-chose ce qu'on fait, beh la pharmacie on commence à être connu, les gens nous connaissent et puis….beh la pharmacie je ne sais pas il faut peut-être maintenir mais pour l'histoire du bureau faire autre chose que ça, je n'ai pas encore les idées, ce qu'on faisait aussi c'est quand on allait dans les associations, c'était bien ça
M : hum
G : ça, ça me plaisait bien et ça marchait bien faire des conférences dans les associations
M : vous étiez invités par les associations ou
G : oui on était plus ou moins invités oui ça c'était bien ça
M : d'accord, donc vous alliez il y avait des gens qui étaient là qui vous
G : qui étaient là, qui écoutaient, on se présentait et on faisait passer le message, puis il y avait des questions à la fin c'était bien ça, puis on voyaient que les gens s'intéressaient quoi, tu vois à chaque fois qu'on l'a fait, tu vois si Françoise avait, bon à chaque fois que je parle, je parle de Françoise, on est tellement ensemble que à chaque fois qu'on a fait même dans les quartiers défavorisés, on voyait que ça passait bien, que là au SPQ, il faut que les gens fassent la démarche de venir nous voir et tout, non non ce n'est pas le top (silence)
M : d'accord, donc vous, vous ne faisiez pas partie de la pièce de théâtre, on vous l'a proposé ?
G : non, ça m'a paru ridicule
M : pourquoi ?
G : je me suis trouvé carrément ridule à faire les gestes les paroles, les mots, je trouve ça ridicule, pour moi hein, pas pour les autres, j'aime bien regarder les autres mais moi j'ai l'impression d'être ridicule
M : que vous n'êtes pas faites pour ça
G : non non pas du tout. Puis je n'y arriverais pas, je crois qu'avec mon naturel, je déborderai, je ne pourrai pas, ce n'est pas mon truc, ça ne me plait pas du tout (silence)
M : mais au début vous m'avez dit qu'avec l'association, vous faisiez de petites représentations avec des médecins qui venaient,
G : oui docteur Gamet il s'appelait
M : ce n'était pas du théâtre non ?
G ; non c'était juste comme ça, on appelle ça du…comme çà là bout en blanc, vous mettez deux chaises et
M : et c'était avec les autres femmes non les autres [femmes bénévoles]
G : il y avait que moi
M : que vous ?
G : les autres femmes étaient là mais moi j'étais désignée,

- Germaine tu fais la patiente
- Hum, je ne sais pas faire ça moi

Mais c'était tellement naturel que ça a bien passé, c'est dans mon caractère je crois, la préparation ça ne me plaisait pas, alors que là c'était naturel là, je rentrais chez le médecin,

- le docteur voilà j'ai une boule au sein qu'est-ce que je dois faire ?
- ah beh madame il faut aller faire de la prévention, il faut faire ci il faut faire ça,

Voilà quoi on passait le message mais tout naturel, il n'y avait rien de répété, je pense que c'était bien, la pièce de théâtre je n'ai rien contre au contraire, apparemment ça a bien marché, j'admire celles qui l'ont fait je ne suis pas du tout contre mais ce n'est pas mon truc.
M : et docteur Gamet il est a [sur le territoire A] là ?
G : c'était un ancien médecin docteur Gamet
M : vous ne savez plus ce qu'il fait
G : non, je sais qu'il doit s'occuper des associations, lesquelles je ne sais pas. Vous avez vu les premières plaquettes du début ?
M : euh non, il y a Françoise qui m'a montré quelques plaquettes
G : d'accord (elle ouvre son cartable qui était sur la table et en sort des documents, des coupures de presse) ça c'était au début à Amiens Nord, cette phrase là c'est Françoise qui l'a dit
M : « mes seins j'en prends soins »
G : et je crois qu'on avait, ça c'est une des premières qu'on a fait, je crois qu'on avait euh…non non, (elle continue à feuilleter les documents qu'elle avait) j'en avais une où il n'y avait pas mon nom puis je savais que j'y était pas, j'étais pas là, je ne sais pas pourquoi, ah beh Françoise elle n'y est pas non plus, je ne sais pas pourquoi , c'est vraiment la première celle-ci puis après ça avait été retravaillé, où c'était une fois qu'on était pas là, bon je pense qu'on n'a jamais raté de réunions,
M : hum
G : on a toujours été présentes. Beh c'est pareil ça c'est un article sur nous, sur une réunion qu'on faisait, ah oui on n'était pas cité, c'était donc les premières réunions,
M : là vous êtes cités
G : oui là on est cité, on commençait à être cité
M : d'accord ! Okay. Et vous, par rapport à votre cancer vous l'avez découvert comment et à quel âge ?
G : euh j'avais 47 ans et je l'ai découvert parce que je euhh, c'est une drôle d'aventure, j'étais donc auxiliaire de vie pour personne âgées
M : oui
G : et j'avais une personne âgée dans mon groupe, je m'occupais de 7 personnes, puis elle dit

- j'ai une boule, c'est gros comme un œuf de pigeon

M : ce sont ces personnes-là
G : oui cette personne, elle est venue comme ça. Elle me dit ça ne vous dérange pas je dis non, faites-voir, donc ça faisait vraiment comme un œuf de pigeon je dis il va falloir consulter, puis elle me dit après les fêtes donc au mois de décembre, donc au mois de

janvier, elle m'annonce qu'elle a un cancer qu'elle va se faire opérer tout ça, donc on met en route ce qu'on va faire, comment le faire, on met en place pas mal de chose, moi début février je pars en vacance et j'avais comme des douleurs dans mon sein comme de petits coups d'électricité et après ça a commencé à me faire de plus en plus mal, je me palpe, je ne dis rien à mon mari ni à mon fils car on était en vacance.
On arrive à la maison je dis à mon mari j'ai l'impression d'avoir une boule

- oh

il me dit tout ça parce (inaudible) naturellement maintenant tu vas l'avoir des mots comme ça, je dis oui mais enfin, il regarde, il me dit oui en effet, donc je n'ai pas trainé, je suis allée voir mon médecin traitant, il me dit oui en effet, ce n'est peut-être pas cancéreux mais mieux vaut consulter, j'ai donc fait la ponction, j'ai fait l'écho, la mammo et tout malheureusement les résultats je les ai eus 15 jours après car elle partait en vacance
M : d'accord
G : et puis quand elle est rentrée de vacance je l'ai appelé le matin, les résultats sont là, j'ai pris ma feuille, j'ai pris mon papier, ma réaction ça a été de me sauver, pourquoi je n'en sais rien, je me suis sauvée comme si on allait reprendre mon papier, je n'ai pas dit au revoir rien du tout, je suis partie, parce que en plus de ça les mots du euh ils ne disent pas cancer hein, ils disent ce mot là et je l'avais lu chez cette dame, j'avais compris le mot.
M : le mot
G : donc je l'avais lu pour moi et ma réaction ça a été de me sauver, monter dans ma voiture, appeler mon mari, la première chose que j'ai fait appeler mon mari, j'ai dit à mon mari

- bon ça y est j'ai un cancer

il dit

- arrête c'est des conneries

Mon mari n'a pas cru hein, j'ai dit si si, viens me chercher j'ai un cancer je ne peux pas reprendre la voiture viens me chercher on va chez le médecin tout de suite, je suis allée chez mon médecin, puis moi j'ai un caractère direct, je suis allée chez mon médecin et j'ai dit

- beh voilà j'ai un cancer maintenant qu'est-ce qu'on fait ?
- madame [son nom de famille]
- docteur je sais lire hein j'ai un cancer maintenant qu'est-ce qu'on fait

il dit

- beh je suis désolé oui vous avez un cancer, il faut aller voir un cancérologue,

Je suis allé voir un cancérologue et puis voilà ça s'est enchainé, voilà, je m'en suis aperçu moi-même. Peut-être que si je n'avais pas travaillé chez cette dame peut-être que si elle m'avait pas….parce que j'avais fait mon dépistage avant, mais ça je ne le raconte à personne, on ne peut pas le dire, je ne me suis jamais amusé à raconter j'ai fait un dépistage, je n'avais rien et 6 mois après j'avais un cancer, je ne l'ai jamais dit à personne

M : pourquoi vous n'avez jamais rien dit ?
G : je n'ai jamais dit parce que j'avais l'impression que les gens diraient beh ça ne sert à rien de faire le dépistage, puisqu'il n'y avait rien il y a 6 mois
M : et là il y a quelque chose
G : puisque c'est tous les 2 ans
M : exactement
G : donc je ne l'ai jamais dit, cette histoire-là je ne l'ai jamais dit à personne. Quand on me dit euh bah comment vous…je dis beh j'ai fait le dépistage et ils me l'ont trouvé, je n'ai jamais dit euh….je n'ai jamais non plus euh, j'ai parlé de mon expérience à des gens parce que je sentais que j'étais obligée, que c'était au bout, comme j'étais au collège tu vois, j'étais au collège et beh il y avait tous ces enfants-là autour de nous, je sentais la peur de mourir parce que c'est leur premier mot, mourir mourir, cancer tu meurs, et au bout de moment je me dis je dis ou je ne dis pas, ça me montait à la gorge puis je dis tant pis, je le dis, puis je dis :

- écoutez je vais vous faire une preuve que cancer on ne meurt pas puisque j'en ai eu un et je suis là

Alors les mômes….alors je l'ai dit à [l'actuelle responsable de l'association A] ce n'est pas mon habitude de le dire mais là j'ai senti qu'il fallait que je le dise, c'est mon instinct qui me l'a dit, oui j'ai senti que ces enfants-là, ils étaient rassurés, ils étaient tous autour de moi,

- ça va madame ? C'est vrai qu'on vous a enlevé vote sein
- Beh non on ne m'a pas enlevé de sein, on m'a enlevé la tumeur et puis j'ai eu un traitement assez lourd, il faut l'avouer

Parce qu'on était là quand même pour passer le message que le dire que le traitement est assez lourd et que au bout d'un an, je m'en suis sortie mais il n'y a pas la mort au bout, ce n'est pas vrai, puis après bon je me suis fait dépister et c'est là qu'on s'était aperçu que j'avais un cancer, je n'ai jamais arrêté, bon à toi c'est plu simple (rire)
Ça a été plus simple, je ne le dis pas quoi, si je disais beh je l'ai fait et puis 6 mois après j'avais un cancer, bon à quoi ça sert
M : à quoi ça sert ?
G : c'est pour ça que s'il faut dire, c'est que lorsque tu te fais dépister, il faut toujours te palper il ne faut pas oublier de temps en temps de faire une palpation
M : et vous la palpation on vous l'avait apprise avant ?
G : non non j'avais rien appris, j'allais au gynécologue et la gynécologue me le faisait puis le médecin traitant me le faisait aussi, je n'avais pas appris, c'est machinalement, t'apprends des choses machinalement comme ça
Puis c'est vrai que ça m'avait marqué je me suis dit on ne sait jamais, incroyable, alors elle, elle est rentrée donc après, à la clinique Sainte Thérèse, elle était dans cette chambre-là et moi à coté
M : ah

G : alors moi je me suis faite poser mon Cathéter et puis elle, elle s'est fait enlever le sein le même jour, puis malheureusement elle est décédée, elle avait 76-77 ans, puis bon malheureusement elle, elle avait des métastases et ça s'est propagé dans le foi, c'est dans le foi que ça se propage, les métastases du cancer du sein, j'ai beaucoup étudié la dessus et moi mon médecin traitant m'avait au bonheur madame [son nom de famille] vous n'avez pas de métastases, donc on m'a fait comprendre que lorsque n'a pas de métastases c'est vrai qu'on a plus de chance de s'en sortir que lorsqu'on a de métastases. Voilà mon histoire
M : et dans votre famille vous aviez des tantes ?
G : non personne (silence) Mais quand j'étais en chimio, comme je te dis, moi j'aime bien parler et je suis curieuse de nature, j'aime bien savoir, j'ai posé de petites questions aux gens et je me suis aperçu et ça j'y crois, des personnes qui ont eu des chocs, et moi j'ai eu un gros choc, quand maman est tombé gravement malade parce qu'elle était impotente, elle faisait 120 kilos c'est pour vous dire, que je me suis occupée de maman, même avec mon cancer c'est moi qui l'a lavais, qui l'a couchais, c'est de la route hein, environ 80 km hein
M : et vous étiez malades en ce temps là
G : mais c'est après ça, j'ai eu un choc parce que tous mes frères et sœurs à cette époque-là ils m'ont laissé tomber, si tu veux je leur avais fait appel pour m'aider pour maman, je n'étais pas malade hein, moi j'ai eu ce gros choc, parce qu'il fallait que je gère tout, maman, la maison, l'argent j'ai tout géré, et je crois que j'ai eu beaucoup de chagrin, déjà pour ma mère et pour moi et je crois que ça a été un gros choc, et quand j'ai fait le sondage pour savoir, il y avait beaucoup de dames qui avaient eu un gros choc, j'avais une jeune dame, je me souviens elle m'avait dit qu'elle avait une seule et unique fille, elle tenait un magasin, elle a tout donné, des vêtements, des voitures et je jour où elle ne pouvait plus donner parce que les affaires baissaient et beh la fille lui a tourné le dos et puis ça elle me le disait aussi, je suis sûr que c'est le chagrin et moi j'en ai déjà discuté avec des gynécologues et tout, j'ai dit moi je suis persuadée, ce n'est pas 100% mais c'est une certaine cause, bon après t'as le tabac, t'as l'obésité, t'as pas mal de choses, mais ça a été reconnu quand même hein, il y a des moments t'as des petits paragraphes et ils disent à la suite d'un choc tu peux l'avoir, ça se réveille en quelque sorte, de toute façon, on dit bien un cancer c'est là, tout le monde l'a et un jour ça se réveille.
M : hum
G : ça se réveille, il faut se dire la vérité, et moi j'y crois à ça, moi mon cas personnel je crois que c'est ça, et je te dis j'ai beaucoup de dames comme ça, des personnes âgées, des personnes pas... parce que j'ai eu des personnes âgées qui l'avaient aussi hein, il n'y avait pas que des jeunes hein
M : vous, vous l'avez découvert, vous aviez 47 ans
G : 47 ans j'avais, puis à la suite de ça, au bout de 5 ans, ils m'ont mis en invalidité, attend même pas 5 ans, 3 ans je n'ai pas pu reprendre mon travail, déjà je n'étais pas capable, quand on m'a posé la question si je voulais retravailler j'ai dit je n'étais pas capable parce que reprendre mon activité avec les personnes âgées pour moi, c'était mission impossible,

entendre les personnes âgées qui se plaignent pour une constipation ou des petites choses comme ça, moi qui venais de passer un cancer, je crois que je n'aurais pas supporté, tu vois, moralement je n'étais pas prête quoi et encore moins physiquement. Après le cancer t'as toutes les séquelles qui redescendent quoi et puis moi je note tout, comme je n'ai pas de la mémoire, j'ai tout noté, quand je suis allé à la sécurité sociale au contrôle,

- madame [son nom de famille] qu'est-ce qui vous est arrivé ?
- j'ai eu ça ça ça ça

ils ont dit madame non il ne faut plus travailler, puis j'ai dit là déjà je suis prise de mon dos et puis ça ne va pas s'arranger, et puis elle m'a mis en invalidité, bon je ne l'ai pas bien prise hein, c'est dur hein, 47 ans et arrêter de travailler c'est dur, oh là c'était dur, je l'ai mal pris, maintenant au bout de(inaudible) ans quand j'ai commencé à voir les associations à sortir, rencontrer du monde, pouvoir en parler, ça allait mais au début tu es complètement isolé.
Déjà quand tu as le cancer, moi j'ai trouvé que t'es pas trop épaulé parce que dans les cliniques dans les hôpitaux, t'es un numéro, est-ce qu'on va t'aider, tu dois rencontrer des psychologues mais tu ne les vois jamais,
M : on ne vous a jamais proposé un psychologue ?
G : non : j'ai eu la euh …comment le dire, puis après t'as les aides aussi, les aides beh c'est négatif c'est Zéro, hein moi quand j'ai téléphoné à la Ligue contre le cancer comme j'ai dit, j'ai arrêté de travailler mais mon électricité, mon loyer, il fallait payer
M : il fallait payer oui
G : donc j'ai été coincée plus ou moins et j'avais encore un fils qui vivait à la maison, la ligue m'a répondu que « on aide les familles » comme je n'étais pas une famille pour eux zéro, je suis allée à la mairie, alors celle-là je la retiens
Je suis allée pour savoir si je pouvais avoir quelque chose, ah non ils ne donnaient rien, je te jure que ça serait aujourd'hui, je ferais le coup, j'enlèverai ma perruque, je leur ferai voir ce qu'est avoir un cancer du sein, je te jure que je leur ferai le coup
M : parce que vous aviez perdu beaucoup de cheveux suite à la chimio
G : beh tout tout, les sourcils, tout tout, j'avais une perruque hein, beh pour la perruque t'as pas d'aide hein, moi c'est ma mère qui me l'a payé je te l'avoue, elle a vu j'avais tellement de chagrin, elle a dit tient va t'acheter une perruque, mais tout ça t'es pas aidé hein, moi j'ai vu à la clinique pour un rendez-vous et parler avec une secrétaire

- ça va madame [son nom de famille] ?
- -oh oui écouter moi j'ai toujours eu le moral

J'ai eu des hauts des bas comme tout le monde, mais j'ai un caractère assez remonté, oui ça va je vais m'en sortir il n'y a pas de souci hein,

- Ah oui oui il y a encore des cas de mortalité hein

Je te jure que j'ai entendu ça moi
M : (rire nerveux) donc en fait vous, vous essayiez d'être positive
G : oui
M : et elle en fait elle essayait de vous enfoncer en quelque sorte

G : le pire des moments que j'ai passés, c'était à la clinique du Mail pour faire mes rayons, alors là on ne te parle pas, t'es un numéro, t'es un sac t'es rien, t'as pas de parole, t'as pas de réconfort t'es rien, ça a été terrible, les rayons ça a été terrible, la chimio ça allait, les filles étaient sympa et puis il y avait une bonne ambiance et tout, bon t'arrivais, tu étais dans une chambre avec plusieurs personnes, ça se passait bien. Où j'ai eu des moments aussi c'est lorsque je me suis faite opérée pour enlever mon module, ça a été lorsqu'ils m'ont mis en bas à Sainte Thérèse, t'es dans les sous-sols, t'entends rien, j'avais une hantise c'est de m'en aller, même la femme de ménage ne parle pas, il n'y a pas une mouche qui vole, j'ai passé 8 jours terribles, j'avais l'impression que là j'allais mourir, là ils étaient en train de me laisser mourir, ça c'est les deux moments terribles de ma vie, après bon la perruque tout ça ça va, c'est dure mais ça a été, ce qui m'a choqué le plus c'est ça, c'est l'inhumanité des gens, puis j'ai pas que ça, j'ai mon fils qui a fait un grave accident de la route, il a eu un traumatisme crânien, il a eu la mâchoire cassée, il a perdu un doigt, il a perdu un œil, pauvre gosse hein, on nous a mis dans une salle pour nous dire qu'on allait rencontrer des médecins, des psychologues parce que je ne te dis pas le choc qu'on a eu, on attend toujours hein, mon fils il attend toujours aussi, et le pire c'est que on nous a ramené les affaires de mon fils dans un sac à poubelle avec euh…il avait une grosse doudoune en plume, les pompiers l'avait découpée parce que c'était dure de le sortir de la voiture tout ça, les chaussures plein de sang, on nous a amené ça dans un sac en plastique comme si mon fils était mort. Ah ça j'en garde un mauvais souvenir aussi, ça avec les hôpitaux, le manque d'humanité c'est fou, que un petit mot, une petite gentillesse, quelque chose qui m'a choqué aussi, j'ai eu un accident bien avant, j'ai eu un accident de gaz de ville, j'ai été brulée à la suite d'une explosion de gaz de ville et c'est pareil, quand on me descendait au bloc, on me grattait mes peaux et cette jambe-là elle a été greffée complétement mais l'autre jambe je faisais des pansements et t'as l'infirmière qui m'a arraché mon pansement sans m'endormir, je l'ai regardé dans les yeux et je lui ai dit

- Pourquoi ?

Elle me dit

- Beh

Je lui dis

- Oui pourquoi vous avez fait ça, vous auriez pu aussi bien appuyer, je dormais puis je dormais je ne sentais rien, mais là me l'arracher à vif

Mais je n'ai pas vu son visage mais je crois qu'elle s'est souvenu de mes yeux quoi, parce que je l'ai regardé, j'ai posé la question j'ai dit pourquoi elle a fait ça ça c'est des choses qui m'ont marqué, le manque d'humanité dans les hôpitaux et tout, bon peut-être que maintenant, il parait que pour le cancer maintenant c'est mieux par rapport à moi, parce que bon maintenant c'est répandu hein j'ai une amie sa sœur elle l'a eu, elle est bien suivie c'est bien

M : vous êtes née en quelle année ?

G : en 59, donc là j'ai 57, tandis que là, euh ça fait un an qu'elle a eu son cancer et ça s'est bien passé et j'ai une cousine qui vient de l'avoir, qui l'a eu l'année dernière en même temps que que la sœur de mon amie
M : une cousine
G : une cousine proche
M : du côté maternel ou paternel
G : du côté maternel oui, elle vient de l'avoir
M : et elle a quel âge actuellement ?
G : ma cousine elle a 60 ans, elle l'a eu l'année dernière au mois de juillet, et c'est pareil elle a perdu un frère l'année dernière à la suite d'une grave maladie, et on en a discuté elle a dit oui moi j'y crois aussi, un choc émotionnel c'est assez, moi j'y crois à ça maintenant, il a eu des sondages qui ont été faits que le choc émotionnel pouvait déclencher le cancer du sein, même tous les cancers aussi hein. Voilà Maurice, ma petite vie
M : vous aviez dit que vous l'aviez à 47 ans et avant vous aviez fait une mammo
G : voila
M : la mammo vous l'avez faite vous-même ou
G : je crois que c'était par Adema, oui par Adema puisque c'est de 40 à non c'est de 50 à
M : oui de 50 à 74 ans
G : j'ai dû faire une mammo pourquoi ? je ne sais pas, c'est mon médecin qui a dû m'envoyer mais pourquoi je ne sais pas, c'est trop loin là, mais je souviens avoir fait une mammo avant, là je m'en souviens
M : et c'est 6 mois après du coup que
G : oui 6 mois après je l'avais
M : et avec votre mari comment ça s'est passé du coup ?
G : très bien, il était plus coqué que moi
M : j'imagine
G : très bien, j'ai été bien soutenu par mon mari, ma famille, ça s'est bien passé, tu sais on a passé par beaucoup de choses, on est un couple soudé car depuis qu'on s'est connu, son père, sa mère, mon père, ma mère, mon accident, on a passé eu…15 jours après notre mariage, j'étais bloqué du dos, j'étais couchée sur un matelas, il me donnait à manger, haricot par haricot, il me mettait une bassine pour me faire uriner
M : vous aviez eu un accident ou quoi ? Pourquoi vous étiez bloqués du dos ?
G : à l'âge de 16 ans, bon on est une famille comme ça déjà hein, on est tous presque opéré de…j'ai une sœur-là qui vient d'être opérée d'une hernie discale, maman était fragile du dos et elle faisait de l'ostéoporose, c'est donc euh, je crois que c'est un héritage de notre maman quoi, on est tous pris du dos, donc 15 jours après mon mariage, je suis bloquée de chez bloqué, le médecin m'avait conseillé de dormir sur une planche, alors on avait mis le matelas par terre et puis beh mon mari me donnait à manger, alors tu sais quand on a fait 15 jours de mariage, tu vois comment ça peut…
M : oui
G : alors tout ce qu'on a passé ensemble, ce n'est pas face à la maladie qui va nous faire peur, ce n'est pas e genre à fuir quoi, même mes enfants….en plus je n'ai pas le caractère

hein, ce n'est pas moi qui allait faire peur à mes enfants, au contraire, si j'avais à pleurer c'était toute seule dans mon petit coin.
M : donc pour le traitement de votre cancer, vous aviez eu une chimiothérapie
G : j'ai eu la chimio, j'ai eu les rayons et l'opération. J'ai commencé par la chimio, j'ai une l'opération et j'ai eu les rayons, parce que ça dépend, moi j'avais un cancer évolutif, j'avais ma tumeur qui faisait 5 cm de diamètre de grosseur, donc il fallait à tout prix la diminuer avant de
M : de l'opérer
G : j'ai posé la question on m'a dit que c'était un cancer évolutif
M : et là chaque 2 ans vous faites une mammo c'est ça ?
G : tous les ans
M : tous les ans ?
G : oui
M : d'accord okay ! Et à chaque fois vous aviez peur ou ….
G : non ça va, bon une fois j'ai eu peur parce qu'on m'a fait rhabiller 5 fois, 5 fois on m'a fait passer la mammo, parce qu'ils ne voyaient pas très clair, ce n'était pas très nette
M : le même jour ?
G : oui oui, c'était à Camille Desmoulins, avant j'allais à Jules-verne et comme ma gynécologue elle était à Camille Desmoulins, on m'avait conseillé d'y aller car mon dossier est resté là-bas, donc c'est vrai que j'y ai tout mon dossier et la première fois le radiologue me dit c'est bon rhabillez-vous, on va commencer un clicher, bon une fois, deux fois, trois fois, oh la la la, après je lui ai dit bon écoutez s'il y a quelque chose vous me le dites hein, moi je n'aime pas passer par 4 chemins, vous me le dites, non non mais ce n'est pas clair, et puis voilà.
Bon maintenant ils ont de nouvelles machines hein, c'est plus clair
M : oui c'est plus performant
G : oui un peu plus précis que l'époque déjà, mais même les suivis des cancers, je vois que ce n'est pas pareil que moi
M : hum
G : ils sont moins malades, ils sont moins, moi j'étais malade hein, avec la chimio qu'est-ce que j'étais malade hein, 3 jours à vomir hein
M : vous ne pouviez rien manger, vous ne faisiez que vomir ?
G : vomir vomir c'était dur, la chimio c'est ce qui me fait le plus peur, tu vois je dis toujours s'il y a quelqu'un qui doit avoir un cancer par rapport à mes enfants, je préfère l'avoir et puis ça me fait pas peur de l'avoir à nouveau et puis bon, on l'a on l'a on se soigne et c'est tout, par contre la chimio ça me fait peur. C'est ce qui m'embêterait le plus, d'avoir à nouveau le cancer bon ça ne me fait pas peur mais la chimio ça c'est vrai que ça c'est terrible hein, puis après t'as des hauts, t'as des bas, bon je dirai que je suis aussi suivie pour la dépression hein, j'ai toujours été suivi, dès le moment, je ne dormais plus, je n'arrivais plus à dormir, on m'a donné un cachet pour la dépression, je m'en suis sorti aussi, je me suis fait aidé par mon médecin traitant, mais je n'ai pas vu de psychologue je n'ai pas vu tout ça, je me suis débrouillé toute seule hein (silence)

M : d'accord ! et du coup actuellement vous avez une mutuelle de santé non ?
G : oui.
M : et donc vous avez un problème de dos, un accident dans une explosion de gaz de ville, vous avez été hospitalisé pour d'autres choses ?
G : oh dans mon enfance, j'ai eu l'appendice, j'ai eu une jambe cassée, j'ai eu que de petits ennuis, mais le plus grave, ça a été mon accident et mon cancer quoi, après des hospitalisations, j'ai eu plein d'hospitalisations ah j'ai une bonne liste hein, mais bon ce n'est pas grave hein, ça passe, on ne peut pas vivre avec les souvenir de la maladie, il faut avancer hein, de toute façon la vie c'est ça il faut avancer, sinon tu ne vis plus
M : et du coup pour l'association certaines femmes m'ont dit que le rapport avec certains professionnels de santé n'était pas au beau fixe, vous vos relations avec ces professionnels c'était comment ?

G : moi je n'ai pas eu ces problèmes, c'est vrai que dans notre formation ils nous disent bien de ne pas oublier qu'on n'est pas des médecins et qu'on est là pour la prévention, pour moi non, je n'ai jamais ressenti cela,
M : et actuellement est-ce que vous suivez un traitement médical ?
G : en ce moment c'est pour ma glande tyroïde et pour ma dépression, et j'ai voulu arrêter après mon cancer mais comme j'ai perdu mon frère et ma mère, j'ai un petit peu de mal quand même. Parce que sans aide j'ai un petit peu de mal quand même quoi.
M : faites-vous des activités sportives ou pas ?
G : j'ai essayé, j'ai commencé, par la sécu ils ont mis en place (inaudible) mon médecin m'avait proposé ça suite à une prise de poids, j'ai commencé mais je n'ai pas pu continuer, à cette époque-là j'avais des problèmes d'épaule, lever de bras tout ça je ne pouvais pas
M : et à cela votre problème de dos aussi c'est
G : et puis le bras de toute façon il est fort fatigué quoi, je n'arrive plus à serrer, ce matin quand t'arrives je repassais mais là il est là il est temps que j'arrête parce que je suis fatigué de mon dos quoi, tout ce bras là tous les ganglions sont partis, et puis le bras là…et puis à cette époque-là quand j'ai commencé à faire la Gy, j'ai des problèmes d'épaule, j'ai eu des tendinites, puis maintenant j'ai des tendinites dans les jambes, pour moi c'est arrêté complétement, justement je dois aller voir le médecin et lui en parler si je peux recommencer une petite activité sportive parce que ça me ferait du bien
M : vous ne pouvez pas la natation non ?
G : la nation c'est marrant c'est ce à quoi j'ai pensé hier, j'ai dit tiens peut-être qu'il va me conseiller de faire de la natation, pour mon dos ce serait bien
M : tout à fait
G : pour mon dos oui, mais depuis que je ne travaille plus, je ne bloque plus comme je bloquais, le matin, coincée comme j'avais des lumbagos non, j'en ai plus
G : la dernière fois à A j'ai vu qu'ils faisaient aussi de la gymnastique douce
G : oui mais moi c'était à l'extérieur, j'ai fait ça par mon médecin par le biais de la secu et je le faisais à Dury
M : hum

G : je ne connais pas [le territoire A] moi, je ne connais personne
M : mais ça fait longtemps que vous habitez le quartier
G : oui mais je ne connais personne, en même temps je travaillais, à part travailler et les enfants et le mari, je n'avais pas le temps de m'occuper des gens, puis je n'aime pas trop….ce n'est pas que je n'aime pas me mélanger mais je n'aime pas trop, moi ici, c'est mon chez moi après ce qui se passe à l'extérieur je ne m'en occupe pas
M : et vous, votre frère qui est à Amiens, il vient vous voir ici ?
G : oui de temps en temps il vient, je vais le voir s'il a besoin, il appelle quand il a besoin quoi
M : et les autres vous ne les voyez plus depuis le problème de famille ?
G : là je vous dis je vois mon petit frère, mon dernier frère, mon frère qui habite en face de ma mère, bon on est resté bien ensemble, on n'a pas eu de dispute tout ça mais il a du froid quoi
M : hum
G ; je vais les voir parce que bon j'ai un mobile home au [sa ville de naissance] à la suite de maman, parce que pendant 37 ans, tous les week-ends, c'est pour ça Amiens je, je ne suis pas très investie sur Amiens parce que ici c'est pour le travail, le week-end à partir de vendredi on est parti
M : d'accord
G : et après on s'est dit mais qu'est-ce qu'on va faire ? j'étais enfermée dans l'appartement, je dis ici je ne peux pas moi, donc là mon mari est en retraite, on part 6 mois et à partir du mois d'avril, on est parti jusqu'au mois d'octobre, donc j'ai acheté un mobile-home, bon mes frères je les rencontre mais je n'ai plus de relation comme il faut quoi, je ne vais plus chez lui, il ne vient plus chez moi et puis c'est tout quoi, moi je n'aime pas les disputes, je n'aime pas tout ça, je n'aime pas tous ces trucs-là, et puis on n'a pas été élevés comme ça nous
M : hum
G : chez nous ça n'existe pas les disputes de frères et sœurs, nous on coupe et puis c'est tout quoi (inaudible)
M : et là du coup votre état de santé général ?
G : beh je me sens bien, là aujourd'hui je suis bénévole dans une maison de retraite
M : Okay ! Et c'est à Amiens toujours ?
G : là à [un quartier à coté]
M : d'accord
G : là j'ai ça va faire 7 ans
M : donc vous faisiez les deux en fait ?
G : pendant un moment je faisais les deux, et je faisais cancer du sein et je faisais la retraite active avec Françoise que j'ai donc arrêtée aussi parce que moi ça ne m'a pas plus, ça n'allait pas parce qu'il y a des choses qui ne me plaisaient pas, euh…en même temps je faisais les trois, après j'ai arrêté la retraite active puis je me suis consacrée vraiment à la maison de retraite
M : à la maison de retraite à [le quartier à coté]

G : puis là à la maison de retraite ça va, ça se passe bien, je suis dans le service animation donc j'y suis tous les jours, tous les après-midi, c'est pour ça que je te dis qu'ici moi je ne connais pas les gens, je ne connais pas je ne suis jamais chez moi, mon mari lui bon il est à la retraite depuis le mois de juillet l'année dernière, il y a un club de boule du côté du petit Saint-Jean là-bas, donc mon mari est dans ce club parce qu'il aime bien ça, donc tous les après-midi il est parti, le matin on est ensemble et l'après-midi chacun est à ses activités voilà, voilà notre petite vie d'aujourd'hui
M : euh animation de la maison de retraite, vous faites quoi comme animation ?
G : beh on fait des jeux, on fait de la pâtisserie, on fait des activités manuelles, des chants, donc euh c'est pour ça que je me sens bien, ça m'aide beaucoup parce que j'apporte déjà, je considère ça comme un petit travail, je m'investis beaucoup, j'aime les aides-soignantes, j'aide au restaurant, j'aide partout, partout où je peux donner, je donne et ça me fait du bien, tu vois, pour mon esprit ça me fait du bien, je sers encore à quelque chose, j'ai besoin de ça, de servir, j'ai pas besoin de briller, il ne faut pas mélanger, briller ça ne m'intéresse pas, des félicitations comme çà de temps en temps ça fait plaisir mais je n'ai pas besoin de briller, pas besoin de me mettre debout sur un podium et de dire madame [son nom de famille] elle fait, ah non ça ne m'intéresse pas ça, j'ai horreur de ça, c'est ce qu'on a voulu faire mais moi ça ne m'intéresse pas, et puis ce jour-là quand on parle de me faire briller j'y vais pas moi ça ne m'intéresse pas, la brillance ce n'est pas bien
M : (rire)
G : (rire) non mais parce que t'as des gens qui font du bénévolat mais pour briller, pour dire voilà
M : oui oui je vois
G : voilà, je fais parce que j'aime bien, j'ai fait, j'ai fait, moi tu ne m'entendras jamais dire ça ; je fais, bon voilà c'est comme ça, c'est naturel, j'ai toujours des remerciements je vois les aides-soignantes, arrivé le soir on doit les monter dans leur chambre, je pousse un fauteuil ou deux, je les aide à les remonter, ah beh merci tu nous as donné un bon coup-de main, mais non c'est tout, merci ça me fait plaisir mais il ne faut pas que ça aille plus loin, le restaurant, le midi, si ça m'arrive d'aller le matin, on a des moments, quand il a des anniversaires, on fait des activités florales, on leur fait préparer de petits pots de fleurs qu'on met dans la salle de restaurant pour marquer les anniversaires , je suis là le matin, donc le midi il et l'heure du repas bon beh j'aide à les amener à la salle de restaurant ça fait gagner du temps, ah beh merci merci, c'est bon il ne faut pas que ça aille plus loin quoi, parce que là l'association, j'avais une personne de l'association qui

- Oh oui mais tu ne vois pas tout ce que tu fais, ça serait bien qu'on fasse une petite réunion pour te remercier
- Non j'en veux pas de tout ça, pas de remerciement surtout

D'abord c'est pour moi parce que le bénévolat il faut que ça t'apporte quelque chose, c'est vrai que ça m'apporte tellement que je n'ai pas besoin de retour quoi. Tu vois mon caractère ?
M : justement lors de vos animations, est-ce qu'il vous arrive de parler un peu de votre travail de [femme bénévole] ?

G : non personne âgées je ne parle pas de ça, tu ne peux pas parler de ça avec les personnes âgées, tu es là pour l'écouter pas de parler de tes problèmes quoi ni de parler des choses comme ça, tu parles de choses positives, pas négatives, ça tu ne peux pas même si tu n'es pas bien
M : non mais bon pas forcément de ce qui vous arrive mais la prévention
G : prévenir non on ne peut pas, les gens que je rencontre moi c'est soit 95, 96
M : oui ça
G : tu sais déjà quand tu les rencontres en pharmacie, ils te disent déjà

- Oh moi je m'en fou ça ne me concerne pas ça ne m'intéresse, moi à mon âge je ne risque plus rien

Bon je ne vais plus parler de ça avec les personnes âgées, puis là on a beaucoup d'Alzheimer, pendant un moment on n'avait pas mais là on est médicalisé depuis un moment et c'est vrai qu'il y en a de plus en plus, donc tu ne discutes pas de ça avec des gens comme ça.
M : d'accord
G : je ne sais pas si je t'ai apporté beaucoup de choses ?
M : oui oui
G : il y a longtemps que j'ai parlé de tout ça tu vois. (Silence) on a une [femme bénévole] qui est décédée tu es au courant ?
M : non
G : [le prénom de la femme bénévole décédé]
M : elle est décédée quand ?
G : dimanche (inaudible) alors elle faisait partie de l'association mais elle avait de gros soucis de santé donc on ne l'a voyait pas souvent et là elle a déménagé et on savait qu'elle ne pouvait plus venir avec ses problèmes de santé, mais elle n'avait jamais démissionné, et là j'ai su son décès hier, je suis vraiment attristée parce que c'est une personne que…comment dire, au début je ne l'appréciais pas lors des réunions parce que déjà moi mon caractère je dis ce que je pense et je ne pense pas être agressive mais elle , elle m'avait prise en grippe en disant que j'étais un petit peu agressive
M : ah
G : et je me souviens une fois elle me l'avait dit, mais bon c'est un ressenti qu'elle avait sur moi et une fois on avait été toutes les deux faire une conférence dans un quartier à Pierre Rollin, elle avait un peu de problème de langage mais je la reprenais en douceur et puis elle me faisait des clins d'œil et tout ça, on a eu une
M : complicité
G : complicité de travail ensemble que on s'est apprécié, c'est ce que je disais, il fallait qu'on apprenne malgré qu'on était un groupe, c'était bien de travailler de temps en temps et d'apprendre à se connaitre, et j'ai appris à la connaitre et puis après on s'appréciait l'une et l'autre et là qu'elle est décédée franchement ça me trouble. Oui, j'ai même envoyé un message à Françoise parce qu'elle est partie en Martinique, j'ai envoyé un message pour lui annoncer ça.
M : (je demande à prendre en photo quelques documents)

G : oui. Tu vois ça c'était quand on était dans les collèges, j'aimais bien moi, c'est incroyable les enfants l'attention qu'ils ont, c'est des choses qui me plaisent tu vois ? Ça, ça me plait, on travaillait également pour la ville d'Amiens
M : le service de santé
G : oui le service de santé
M : quand ils mettaient les chapiteaux là ?
M : oui
G : j'aimais bien aussi, moi j'aime bien quand ça bouge, tu sais moi je n'aimais pas l'école, donc l'histoire de rester derrière un bureau, écrire, tout ça ce n'est pas mon truc quoi.
M : d'accord
G : si tu as besoin de ces trucs-là tu me fais signe mais normalement [l'actuelle responsable de l'association A] doit les avoir
M : d'accord, bon beh merci, merci pour les infos,
G : de rien l'individuel c'est (inaudible) les personnes individuelles parce que on a toujours tendance à se couper l'une l'autre, ça c'est notre défaut
M : hum
G : notre gros défaut et c'est des choses qui m'énervent, c'est là que je m'énerve et je n'aime pas les réunions parce que j'ai horreur de ça aussi
M : pourquoi ?
G : je n'aime pas parce déjà ça dépend des réunions et pourquoi, par exemple la réunion de quartier ils vont te dire qu'on a le projet de faire-ci de faire-ça, qu'est-ce que vous en pensez ? Ça ne sert à rien puisque de toute façon le projet est fait, ça je trouve que c'est du temps perdu pour rien, après les réunions comme nous on faisait, si j'ai bien aimé parce que chacune dit un petit peu son histoire mais ça a été dure au début, on se coupait la parole l'une de l'autre, moi j'ai des problèmes d'audition donc je n'entendais pas ce que les gens disaient alors ça au début, je ne sais pas s'ils ont parlé de moi dans ce sens que j'étais agressive
M : hum
G : mais ce n'est pas que j'étais agressive c'est que je n'entendais et ça m'énervait quoi, combien de fois j'ai dû dire taisez-vous laissez [l'ancienne responsable de l'association] parler laissez les parler, et ce qui m'énervait aussi c'est que je n'aime pas qu'on ne laisse pas la parole aux autres quoi, on ne laisse pas les autres participer et ça, ça m'énerve. Moi j'aime bien écouter les autres, je n'aime pas mettre les gens mal à l'aise ce n'est pas de dire moi je fais –ci moi je fais ça, moi c'est d'informer les gens, de les aider et puis de les écouter c'est tout, moi j'aime beaucoup l'écoute, c'est pour ça que j'aime les personnes âgées (rire)
M : (rire)
G : ça revient un petit peu, mais je pense que quand on est bien dans sa tête, ça marche avec hein, voilà voilà Maurice
M : ben merci
G : de rien c'était un plaisir
M : moi de même
G : c'était un peu galère pour nous rencontrer

M : mais ça va
G : j'avais eu un petit peu Françoise au téléphone avant alors euh oui euh c'est embêtant, on a eu du boulot, puis toi tu n'es jamais là, je dis attends ça m'a mis un petit peu la puce à l'oreille, bon ce n'est pas un mot de reproche mais un petit peu bon, pour te dire que je l'ai bien pris, non je l'ai un petit peu mal pris et puis après je me dis oui c'est vrai, elle a raison, je ne peux pas m'engager et après dire oui je vais faire, moi je ne suis pas comme ça, si je m'engage, je m'engage alors j'ai dit à [l'actuelle responsable de l'association A] que je songeais à démissionner, elle me dit est-ce qu'on peut toujours garder un œil sur toi est-ce qu'on peut toujours t'appeler je dis il n'y aucun souci, quand tu m'as appelé mon mari pour lui j'avais démissionné donc, voilà, [l'actuelle responsable de l'association A] elle me posait la question, Maurice est-ce que tu peux toujours le recevoir j'ai dit pas de souci au contraire, puis elle m'a dit si un jour on a un coup de bourre elle pense que comme je dis que tout projet a une vie et une fin, elle dit je sens depuis un moment déjà qu'on va sur la fin et puis les autres ne vont pas l'accepter, puis elle dit pourquoi on en ferait pas autre chose de ce qu'on a fait là
Je dis bien sur pourquoi pas, eh beh moi je serai là, si je peux aider il n'y a pas de problème avec mon expérience il n'y a pas de souci, voilà Maurice
M : d'accord merci
G : je te souhaite une bonne fin d'année
M : merci vous aussi

Entretien de Pélagie

L'entretien a été réalisé le 15 octobre 2015 au local de l'association, juste à côté de nous, se tenaient des médiateurs qui faisaient des suivis avec des collégiens. L'entretien a duré 1h25 minutes.

P : pour Pélagie
M : pour Maurice

P : pourquoi cet enquête-là exactement ?
M : alors, on s'était déjà rencontré l'année dernière, et je fais un travail sur la politique de dépistage du cancer du sein
P : voilà je m'en rappelle
M : donc l'objectif est de prendre par le versant des associations pour savoir dans quelle optique le travail associatif contribue au dépistage du cancer du sein…….(développement du sujet)
P : d'accord il n'y a pas de souci
M : où êtes-vous née déjà ?
P : au mois d'aout à Amiens,
M : vous avez toujours habité Amiens en fait ?
P : oui oui
M : et vos parents étaient d'Amiens aussi ?
P : mon père oui, il était du quartier de (inaudible) et ma mère est née à Doullens
M : d'accord, et vous avez des frères et sœurs ?
P : oui oui, j'ai 5 frères et 4 sœurs
M : donc une grande famille,
P : grande famille
M : vous êtes 10 en fait
P : oui c'est ça
M : et vos frères et sœurs ils font quoi dans la vie ?
P : il y en a qui travaillent, il y en a qui sont à la retraite, mon premier frère il (inaudible) il travaillait dans les BTT mais il est à la retraite, ma sœur était auxiliaire de vie mais est à la retraite aussi, après j'ai un de mes frères, je vais faire les garçons d'abord
Après il y avait un autre qui était menuisier mais qui est à la retraite aussi, euh….j'en ai un qui ne travaille plus depuis des années mais qui était chauffeur livreur, il a eu un très grave accident et malheureusement il n'a pas pu continuer, après j'ai autre frère qui répare les machines dans les cafés, voilà et puis un autre frère qui (inaudible)
M : d'accord
P : ma première sœur est en retraite (inaudible) après [le nom d'une de ses sœurs] qui a travaillé chez Godstra
M : c'est quoi ?

P : c'était l'usine de textiles du côté de la Somme par-là quoi, elle est en retraite aussi, une sœur qui travaille chez Valéo, une sœur qui gardait des enfants chez elle et puis moi qui était aussi……(inaudible)
M : vous êtes la benjamine c'est ça ?
P : oui je suis la dernière
M : d'accord
P : c'est pour ça que je dis il y en a qui sont en retraites parce que moi je suis la dernière
M : d'accord, comment s'appelaient vos frères et sœurs ?
P: [elle cite les prénoms de ses frères et sœurs] et moi, voilà, des noms tout simples pas come maintenant (rire)
M : rire) vos parents ils étaient mariés ?
P : ah oui ils étaient mariés
M : donc ils sont toujours
P : ils sont décédés mais ils sont toujours restés ensemble
M : d'accord
P : ils se sont rencontrés sur les bancs d'un cirque, ils sont allés au cirque, elle, elle était avec une amie, lui avec un copain, comme une bande de jeunes quoi, ça ne change pas
M : oue
P : ils se sont rencontrés comme ça
M : et vous, vous êtes mariée ?
P : mariée et divorcée
M : vous avez des enfants ?
P : 4 enfants
M : et ils travaillent tous ?
P : mon premier oui, il travaille à [un magasin de vente d'accessoires de fêtes], le magasin
M : oui je connais
P : mon deuxième il conduit les cars Taquet, ma troisième, j'ai eu 2 garçons et 2 filles, ma troisième elle élève ses enfants et ma dernière elle fait ses études en chimie-biologie
M : vous souvenez-vous de vos grands parents ?
P : non je ne les ai pas connus
M : ah d'accord
P : et vos frères les ont connus ou pas ou ils étaient
P : oui ils ont connu mais moi non, j'ai connu ma grand-mère mais je n'ai qu'un souvenir d'elle mais je n'ai pas de (inaudible), le seul souvenir que j'ai c'est de la voir dans la cuisine en train de se laver les mains dans le lavabo, c'est tout je ne peux pas vous dire la relation que j'avais avec elle
M ; vous étiez encore petite alors pour avoir ce souvenir ?
P : oui j'étais encore petite, oui
M : et votre mère comment est-ce qu'elle est ? C'est quel genre de femme ?
P: ma mère c'est une femme très gentille mais très pas autoritaire mais elle disait ce qu'elle pensait, elle savait ce qu'elle voulait, c'était quelqu'un de très gentille et puis elle nous a donné beaucoup d'amour parce que c'est une dame qui a été abandonnée à la

naissance alors pour elle la famille c'était sacrée puis mon père lui c'était le bon vivant tranquille comme il était un peu sévère et puis à table quand mon père était là, il était sérieux et 2 minutes après il sortait des bêtises
M : (rire)
P : alors voilà on n'a pas eu une enfance malheureuse quoi
M : ce n'était pas pour avoir si vous avez eu une enfance malheureuse
P : non c'était pour vous dire que ça se passait bien, elle était assez stricte mais ça va
M : donc vous étiez plus proche de votre père ou de votre mère ?
P : tous les 2
M : il n'y avait pas de préférence tous les 2
P : oui tous les deux
M : donc du coup votre mère elle ne travaillait pas elle s'occupait des enfants
P : oui elle s'occupait de nous, elle a travaillé un petit peu mais après elle n'a plus travaillé, mon père lui il était menuisier aussi, plus à la main, pas comme maintenant
M : c'est vrai que maintenant il y a beaucoup d'outils,
P : oui c'est vrai que là,
M : et en termes de travail ça allait ?
P : oh oui, parce que je vois, il avait une place, je ne m'ne rappelle pas, je sais qu'il en parlait souvent, il avait une place, elle ne lui plaisait pas je ne sais pas pourquoi et puis euh, le vendredi soir il a dit au patron je ne vais plus travailler, je ne travaille plus chez vous il est allé ailleurs et il a été pris,
M : okay, d'accord, du coup donc vous avez quel diplôme ?
P : non je n'ai pas de diplôme
M : vous avez été à l'école jusqu'à ?
P : jusqu'en 3ème et puis après je me suis retrouvée enceinte de très bonne heure, sur le premier ce n'est pas mon mari, après j'ai connu mon mari, j'ai eu 3 enfants avec lui et puis on a divorcé il y a 2 ans
M : d'accord
P : et entre deux j'ai travaillé, j'ai la formation d'auxiliaire de vie en 98-99, j'ai travaillé pour la Croix-Rouge puis j'ai arrêté parce que j'ai voulu faire la formation d'aide-soignante, j'ai eu mes SP mais je n'ai pas eu l'écrit du coup je n'ai pas eu la formation
M : et du coup une fois qu'on n'a pas l'écrit on peut le repasser l'année suivante non ?
P : si on veut oui mais je ne l'ai pas fait
M : ça vous a découragé c'est ça ?
P : oui, très, ça m'a très perturbé, je suis quelqu'un de très sensible et puis dès que ça ne va pas, je garde tout en moi et puis voilà, ça m'a très perturbé, et puis quand j'ai fait des stages j'ai vu des choses qui ne m'ont pas plu alors j'ai dit non, parce que quand on voit, quand on allait à l'hôpital on voit des gens mais derrière le rideau c'est autre chose
M : et justement qu'est-ce qui vous avait poussé au départ à vouloir changer de secteur, de travail pour devenir aide-soignante
P : disons que je travaillais pour la Croix-Rouge et puis je travaillais à domicile et puis je me suis dit ce serait bien de monter un peu, d'avoir un diplôme un peu plus haut et puis

voir autre chose, c'était intéressant mais quand j'ai vu ce qu'il y avait derrière tout ça, ce n'est pas possible, je me suis demandé pourquoi…(inaudible)
M : d'accord, donc en quelque sorte vous avez toujours été au contact de gens qui étaient dans le besoin que ce soit sanitaire ou social
P : voilà, j'aime bien le contact avec les personnes âgées, ce n'est pas comme des enfants, c'est différent, c'est difficile hein mais
M : et vos parents étaient catholiques ou athées ?
P : catholiques mais ils ne pratiquaient pas, enfin plus ma mère mais mon père était athée
M : vous avez été baptisée ?
S : baptisée et communiée
M : confirmée
P : oh tout ça oui, elle nous a fait tout ça, à tous
M : et vous, vous êtes croyante ou
P : ça dépend des jours, si quand même mais pareil, je ne pratique pas
M : avec vos frères et sœurs vous vous entendiez très bien ?
P : oui oui à part oui, ça fait 20 ans que je ne lui parle plus
M : pourquoi ?
P : quand mon père est décédé elle a fait des choses qui ne m'ont pas plu, je ne suis pas la seule hein, entre mes frères et sœurs on est 2-3 à ne plus lui parler, elle a fait des choses elle a dit des choses qu'on n'a pas apprécié et puis je suis quelqu'un de très gentille mais de très rancunier c'est mon gros défaut, du coup je ne lui parle plus pour ça
M : elle a dit des choses, peut-être qu'elle avait une autre manière de prendre ce décès qui la touchait aussi non ?
P : je ne dis pas non, mais enfin quand votre père vient d'être enterré et elle dit comment on fait pour la maison, maman on la met où et on récupère la maison quand, et puis quand ma mère elle était gravement malade, enfin moi elle ne me l'a pas dit mais, ma mère elle peut crever la gueule ouverte je ne viendrai pas l'aider, alors il y a eu plein de petits trucs comme ça qui ont fait que….voilà, on a été la voir, on s'est disputé et voilà
M : et du coup elle aussi elle ne parle plus avec vous
P : ah non
M : elle ne fait pas le geste de venir
P : non non (silence) elle sait très bien comment je suis donc elle ne viendra pas, et pour vous dire je ne suis pas la seule
M : elle a des enfants ?
P : oui elle en a 3, elle a deux garçons et une fille
M : donc du coup même avec vos neveux vous n'avez pas de…
P : non non (silence), malheureusement avec mes frères et sœurs tout ça qu'ils ont des grands enfants aussi c'est vrai que ça fait une grande famille quand même euh….il y en a je vois mais il y en a je ne vois plus du tout beh ils prennent leur envol ils font des choses et puis
M : hum
P : sinon j'ai des neveux et nièces avec qui je m'entends bien

M : et du coup cette sœur, peut-être que lorsqu'elle était enfant elle n'a pas euh…. elle est en quelle position du coup ?
P : elle était (silence) 7ème, non parce que moi je me rappelle on était jeune ensemble, j'étais la dernière euh, moi je dormais avec elle parce qu'on n'avait pas une grande maison, je dormais avec elle on a eu une bonne relation de sœur, on allait, dès le moment où on allait en ville elle me prenait avec elle
M : et elle aussi elle avait de bonnes relations avec vos parents ?
P : ah oui elle avait de bonnes relations avec mes parents, enfin à moins qu'il y ait eu des choses que je ne savais pas parce que j'étais enfant on ne sait pas tout non plus, des histoires elle en a peut-être eu et je ne savais pas, enfin elle a fait des choses et dit des choses qu'on ne dit pas
M : d'accord et du coup vous avez grandi dans une maison, vous vous rappelez de cette maison
P : oui c'est à [un quartier au Nord-Est d'Amiens], dans une maison pas grande mais oui, j'en ai de bons souvenirs, c'est une maison, il faut rentrer dans les couloirs c'est 4 maisons, j'aimerais bien y retourner pour voir
M : la maison elle n'est plus à vous, elle a été
P : elle a été vendue, ils ont vendu j'avais 16 ans, alors j'en ai de bons souvenirs
M : et à 16 ans vous étiez où
P : ils ont vendu la maison, ma mère elle voulait changer, ils ont été à rue [le nom d'une rue d'Amiens], et puis avec les voisins ça se passait mal, ma mère une fois va faire les courses et sans en parler à mon père elle a dit j'ai mis la maison en vente (rire)
M : (rire)
P : oui c'était ça, mes parents c'était ça, mon père a dû la regarder et puis voilà (rire) il dit bon pourquoi, parce qu'avec les voisins c'était un peu difficile, il a fait bon d'accord (rire) c'est fait c'est fait (rire)
M : donc c'était plus maman qui prenait un peu les décisions à la maison
P : oui beaucoup, elle avait envie de ça, elle en parlait quand même à mon père mais
M : il était consentant la plupart des cas
P : oui, mais il savait dire non, il savait se faire respecter et puis ma mère elle savait, enfin ils s'entendaient bien, ils avaient de bonnes relations
M : hum (silence) vous aviez des amis proches quand vous étiez enfant
P : oui j'avais des amis, on se voyait de temps en temps, elle habite là, rue du [une autre rue d'Amiens]
M : vous vous êtes connues quand vous étiez enfants ?
S : non on s'est connues quand on était à l'école, enfant je ne m'en rappelle pas non, beh non parce que non (silence) par contre je suis devenue une grande amie avec une dame qui a connu mes frères, après ils se sont perdus de vu, et elle est venue vivre là dans mon bâtiment, elle m'a reconnue et on s'est lié d'amitié, on s'appelle on sort ensemble, elle est beaucoup plus âgée que moi et c'est devenu une grande amie
M : et quelles étaient vos distractions quand vous étiez enfant ou adolescente ?

P : (silence) mes parents faisaient partie de (inaudible) avant on appelait ça le patronage, ma mère était vice-présidente- trésorière et mon père je ne sais plus, alors on faisait beaucoup de choses
M : c'était une sorte d'association ?
P : je crois que c'était un truc du genre, je sais qu'ils avaient un local dans une école et puis ça fait comme là, on faisait des activités, des sorties, quand c'était noël on faisait des repas, des décorations, enfin comment on fait là,
M : avec euh….
P : voilà ; je sais qu'avant ça s'appelait le patronage (silence)
M : et à l'école vous aimiez l'école non
P : ouais j'aimais l'école
M : du coup vous avez arrêté en 3ème non
P : oui
M : vous aviez envie de travailler de faire autre chose ?
P : oui moi je voulais faire coiffure, mais ma mère m'a dit non tes sœurs vont pas faire des (inaudible) alors tu feras comme eux, t'iras en usine, voilà, c'était un peu le truc comme ça, pareil avec l'école on faisait comme là, on faisait des activités, on allait à la piscine ou à la patinoire, moi j'avais pris la patinoire j'adorais ça, j'adore toujours ça, malgré ça fait 30 ans que j'en ai pas fait mais bon (rire) et je me débrouillais bien et le moniteur il m'a demandé pour aller plus loin, j'en ai parlé à mes parents et c'est vrai que ma mère m'a dit non, vu que mes frères et sœurs n'ont pas fait tout ça, moi je n'avais pas à le faire
M : hum
S : c'est vrai que ça bloque quelque part, en ce temps-là, j'aimais beaucoup les livres, j'aimais beaucoup lire et puis j'aime encore bien, je voulais savoir un peu plus l'évolution asiatique et tout ça et quand j'ai commencé à m'y intéresser, oh tu ne vois pas….on ne pouvait pas faire eu…
M : il fallait faire comme vos ainés en quelque sorte
P : voilà, quand je vois quand j'ai eu mon premier, mon premier enfant c'était un garçon, elle m'a dit oh c'est dommage t'as pas une fille, j'ai dit beh moi ça va, je dis beh pourquoi, elle dit t'aurais une fille c'aurait été mieux, elle se mariera et tout, elle aura des enfants, on était une fille il fallait se marier et avoir des enfants, j'ai dit non justement, j'aurais des filles pas pour qu'elles se marient et avoir des enfants, je voulais euh, ça s'est bien passé quand meme
M : elle était très traditionnelle en fait
P : oui très traditionnelle
M : et du coup vous preniez ça comment ?
P : je lui en ai voulu quand même, ça bloquait quoi, parce que à chaque fois je disais si je fais quelque chose maman va être là va crier alors je ne faisais pas, alors c'est vrai que j'ai laissé tomber beaucoup de choses à cause de ça
M : et lorsque vous aviez commencé votre formation d'auxiliaire elle l'a pris comment ?
P : elle n'a pas, c'est marrant parce que j'ai fait le nécessaire j'en ai parlé à personne et puis quand j'ai voulu, quand j'ai été convoquée pour commencer la formation j'ai été voir

maman j'ai dit regarde maman, j'étais avec mon premier mari, j'ai dit regarde j'ai réussi la formation d'auxiliaire, et je l'ai ai réussi, elle dit tu as deux enfants, j'ai dit [le prénom de son premier mari] il est là on se débrouillera hein, et puis je ne suis pas la seule à travailler et à avoir des enfants voilà, pour elle non, une fille doit être à la maison,
M : bon maintenant ce n'est plus du tout comme ça hein
P : ce n'est plus du tout comme ça, bon après elle a évolué, elle s'est rendu compte quoi, c'est vrai qu'elle m'a dit j'aurai su j'aurais peut-être fait autrement, c'était une génération un peu comme ça
M : vous pensiez que ça venait de sa croyance ?
P : un peu je pense et pour elle vu que elle n'a jamais eu de parents, comme elle a été abandonnée, elle a été élevée dans des fermes et puis elle disait « vous » à une dame quoi, elle n'a jamais dit maman
M : ah
S : alors je pense que pour elle, c'était un peu pour dire, elle a eu des enfants, tu restes avec tes enfants, tu ne les abandonnes pas, je pense que c'est ça, si on allait travailler on abandonnait les enfants
M : hum
P : ma mère ça l'a beaucoup marqué, elle disait quand elle était petite elle a eu une fois à noël « une orange » alors nous, on avait des noëls, elle faisait crédits pour qu'on puisse avoir un noël quoi, je pense que c'est pour ça qu'elle n'a pas voulu qu'on fasse autre chose
M : oui
P : je l'ai compris mais à des années plus tard, mais je l'ai compris quand même (rire) (silence)
M : d'accord (silence) donc vous avez commencé à être auxiliaire de vie et vous…..vous l'avez été pendant combien de temps déjà ?
P : 10 ans à la Croix-Rouge, après la formation d'aide-soignante, je n'ai pas réussi ça m'a beaucoup marqué, je suis restée 5 ans sans travailler
M : d'accord
P : et puis entre deux, il y a eu ma mère malade, il y a eu mon divorce, il y a eu plein de choses, et puis j'ai tout laissé tomber
M : et du coup après les 5 ans, vous avez recommencé
P : oui au bout d'un moment je me suis dit, il faut réagir, il ne faut pas rester comme ça puis la mort de ma mère parce qu'elle a été malade, elle a longtemps pendant 2 ans euh, non, je travaillais encore mais j'ai été obligé de m'arrêter parce que en ayant beaucoup de frères et sœurs, il n'y avait personne qui s'en occupait, j'ai arrêté de travailler pour m'occuper d'elle et puis le décès, tout a fait que je n'avais plus envie de travailler, voilà (silence)
M : d'accord et du coup avant la Croix-Rouge, lorsque vous vous investissiez dans des associations
P : beh j'avais été eu…., quand je suis arrivée sur [le territoire A], je suis en restée en face [le nom d'une avenue] mais j'avais été un peu au CSC, j'ai fait quelques activités, il y a des

enfants donc je sortais avec eux pour des accompagnements c'est vrai que je suis restée très longtemps maman au foyer (silence)
M : et à la Croix-Rouge ?
P : on avait des collègues mais vu qu'on travaillait tout seule avec les personnes âgées on ne se voyait pas souvent, on n'avait pas vraiment de lien, c'était juste quand il y avait des réunions, qu'on se voyait, ah tu travailles là ? et puis c'est là que ça se faisaient nos relations
M : ah
P : mais on n'arrivait pas vraiment à avoir de collègues, chez les personnes on est tout seule et, quand il y en avait une qui venait, parce que à la Croix-Rouge quand on se faisait remplacer, ils envoyaient une dame deux 3 jours avant pour qu'on dise ce qu'il y à faire, alors là on peut dire qu'il y a un lien, mais il y a une dame oui, mais elle est partie de [le territoire A] après je n'ai plus eu de nouvelles mais je ne peux pas vous dire
M : d'accord (silence) et du coup-là vous êtes dans un appartement là
P : oui
M : vous vivez seule ?
P : non je suis avec quelqu'un depuis 4 ans, il est cuisinier
M : alors il fait de petits plats à la maison
P : voilà (rire) tout à fait quand je vois (inaudible) (rire) c'est différent de mon premier mari
M : votre premier mari il était quoi ?
P : électricien
M : et qu'est-ce qui a fait que vous vous êtes séparés
P : ce qui a fait c'est que il travaillait beaucoup en intérim, il n'avait plus (inaudible) à chercher du travail et malheureusement il s'est mis dans l'alcool
M : d'accord
P : et au bout de moment j'ai dit je ne peux plus et puis voilà….c'est marrant parce que j'ai dit j'en ai marre …ça n'allait plus depuis quelques temps, je suis restée pour les enfants (inaudible) ce que je peux conseiller si ça ne va pas, il faut partir, il ne faut pas rester pour les enfants et puis quand ma mère est décédée, je lui ai dit écoute j'en ai marre, on s'arrête là, tu t'en vas, mais le divorce s'est bien passé, malgré qu'on est divorcé, on est resté bien ensemble et il s'entend très bien avec mon ami, on a quand même eu de bons moments, on a eu des enfants ensemble on est grand parent, il a été malade pendant une période, j'allais le voir tous les 2 jours à l'hôpital, je me suis occupée de ses papiers voilà
M : hum
P : il n'a pas ….il n'a personne, il a des frères et sœurs et c'est un peu compliqué avec lui de ce côté, il n'avait personne alors, ma fille elle m'a dit maman tu ne laisses pas tomber papa. Voilà, c'est que malheureusement il s'est mis à boire et il boit toujours voilà,
M : Et donc du coup vous avez des petits enfants c'est ça ?
P : oui j'en ai 5, 5et demi
M : il y a un qui est en route
P : voilà, (rire) vous êtes le seul à comprendre

M : beh oui,
P : parce que quand je dis ça les gens me regardent ah bon (rire) il y a un qui doit arriver là pour le mois de mai
M : d'accord (silence) vos enfants quand vous les éleviez qu'est-ce qui était le plus important pour vous à leur transmettre
P : le respect de l'autre, pour moi le respect de la personne et puis qu'ils réussissent à faire quelque chose dans leur vie, je ne voulais pas qu'ils soient comme ma fille là, elle a 22 ans elle a 2 enfants je ne voulais pas ça, moi je voulais qu'ils aillent justement faire ce que je voulais faire et (inaudible) euh mon premier malheureusement, enfin malheureusement, il travaille j'en suis bien contente mais disons que il voulait être garde forestier, on a fait tout pour qu'il le soit et puis quand il a pu avoir son diplôme, il a connu sa femme il est resté là et maintenant il est vendeur, euh…mon deuxième il a voulu être tailleur de pierre, on l'a inscrit à Lille pour être tailleur de pierre, il a été dans les compagnons et, enfin tailleur de pierre ça lui a plu mais les compagnons ça fait une secte, il a dit que ce n'était pas, ce qu'il attendait puis il est chauffeur de car, ma deuxième elle a été gravement malade en étant petite, malheureusement ils m'avaient prévenu, elle s'en est sorti mais pour ce qui est école pour lire et écrire tout ça elle sait mais c'est difficile, et puis c'est une fille naturelle, bon aujourd'hui elle est bien, elle a de l'argent , c'est bien demain elle n'en a pas c'est pas grave, c'est quelqu'un de très sain, très naturel, par contre ma dernière qui fait des études, elle, elle veut vraiment s'en sortir et tout, c'est tout, j'ai essayé de faire au mieux pour mes enfants
M : elle veut vraiment s'en sortir, les autres aussi s'en sont sortis non ?
P : oui ils s'en sont sortis, ils ont fait des choses qu'ils voulaient faire vraiment
M : et à un moment ils ont arrêté
P : voilà,
M : c'est elle qui fait chimie-biologie hein la dernière
P : oui
M : elle veut faire quoi plus tard
P : justement hier on en parlait, elle, elle aimerait bien s'orienter en recherche mais elle se rend compte que c'est trop compliqué, elle a tendance à, elle peut y arriver mais pour elle c'est trop loin, elle ne va pas y arriver, mais elle aimerait bien faire des contrôles d'hygiène, tous ces trucs là, c'est quelque chose qui l'intéresse bien
M : elle a quel âge ?
P : 20 ans, on en parlait hier, elle voulait passer la journée avec moi et voilà,
M : elle est à l'université là du coup,
P : oui elle est là-bas
M : IUT ou
P : l'IUT voilà au campus, mais pareil elle, des enfants oui mais pas maintenant, elle sait très bien que (inaudible) et puis si elle en a un ce sera bien, alors je ne dis pas qu'elle (inaudible) mais les autres aussi oui mais j'étais un peu déçue qu'ils
M : qu'ils n'aillent pas au bout de leur rêve en quelque sorte

P : voilà de leur rêve, mon premier alors il dit qu'il a toujours du travail si, la dernière il cherchait justement pour retourner paysagiste, enfin dans …parce que lui la nature c'est très sacré quoi
M : oui
P : mais bon il travaille ça va
M : et du coup votre fille est en résidence universitaire c'est ça ?
P : non elle est partie de la maison et vit avec son copain, ils se sont mis en ménage le 1er avril, son copain lui il travaille chez (inaudible) ça se passe très bien (rire) et elle le connait depuis la 5ème, au collège ici et ils sont toujours ensemble
M : c'est bien oui c'est rare
P: oui c'est rare et puis c'est vraiment un couple qui tient bien avec son sale caractère (rire)
M : (rire)
P : parce que c'est une fille qui sait ce qu'elle veut, elle a la tête sur les épaules elle réfléchit, elle ne fait pas…(silence)
M : d'accord, et du coup votre fille qui était malade quand elle était enfant qu'est-ce qu'elle avait ?
P : elle est née au mois d'avril, elle était malade en décembre
M : elle avait quoi ?
P : (rire gêné) c'est tout bête, on avait été chez des amis au réveillon, elle était bébé forcément et je l'ai mis dormir dans un lit, et s'est retrouvée tout au fond du lit, elle s'est étouffée et perdu 90% de son (inaudible) et le foi a été pris, elle a été renvoyée en urgence à l'hôpital et puis elle a fait des convulsions et ils ont réussi à la sauver, ils pensaient faire une greffe de foi mais ça s'est remis parce qu'elle a vraiment été bien soignée mais ils ont dit malheureusement en grandissant, il peut lui rester des séquelles ou elle ne marchera pas ou…on s'attendait à quelque chose…..ils me l'ont dit question intelligence c'est vrai que, elle n'est pas bête mais elle est nature si vous voulez, moi je dis qu'elle est nature, elle sait lire, elle sait écrire mais il ne faut pas trop la demander,
M : mais à elle marche
P : oui elle marche elle est active et tout, elle j'ai vu elle ne fera pas d'étude, elle c'est une fille, j'aurai des enfants quoi, son but c'est d'avoir des enfants
M : elle en a déjà
P : elle en a 2, elle ça a toujours été depuis toute petite….(rire) (silence) c'est vrai que on a essayé, on l'a mis à l'école, on l'a mis à l'étude, on a essayé à la maison avec des jeux, elle n'est pas bête mais non…c'est quelqu'un qui est très simple, la vie est belle, aujourd'hui il fait beau, demain beh demain c'est pas bien, on pleure, on va se coucher le lendemain ce sera mieux et elle vit très bien, on lui a donné un prénom elle s'appelle, on l'appelle [un prenom] bon beh c'est pas grave c'est [le prénom] qui dit ça
M : hum
P : donc euh...là ça va (silence)
M : et du coup la manière dont vous avez élevé vos enfants, vous avez dû mettre ça en parallèle avec la manière dont vos enfants vous ont élevé

P : oui, mes enfants je les ai habitués à, dès qu'on commence quelque chose on finit
M : on finit
P : et moi c'est pareil quand je fais quelque chose, je vais au bout de ce que je fais et ça leur est resté, et je le vois, ils le refont
M : avec leurs enfants
P : avec leurs enfants et je me dis quelque part j'ai réussi
M : ça vous rend fière
P : oui voilà, pour moi c'est quelque chose, quand on commence quelque chose même si ça ne vous plait pas on va jusqu'au bout, on le fait et ça leur a réussi quand même
M : hum
P : et ils le font avec leurs enfants, différemment mais je vois ça…
M : d'accord ! Et du coup ici avec [l'association A] quand est-ce que vous avez connu cette association du coup ?
P : beh c'est Germaine, parce qu'elle était copine avec une mes belles-sœurs et quand je suis arrivée là bon beh on discute et tout ça, et une fois elle me dit

- écoute je fais partie d'une association

puisqu'elle savait bien que j'aimais m'occuper un peu de tout ça je dis ah bon, et puis elle m'explique un peu ce que c'est, je dis ça doit être intéressant elle me dit beh viens passer une réunion avec nous et puis tu verras, je suis venue, en ce moment-là c'était [l'ancienne responsable de l'association], on a discuté on m'a expliqué et puis j'ai dit oui, et justement c'était la période où je ne travaillais pas, j'avais justement besoin de changer d'air
M : c'était il y a combien d'année à peu près ?
P : je suis arrivée ici c'était en 2011 et j'avais besoin de faire autre chose, la maison, le divorce, les parents, quand elle m'a parlé de tout ça du coup, ça peut être intéressant mais avant de me lancer du coup, je voulais savoir ce que c'est, je ne voulais pas me lancer comme ça
M : hum
P : et j'ai fait une réunion avec eux et ça s'est tellement bien passé que j'ai dit oui, et puis voilà, je suis rentrée comme ça grâce à Germaine, ils cherchaient des [femmes bénévoles] parce qu'au début ils n'étaient pas beaucoup
M : donc quand vous avez intégré l'association, ce n'était pas en tant qu'adhérente de [l'association A] mais c'était dans l'optique de faire des actions de [femmes bénévoles]
P : voilà, et je dis par rapport à Germaine, je suis venue pour voir comment ça se passait
M : et du coup vous connaissiez des gens qui avaient eu le cancer ou ?
P : cancer du sein non
M : ou d'autres types de cancers
P : oui ma mère, mon père, oui des gens autour de moi quoi
M : votre père est décédé d'un cancer ?
P : d'un cancer généralisé et ma mère du cancer de l'utérus
M : d'accord

P : c'est vrai que, quelque part je me sentais…oui besoin de dire, c'est vrai que cancer du sein pour une dame c'est quand même important quoi, alors j'ai dit pourquoi pas (silence) c'est ça aussi qui a fait que j'ai dit oui, (silence)
M : donc euh vous ne travailliez pas et ça n'a pas été difficile de concilier le travail de [femmes bénévoles]
P : non ça n'a pas été difficile, j'étais disponible, je venais aux réunions, je m'étais mis dedans vraiment, on fait quelque chose on le fait jusqu'au bout, mais après ça fait un an que je ne viens plus, je ne l'ai pas fait parce que j'avais besoin de travailler malheureusement et puis j'avais envie de travailler aussi et c'est vrai que je n'ai pas pu venir aux réunions et faire les permanences parce que mon travail ne le permettait pas beaucoup, mais comme je ne restais pas beaucoup je me suis dit que je reprendrai quand j'aurai fini et comme là j'ai fini je me suis dit coucou je suis là, et je reprends
M : hum, là du coup vous ne travaillez pas
P : là non, depuis le 12 novembre je ne travaille pas, ça fait déjà un mois que je ne travaille plus, c'était un contrat cdd, je travaillais pour ménage service, alors c'est des contrats de 2 ans renouvelables 4 mois tous les 6 mois un truc comme ça. Je travaillais pour ménage service, ils ont un deuxième service ça s'appelle aux anges
M : d'accord
P : ménage service c'est plus pour faire du ménage ou des trucs comme ça, et aux anges c'est l'aide à la personne,
M : d'accord
P : l'auxiliaire de vie
M : vous n'avez pas préféré faire ça ? Non
P : si si j'étais dans le service aux anges, parce que quand je dis aux anges, les gens ne savent pas, c'est pour ça que je dis ménage service
M : d'accord, et du coup quand vous étiez [femmes bénévoles], c'était quoi les actions ?
P : permanence dans les pharmacies aux SPQ, comme là maintenant, on avait une fois aussi tenu un chalet pendant la période de Noel, on avait fait aussi le marché de [le territoire A] où on avait été voir des personnes, des actions comme ça
M : et lors des permanences par exemple comme ça se passait ? Une permanence type c'est comment
P : quand les personnes rentrent dans les pharmacies on leur demande s'ils peuvent nous accorder 2 minutes, si oui si non, et puis on leur demande s'ils connaissent [l'association A], enfin on leur explique l'association, pourquoi on est là, on n'est pas médecins, on ne peut pas répondre à des questions, mais qu'on était là pour la prévention, pour les accompagner s'ils ne veulent pas être toute seule, téléphoner s'ils n'on pas envie de téléphoner,
M : hum
P : alors il y a des personnes ça passe, ça va, et il y a des personnes ou bah ….voilà (rire)
M : sinon la plupart du temps les gens prêtaient oreille à ce que vous leur disiez ?

P : quand on arrive à les attraper oui, moi je vois quand je fais les permanences et puis je m'approche d'une personne si je vois à sa tête ou qu'elle fait demi-tour, ce n'est pas la peine,
M : ce n'est pas la peine de
P : on sait très bien qu'elle ne nous écoutera pas ou pour nous faire plaisir, elle prendra le papier et puis dehors je l'arrache et je jette,
M : oui
P : alors quand je vois ça (inaudible) autrement quand on arrive à avoir une personne et qu'elle nous dit oui ou elle ne connait pas, ça va, une fois j'avais arrêté une personne, malheureusement elle venait de se faire opérer d'un cancer du sein, j'ai dit excusez-moi madame, il n'y a pas de souci, on a très bien parlé après mais du fait euh…mais on ne peut pas deviner, ce n'est pas marqué
M : oui
P : quand il y a du monde, on peut faire du monde comme là, la semaine dernière j'ai fait la permanence à Inter, il n'y avait presque pas de monde, voilà, ça se passe bien et il faut essayer d'attraper les gens, ce qui n'est pas toujours évident, surtout en pharmacie ils viennent parce qu'ils sont déjà malades en plus on leur parle du cancer du sein, le mot cancer fait très peur, il y en a ils nous envoient balader
M : et vous faisiez partie de la troupe de théâtre hein
P : oui
M : et ça s'est passé comment ? Ça a été difficile d'apprendre les textes ?
P : non les textes sont quand même assez faciles, ce qui est difficile c'est de se mettre dans un rôle quoi, mais autrement, on a quand même eu un bon metteur en scène, et quand [le metteur en scène] a repris, c'était encore mieux, il nous a mieux préparé à la pièce puis on a un bon groupe, on s'entend très bien et ça va tout seul, la pièce de théâtre, ça me manque même de ne pas la faire
M : vous ne devez pas la faire là une dernière fois ?
P : on devait la faire au mois de novembre, ça ne s'est pas fait, je ne sais pas pourquoi, moi j'avais dit comme je travaillais c'était mon jour de congé c'était mercredi, je dis pour les répétitions j'étais libre que les mercredis, mais ça ne s'est pas fait quoi,
Normalement ça devait se faire là bientôt mais quand je ne sais pas exactement, et puis c''est un message qui passe mieux quand on fait les permanences, comme c'est fait sur de la rigolade, sérieux mais de la rigolade tout ça, les gens ils comprennent mieux et
M : mieux que
P : hum, on arrive à mieux faire passer le message quoi
M : actuellement vous avez une mutuelle santé ?
P : j'ai la CMU
M : vous n'avez pas du mal à vous soigner quand vous êtes malade ?
P : moi non, après, puis moi je ne suis pas quelqu'un quand j'ai mal je vais tout de suite voir le médecin, non, j'y vais si c'est nécessaire quoi,
M : comment savoir si c'est nécessaire ou pas ?

P : il y en a ils ont un petit truc ils vont voir le médecin tout de suite, moi je me soigne avant puis après allez voir quoi, depuis que j'étais enceinte, je fais de l'hypertension, je fais attention mais tous les 3 mois il faut aller voir le médecin pour renouveler les médicaments si je n'ai pas besoin d'aller le voir entre deux, je ne vais pas le voir (silence) et puis pour passer la mammographie parce que en tant que [femmes bénévoles] il faut le faire quand même hein
M : oui, vous avez reçu la mettre d'Adema
P : oui je l'ai reçue
M : et vous y êtes allée tout de suite ou pas ?
P : non pas tout de suite, parce que je ne pouvais pas
M : vous étiez ? Vous aviez peur ?
P : non non c'est que mon planning ne me permettait pas au niveau de mon travail, travailler avec ménage service on ne peut pas prendre des journées comme ça il faut vraiment justifier, je viens de recevoir une note eh beh je vais le faire, je vais les appeler pour dire je vais la repasser (silence)
M : et la première fois que vous l'aviez faite, c'était quand ?
P : j'avais 40 ans
M : pourquoi très tôt ?
P : parce que j'avais mal au sein et le médecin m'a demandé de le passer, il n'y avait rien, c'était un problème hormonal, j'en ai fait une à 50 ans
M : vous aviez mal au sein, c'est vous-même qui avez pris la décision du coup de voir le médecin pour ça ou quelqu'un vous a
P : non non, c'est moi qui ai dit, j'avais mal au sein, j'ai été voir le médecin, j'ai dit j'ai mal là, il a regardé et il dit je ne vois rien, je ne sens rien mais par précaution on va faire une mammographie et il n'y avait rien, en faisant une prise de sang tout ça, on s'est aperçu que c'était un problème hormonal (silence) après j'en ai plus fait, j'en ai repassé une à 50 ans, toujours rien, puis demain je dois refaire une, là je vais pouvoir la refaire (inaudible)
M : et vous aviez des amies qui ont reçu leur invitation mais qui ne l'ont pas fait par peur ?
P : par peur oui, j'ai ma sœur qui….je leur ai dit à ma sœur mais elles ne veulent pas le faire, quand elles reçoivent elles jettent, et pourquoi, elles disent beh si ils découvrent quelque chose, on sera encore beaucoup plus malade, et puis euh…pour eux voilà, et puis j'ai ma sœur qui vient de perdre son mari il y a un an, justement il a été euh….beh la dernière fois elle me dit regarde maman elle a été malade et puis 2 ans après elle est partie, pour elle plus elle se soignait plus elle était malade et puis son mari c'est pareil, il a eu un cancer du côlon, il a été opéré, ça s'est bien passé, alors d'ici (inaudible) si j'ai quelque chose, ça va faire comme maman, comme papa comme [un prénom masculin], pour elle euh… alors du coup beh les autres, pourquoi ? beh j'ai pas envie, j'ai beau leur dire que c'est important, elles ne veulent toujours pas, j'ai une sœur je lui ai dit si tu veux moi je vais la passer si tu veux on y va ensemble, non non non,
Je ne peux pas téléphoner à leur place et leur dire euh…..par contre mon ami une fois je lui ai dit, elle a dit oui il n'y a pas de problème, elle a téléphoné, elle a passé sa mammographie et tout, et pourtant c'est une dame qui est bien malade

M : elle ne l'a pas là
P : elle ne l'a pas, elle a autre chose mais ça, elle ne l'a pas, mais mes sœurs non
M : et ça, ça vous inquiète ?
P : bah oui quand même elles ne se plaignent pas quand elles ont mal à la poitrine alors euh…ça va (son téléphone sonne, je lui dis qu'elle pouvait décrocher mais elle décline la proposition) bah oui parce que je leur dit quand si c'est pris à temps ça peut se soigner, malheureusement maman elle a été prise un peu plus tard, Jean-Marc il a été pris à temps mais le cancer il est revenu je ne sais pas, ils pensent que tout le monde s'acharnent sur eux quoi, j'ai beau leur dire, malheureusement c'est revenu et ils n'ont pas pu soigner comme il le voulait parce que ça été trop important, et justement c'est parce que c'est trop tard qu'il faut prendre au début comme ça c'est tranquille
M : hum
P : j'ai beau leur expliquer (silence) au niveau de mes sœurs, ça ne marche pas, c'est comme le truc thérapeutique, ils s'acharnent sur les gens pour pouvoir plus tard soigner mieux les autres, je dis ce n'est pas ça (rire) et c'est vrai que la génération, ma sœur a quand même 67 ans, c'est (inaudible) je vois que mes sœurs sont plus vieilles que moi et c'est vrai qu'ils sont encore dans leur truc d'avant, plus on se soigne, plus on est malade
M : vous avez quel âge vous ?
P : 52 pourtant la dame que j'aide, elle a 62 qui est bien malade autrement elle l'a fait ça va et je vois quand on passe sur des personnes beaucoup plus jeunes que moi, là, ça passe une peu mieux
M : hum
P : au-dessus de 60 ans, elles sont butées non on ne le fait pas parce qu'ils vont s'acharner sur nous et c'est là qu'on est plus malade, souvent ça, ça nous revient, ils font de l'acharnement thérapeutique elles disent (rire)
M : (rire)
P : on a beau leur expliquer, ça c'est une chose qui ….et sur beaucoup d'autres malades….les jeunes ont plus l'impression que plus…..(inaudible) et ça c'est quelque chose que j'entends souvent
M : hum (silence) et du coup vous, vous n'avez pas eu une mauvaise expérience avec les médecins ?
P : personnellement non, quand mon mari était malade, ça s'est bien passé, quand mon père était malade ça s'est très bien passe, pour mon père, ça a été très vite alors euh…malheureusement quelques temps après il était parti, on n'a pas eu tellement de trucs, avec ma mère elle a été bien soignée, non non il n'y a pas eu, avec l'hôpital….heureusement qu'ils étaient là quoi, il y a eu des moments…non je n'ai pas de mauvais souvenirs
M : et vous avez été hospitalisés une fois ou pas ?
P : non, je n'ai pas de souvenirs, mes seules hospitalisations c'étaient au moment de l'accouchement (rire) c'est tout (silence)
M : et du coup quand avez vu un médecin pour la dernière fois ? C'était dans le cadre du suivi de votre hypertension ?

P : oui c'était un il y a 3 semaines
M : ça s'est bien passé ?
P : oui ça s'est bien passé
M : dans le cadre de cette action, avez-vous eu à rencontrer des médecins ou pas ?
P : moi je ne l'ai pas fait, c'est des premières comme Germaine, Françoise, elles peut-être, moi non, une fois j'en ai parlé à mon médecin que je suis [femmes bénévoles] elle m'a dit c'est très bien continuez, voilà, les médecins ont du mal à s'investir dans ce qu'on fait, pour lui, il a dit c'est bien continuez mais il ne m'a pas donné de conseils et ça ne va pas plus loin (silence)
M : d'accord, sinon il y en a qui ont fait une formation à l'Ireps, vous non
P : si, ils sont venus 3 fois mais pour expliquer comment se comporter devant la personne, comment c'est, des chiffres, je pense que ce serait plus important maintenant. Ce serait bien de refaire cette formation
M : pourquoi ?
P : pour réactiver les connaissances, et puis les chiffres qu'ils nous ont donnés je crois que maintenant ça a changé et puis c'est toujours bon à savoir (silence)
M : et là votre état de santé générale sur 10
P : (rire) sur 10 on va dire 5, non question santé ça va, le moral ça va mieux, moi je ne suis pas quelqu'un qui va dire il se passe ci il se passe ça chez moi, pour moi tout va bien, après bien des choses comme, je ne les raconte pas sur ma vie, là vous me posez des questions et je vous réponds sinon je ne suis pas du genre, par contre il y a des gens qui viennent chez moi parce que j'écoute, je leur donne des conseils, mais moi je n'irai pas voir quelqu'un pour dire que ça ne va pas
M : pourquoi ?
P : je ne sais pas, je suis quelqu'un de très pudique, de très discrète, et je ne sais pas le monde est déjà assez dur assez compliqué quand on va voir quelqu'un, on n'est pas là pour parler de nos problèmes et tout ça, moi j'arrive je souris ça va, et puis voilà mais c'est tort je sais que c'est un tort
M : non pas forcément hein,
P : je sais que les gens viennent chez moi, ils sortent ils sont contents, tout va bien on discute d'un problème mais moi je ne vais pas aller voir quelqu'un pour lui dire….non je me débrouille toute seule
M : et quand vous vous débrouillez toute seule vous vous en sortez ? Ou vous avez l'impression de vous en sortir ?
P : non, parce que j'ai déjà, enfin oui, mais c'est vrai que j'ai quelqu'un, mon ami, c'est une personne qui me soutient un peu je dis bon heureusement qu'il est là quoi, parce que il le voit tout de suite que ça ne va pas alors il arrive, et puis c'est quelqu'un qui aime bien faire rire, et il arrive à me faire changer les idées, voilà, sinon autrement, non je ne sais…..dernièrement j'ai fait une dépression pendant 2 mois et demi, j'ai pas travaillé parce que j'ai fait une dépression, et c'est une dépression qui a fait que, elle a commencé tout bêtement quand ma fille s'est mis en ménage, elle est partie le 1er avril, je m'en souviendrai et ça m'a marqué beaucoup

M : pourquoi
P : beh c'était ma fille, elle est restée avec moi quand j'ai divorcé, on est resté 3 ans et demi toutes les deux, toutes seules, alors c'est vrai qu'on a eu des liens qui se sont créés, même si elle a son copain, on a quand même eu des liens…mon ami il est venu, ils s'entendaient bien et quand elle est partie, j'ai eu l'impression que tout….(inaudible) et je l'ai mal pris et j'en ai fait une dépression et voilà quoi, tout accumulé au bout d'un moment il faut que ça explose quoi
M : et vous lui en avez parlé ou pas ?
P : elle m'a demandé pourquoi j'étais malade j'ai dit c'est de petits problèmes de santé, je n'ai pas dit pourquoi, il n'y a que mon premier garçon qui sait pourquoi, il s'appelle [le prénom de son fils], il est venu il a dit pourquoi tu ne travailles pas, j'ai dit beh ça ne va pas, il a dit non il y a autre chose, et c'est mon ami qui lui a dit parce que ta sœur est partie (silence)
M : et lui il l'a pris comment votre fils
P : il a dit beh écoute maman, elle est partie mais tu n'es pas toute seule, on a quand même été toute seule pendant 3 ans et demi et puis c'était ma dernière, bon il a très bien compris….il m'a dit il faut que tu réagisses, il faut que tu sortes, que tu travailles voilà (silence) parce que j'avais des crises d'angoisse énorme et tout je ne pouvais pas ….moi je ne me sentais pas capable d'aller travailler, les personnes dont on s'occupe sont déjà malades, il faut avoir un bon moral, alors je n'étais pas en ….je n'avais pas la tête à arriver devant une personne et dire ça va aujourd'hui, les personnes le ressentent, on ne peut pas se permettre de, c'est un travail ….
M : il faut vraiment s'investir
P : voilà quand on aime son travail il faut s'investir, quand on rentre chez la personne, on laisse nos soucis là pour les reprendre à la sortie, alors c'était une période où je ne pouvais pas…je suis restée 2 mois et demi sans travailler et j'ai repris tout doucement pour voir, du coup ça m'a fait du bien
M : et là du coup vous êtes au chômage
P : oui
M : et vous vous investissez dans quoi ?
(Son téléphone sonne, c'est sa fille mais elle la rappellera)
P : je reprends ici à [l'association A], euh, j'aime bien, j'en ai besoin, je n'aime pas trop la foule mais j'aime bien avoir du monde autour de moi et puis beh, c'est quelque dans laquelle je me suis investie et ce n'est pas pour dire du jour au lendemain c'est fini, j'aime bien qu'on se retrouve, j'aime bien faire la permanence, rencontrer des gens leur expliquer, ça passe c'est bien, ça ne passe pas tant pis, là avec [le metteur en scène], il fait d'autres pièces de théâtre, j'ai aimé faire du théâtre, j'aimerais bien en faire un peu plus, des cours autrement
M : des cours particuliers de théâtre c'est ça ?
P : oui des cours particuliers de théâtre, j'aimerais bien, là le mardi avec [le metteur en scène], il fait une pièce de théâtre avec des personne d'Amiens Nord, des petites scénettes en plus hein,

M : sur différents thèmes ?
P : euh, beh ils ont fait ça, mais moi je travaillais encore je n'ai pas pu aller aux réunions, mais c'est sur des petites scénettes de la vie courant, alors ça j'ai repris aussi, et
M : et du coup vous allez présenter ça ?
P : oui, là je ne sais pas, ça vient de commencer alors, je crois que c'est sur Tatie, sur plusieurs secteurs d'Amiens, pour l'instant j'ai repris là, j'ai repris le théâtre, et beh on verra, il ne faut pas trop en faire parce que sinon on ne peut plus suivre (rire)
Puis comme ma belle-fille sa grossesse se passe très mal, beh comme elle a une fille, je crois que je vais m'en occuper souvent, alors
M : elle est hospitalisée c'est ça ?
P : oui hier ils m'ont amené ma petite fille parce qu'elle a du mal, et elle a été hospitalisée donc là elle en a pour 2 jours, il faut quelqu'un pour sa fille
M : vous gardez la petite fille là c'est ça ?
P : là mon fils ne travaille pas cette semaine alors il la garde mais il me l'a amenée hier en urgence il m'a dit écoute je te ramène[le prénom de la fille], ça ne va pas, voilà, comme ça grossesse se passe mal, je pense que je vais être souvent sollicitée pour a petite fille, alors voilà, je reprends mes activités, là c'est la période de Noel, donc il faut aller chercher les cadeaux (rire) quand j'ai arrêté de travailler là le 12, je me suis dit j'arrête de travailler parce que c'était très compliqué de travailler à ménage service, j'ai dû rien faire pendant un moment mais il faut que je bouge je ne peux pas rester…j'ai vu que mes petites crises d'angoisse commençaient alors j'ai dit il faut que je sorte, il faut que je reprenne tout ça en main
M : vous avez dit que c'était compliqué de travailler à ménage service
P : parce que je n'avais pas de voiture
M : vous avez le permis ?
P : non. Alors ils vous envoient à des endroits n'importe où à Amiens, alors vous pouvez bien être à Amiens sud et une demi-heure après être à Amiens Nord, alors c'est vrai que avec les bus vous n'êtes pas à l'heure chez telle personne et je pars chez moi il est 7 h du matin, je rentre il est 21h on n'a plus du tout de vie de famille parce qu'il faut courir partout, on n'a pas le temps de rentrer chez soi, parce qu'on a plusieurs personnes aussi, 6 ou 7 personnes par jour, on n'a pas le temps de rentrer chez soi, se poser 5 minutes….une fois j'ai compté dans une journée j'ai pris le bus 15 fois dans la journée quoi, rien que pour faire mon travail, le travail en lui-même me plait beaucoup mais après c'est tout ce qu'il y a autour, prendre le bus, le bus n'est toujours pas à l'heure, vous avez du monde dans la bus, vous arrivez chez la personne en retard, on vous appelle et vous êtes chez madame untel, on vous enlève, vous allez ailleurs, mais c'est pas grave vous vous débrouillez avec la dame, faites vite, non ce n'est pas du travail, on ne va pas chez une dame pour faire vite, faire une toilette, un coup de (inaudible) non, (rire) on fait une toilette complète et c'est tout, et c'est tout ce qu'il y a autour du travail qui…..le dimanche il n'y a pas de bus comme on veut
M : hum

P : j'ai dû déjà faire Saint-Pierre, Saint Maurice à pied, pour pouvoir, je ne suis pas vieille mais je ne suis pas jeune non plus, j'ai fini mon contrat, je suis allée jusqu'au bout de mon contrat, mais je ne l'ai pas renouvelé, si je voulais le renouveler je pouvais mais j'ai dit non (silence)
M : et du coup-là, vous n'avez pas envie de reprendre la formation d'aide-soignante que vous avez commencé ?
P : non non, là c'est une chose qui m'a tellement…non là c'est un petit rêve d'enfant, j'avais demandé, ils ne m'ont pas donné de bonnes idées, j'aurai voulu faire toilettage pour chien et l'ANPE ne propose pas cette formation, si ils en font, ce serait sur Paris mais c'est à mes frais
M : ah
P : et puis c'est très rare qu'un magasin de toilettage emploie quelqu'un, si je veux l faudrait que je crée ma propre société et euh…. Ils m'ont dit que c'était difficile pour en vivre, c'était quand même compliqué parce que les gens n'ont plus trop les moyens
M : oui,
P : voilà, je ne veux plus aller partout comme ça, c'est trop pénible, trop fatiguant, et j'ai une fille, elle est beaucoup plus jeune que moi, elle a arrêté c''est à cause de ça, il n'y a pas de suivi au niveau du boulot ce n'est pas, en fin de compte on nous laisse nous débrouiller, comme une fois, j'étais allée voir une dame elle n'était pas bien, j'ai dit bon ce n'est pas grave, on va faire votre toilette, il faut qu'elle se leve un peu et on ira dans la salle de bain, en allant dans la salle de bain elle m'a glissé des mains, j'appelle les pompiers et j'explique, j'appelle le bureau pour leur dire vous pouvez appeler la dame suivante et lui dire que je serai en retard, ah mais il fallait que je me débrouille quoi, ah non non vous vous débrouillez j'entends les pompiers, les pompiers arrivent, vous, vous partez, mais je ne peux pas laisser la dame même avec les pompiers quoi
M : beh oui
P : et eux, voilà, telle heure c'est telle heure, et il n'y a pas le ….je ne peux pas laisser la dame à terre toute seule
M : bien sur
P : et puis les pompiers ils auront des questions, je leur dis, beh ne téléphoner j'irai en retard, vous voyez c'est ça que je n'apprécie pas, bon après je suis arrivée chez la dame en retard je lui ai dit ils vous ont téléphoné ? non alors je lui explique, ça a été mais voilà, c'est pour ça je n'aime pas des trucs comme ça, je ne vais pas dire à la dame oh beh je vous laisse à terre je vais voir l'autre, ce n'est pas mon style, au bureau ils ne sont pas assez humains je dirai, si on peut dire humain, voila
M : d'accord, vous avez des choses à rajouter comme ça ?
P : non j'en ai dit beaucoup même, apparemment j'en ai dit beaucoup, non mais c'est quelque chose….il faut que les gens puissent…après ils font, ils ne font pas
M : d'accord, beh merci
P : merci de rien
M : oui vous avez dit beaucoup de choses, je ferai avec ce que j'ai, après si j'ai des questions je me permettrai de rentrer en contact avec vous,

P : pas de souci pas de problème
M : d'accord merci beaucoup
P : vous aussi
M : passez une bonne journée et bonne fête
P : on va essayer, on va essayer

Entretien d'Élisabeth

L'entretien a été réalisé le 22 octobre 2015 au grand local de [l'association A], l'entretien a duré 1h30 minutes.
Rappelons que lors de sa réalisation, il y avait des médiatrices de l'association qui étaient en réunion de travail à côté, donc leurs voix prenaient souvent le dessus sur celle d'Élisabeth.
É : pour Élisabeth
M : pour Maurice

M : (je rappelle brièvement le contexte de mes recherches) où êtes-vous né déjà ?
É : à [le nom d'une ville du département de la Somme]
M : c'est dans la Somme c'est ça ?
É : oui
M : vous avez toujours vécu dans la Somme alors
É : oui
M : et vos parents ils faisaient quoi ?
É : mes parents sils sont décédés
M : il y a longtemps ?
É : oui
M : vous étiez encore enfant ?
É : non j'étais déjà avec mon mari
M : d'accord ils s'appelaient comment vos parents ?
(Réponse d'Élisabeth)
M : vous êtes marié ?
É : non je suis en concubinage
M : vous n'avez jamais été marié ?
É : non
M : vous êtes en concubinage depuis quand ?
É : quand j'ai connu mon mari, à 19 ans
M : donc depuis l'âge de 19 ans vous êtes
É : oui
M : c'est toujours le même
É : oui oui je n'ai pas changé
M : vous avez combien d'enfants ?
É : 8, je n'ai plus mes 8 enfants parce que j'ai eu des décès, j'ai perdu un de mes jumeaux et un petit de 6 mois
M : d'accord
É : donc avec moi, j'ai encore mes 3 filles et mes petits enfants
M : d'accord et vos enfants ils font quoi dans la vie ?
É : rien, [une de ses filles] elle a un enfant avec (inaudible) et les deux autres ils n'ont pas de travail

M : d'accord, donc ils ont le statut de chômeur
É : ils ne sont pas au chômage, ma fille elle a 19 ans, et elle ne touche pratiquement rien
M : d'accord
É : comme elle n'a pas fait de (inaudible) elle aura que le RSA mais quand elle aura (un salaire), elle a encore le temps
M : et du coup elle fait comment pour vivre ?
É : beh j'en ai une qui a le RSA après beh ma fille (inaudible) elle est à notre charge en fait
M : ah d'accord Okay, vos parents ils faisaient quoi ?
É : mon papa il travaillait à l'usine de machine à laver, ma maman elle ne faisait rien comme on avait un enfant handicapé, un frère handicapé donc elle s'en occupait
M : vos parents ont eu combine d'enfants ?
É : 9 enfants
M : d'accord et les 9 ils font quoi actuellement ?
É : je n'ai plus de contact avec personne, j'ai mon frère qui est décédé l'année dernière mais les autres je ne les vois, j'en ai encore vu sur [sa ville de naissance] qui sont dans la maison de ma maman mais je ne les côtoie pas
M : pourquoi ? Vous avez des différends familiaux ?
É : non ce n'est pas ça, c'est parce qu'il n'y a pas eu, il n'y a pas de bus rien pour y aller et comme on n'a pas de voiture,
M : vous les appelez quand même non ?
É : non ils ne m'appellent même pas, non non, on n'a pas de communication avec eux, ce n'est pas que je suis mal avec eux hein, c'est que voilà quoi….
M : et vous êtes à quel niveau ? L'ainée ?
É : non moi je suis le 8ème, j'ai encore un petit frère
M : d'accord,
É : nous était 2 parce que j'avais un frère jumeau mais qui n'est plus parce qu'il est décédé
M : d'accord
É : il est décédé il avait 15 ans
M : et comment l'avez-vous vécu ?
É : pas bien du tout, j'étais quand même proche de lui hein,
M : oui oui
É : puis comme il était handicapé donc on s'en occupe (inaudible) c'est la vie hein puis moi j'ai perdu des enfants euh
(Trop de bruit à l'extérieur, je demande à changer de bureau mais il n'y a pas de pièce de disponible)
M : alors vos grands-parents vous en avez des souvenirs ou pas ?
É : on n'était pas (inaudible) pas comme les jeunes de maintenant, on n'avait pas de télé on n'avait pas tout ça, on s'occupe
M : et vous vous occupiez comment du coup ?
É : quand on a des ménages à faire, quand on allait à l'école, le soir on jouait aux cartes avec (inaudible) on s'occupait comme on pouvait, on n'a pas de télé, on n'avait rien hein,
M : votre père est décédé à quel âge ?

É : oh je ne sais plus j'étais jeune hein
M : du coup vous avez été élevés que par votre mère en fait
É : oui
M : et votre mère s'est remariée après ?
É : non non
M : ça a été compliqué non ? Votre mère toute seule avec 9 enfants
É : quand même un peu parce que comme on n'avait pas les moyens, on n'avait pas beaucoup d'argent quoi, parce que une fois que mon papa était parti on (inaudible) donc on faisait comme on pouvait
M : hum. Du coup quand vous étiez enfants, vous étiez quand même proche de vos sœurs
É : oui oui on vivait tous dans le même toit et une fois qu'ils se sont mariés beh on n'a plus eu signe de vie quoi, au jour d'aujourd'hui, moi je n'ai plus signe de vie à part mon frère et ma sœur qui sont à [dans leur ville de naissance] mais je ne les vois pas, ils ne peuvent pas descendre moi je ne peux pas y aller et on n'a pas les moyens de locomotion
M : du coup comment définiriez-vous le caractère de votre mère ?
É : elle n'était pas sévère du tout
M : hum
É : enfin on la respectait, moi j'ai toujours respecté mes parents
M : hum
É : que maintenant les jeunes de maintenant
M : et du coup par rapport à vos enfants
É : non ce n'est pas la même chose que nous hein
M : justement
É : nous on avait le respect tout ça, je ne dis pas que mes enfants n'ont pas le respect mais il y a des moments ils essaient de répondre mais c'est vrai qu'avec moi ça ne marche pas
M : hum
É : ah oui. Après il faut les remettre dans le droit chemin
M : et comment les remettez-vous dans le droit chemin ?
É : j'ai eu un garçon difficile
M : hum,
É : parce que moi j'ai eu des jumeaux aussi et il y en a un de 2 qui est décédé aussi ça a été difficile pour lui, la séparation, mais il m'a fait la misère
M : donc c'est suite au décès de son frère qu'il vous a fait la misère ?
É : oui beaucoup, beaucoup de bêtises
M : donc ça peut un peu s'expliquer en quelque sorte
É : oui oui moi je il a rencontré tout ça on m'a dit c'est parce qu'il est en manque de son frère donc il fait des bêtises qu'il n'aurait pas dû faire mais bon, maintenant il n'est plus par ici, il est avec sa copine,
M : il fait quoi maintenant ?
É : il travaille mais je ne peux pas vous dire dans quoi parce qu'il n'est pas par ici, je ne le vois jamais non plus il ne vient pas donc euh
M : vos enfants vous ne les voyez pas enfin à part celles qui sont

É : oui qui sont avec moi
M : et du coup combien sont partis travailler ? Enfin combien vous ne voyez pas ?
É : j'ai mon premier qui est parti depuis le mois de juillet là cette année, mais lui il est sur Amiens et il travaille et de temps en temps il descend mais comme il travaille aussi et que sa copine travaille (inaudible) je le vois lui, après j'ai mes filles chez moi quoi
M : vous avez combien de garçons et combien de filles ?
É : j'ai 4 filles et 4 garçons
M : d'accord
É : après j'ai mes deux petits-enfants quoi
M : d'accord
É : mes petites filles que j'ai élevées qui a 12 ans aujourd'hui, elle a eu 12 ans en septembre, le jour de sa naissance sa mère ne s'en est pas occupée donc euh
M : sa mère c'est votre fille c'est ça ?
É : oui elle est encore sur le quartier mais je ne la côtoie pas, c'est beaucoup difficile par rapport à sa fille quoi
M : c'est parce qu'elle n'avait pas de moyens que du coup elle ne s'en occupait pas ou
É : non je ne sais pas. Elle avait les moyens mais elle fait sa vie, voilà, elle abandonne l'enfant, parce qu'elle la carrément abandonné, parce qu'au jour d'aujourd'hui, je suis obligé de passer par le tribunal pour essayer de voir madame
M : ah d'accord, parce que là maintenant elle veut récupérer son enfant c'est ça ?
É : oui voilà, elle veut récupérer mais ce n'est pas à l'âge de 12 ans qu'on s'aperçoit qu'on a une fille, surtout qu'elle a encore un gamin après
M : à charge oui
É : moi je ne suis pas d'accord qu'elle la récupère
M : et la petite fille aussi elle ne peut pas aller chez sa mère ?
É : non non (silence) c'est beaucoup compliqué cette histoire
M : vos parents étaient croyants ?
É : non
M : vous non plus ?
É : si moi je vais à l'église tous les dimanches
M : vous avez été baptisée ?
É : oui
M : par vos parents alors du coup ?
É : oui oui (inaudible) mais j'ai été baptisée
M : mais c'est bizarre vos parents ne sont pas croyants mais ils vous baptisent
É : oui moi ils m'ont baptisée oui (rire)
M : tout le monde a été baptisé ou ?
É : non moi et mon frère on a été baptisés
M : à quel âge ?
É : oh la la je ne m'en rappelle plus
M : vous étiez enfants ?

É : ah oui oui, après les autres je ne pense pas mais nous on a été baptisés parce qu'on avait trouvé parrain, marraine quoi, après les autres ne pense pas…si mon dernier frère n'a pas été baptisé
M : et du coup vos enfants vous les avez baptisés ?
É : mes jumeaux ont été baptisés mais mes enfants non
M : pourquoi pas vos premiers enfants ?
É : beh il faut trouver les parrains marraines hein, parce que moi dans ma famille je n'ai pas beaucoup de personnes qui me (inaudible) donc euh mettre dans familles étrangers pour moi ça ne fait pas…(silence) et puis mes jumeaux ont été baptisés parce que je savais qu'il y avait un souci avec un des 2, donc je ne voulais pas qu'il parte sans qu'il soit baptisé, je voulais qu'il ait (inaudible) parce qu'il n'avait pas été baptisé il ne serait pas rentré dans l'église, c'est ça maintenant, parce qu'il avait 5 ans et demi quand il est décédé, ça a été compliqué aussi de l'avoir perdu, surtout sans qu'il ait une maladie quoi (inaudible)
M : et les médecins ont dit quoi ?
É : beh je ne sais pas parce que, on me l'avait enlevé on l'avait mis dans une famille d'accueil la famille d'accueil ne s'en est pas bien occupé je pense,
Je devais le récupérer pour qu'il puisse aller en première année de CP avec son frère et le 31 juillet 85, ils sont venus chez moi ils ont dit il faut que vous veniez à l'hôpital parce qu'il a un souci avec votre garçon mais comme il était dans la famille d'accord, ils n'ont pas su….moi je suis arrivé là-bas il avait fait des convulsions, c'est tout ce qu'on m'a dit et puis il est tombé dans le coma quoi, mais je n'ai pas fait l'autopsie comme je n'en ai pas voulu c'en ai resté là quoi
M : pourquoi vous n'avez pas voulu, comme ça vous auriez su ce qu'il lui est arrivé
É : oui mais non (silence) et voilà on en est resté là quoi , puis mon mari il n'a pas voulu non plus, déjà que ça a été compliqué quand il a su qu'il était décédé, quand je l'ai amené là-bas ça a été le noir complet, moi mon mari n'a pas accepté hein, moi j'arrivais quand même à surmonter mais lui non lui il a tout cassé là-bas, quand il est arrivé aux soins intensifs, il n'a pas admis que son fils était là quoi, j'ai essayé de le raisonner mais ça a été compliqué, mais pour lui ça a été difficile de perdre son fils parce que c'était beaucoup lui à qui il ressemblait, il y en avait un qui me ressemblait et l'autre à son papa, donc pour lui ça n'a pas, ça a été compliqué
Comme je dis hein c'est…
Puis après en 2000 on a perdu un aussi mais lui il a attrapé une maladie la méningite
É : oui
M : il avait quel âge ?
É : 6 mois : il décédé à 6 mois
M : à ce moment les vaccins n'étaient pas obligatoires ?
É : beh il avait été vacciné je ne sais pas mais il l'a contracté quand même
M : hum (silence) et du coup quand vous étiez enfant est-ce que vous aviez des frères ou sœurs avec lesquels vous vous entendiez le mieux ?
É : j'avais mon frère qui est décédé l'année dernière, avec mon frère handicapé j'étais plus proche d'eux, mes plus proches c'étaient mes deux frères, les autres ce n'est pas que je ne

m'entendais pas avec eux mais il y en a je m'entendais plus que d'autres, mais sinon on s'entendait bien hein, aujourd'hui si je les rencontre je m'entendrai surement avec eux…j'aimerais bien les revoir moi, il n'y a personne qui prend contact avec moi donc
M : et vous n'avez pas leurs numéros de téléphones, leurs adresses, rien ?
É : non rien du tout, bon ceux de [la ville de naissance] je sais où ils restent je peux y aller
M : hum
É : Je la connais c'est la maison de mes parents
M : et ceux de [la ville de naissance] n'ont pas des relations avec les autres aussi ?
É : je ne sais pas, non non je ne pense pas, non parce que moi j'en ai pas donc je ne crois pas qu'eux en aient aussi, puis il y en a ils ne sont pas sur Amiens
M : hum c'est compliqué
É : il y en a ils sont à [une ville au nord-ouest d'Amiens], celui qui est décédé il était à [la ville au nord-ouest d'Amiens], j'ai une sœur qui est à [la ville au nord-ouest d'Amiens] aussi, c'est pareil on ne les côtoie pas, on ne s'en porte pas plus mal hein, un jour je les reverrai je pourrai dire oui voilà c'est ma famille mais là pour l'instant
M : parce que là enfin supposons qu'il leur arrive quelque chose vous ne le saurez pas
É : bah non, parce que quand mon frère est décédé à [la ville au nord-ouest d'Amiens] je l'ai reçu par courrier, sur le courrier picard, là ça m'a…ma belle-sœur qui a été avec mon frère elle a eu quand même mon numéro de téléphone mais là moi j'ai ouvert le courrier picard et j'ai vu que mon frère était décédé, mais elle avait quand mon numéro de téléphone, parce que comme j'ai vu qu'il était beaucoup malade, j'avais dit si jamais il arrive un souci téléphone moi
M : elle n'a rien fait
É : je l'ai appris par le courrier picard, je suis allée quand même allée à l'enterrement parce qu'il a quelqu'un qui m'a accompagné mais je ne l'ai pas su par eux quoi
M : vous l'avez vécu comment ?
É : beh mal parce que je ne leur ai pas parlé, je leur ai dit ce que vous m'avez fait vous ne l'emporterez pas au paradis, vous aviez quand même mon numéro de téléphone vous auriez pu me téléphoner quand même
M : oui
É : mais ils ne m'ont pas contacté rien du tout, quand j'ai été à l'enterrement je ne leur ai même pas parlé je m'étais mis dans un coin
M : et du coup tout le monde était à l'enterrement ou il y en a qui n'était pas venu ?
É : non non il y avait que moi parce que je l'ai appris par le courrier mais les autres non, ils ne savaient pas, je ne l'ai pas (inaudible) c'est compliqué la famille
M : ah oui
É : après moi j'ai mes enfants, j'ai mon mari est beaucoup malade
M : il a quoi comme maladie ?
É : il a un problème à sa jambe mais l'hôpital ne trouve pas ce qu'il a, on a passé des radios et tout ça mais
M : on n'a rien trouvé

É : non, là il (inaudible) ça fait 4 ou 5 mois qu'il vient de perdre ses parents, les deux d'un coup, on était à l'enterrement de mon beau-père et on reçoit un coup de téléphone que ma belle-mère elle est atteinte d'Alzheimer, ils voulaient le transférer à Pinel mais elle n'a pas survécu, on était l'enterrement de mon beau-père, voilà. Pour lui c'est pas évident aussi parce que perdre ses parents à trois jours d'intervalle après (inaudible) ça nous a fait un …on n'a pas eu de chance, c'est la vie hein, comme je dis c'est le courant de la vie, après voila
M : donc du coup avec vos frères et sœurs vous ne savez pas comment ils mènent leur vie s'ils ont d'autres enfants rien
É : non pas du tout (silence)
M : comment ça se fait ? C'est bizarre ça
É : oui, ce n'est pas moi hein, je ne sais pas ce qui leur arrive, c'est pareil avec mon mari ses frères et sœurs ne prennent pas contact avec lui, il lui reste 2 sœurs, il a fallu qu'il arrive ça pour que (inaudible)
M : hum
É : il ne les voit jamais (silence)
M : et du coup quand est-ce que vous êtes venu à Amiens ?
É : en 88, je suis arrivé avant la naissance de mes jumeaux quand j'avais déjà 4 enfants sur [sa ville de naissance] et on vivait dans un logement qui n'était pas très grand donc on a fait les démarches pour venir ici, on était à la rue (inaudible) mes jumeaux sont nés au mois d'octobre 88 moi je suis arrivé en septembre, ça fait 27 ans que je suis ici (silence)
M : et qu'est-ce qui vous a amené à Amiens ?
É : c'est parce que le logement n'était pas grand et
M : oui mais vous auriez pu choisir une autre ville, vous connaissiez des gens à Amiens ?
É : non on a eu un logement ici on était à Lorraine (inaudible) je regrette un peu
M : ah
É : oui j'aurai préféré la campagne, on était de la campagne
M : donc vous préférez la campagne en fait
É : oh oui
M : pourquoi ?
É : parce qu'à la campagne, les gens ne s'occupent pas de nous mais ici euh…moi quand je suis arrivée ici on nous a jugé hein
M : ah
É : ah oui
M : qui ? Les habitants les voisins ?
É : non plutôt les jeunes du quartier
M : et qu'est-ce qu'ils disaient ?
É : beh au début si on se laissait faire, c'était des insultes, ah oui oui c'était beaucoup ça hein
M : mais pourquoi ?
É : beh je ne sais pas comme on n'était pas (inaudible) ah oui oui on se serait laissé faire euh…mais moi j'avais du caractère ce n'est pas par rapport aux voisins, mais c'était par

rapport aux jeunes du quartier, ils nous jugeaient comme on n'était pas du quartier, on venait d'ailleurs et c'est beaucoup de personnes comme ça qui ont été jugées tu vois
M : hum
É : mais il ne faut pas se laisser influencer non plus, on ne va pas se laisser faire
M : hum
É : après ils nous ont respecté
M : (silence) d'accord et du coup vous avez été à l'école jusqu'à quel âge ?
É : moi jusqu'à 16 ans
M : c'est quoi le dernier diplôme que vous avez eu ?
É : oh la la
M : vous aviez eu le CEP ?
É : ça oui, j'étais au collège
M : le brevet alors ?
É : je ne sais pas, mon collège c'était à Ailly-sur-somme, j'ai eu des brevets mais je ne sais plus lesquels, après j'ai arrêté l'école
M : et qu'avez-vous fait ?
É : je me suis occupée de mes frères et sœurs, ma mère elle (inaudible) surtout de mon frère handicapé ça faisait du travail, puis il était agressif, il était méchant, il fallait qu'on s'en occupe,
M : et du coup vous n'avez pas travaillé après ?
É : non parce qu'après j'ai connu mon mari on a eu notre premier fils, mon mari travaillait au (inaudible) là il ne peut plus travailler parce qu'il est malade, il a travaillé au CSC, il faisait la vidéo, il filmait et tout ça
M : d'accord
É : après la vidéo il n'a plus voulu, il avait trouvé un travail l'année dernière au (inaudible) là vu qu'il est gravement malade puis le (inaudible) c'est fermé
M : le quoi vous avez dit ?
É : [une autre association d'Amiens], c'est une association comme le CSC
M : d'accord et il filmait toujours
É : oui, et tous les temps forts qu'il y avait c'était lui qui les filmait, puis quand le centre a fermé, il a été beaucoup malade et il a arrêté, mais il va être à la retraite, mais il faut que ses papiers se fassent (silence) il y en a des trucs
M : oui
É : il n'a pas fait que ça, quand il était avec ses parents il a travaillé à l'âge de 16 ans …..
M : et là il a quel âge –là ?
É : il a 62 ans
M : et vous déjà ?
É : moi je suis née en 59 j'en ai 56
M : d'accord ! Et du coup quand vous étiez à l'école c'était quoi votre projet professionnel ?
É : j'avais postulé à Philippe Pinel mais j'ai pas (inaudible) puisque rien qu'à voir les gens
M : vous avez postulé quand ?
É : quand j'étais avec mes parents, mais quand j'ai vu l'état des gens ça m'a choqué

M : et pourquoi vous aviez postulé ?
É : parce qu'avec mon collège, il fallait que je trouve des stages, donc j'avais essayé le (inaudible) mais franchement quand vous voyiez les gens
M : ils vous faisaient peur les gens ?
É : non c'est pas qu'il me faisaient peur mais c'est les voir (inaudible) quand je voyais que les gens pour les calmer il les arrosaient, moi ça ne m'a pas plu, et il y avait des gens qui étaient quand même méchants donc ils arrivaient pas à les stabiliser et ils les arrosaient comme ça, ça ne va pas non ? Moi je ne travaille pas…j'étais jeune hein j'avais quoi 14-15 ans quand j'ai fait mon stage, j'ai bien été une semaine mais après j'ai dit non non je ne veux pas continuer, puis après j'ai postulé dans la cuisine, mais il n'y avait pas beaucoup de personnes qui nous prenaient, après j'ai arrêté parce que (inaudible) (silence)
M : d'accord, et quand est-ce que vous avez intégré une association pour la première fois ?
É : je suis arrivée ici en 88, je ne sortais jamais de chez moi et un jour j'ai rencontré des personnes ils m'ont dit oui pourquoi tu ne viens pas à l'apap et de là je suis quand même sorti de chez moi pour voir comment a se passait, après j'ai rencontré l'association (inaudible) l'apap et après le CSC et c'est là que je me suis lancé. Après pour les [femmes bénévoles] j'ai rencontré le bus rose en 2008 et c'est là que [l'ancienne responsable de l'association A] m'a dit viens voir tu vas aimer et de là, depuis 2008, je suis, j'ai intégré le groupe, sinon je ne sortais jamais
M : vous ne sortiez pas parce que les jeunes du quartier
É : je ne connaissais pas
M : hum
É : bon après les jeunes il fallait les comprendre hein, il ne… allait pas non plus…moi je sais que quelques-uns quand ils ne me parlaient pas je ne leur répondais pas, après c'est des jeunes que j'ai connu ils étaient tout petits, ils m'ont respecté à force (silence)
M : et du coup dans le cadre des [femmes bénévoles] quels sont les types d'actions que vous menez ?
É : au jour d'aujourd'hui ?
M : oui
É : moi je fais les permanences dans les pharmacies, il y a des moments je fais les SPQ pour remplacer Françoise parce qu'il ne faut pas toujours que ça soit les mêmes et je suis dans la pièce de théâtre
M : Okay, racontez-moi une permanence en pharmacie
É : alors les permanences, je vais en pharmacie, je vais vers les gens, il y en a qui nous évitent, une fois il y a une personne qui est venue et m'a dit je ne vous achète rien, j'ai dit je n'ai rien à vendre, on est là pour le dépistage du cancer du sein, après je côtoie plus les femmes que les hommes, parce que les hommes c'est vrai que…..mais le problème avec moi c'est qu'il y aurait qu'il ait quelqu'un parce qu'il y a des dames maghrébines qui ne comprennent pas le français, donc moi je n'arrive pas à leur expliquer parce qu'ils ne comprennent pas, il faudrait qu'il y ait quelqu'un avec moi qui sache traduire
M : et du coup quand vous allez vers les dames maghrébines qui ne comprennent pas

É : quand il y a une personne qui parle français elle explique mais quand la dame est toute seule et qu'elle ne comprend pas donc je lui donne que la plaquette et
M : que la plaquette voilà
É : je lui donne la plaquette et voilà, mais j'ai du mal à lui expliquer pour les sondages et tout ça parce que normalement j'ai un petit papier qu'il faut que je marque leur âge et tout ça, comme ça je ne peux pas leur demander, comme elle ne le comprend pas
M : hum
É : c'est embêtant, comme je dis il y a la maman à [la responsable de l'association A] elle parle plusieurs langues mais elle n'est jamais là
M : parce qu'elle aussi elle fait partie des [femmes bénévoles] c'est ça ?
É : elle fait partie mais elle n'est jamais avec nous quoi, après c'est son problème, il faudrait quand même qu'on trouve d'autres personnes parce que là on n'est pas assez nombreux
M : vous êtes que 4 là non ?
É : oui on est que 4
M : donc il n'y a que vous 4 qui intervenez
É : oui dans les pharmacies, donc c'est toujours les mêmes quoi, mais bon après moi ça ne me dérange pas parce que je gère, j'ai fait ma formation, mais après je n'ai jamais eu besoin de personne pour aller vers les gens, ça a été un peu difficile au début mais j'ai toujours fait toute seule,
C'est vrai que les personnes qui ne sont pas intégrées dans le groupe, c'est comme Honorine, moi je lui ai déjà dit à [la responsable de l'association A], j'ai dit moi Honorine je ne pourrai pas intervenir avec elle parce que je sais comment elle est, elle va savoir pas (inaudible) monter sur ses grands chevaux
M : ah
É : comme on a une histoire dans la pièce de théâtre, elle est arrivée, elle s'est mises à crier, moi j'ai dit à [la responsable de l'association A], que je gère toute seule, c'est vrai qu'il faut quand même qu'on l'intègre avec nous, finalement je ne pourrai pas, [la responsable de l'association A] elle le sait, elle est assez difficile,
M : pourquoi difficile ?
É : si elle n'a pas raison elle va crier comme une fois à la pièce de théâtre, elle est arrivée en plein répétition
M : et c'était quoi l'histoire de la pièce de théâtre
É : c'est parce qu'on avait dit quelque chose et puis elle ça ne la plaisait pas, il fallait que ce soit comme ça comme ça et je lui ai dit, tu n'es pas toute seule, il faudrait que les autres aussi puissent parler
M : hum
É : quand j'ai dit ça elle s'est fâchée, elle est partie, c'était encore [l'ancienne responsable de l'association A] qui est allée l'a cherché sinon, parce qu'il faut faire à sa manière à elle
M : hum
É : comme je dis tu n'es pas toute seule hein, il faut quand même que les gens ils parlent, il y a une personne qui a dit quelque chose et puis beh oue si c'est comme ça je m'en vais, vous commencez à me casser les pieds, puis elle est partie. C'est pour ça moi je dis en

pharmacie, je préfère le faire toute seule, je suis plus tranquille, après au SPQ, je le fais je remplace Françoise, mais au SPQ il n'y a pas beaucoup de monde, il faudrait changer les jours comme je le disais à [la responsable de l'association A]
M : hum
É : parce qu'il faudrait quand même qu'il y ait
M : parce que là c'est les premiers jeudis du mois
É : de chaque mois, mais il faudrait prendre le deuxième parce que le deuxième c'est le machin des Assedic qui viennent faire leur actualisation pour les cantines, là je pense qu'on aurait plus de monde, moi quand j'ai fait le premier jeudi je n'ai eu qu'une personne hein
M : ah au bout de 2 heures c'est ça ? C'est 2 heures de permanence
É : oui une personne au bout de 2 heures, bon après en pharmacie c'est pareil, c'est plutôt les mêmes personnes qu'on voit beaucoup,
Puis à la pharmacie d'Intermarché ce n'est pas les gens du [territoire A], il y en a quand même mais c'est des gens de l'extérieur de [le territoire juste à côté], bon eux ils sont quand même un peu plus compréhensibles et sinon ça se passe bien depuis le temps que j'y suis hein je n'ai jamais eu de problème, puis ça me plait et ça m'évite de rester chez moi, franchement si je reste chez moi …..(Silence)
M : et du coup vous intervenez aussi auprès des adhérentes de certaines associations je pense non ?
É : oui ça va être la semaine du, du mois rose là,
M : oui
É : on va faire ça, on va intervenir en ville
M : hum hum
É : on va faire des interventions en ville, on va se relayer, j'ai pris des notes mais je sais que je les ai marquées
M : et du coup pour la pièce de théâtre c'est que les [femmes bénévoles] qui la composent ?
É : ah non non il y a d'autres personnes de l'extérieur qui l'ont intégrée
M : et du coup vous avez eu du mal à apprendre les textes ?
É : moi je n'ai pas de texte à apprendre, j'ai juste des phrases et puis la chanson, bon ils veulent essayer de m'intégrer dans un texte mais
M : vous ne voulez pas ?
É : non
M : pourquoi ?
É : je ne veux pas parce que je n'ai pas envie parce qu'il y quand même des textes qu'il faut apprendre et c'est long puis ce n'est pas que je n'y arriverai pas mais…pour remplacer des personnes oui mais ce sera compliqué parce que avec les textes longs, il faut les retenir hein parce que quand on est sur scène on ne peut pas lire nos textes, c'est compliqué hein, j'y arriverai hein mais bon (rire) j'y arriverai parce que j'ai déjà fait la journée de la femme, j'ai déjà fait plusieurs ….
M : la journée de la femme c'était dans la cadre de…
É : ah non non ce n'est pas la même chose ça, c'est des petites scénettes qu'on fait

M : et vous les faites où ?
É : au CSC, après c'est pareil, il faut retenir, déjà il faut qu'on crée nous-même ce qu'on veut faire
M : d'accord
É : donc ce n'est personne qui nous l'impose c'est à nous
M : de créer
É : ce n'est pas comme euh…bon ça ce n'est pas imposé non plus hein il faut quand même avoir une
M : justement pour le théâtre, les interventions, les choses à dire vous les avez créées ensemble ou… ?
É : non on a eu des réunions, moi je ne suis que sur les phrases et la chanson, après s'il faut que je m'investisse ce sera compliqué quoi, ce n'est pas que je ne veux pas faire mais il faut avoir une bonne entente hein, parce que
M : hum
É : on est bien, on a un groupe qu'on est bien on n'est pas…mais il suffit qu'il y ait quelque chose et puis tout s'envole quoi
M : hum
É : moi je n'ai pas un bon caractère
M : donc Honorine est un peu spéciale, qui d'autres ?
É : oui ! Après euh…non il n'y a qu'elle parce qu'elle veut faire à sa manière mais comme je lui ai dit une fois avec [le metteur ne scène]
M : [le nom du metteur en scène] c'est le metteur en scène hein
É : oui, là elle a été lui dire quelque chose et puis beh, lui il l'a cru
M : hum
É : ça s'est mal passé, par contre avec [le metteur ne scène] il ne se laisse pas (inaudible) mais je sais que nous on ne se laisse pas non plus, très gentille et c'est une dame très sensible aussi, elle pleure beaucoup, faudrait pas non plus qu'elle prenne ça pour (inaudible), moi je sais que je ne pourrai pas intervenir en pharmacie avec elle, je préfère le faire seule. Imaginez qu'elle pète un câble dans les pharmacies ce sera la honte, donc c'est soit Céline qui le prend, puisqu'il faut quand même être compréhensif hein
M : donc du coup les interventions en pharmacie la plupart du temps vous les faites seule ?
É : oui, tout le temps
M : d'accord (silence) donc là est-ce que vous essayez de voir par rapport à l'âge pour aller vers ou pas ?
É : non non il y a des jeunes qui …quand je donne l'information aux jeunes c'est pour leur famille leur maman ou même les papas hein, une fois j'avais une de 25 ans elle avait déjà attrapé le cancer
M : hum
É : elle me dit oui je l'ai déjà eu, je lui demande par qui elle est suivie, elle dit le gynécologue, ou Adema puis elle avait 25 ans. Il y en a qui disent oui mais ça ne nous concerne pas, ça ne vous concerne peut-être pas mais vous avez des entourages, votre maman et tout ça

M : et vous avez déjà accompagné une personne une fois ?
É : ah oui j'ai déjà accompagné des personnes ?
M : et ça se passe comment ?
É : moi c'est-à-dire je les accompagne parce qu'elles ont un peu peur mais quand j'arrive là je ne peux plus aller plus loin, il y en a qui me disent il faut que tu me suives pour passer, non je ne peux pas, je ne peux pas rentrer
M : hum
É : elle me dit oui j'ai un peu peur, je dis oui il faut que tu y ailles seule, moi je ne peux pas rentrer, je t'attends à la sortie mais je ne peux pas rentrer avec toi, elle me dit oui mais j'ai peur, je dis t'inquiète pas moi je l'ai fait, ça ne fait rien quoi, ils ont plus peur ce n'est pas pour le passer c'est pour les résultats, moi aussi je l'ai fait j'avais peur pour les résultats
M : oui
É : ce n'est pas de faire une mammo qui fait peur, moi je sais que la personne que j'accompagnais dernièrement elle avait la peur,
M : et du coup elle l'a fait ou pas ?
É : si si, elle me dit surtout tu ne t'en vas pas, je lui ai dit ne t'inquiète pas je ne pars pas je t'attends dans la salle d'attente, mais elle avait peur qu'ils lui disent qu'elle avait quelque chose
M : hum
É : comme sa maman avait eu un début le médecin a préféré qu'elle en fasse une
M : et vous du coup vous avez des proches qui ont eu le cancer ?
É : non
M : non ?
É : moi j'ai été obligée de la faire parce que par rapport à…et puis même c'est tous les deux ans je suis obligée de la faire, mais la première fois je en voulais pas c'est Françoise qui m'a amenée
M : la première fois c'était quand ?
É : oh beh il y a 2-3 ans déjà, c'est Françoise qui m'a pris mon rendez-vous tout ça sinon je ne le faisais pas
M : d'accord
É : donc elle m'a accompagnée
M : vous aussi vous aviez peur des résultats ?
É : oui voilà, ce n'est pas la question de l'examen
M : c'est ce qu'il y a derrière quoi
É : oui mais il n'avait rien, là je dois le refaire, j'ai reçu les papiers il n'y a pas longtemps et puis il faut que je prenne rendez-vous
M : et là vous iriez seule cette fois-ci ?
É : oui oui j'irai seule, pour l'instant je n'ai jamais rien eu on ne sait jamais hein, mais là j'irai seule
La plupart des personnes ce qu'ils nous disent en pharmacie c'est on a peur des résultats, c'est beaucoup ça
M : et vous leur disiez quoi pour les rassurer ?

É : je leur disais faire la mammo ne veut pas dire qu'ils vont trouver quelque chose hein, après il vaut mieux le prévoir à l'avance plutôt que rien et après ça s'aggrave, moi j'en ai accompagné 2-3 environ
Elle est revenue elle m'a dit qu'il n'y avait rien, j'ai dit tu vois, il suffit de…après elle me dit oui ça va être revu par un autre médecin, je dis si le premier résultat ils t'ont rien trouvé ça ne veut pas dire qu'ils vont trouver quelque chose à la deuxième lecture
M : et du coup vous avez-vous déjà été hospitalisée ?
É : si j'ai été opérée des jambes et là avant les fêtes de nouvel an, j'avais fait une infection (inaudible) comme je suis diabétique ça m'a tout déclenché, mes enfants ont appelé SOS médecin et SOS médecin m'a dit non je ne vous ausculte pas parce que vous êtes en train de faire un coma diabétique, j'avais 4G85
M : waoo
É : donc il me dit appelé les pompiers et vous partez tout de suite à l'hôpital et au jour d'aujourd'hui je suis diabétique et j'ai
M : vous avez un traitement là ?
É : oui et j'avais un problème de poids qui fait que ça n'allait pas du tout, quand je suis arrivée aux urgences ils m'ont pris tout de suite, quand les pompiers m'ont amenée je ne savais même plus où j'étais, ils m'ont repris mon diabète quand je suis arrivée à l'hôpital j'avais 4G95, ça n'avait pas baissé, ça avait augmenté, ils m'ont pris tout de suite
M : et vous étiez restée à l'hôpital pendant combien de temps du coup ?
É : une semaine, j'ai passé le nouvel an à l'hôpital, je ne voulais pas partir, mais mes enfants ont appelé SOS médecin, j'étais mal, ils m'avaient dit si j'étais restée à la maison je ne serais plus là, ils m'ont pris tout de suite, ils m'ont stabilisée, je suis restée une semaine quand même, et puis avec le régime,
M : donc vous avez commencé un régime c'est ça ?
É : beh je suis obligée de manger des légumes, je n'aime pas,
M : (rire)
É : j'en mange mais pas trop
M : peu de gens aiment les légumes
É : oui, après ils sont arrivés à me stabiliser mais j'ai un problème de cœur,
M : et pour le problème de cœur
É : beh là le mois prochain, ils vont me mettre un (holter) pendant deux jours pour savoir si mon cœur il ne bat pas trop vite parce que quand je suis arrivée aux urgences mon cœur s'est emballé donc euh….tous les mois je suis obligée de mettre un (holter) pour savoir si mon cœur ne bat pas trop vite
M : et du coup vous restez à l'hôpital ou…
É : non je vais le poser le matin, je ressors et deux jours après j'y retourne on me l'enlève et ils regardent à combien c'est, non non ils ne me gardent pas
M : et comment vos enfants ont vécu cet épisode d'hospitalisation
É : mal, ils avaient peur que…..je leur ai dit ça va aller hein, surtout mes petits-enfants parce qu'ils sont encore jeunes, le dernier il a 6 ans quand il m'a vu partir et il s'est mis à (inaudible)

M : vous avez combien de petits-enfants au total ?
É : 3
M : et la dernière fois que vous avez vu un médecin c'était quand ?
É : oh je le vois toutes les semaines
M : d'accord et vous avez une mutuelle santé ?
É : non la CMU, c'est à 100% la CMU
M : d'accord et là du coup votre état de santé général ?
É : ça va, mais quand je suis contrariée, mon diabète il remonte, mais je sais ce que je dois faire, je prends mes cachets, comme j'ai une auto (inaudible) à prendre tous les jours midi et soir
M : vous le prenez comment
É : j'ai un appareil, quand je me lève, le midi avant de manger et le soir et je suis obligée de prendre mes cachets tous les jours
M : et ce n'est pas contraignant ça ?
É : non, au début c'était un peu difficile mais maintenant j'ai l'habitude, ça va je ne me fais pas piquer à l'insuline, ils m'ont dit si ça ne va pas on va vous (inaudible) comme ils ont augmenté mes doses, avant j'étais à 55 maintenant je suis à 1000, ils me disent avec ça on va le stabiliser sinon je me ferai piquer à l'insuline mais moi je ne voulais pas,
M : et du coup-là avez-vous des peurs, des craintes ?
É : non, je n'ai pas peur, non ça va, des fois il y a des moments j'ai un peu peur parce que quand ça monte je me dis je vais encore me retrouver à l'hôpital mais après j'arrive à prendre mes cachets et ça baisse, j'ai quand même 1G86, ce n'est pas encore assez stabilisé, mais c'est moins que….
M : et la stabilisation c'est combien
É : il ne faut pas dépasser 1G6 ou un truc du genre, mais le médecin il me dit à force vous allez y arriver hein,
M : et votre médecin il est à [le territoire A] aussi ?
É : oui oui il est aux [localisé près du centre commercial du territoire A]
M : et dans le cadre des actions [femmes bénévoles] avez-vous côtoyez des médecins ?
É : non non, parce que moi j'avais demandé qu'on intervienne dans les cabinets et tout ça ?
M : dans les cabinets
É : oui faire une intervention mais les médecins ils ne veulent pas, [près du centre commercial] je n'ai pas demandé mais à la [à côté du centre commercial] j'ai demandé mais ils ne veulent pas
M : c'est vous-même qui avez demandé ?
É : non c'est moi qui ai demandé mais ils disent que ce n'est pas un endroit (silence) bon on ne va pas insister hein, pourtant il y a plusieurs médecins là-bas, il y a des kinés, il y a des infirmières aussi, est-ce qu'ils préviennent je ne sais pas
M : vous est-ce que votre généraliste vous a parlé du dépistage ou pas ?
É : non
M : vous avez juste reçu un courrier d'Adema

É : oui, déjà en 2008 pour le bus rose ils m'avaient dit que lorsque j'aurai l'âge j'aurai une mammo à passer
Même le dépistage pour le colorectal mais ça je ne veux pas le faire
M : pourquoi ?
É : non ça je…je ne sais pas, j'ai plus peur que
M : vous avez plus peur de du
É : ah oui
M : pourquoi ?
É : je ne sais pas, je ne le ferai pas, j'ai déjà eu pourtant je ne sais pas je
M : vous avez déjà eu une invitation pour ça ?
É : oui
M : mais vous ne l'avez pas fait
É : non
M : mais c'est bizarre parce que vous justement
É : oui je le sais, j'avais rendez-vous pour euh…une dame du CSC m'avait pris rendez-vous pour le faire à l'hôpital, je ne suis pas allée, j'ai dit j'étais malade, pourtant je la connais
M : mais pourtant vous faites des sensibilisations pour que les gens aillent
É : oui
M : mais vous ne voulez pas le faire
É : ah mais par rapport au cancer du sein, personne ne m'en parle (inaudible)
M : justement si vous le faites ça ne veut pas dire qu'ils vont trouver quelque chose
É : non mais je ne sais pas, alors là il y a un frein
M : oui mais c'est quoi le frein ? Parce que là j'essaie de comprendre mais rien, parce que je vous dis un peu ce que vous dites aux autres
É : oui mais ça les personnes (inaudible)
M : mais bon vous avez reçu un courrier c'est comme si on vous en parlait en fait
É : oui mais voilà, l'autre dame qui m'a pris rendez-vous je l'ai revue en début du mois elle m'a dit je t'attends toujours j'ai dit non, elle dit je ne vois pas le frein qui t'empêche de venir j'ai dit oui mais je ne sais pas (silence)
M : vous connaissez des gens qui l'ont eu ?
É : non,
M : et si on vous sensibilisait pour que vous puissiez le faire et aussi sensibiliser d'autres personnes vous le feriez ?
É : ah oui, à je le ferai, un jour je vais peut-être me décider hein, Françoise elle a dit je vais te prendre ton rendez-vous et on ira comme elle l'a fait la première fois, je vais peut-être me décider à y aller hein.
Pareil j'ai reçu le papier pour la vaccination de la grippe
M : vous ne l'avez pas fait ?
É : non
M : mais la grippe
É : ce n'est pas la question d'avoir peur de la piqure
M : la grippe ne plus ce n'est pas une maladie grave ce n'est pas comme si

É : non je suis diabétique ils m'ont dit qu'il fallait que je le fasse
M : en plus ce sera bien pour votre cœur
É : oui je sais
M : (rire)
É : j'ai encore le temps, on m'a dit avant le 31/01/2016, ça va hein, j'ai encore le temps, je suis têtue, je vais peut-être le demander à l'hôpital et mon médecin va me le faire, mais Marie-Claire elle m'attend toujours elle me dit je t'attends qui avait travaillé au cabinet (inaudible)
M : hum
É : elle me dit le jour que tu veux venir tu viens, j'ai dit oui mais il faut que ça soit toi et pas quelqu'un d'autres donc un jour je vais peut-être me décider hein
M : et vos enfants du coup ils n'ont jamais été hospitalisés ?
É : non jamais
M : et la sensibilisation cancer du sein
É : non mais ils le savent ils sont prévenus, le jour où ils auront un souci si je peux les accompagner, je sais que la dernière elle a 19 ans je lui ai dit si un jour tu veux le faire on ira ensemble
M : et du coup on va revenir un peu en arrière, pourquoi votre garçon a été mis en famille d'accueil ?
É : je ne sais pas soi-disant je ne prenais pas bien soin de lui, on me l'a enlevé, on m'en a enlevé que 1, j'avais 6 avec moi
M : justement ce n'est pas logique
É : oui c'est ça que ...j'ai posé la question, j'ai dit pourquoi lui et pas les autres ? Puis ils me disent oui mais voilà, je dis oui c'est ça
Quand je l'ai récupéré il était donc trop tard, je n'ai pas voulu me donner ne spectacle, je leur ai dit on va en rester là et tout, mais ils n'ont plus le droit d'exercer quand même,
M : ah
É : parce que je leur ai dit, euh c'est une famille d'accueil agréée quoi, ils en avaient des autres, je leur ai dit monsieur je ne vais pas porter plainte, je n'ai rien contre eux le seul truc que je veux c'est qu'ils exercent plus, donc ils n'ont plus le droit d'exercer, si c'est arrivé à mon fils ça peut arriver à l'enfant d'une autre personne, ils ne sont pas loin
M : et il vous arrive de les croiser ?
É : non non je ne veux même pas les croiser (silence) après il fallut passer au tribunal pour qu'ils n'exercent plus, après j'ai reçu un courrier que le souhait que j'avais a été pris en compte c'est le seul truc que je voulais, elle me dit il aurait fallu que je porte plainte, mais ça ne me remmènera pas mon enfant
M : oui mais
É : il aurait fallu que je fasse l'autopsie aussi pour pouvoir déposer plainte, mais comme je n'ai pas voulu voilà
M : et pourquoi votre mari n'a pas aussi voulu
É : ce n'est pas dans sa tête hein, déjà ça a été difficile quand je l'ai ramené
M : justement, enfin pour moi c'est lui qui aurait du

É : oui voilà c'est lui qui aurait dû, mais on ne va pas y revenir, il n'a pas voulu
M : et vos autres enfants ils ont été jusqu'à l'université au collège ?
É : non non collège, il y a une qui a été jusqu'à Edouard Gand mais elle n'a pas continué, elle était à 4 jours d'avoir son CAP
M : elle a arrêté comme ça ? Pourquoi ?
É : je ne sais pas, je voulais même la massacrer ce jour-là,
M : et vous n'avez pas cherché à savoir pourquoi non ?
É : j'ai été à Edouard Gand savoir, elle a dit qu'il y avait beaucoup d'adultes, ils avaient genre 45 ans
M : et elle était jeune c'est ça ?
É : oui elle avait 15 ans, pour elle c'était ça le frein, 3 jours d'avoir son cap elle a tout arrêté, là elle va faire une formation avec Amiens Jeunes
M : une formation de quoi ?
É : elle va continuer ce qu'elle faisait, là elle veut essayer de travailler dans les hôpitaux faire le ménage dans les hôpitaux tout ça, elle a envoyé des cv dans les hôpitaux tout ça mais elle est aussi démotivée
J'ai dit il n'y a pas que les hôpitaux hein, tu peux demander dans les entreprises hein
M : hum, et du coup quand vous éleviez vos enfants qu'est-ce qui était le plus important ?
É : qu'ils aient tout ce qu'il faut, on n'a peut-être pas grand-chose mais il faudrait qu'ils aient tout ce qu'il faut, bien élevés, à part mon fils qui a fait des bêtises, les autres ça va, bon maintenant ça va, il a une copine, il est bien parce que la première fois qu'il est allé en prison il avait 15 ans, des bêtises mais bon, après les autres ça a été, bon mes filles j'avais plus peur par rapport aux garçons
M : pourquoi ?
É : je ne sais pas
M : quand vous étiez jeune est-ce que vous aviez peur pour vous ?
É : non
M : et pourquoi cette peur pour vos filles particulièrement ?
É : je savais tout ce qui se passe…je ne leur interdit pas de sortir mais je leur dis à cette heure il faudrait que vous soyez à la maison, même ma petite-fille, elle a que 12 ans mais je lui dis, je la préviens
M : elle est au collège là non ?
É : oui elle est en 5ème, bon maintenant ce n'est pas pareil que nous dans notre temps, nous on n'avait pas les contraceptions tout ça, maintenant ils l'ont
M : hum
É : je leur dis, ce n'est pas parce que tu as 19 ans
M : (sourire) d'accord, et du coup votre mari avec vos enfants comment est-ce qu'il se comporte ? Il est calme ? Sévère ?
É : non pas du tout, il plus compréhensible je crois, après comme je dis ce n'est pas pour moi, c'est pour eux, je sais que mon mari il est cool avec eux,
M : d'accord je crois qu'on a fait le tour, sinon quel a été le plus grand moment de votre vie ?

É : la naissance de mes enfants et de mes petits-enfants c'est tout
M : okay, beh merci beaucoup
É : de rien

Entretien de Victorine.

L'entretien s'est déroulé le 10 novembre 2015 au siège de l'association de Victorine. Il a duré 1h30.
Victorine est une femme d'une soixantaine d'année qui a un débit assez soutenu lorsqu'elle parle. Lors de l'entretien, elle était un peu malade et toussait beaucoup.
V : pour Victorine
M : pour Maurice
Ce qu'il faut savoir c'est que j'avais déjà rencontré Victorine lors de l'évènement octobre Rose où, le service prévention de la ville d'Amiens avait installé « *deux gros seins géants gonflables* » devant la maison de la culture d'Amiens. L'objectif de cette manifestation était de sensibiliser de manière ludique les femmes et les hommes au dépistage du cancer du sein.
Après m'avoir accueilli, madame Victorine a tout de suite commencé à expliciter la démarche de son association, les projets que la structure mène pour faciliter la vie aux femmes atteintes de cancer, notamment un projet de récupération de perruques destinées aux femmes qui font des chimiothérapies et qui perdent leurs cheveux.
M : ces prothèses que vous récupérez les femmes elles n'ont plus besoin de ça…
V : c'est ça, tout ce qui est chimiothérapie
M : oui
V : quelqu'un a le cancer, ça peut être n'importe quel cancer du moment où qu'elles perdent leurs cheveux
M : oui
V : on leur octroie une prothèse capillaire (silence) elle s'installe dans son bureau. Bien vous êtes venu me rencontrer dans le cadre du dépistage du cancer du sein
M : tout à fait
V : donc vous avez eu des informations par Adema ?
M : oui, tout à fait, j'ai déjà rencontré Adema, j'ai rencontré la CPAM, ONCOPIC, j'ai travaillé 4 mois à l'Ireps et j'étais sur ce thème-là, notamment pour la mise en place de personnes relais
V : d'accord, alors c'est vrai que [l'association de Victorine] (inaudible) aussi dans ses missions, on sait que c'est la recherche, on sait que c'est l'aide aux malades et ensuite on sait que c'est la prévention et le dépistage
M : hum
V : et les dépistages, parce qu'aujourd'hui on a les dépistages du cancer du sein, dépistage du colo rectal, ensuite on va regarder aussi la prévention sur le papillomavirus avec l'école des sages-femmes avec tout ça, et puis donc la ville d'Amiens avec le PLS
M : hum
V : il y a une convention qui a été signée aussi avec l'ARS, et la ville d'Amiens, encore qui ? euh…je ne sais plus trop, mais je sais qu'il y a une convention qui a été signée il y a quelques jours de ça, donc là voilà, c'est sûr que ce sont des partenaires essentiels dans le cadre du dépistage organisé ou on organise,

M : oui
V : donc on sait que c'est le papillomavirus et dans certains comités le dépistage du col de l'utérus
M : hum
V : voilà aujourd'hui on est axé et la cpam elle finance le dépistage organisé. Donc là aujourd'hui c'est vrai qu'avec le troisième plan cancer on aimerait (inaudible) davantage le pourcentage des femmes dépistées et donc il faudrait 70% comme on est à 52%. Donc aujourd'hui c'est quelque chose à laquelle il faut réfléchir quand on sait que de toute façon toutes ces femmes qui participeront au dépistage réduiront le taux de cancer et de mortalité aussi, on sait que l'ARS travaille, a travaillé et a participé à ces plans de réflexion et on sait que plus il y aura des femmes qui participeront au dépistage moins il y aura de cancer et moins il y aura de mortalité
M : hum
V : parce que ça c'est quelque chose qu'il faut quand même penser à se dire que malgré tout, ces femmes qui ne sont pas dépistées courent un risque énorme et donc on va dans la morbidité des choses et quand on le découvre il est trop tard, et on sait qu'il y a encore 12 000 femmes, je vois que le taux a augmenté, pendant un moment on était à 9 800 on est passé à 10 000 aujourd'hui on est à 12 000 femmes par an qui meurent encore en France du cancer du sein et c'est quand même regrettable quand on sait que le dépistage du cancer du sein arrête beaucoup de femmes dans le cadre des freins au dépistage donc ça c'est important parce que c'est vrai que les femmes nous disent aller vers l'inconnu, qu'elles ne savent pas ce qu'il y a au bout de cet inconnu, c'est cette peur de découvrir quelque chose, le message qui nous est renvoyé c'est ça
M : hum
V : on peut balayer un certains freins au dépistage mais ce qui est surtout ….euh c'est la peur de découvrir quelque chose, voilà, le mot qui revient régulièrement, même si on sait que le pourcentage est très faible mais je ne sais plus par Adema, vous avez avoir dû avoir les chiffres, le petit livret
M : oui oui avec les taux
V : malgré tout on découvre des cancers mais quand même à un taux qui est relativement faible par rapport
Notre région je dirais qui est une région de grande précarité ou une région défavorisée par rapport à l'emploi, par rapport à la famille aussi, quelques fois les femmes qui sont dans un milieu plus ou moins précaire de famille nombreuse
M : hum
V : donc voilà, parfois le manque d'information, parce que je pense que l'information peut aussi passer la communication (inaudible car elle tousse) à ces femmes qui ont des familles à risque donc de familles où il y a eu plusieurs cancers d'être très vigilant et qu'il en faut pas attendre le dépistage, il faut œuvrer en ce sens, aller tout simplement prendre contact avec son médecin traitant de dire voilà aujourd'hui qu'est-ce que je fais ? j'ai 30 ans j'ai ma (inaudible) jeune sœur qui a eu un cancer du sein (inaudible) la maman il y a 30 ans qu'elle a eu un cancer du sein avec ablation, sa première fille a 34 ans, cancer du

sein, cancer du 2ème sein, donc voilà avec ablation d'un sein et traitement, reconstruction tout ça, aujourd'hui ça va bien, sa dernière fille a 28 ans, donc il y a 3 ans on découvre cancer du sein, donc pas d'ablation mais comme on rentre dans un contexte oncogénétique, donc voilà, cette jeune femme, ça fait 3 ans maintenant elle a 32 ans, donc 3 ans les médecins lui ont préconisé suite à cette consultation oncogénétique de faire l'ablation des deux seins et des deux ovaires
M : (petit mouvement de frayeur)
V : 35 ans, donc elle a un petit garçon mais je ne sais pas vraiment si elle a envisagé d'avoir un autre enfant parce qu'ils envisageaient d'acheter une maison parce qu'ils ont chez mes parents pour justement économiser un petit peu parce qu'il n'y a pas d'assurance, ils ne pouvaient pas obtenir une assurance,
Vous savez que pour que pour obtenir…on a une prime, c'est une surprime quand on n'a pas 5 ans et encore il faut que ce soit, parce que la prime est calculée en fonction de la gravité de votre cancer tout ça, donc là, ils ont réussi à avoir une assurance, ils vont engager les démarches pour acheter une maison pour construire une maison, donc vous voyez tout ce que ça peut entrainer, donc l'information, la communication, déjà quand on a 50 ans il faut passer par le dépistage, je pense que les femmes aujourd'hui sont quand même conscientes du danger qu'il y a de ne pas, bon certaines femmes
M : hum
V : mais c'est aussi un peu par négligence, je l'ai là, ah oui je ne l'ai pas fait, il faudrait peut-être que je le fasse
Quelque part il faut un petit coup de pouce, il faut booster un petit peu la machine pour dire bon, t'as pas fait, c'est pour ça que Adema fait un travail considérable dans le cadre du dépistage de renvoyer une deuxième invitation, une troisième invitation, après bon voilà, si ces femmes au bout d'une troisième invitation n'ont pas compris le message, on est là dans un contexte de dénis, les femmes ne veulent pas savoir et elles utiliseront tous les moyens possibles pour ne
M : ne pas faire leur mammographie
V : voilà, alors nous notre message, c'est de les informer, de leur dire ce n'est pas parce qu'on fait une mammographie qu'on a le cancer, subir une intervention est plus désagréable que d'aller faire une mammographie, donc aussi il faut que le message soit pour les rassurer, un message d'espoir, vous savez, vous évitez quand même de découvrir un cancer, et même si on vous le découvre, sachez que ce sera guérissable, en parlant de connaissance de cause, mes 3 cancers ont été 3 cancers de prévention, donc ça a été déclaré au tout début
Mon premier cancer c'était grade zéro
M : zéro
V : Zéro
M : il y a combien de grades ?
V : 5 grades. Ce qu'il y a c'était un cancer en mono-dépendant, l'autre c'était des papilles cancéreuses comme on a sur la langue, les papilles comme ça dans tous les canaux galactophores, donc une femme quand elle allaite son bébé, elle possède des canaux

M : hum
V : et donc dans ces canaux, à l'intersection de deux canaux, il y avait un petit cancer qui se trouvait là et donc euh…mais malgré tout, il y avait quand même une connotation cancéreuse, donc dans tous ces canaux, c'était donc que des papilles comme ça, on pouvait traiter par une radiothérapie mais qui ne pouvait dire que dans un an ça pourrait revenir et peut-être que ça aurait été plus gave
M : et vous l'avez su grâce au dépistage ?
V : j'étais suivie
M : ah vous étiez suivie
V : j'étais suivie depuis 40 ans, donc j'avais 40 ans, un jour, on a découvert un kyste, un kyste synovial donc c'était de l'eau qu'il y avait dedans, c'est peut-être dû à…mais j'avais une préménopause à 40 ans donc on a découvert cette préménopause par ce kyste, on l'a ponctionné (elle se lève et va fermer la porte comme pour me mettre dans le secret de ce qu'elle allait me raconter) et pendant deux ans, je fabriquais du kystes presque en permanence est-ce que j'avais un terrain anxieux, un terrains tressé, voilà, la fatigue tout ça, est-ce qu'il y avait une connotation je ne sais pas, toujours est-il que ce sein-là était suivi et les deux avaient la mammographie bien entendu, on faisait la mammographie une fois par an et puis un jour, je pense que le choc émotionnel a dû être pour quelque chose mais j'avais déjà avant déclarer par machine éco, j'avais un utérus kysto-fribomateux, c'est-à-dire que sur l'utérus il y avait des kystes et il y avait de petits fibromes, vous savez ce que c'est qu'un fibrome
M : hum
V : excroissance de chair ! hum, au moment de la ménopause, donc tout ça c'était déjà à 40 ans donc j'ai eu un traitement hormonal, alors j'en ai toujours voulu, ou ce traitement hormonal ou le choc émotionnel que j'avais eu. Donc c'est de là, on part en octobre, donc je devais la revoir 6 mois plus tard au mois de mars donc en octobre mon fils a eu un accident, pendant 3 mois je ne pouvais pas parler de son accident et donc en janvier, ça n'allait toujours pas mieux et en Mars au moment où je devais la revoir pour voir si le traitement avait été bénéfique par rapport à tout ça et bien c'est là que j'ai découvert un écoulement sanguin, écoulement sanguin du mamelon et donc là j'ai bien sûr passé une mammographie et on a bien découvert à l'intersection de deux canaux cette petite masse cancéreuse, un petit kyste cancéreux, donc euh…je ne suis pas tombé sur une gynécologue il y 30 ans, ce n'est pas comme maintenant il y a 30 ans, donc je ne suis pas tombé sur une gynécologue très eu…comment je vais dire, elle n'a pas pris les choses en main très tôt donc je suis…euh, où je travaillais, mon employeur me dit qu'elle avait sa fille qui à 28 ans après la naissance des jumelles a découvert une plastique cancéreuse au mamelon, elle avait été à Villejuif, donc elle me dit :

- demandez un deuxième avis médical

Et en effet j'ai demandé cet avis et donc comment [le téléphone sonne elle laisse sonner] à Villejuif on a extirpé la tumeur en effet c'était un cancer et donc ça s'est suivi l'ablation , donc tout ça à 42 ans, ça a été très très mal vécu.

M : oui

V : pendant un an, c'est pour ça je dis toujours le dialogue, la communication, la prévention, de dire voilà, vous avez des cancers dans votre famille, surtout ne restez pas les yeux fermés, il faut vraiment être informé, savoir à qui on doit s'adresser voilà, je pense que aujourd'hui on a les moyens, il y a internet là maintenant, moi à cette époque-là je ne connaissais pas tout ça donc voilà, aujourd'hui on peut dire que l'information peut être véhiculé auprès des patients mais de toute façon on ne pourra jamais empêcher le dénis, les freins au dépistage, on trouvera toujours une excuse si on ne veut pas y aller…et il faut convaincre ces femmes par un message. On leur dit écouter :
Une mammographie c'est moins grave qu'une intervention, ça sera moins grave que n'importe quoi, ça va durer quelques minutes et c'est tout, mais faites–le, si vous ne le faites pas pour vous, si vous ne voulez pas prendre votre santé en main, être acteur de sa santé c'est ça, c'est ne pas penser qu'à soi, se dire je ne veux pas donner du travail à mes proches
M : à mes enfants
V : voilà à mes proches, je ne veux pas les ennuyer si jamais on me découvre un cancer au contraire j'agis en prévention, et la prévention, moi je n'ai pas eu de chimio, je n'ai pas eu [à ce moment on frappe à la porte, elle demande à la personne d'entrer.
Une adhérente de l'association qui y travaille expose qu'un monsieur demande une participation pour acheter une machine à laver, le monsieur doit passer par un service spécifique et il peut y avoir une participation de la part de [l'association de Victorine] mais tout dépendra des ressources du monsieur.]
Donc euh… voilà, l'information doit passer et puis être perçu le moins possible, de dire aux gens ce n'est pas parce que vous avez fait une mammographie qu'on va vous découvrir systématiquement un cancer
M : oui
V : c'est une prévention
M : tout à fait
V : sachez que du jour au lendemain vous dites au médecin j'ai quelque chose qui ne va pas, vous allez chez le médecin, vous n'avez pas fait de mammographie antérieure, vous pouvez vous en vouloir et de dire que même si on vous découvre, regardez, moi je suis un exemple, vous pouvez vraiment être rassuré, mais bon après voilà, on n'est pas dans la tête des gens et je pense que ça par contre c'est quelque chose de capital de les convaincre d'aller se faire dépister, alors nous, [le téléphone sonne à nouveau, elle laisse toujours sonner] à [l'association de Victorine], nous avons réfléchi avec la secrétaire générale, je suis donc vice-présidente aux actions aux malades et de prévention et de dépistage, et donc nous avons réfléchi avec cette dame sur un moyen, comment interpeller ces femmes pour qu'elles puissent, parce qu'il y en a qui disent il 'y a pas de moyens de locomotion, bon quelques fois les personnes n'ont pas 50 euros à donner pour un taxi ou quoi que ce soit, donc elles nous préviennent, on peut très bien prendre en charge car c'est dans le cadre de prévention et du dépistage, on peut très bien prendre l'aller-retour en charge mais par contre il y a la cpam qui peut travailler aussi la personne si elle se trouve à la MSA elle peut aussi être indemnisée, il y a des programmes de dépistage sur quelques

organisations que ce soit les structures de dépistage pour l'Aisne ce sera Aisne Préventis, dans l'Oise l'Adcaso et dans la Somme Adema
M : oui
V : donc après ces structures peuvent aussi orienter les patients, leur dire voilà vous pouvez vous adressez là pour avoir ou mettre en place un système d'aller-retour
M : hum
V : donc là [l'association de Victorine] a mis en place en faisant une affiche, en disant euh…prise de rendez-vous, l'affiche est là-bas, (elle se lève et va chercher une affiche sur une pile de documents)
M : ah
V : tenez, vous l'avez peut-être vue à Adema ? Donc voilà c'est ça. Prise de rendez-vous et transport gratuit, vous voyez ? Donc avec la mutuelle générale, donc c'est la fondation orange qui a donc octroyé un mécénat, on avait monté un projet de mécénat et là…éventuellement vous pouvez garder l'affiche
M : d'accord merci
V : assurer donc par [l'association de Victorine], ça veut dire que nous, nous avons pris contact avec une responsable du conseil général, donc des assistantes sociales,
M : hum
V : on a pris contact avec une dame sur l'est du département qui va englober la commune de Roisel, donc cette commune de Roisel, les médecins sont prévenus (elle tousse et s'excuse) donc ils vont jouer le jeu en disant si vous recevez votre lettre d'invitation à ce moment-là sachez qu'à partir de fin juin, il y aura donc, on va louer une petite espace où on peut amener 5 à 7 personnes, donc ce jour-là, les femmes téléphoneront ici en disant je suis d'accord pour que vous m'emmeniez chez le radiologue et là il y aura une prise de rendez-vous, il y a déjà un (inaudible) on prend le nom de la personne donc on lui donne la date le lieu du rendez-vous sur la place de Roisel par exemple et ensuite cette (inaudible) va les amener vers le radiologue soit Péronne soit pas loin de la périphérie voilà. (Silence)
Et donc ces femmes on attend déjà qu'elles passent la mammographie et on les amène au point de départ, alors on espère, je dis bien, ce n'est pas quelque chose de gagner parce que dans le passé ça s'est déjà fait cette expérimentation
M : [l'association de Victorine] l'a déjà fait ?
V : non c'est la première fois mais on sait que d'autres organismes l'ont mis en place comme le conseil général, les femmes relais aussi et donc dans certains départements, l'Oise n'est pas du tout coopératif et ne participe pas du tout à ce système d'approche des personnes, parce qu'ils estiment que les personnes sont assez grandes pour prendre elles-mêmes leur rendez-vous, mais quand on n'a pas les moyens, quand on sait que dans la Somme les personnes demandent une aide financière (inaudible) donc vous êtes malade que votre machine à laver tombe en panne qu'est-ce que l'on fait quand on n'a pas les moyens, en sachant que la personne n'a pas droit à un prêt, voilà et si elle n'a pas de ressources ? Il y a des fois les gens ils n'ont rien, zéro euro ils n'ont rien, ils se retrouvent

avec des dettes, des loyers et ces personnes tombent dans le surendettement, donc vous voyez le processus ?
M : oui
V : comment on peut aider, voilà on est en haut de l'affiche, la maladie, si vous n'avez pas fait la prévention hein, c'est ça qu'on explique aussi, tout ce chemin parcouru une fois que la maladie est déclarée, nous leur disons voilà, tant qu'on est en bonne santé, on travaille, il y a des ressources on peut gérer ses factures, on peut faire plaisir à ses petits-enfants mais le jour où la maladie est là, c'est la dégringolade, vous ne pouvez plus travailler, vous avez un salaire à mi-temps, ensuite vous avez une invalidité une allocation d'adulte handicapé et vous n'arrivez plus à suivre parce que vous vous dites je le paierai le mois prochain, non c'est terminé, vous êtes sorti du cocon social, c'est-à-dire que vous n'êtes plus dans la société vous êtes hors société, et je peux vous dire que tous les mois, nous traitons des dossiers, là je vous assure en pensant à la commission d'aide financière (silence) c'est recul, c'est un recul sur soi-même, on se dit il y a quand même disant les gens…on se dit oui mais ce sont des gens qui n'ont pas prévu, ils ont dépensé que ce qu'ils gagnaient, ils ont fait ceci, ils ont fait cela, vous savez quand vous êtes dans la maladie monsieur vous n'avez plus le même (inaudible)
M : oui tout à fait la même perception des choses
V : la même perception des choses, voilà vous êtes sorti, vous êtes dans votre maladie, pour l'avoir vécu je sais, bon heureusement je n'ai pas eu ce souci d'argent, je serai aujourd'hui si j'étais dans le contexte de toutes ces femmes, je ferai comment ? Il y a des personnes qui vendent leur maison pour rembourser le surendettement (silence) vous vous en rendez compte ? ils hypothèquent, ils hypothèquent la maison parce qu'on ne peut pas les mettre dehors, mais ils savent qu'un jour s'ils veulent vendre leur maison ils ne pourront pas, donc c'est surtout de redire encore une fois agir en prévention agir avant, de bien respecter, par rapport à la famille, voir s'il y a des cancers dans la famille, savoir en parler à son médecin, participer au dépistage et ensuite si ça se découvre savoir ce que l'on va faire.
Vous savez c'est tout une éducation, on parle souvent de l'éducation du patient et c'est bien vrai, il faut aussi se prendre en charge, je dis toujours il faudrait être acteur de sa santé, quand nous avons travaillé avec les femmes relais il y peut-être une dizaine d'années, Somme, nous avons fait un travail considérable parce que chaque canton pour trouver des femmes relais et chacune organisait des réunions d'information pour aller porter la bonne parole avec des témoignages et c'est grâce à leur prévention au dépistage qu'aujourd'hui je suis là, alors voilà dès qu'on prononçait alors oui vous avez eu un cancer Oui j'ai eu un cancer, au fond ça a été pris à temps, aujourd'hui je suis là et surtout aujourd'hui, malheureusement une personne décède, vous ne me demandez pas de quoi cette personne est décédée parce qu'on sait à 90-92, 70-82 ans on sait que c'est l'âge mais une personne qui va décéder à 45 ans on ne part pas comme ça, je dis même des monsieur 54 j'ai encore vu sur des avis de décès, on ne peut pas partir à 54 ans sans qu'il y ait quelque chose, c'est parce qu'il y eu un souci, beaucoup de cancer pulmonaire chez les hommes, cancer de la prostate même à partir de 50 ans, je me souviens toujours un

monsieur qui était routier et bien il avait 45 ans quand on lui a découvert son cancer de la prostate mais malheureusement et bien déjà le péritoine était touché, les os de la hanche étaient touchés, donc on a dû faire des intervention très très larges, il avait donc une prothèse en silicone tout était pris comme ça mais ce monsieur il est en chimiothérapie et ce monsieur vit comment des moment très difficiles quand on en sait pas où on va, dans des situations comme celle-là, les traitement est-ce que ça va marcher ou pas, quand il y a plusieurs organes touchés qu'est-ce que ça peut faire ? Alors voilà c'est ce que moi je dis prévention et dépistage c'est
Très important de se donner les moyens de rester en bonne santé, c'est toujours ce que je dis aux personnes, donnez-vous les moyens de rester en bonne santé pour ne pas justement avoir une vie totalement perturbée et puis de vous trouver du plaisir, de dire j'y vais c'est aussi pour assurer ma bonne santé
M : et dans la Somme les femmes relais pourquoi est-ce que ça a pris fin ?
V : alors pourquoi ça a pris fin ? (elle tousse toujours)
M : je vous en prie
V : ça a pris fin donc le codes n'a plus été financé, codes
M : qui est maintenant devenu Ireps
V : voilà, ensuite il y a eu le Cres et ensuite le Creps, donc c'est issu de tout ça, je professeur Alfred Loriot qui a été pendant 15 ans 18 ans un président de [l'association de Victorine], ici c'était le premier président donc le professeur était président du Codes, du Cres, il avait des subventions pour chaque association, donc il avait fait des formations et ces femmes ont été formées pendant 3 ans et on rapportait en réunion donc les actions qu'on avait faites mais malgré tout c'était quand même un bon message qu'on faisait passer là je dis donc aujourd'hui il faudrait remettre ces femmes relais en place, je pense que c'est le meilleur moyen de communication parce que dans les cantons, on arrive quand même à avoir des, ne serait-ce que d'y intéresser une dizaine de personnes ce serait toujours 10 personnes en plus parce que moi, dans un canton et puis le faire régulièrement, par exemple aller au printemps à l'automne, vous voyez, relancer un petit peu la machine, ne pas s'arrêter (inaudible)alors moi justement je voudrais essayer de contacter l'Ireps bien que l'Ireps avait contacté la secrétaire générale, j'ai demandé si elle avait repris contact elle a dit oui mais bon ça n'a pas apparemment suivi donc j'ai contacté l'Ireps je connais Sonia Caillaux,
M : Sonia Caillaux
V : je vais la recontacter pour savoir éventuellement et avec Adema parce qu'Adema voudrait signer une convention avec [l'association de Victorine] pour justement aller apporter la bonne parole dans les cantons c'est-à-dire un samedi par exemple d'aller sur les marchés et de porter simplement ou alors une information à donner comme ça dans une salle avec des médecins, des assistantes sociales, avec des sages-femmes hein par rapport aux cancers parce que les 3 cancers féminins c'est le sein, c'est le colon et c'est le col de l'utérus en sachant qu'aujourd'hui il y a des hommes aussi qui ont le cancer du sein
M : hum

V : mais souvent ça vient d'un cancer pulmonaire voilà c'est parce que la masse a été touchée et il faut enlever…nous avions eu un bénévole et on lui avait enlevé les 2 seins
M : waoo (avec frayeur)
V : et pour un homme c'est assez mutilant car il n'y a pas de reconstruction voilà on ne peut pas regreffer quelque chose parce que vous savez quand on enlève un sein, il y a beaucoup de petits nerfs et les nerfs repoussent et c'est ce qui fait souffrir, il y a des douleurs intercostales et parfois il sortait de réunion tellement ça le brulait
Alors les femmes relais se sont arrêtées parce qu'il y a eu beaucoup de choses qui se sont faites, qui ont été de dire on va faire une association de femme relais et donc ces femmes relais ça a été mis en place par [le prénom de la créatrice de l'association FAS], vous avez dû en entendre parler
M : oui
V : donc [le prénom de la créatrice de l'association FAS] ça va faire 2 ans qu'elle est parti, elle avait créé donc l'association des femmes relais c'était dans l'Aisne elle était donc à Saint Quentin, donc [le prénom de la créatrice de l'association FAS] avait créé cette association et en était la présidente moi j'en étais la vice-présidente donc au niveau de la région mais pour l'Aisne pour la Somme et pour l'Oise, mais l'Oise toujours en arrière de tout, l'Oise est un département indépendant même avec [l'association de Victorine] ils font ce qu'ils doivent faire mais par exemple pour la recherche ils vont privilégier l'Oise sur des projets de recherche locaux, ils ne vont pas donner des sommes énormes au national ni même au septentrion, le septentrion c'est un organisme de recherche qui englobe le nord, le pas de calais la Picardie la seine maritime, donc qui reçoit tous les dossiers de ces 5 départements donc il y la Manche, la Seine Maritime, la Picardie le Nord pas de Calais donc euh…ces régions votent un budget dans le conseil d'administration et on donne pour l'année 2016, 100 000 euros donc dans le septentrion ils savent que la Somme va mettre 100 000 euros tous les projets qui vont arriver vont être étudiés par des experts internationaux, on n'a aucun regard la dessus et lorsque les responsables de ces projets de recherche reviennent à Lille, il y a des réunions là ou là, tout est décidé, tel projet a été financé à hauteur de 15000, tel projet, alors d'autres projets peuvent très bien passer dedans comme ils peuvent très bien ne pas y passer vous avez donné 100 000 euros, vous pouvez très bien dire qu'il a été financé pour un projet de recherche par exemple sur le cancer pulmonaire, voilà
Et donc il y a plusieurs projets, il faut compter que nous ici dans la Somme, on a à peu près 10 et 15 dossiers parce que le national nous envoie des projets locaux, départementaux, donc ensuite des projets régionaux donc selon les critères, ces dossiers seront validés ou pas et ensuite il y a une remise de chèque en début janvier suivant (inaudible) c'est officialisé sinon ils reçoivent leur chèque avant, mais c'est surtout sur présentation du devis, ce que ça a couté puis on débloque au fur et à mesure l'argent. Ça se fait très sérieusement, vous savez on ne donne pas l'argent comme ça et il faut que ce soit très valable dans un projet bien couplé vraiment un projet qui pourra apporter une évolution dans les projets qui sont actuellement
M : hum

V : donc les femmes relais ont été mises en place par [le prénom de la créatrice de l'association FAS] et elle avait touché 10 000 euros pour justement faire des actions, mais c'est vrai que ces femmes, une fois qu'il n'y a plus ce contexte de se retrouver ici à Amiens, il y avait même des femmes du Pas de Calais qui venaient ici, eh bien tout le monde est resté chez soi il n'y a pas eu la relance, et vu que c'était dans l'Aisne voilà…., alors sur Amiens, il y a eu quelques décès mais on a laissé tomber comme ça, le fait de s'être mis en association, on aurait préféré rester gérer par le Cres ou même l'Ireps, pourquoi pas ? Et puis avec Adema, il y avait un pôle dans la réflexion
M : hum
V : après on était dispatché il y en avait en Santerre, il y en avait à Abbeville, Albert, il y avait Doubs aussi, Amiens, il y avait aussi sur Rosières en Santerre et après sur la Picardie Maritime, il y avait quand même pas mal de femmes relais et on se retrouvait quand il y a eu la remise par le Cres, ils nous avaient remis une petite valise
M : une mallette
V : avec toutes les affiches qui avaient été faites hein, la prévention tout ça et puis on était quand même une quarantaine de femmes hein, pour moi je dirais qu'aujourd'hui dans notre département, quand on connait la structure de notre département, il y a quand même beaucoup de chômages, il y a une grande précarité et il y a des familles nombreuses, des femmes qui ne travaillent pas il y a un problème de logement aussi il faut prendre tout ça, les remettre dans leur contexte et puis analyser le pourquoi on n'arrive pas à toucher ces femmes déjà d'une part qui ne rentreront pas dans un dépistage organisé mais qui par contre peuvent très bien entrer dans un dépistage de suivi parce que on sait que ces femmes-là à plus ou moins brève échéance, partiront sur un cancer, celles qui passeront au travers ce sera plutôt rare quoi. Pour moi personnellement et avec madame Pétigny et puis carole avec Adema, on en a parlé avec le président et la secrétaire générale bien sûr c'est quelque chose qui est lourd dans le département je pense que de recréer ces femmes relais moi je pense que ce sera un très bon message.ma conviction
M : d'accord
V : pour moi c'est ma conviction, plus on est à faire passer l'information, on est formé, on sait que maintenant pour nous le dépistage organisé c'est de convaincre ces femmes et le message positif que l'on peut faire passer, je pense que on est conscient du message que l'on délivre et c'est vrai que si on peut convaincre ces femmes qui n'y vont pas ce sera quelque chose de très bien. Mais après le message peut très bien passer puis ne pas être entendu. Autrement dans le cadre du dépistage est-ce que vous avez d'autres questions ?
M : l'action de [l'association de Victorine] elle commencera quand ?
V : alors l'action de [l'association de Victorine] c'est de participer aux actions qui sont menées dans le département avec tous les partenaires sociaux que ce soit la mairie que ce soit la cpam que ce soit l'ARS que ce soit la CARSAT, disons qu'il faut absolument contacter tous les organismes avec lesquels on peut travailler parce que [l'association de Victorine] a des conventions de signer que ce soit sur des multiples organismes
M : hum

V : qui peuvent aider [l'association de Victorine] et où nous pouvons faire passer le message de ce que peut être la recherche, le financement, aider les malades, donc les entreprises, les entreprises ne jouent pas le jeu, si dans l'Oise ils ont fait quelque chose de formidable au mois d'octobre pour octobre rose, ils ont demandé aux entreprises de concéder 2 heures à leur employé pour aller se faire dépister, c'est très bien, donc moi j'ai sorti tout le dossier, il a 14 pages j'ai sorti tout le dossier, vous pouvez aller dans le département de l'Oise, vous allez donc au national, donc c'est [l'association de Victorine] nationale et ensuite vous allez sur CV60 et vous verrez tout ce qu'ils ont fait pour le mois d'octobre rose, mais je peux vous dire tous les partenaires qu'ils ont contacté donc, je les ai sorti de manière à voir ceux que nous aussi nous pouvons solliciter, les entreprises et c'est vrai qu'avec monsieur [le président de l'association de Victorine] il est ancien maire de Péronne, madame [une bénévole de l'association], elle a été formatrice sur Greta mais c'est une femme qui a un long passé de personne qui a travaillé disons même pour l'État, elle est psychologue, il y a beaucoup de choses qu'elle a fait avant, elle a encadré des secrétaires de personnes en réinsertion si je peux dire, ces personnes qui n'avaient pas des projets bien définis donc elle les a encadrées pour le secrétariat médical et puis pour les actions sociales, voilà donc elle a forma ces personnes au Greta Picardie donc euh là maintenant elle va se retrouver à la retraite bientôt , donc c'est une femme qui est très impliqué dans tout ça et (inaudible) d'impliquer tous les partenaires ce soit les entreprises l'hôpital que ce soit les pharmaciens on a des conventions signées avec eux les notaires on va aussi contacter les notaires pour aussi dire aux personnes qui font leur testament si vous voulez léguer à [l'association de Victorine] pour la recherche, voilà tout ce qui peut être utile pour aider la recherche les malades et agir en prévention au dépistage donc là pourquoi pas aller voir Valeo, il y a que des entreprises ou il y a beaucoup de femmes après les hommes c'est pareil quand c'est le moment du colorectal pourquoi ne pas inciter aussi ces entreprises à procéder (inaudible) c'est vrai que l'Oise a un message très fort parce que voilà, ils arrivent ils disent voilà nous on a mis 2006-300-400 milles euros ou 500 milles euros dans la recherche voilà, ça les interpelle, là ça marche et c'est aussi pour leur image,

M : hum

V : parce que si vous ne mettez pas les carottes au bout comme on dit, si vous ne valorisez pas l'entreprise pour que ça puisse leur rapporter aussi, ils veulent bien donner mais il faut que ça les arrange, et il faut une vigilance par rapport à ça

M : dans les hôpitaux vous tenez des permanences aussi non

V : oui voilà dans les hôpitaux nous tenons une permanence tous (inaudible), nous avons l'espace [assos infos], nous tenons 3 permanences par semaine donc ça fait 12 permanences par mois, lundi après-midi, le mercredi toute la journée et le vendredi après-midi, nous sommes placés près de la radiothérapie là où les patients viennent voir le secrétariat et nous, nous avons notre local ici, donc ils viennent nous voir et c'est une pause-café ensemble

M : donc souvent ce sont des patients qui ont eu le cancer ou qui sont en traitement c'est ça ?

V : voilà ! les patients atteints de cancer, il y a les ambulanciers qui nous accompagnent, parfois des (inaudible) aussi donc quand elles ont terminé leur séance de radiothérapie elles attendent leur ambulancier, elles sont assises sur le petits banc de l'accueil et nous, nous leur disons est-ce que vous voulez un petit café, une bouteille d'eau, non mais j'attends mon ambulance, venez de toute façon à l'accueil ils vont les prévenir que vous êtes ici, il y a juste ça à faire, et on arrive à avoir quand même 250 personnes par an, ça ne parait pas, chaque semaine mercredi toute la journée surtout, les personnes viennent le matin, ils savent qu'ils repassent l'après-midi voilà il y a quelqu'un, par semaine on a quand même 4-5 personnes, vous voyez par mois ce que ça peut représenter, cette année on aura plusieurs monde
Et là aussi ces personnes qui viennent nous rencontrer, nous parle de leur difficulté parfois des douleurs qu'elles peuvent ressentir parfois le manque d'informations, parfois des difficultés financières donc là, nous sommes là pour leur offrir un moment de détente un moment de (elle souffle) on se pose hein, une fois qu'on s'est posé,
Aujourd'hui est-ce qu'il y a des choses qui vous préoccupent dans votre quotidien ? les personnes vont nous dire, voilà j'ai payé ma prothèse capillaire mais j'ai le reste à charge, bon voilà, vous allez voir l'assistante sociale avec leur dossier et selon leurs ressources on peut leur faire une aide financière, ensuite on les oriente vers la CARSAT si elles ont besoin d'une aide-ménagère, si elles ont besoin quelques fois, une maman qui veut se reposer pour pouvoir envoyer les enfants en vacances, ça ne concerne pas la maman mais du moment que la maman peut se reposer c'est quand même une cause à effet du cancer
M : hum
V : donc on va faire un financement aussi par rapport aux ressources et aux charges
Là aussi on interviendra, donc ça c'est très important donc là, on a donc ces permanences à l'espace infos cancer, à l'espace [assos infos] et ensuite tous les 2 mois, dans le cadre de la prévention parce que le CHU est très demandeur des actions sur la prévention, la directrice est très axée la dessus, donc on a le professeur [l'ancien président de l'association de Victorine]
M : ancien président de [l'association de Victorine]
V : qui intervient donc à l'hôpital il est encore à l'hôpital jusqu'au mois de juin l'année prochaine ensuite il sera à la retraite et donc il envoie un courrier à la direction en disant est-ce qu'on peut avoir 3 tables et 6 chaises pour telle manifestation dans le cadre de la prévention comme là ce sera en janvier je crois ou en mars, pulmonaire on est passé déjà donc ce sera en mars pour le dépistage du colorectal, d'ailleurs on a tout ce qu'on veut, on tient un stand avec des brochures, on aménage un caddie avec des affiches tout ça, on a des petits paniers avec des fruits, par exemple pour le colorectal manger des fruits, des légumes, et bien je peux vous dire que les gens ils viennent picorer nos fruits donc c'est très convivial, et on leur remet un petit bracelet bleu pour le dépistage et on leur donne l'information, en général je ne peux pas dire qu'on ait beaucoup de refus, les gens participent et surtout maintenant avec le nouveau système pour le dépistage du colorectal, cette petite brosse pour recueillir les selles c'est quelque chose qui est beaucoup plus facile

M : pratique
V : oui, donc j'espère pour Adema qu'il y aura quand même un message assez fort et nous, on dit contre le cancer, nous travaillons avec tous ces partenaires, avec Adema on aimerait signer une convention, avec la mairie, le plan local de santé on est impliqué dans toutes les actions, mais on peut dire que les actions où nous sommes les moteurs, là nous allons organiser à Péronne, à Abbeville pour le colorectal donc c'est nous qui organisons la manifestation, autrement on travaille beaucoup avec les partenaires parce qu'ils ont quand même toute une liste de personnes que nous, nous ne connaissons pas et on ne peut pas acheter tous les fichiers, ce n'est pas possible ensuite il y a [l'association de Victorine] nationale qui s'occupe aussi de ça
Donc on travaille avec eux parce que nous avons une visibilité, c'est ça surtout, qu'on soit vu et qu'on connaisse nos actions, donc avec ces partenaires-là, on est quand même bien placé, donc là on a quand même financé avec Adema pour le sein gonflable, une subvention de 2000 euros parce que ça coute quand même 7 à 8000 euros, la mairie, Adema et puis [l'association de Victorine], ça nous permet d'être partenaire, avec la CARSAT c'est pareil, nous avons des référents, l'OPAC, nous avons des référents et tout ça c'est nous qui avons démarché auprès de ces organismes pour pouvoir avoir des contacts , nous aidons aussi ces personnes qui n'arrivent pas à payer leur loyer, on fait le chèque à ce moment-là directement libellé à l'OPAC, on travaille avec les clinques aussi, la clinique de l'Europe, la clinique Pauchet , la Polyclinique hein nous avons un chèque pour la polyclinique parce qu'il y avait des forfaits journaliers qui n'avaient pas pu être réglés donc on a fait le chèque intégral et on l'a libellé à l'ordre de la Polyclinique, vous voyez, on travaille avec tous ces partenaires, les médecins c'est pareil, que ce soit à l'hôpital ou à la clinique, tous ces organismes de dépistage aussi, par exemple la clinique du sein, on travaille avec eux et quand on peut faire des actions d'information on le fait, après organiser quelque chose, nous organisons, par exemple des marches pour le dépistage du cancer du sein, mais souvent il y a toujours un partenaire avec nous, nous, directement organiser quelque chose, on n'a pas les communicants nécessaire, on n'a pas de chargé de communication, donc après il faut connaitre aussi les organismes à qui vous pouvez demander, là le président avait contacté le rotary Club de Péronne, là ils ont fait une marche au flambeau, partir avec tous ces flambeau en rose c'est quelque chose de très joli, et donc l'année prochaine il reste encore 300 flambeaux et avec une centaine de personnes, ils prévoient de le faire sur Amiens, étant donné que lui il a été maire de Péronne, ça lui ouvre des portes, c'est ça les relations que vous pouvez engagées avec l'extérieur, donc voilà ils ont quand même des relations, on a eu une salle gratuite pour le repas de l'année
M : et une question assez personnelle, vous m'avez parlé de 3 cancers, vous aviez eu des rechutes c'est ça ?
V : ce n'est pas des rechutes, c'était 3 nouveaux cancers
M : 3 nouveaux cancers ? Ah d'accord
V : donc premier cancer du sein à 42 ans, ensuite à 49, donc suite au traitement hormonal pour l'utérus, donc j'ai développé des kystes des fibromes, je fabriquais vraiment des

kystes sur les seins et sur les ovaires donc tout ça a été très endommagé, 49, donc 7 ans après mon premier cancer, et donc pendant 3 ans j'ai totalement fait le déni aussi, donc je sais ce que c'est de vivre aussi dans le déni
M : oui
V : parce que à 42 ans, vous faire l'ablation des organes des ovaires vous vous dites qu'est-ce que ….comment je vais être, ce sont des aprioris, parce que c'est absolument faux, une femme reste femme, même qi elle a été opérée des organes, parce qu'ils n'enlèvent jamais le tout des organes, ils laissent toujours une partie du vagin de manière à pouvoir quand même rester
M : une femme
V : oui et donc moi j'avais 49 ans, mon mari avait toujours été là pour m'accompagner que beaucoup ne le font pas
M : tout à fait
V : quand on sait qu'une femme n'a plus d'organe, il lui manque un sein, voilà on ne va pas se présenter même déjà quand vous allez devant un médecin, ce n'est pas toujours très agréable
M : oui
V : alors bon les premiers années, bon, c'est passé tout ça et puis j'ai fait la reconstruction, donc cancer du sein 29 mai 1985, reconstruction 2 ans et demi après, ensuite en 91, 9 ans après vu que j'ai attendu 3 ans, c'était l'iléostomie totale et donc pré cancer de l'endomètre, c'est-à-dire que l'endomètre commençait déjà à se tuméfier par rapport à ses fibromes, tout adhérait déjà, les fibromes adhéraient sur l'endomètre, là pas de traitement, la chirurgie à tout éradiqué, donc pendant 3 mois ça a été l'attente, l'attente de savoir si on allait faire un traitement ou pas, et donc pendant 1 an j'ai souffert le martyre et après c'était (inaudible)donc ils ont tout enlevé les organes et 20 ans plus tard, deuxième cancer du sein sur l'autre sein, là c'était un cancer In-situe donc ce cancer était bien situé dans un canal, ce qu'ils font, ils enlèvent ce canal par l'aréole et ensuite ils vont curer pour pouvoir éradiquer tout ce qui pouvait rester et avec une radiothérapie de prévention, donc 25 séances de rayon, voilà donc on est là
Donc j'ai fait la consultation oncogénétique par rapport à mes sœurs,
M : oui voilà,
V : j'ai des sœurs, des petites filles (elle tousse) donc cette consultation n'a pas révélé que j'entrais, a révélé que je n'entrais pas dans le BCR1 et le BCR2, mais par contre j'ai des prédispositions au cancer, quand on voit tous les cancers familiaux, puis il y a ma jeune sœur il y a un an qui a déclaré un cancer du sein, hein qui a été suivi tous les 6 mois
M : hum, donc à ce moment ils sont passés à côté et tout de suite après
V : voilà, voilà, donc grade 3
M : 3
V : elle entrait dans le dépistage parce que tous les 2 ans elle entre à un moment donné dans le cadre du dépistage, on lui fait pas l'échographie, qu'habituellement on (inaudible) on passe la mammo on ne voit rien et puis quelques mois plus tard, 6 mois après, elle dit à son mari parce qu'elle ne voulait jamais toucher sa poitrine par rapport à, elle dit ne je

veux pas me découvrir quelque chose, alors elle dit écoute je sens une gêne de ce côté-là tu ne veux pas regarder ?
Les deux tumeurs faisaient 1cm8,
M : wao
V : donc ce n'était pas une tumeur, c'était 2 tumeurs différentes, donc ces 2 tumeurs ont les a enlevé bien entendu et elle a eu une chimiothérapie intense, intense, oooh (silence) elle a cru mourir à la première chimiothérapie, donc tout de suite elle a bien sur appelé le chimiothérapeute et l'oncologue en lui disant écouter…..donc ils ont allégé la chimio, il y a eu un produit qui était dedans qui était trop fort, mais enfin ça a été quand même très très très dur parce que bon les séquelles après, et puis même pendant, parce que qu'elle a eu…la peau la peau des pieds qui se détachaient, ah oui c'était l'horreur, c'était l'horreur à tout point de vue, on se demande même comment on peut
M : on peut traverser tout ça
V : oui, vu que c'était ma sœur, ça me faisait plus mal que si c'était pour moi, vous voyez de voir ses proches touchés par ça, vous dites, il y a quelque chose qui n'est juste
M : donc c'est un peu tout ça qui vous a poussé à intégrer [l'association de Victorine]
V : tout à fait tout à fait, moi je vous dirais, il y a ma sœur, j'ai maman, j'ai une tante, j'ai mon frère qui est décédé d'un cancer pulmonaire, d'un cancer généralisé, j'ai un oncle et un parrain, donc dans la famille, c'est vraiment une famille à cancer
M : wao
V : tous mes (inaudible) sont décédés de cancer donc c'était des apparenté à maman et du coté de mon père il y avait ma grande mère paternelle et moi je le tenais de ma grande mère paternelle, à 39 ans on lui a enlevé les 2 seins et elle est décédé après, mon père avait 8 ans quand sa maman est décédée, donc là ils m'ont dit vous tenez ça de votre grand-mère donc vous voyez ? Comme quoi les antécédents familiaux sont à prendre à compte parce que c'est là qu'on se rend compte que malgré tout, la génétique c'est pour quelque chose,
Donc là aujourd'hui j'ai une prédisposition, je ne ferai peut-être plus jamais de cancer comme je peux en refaire, et au fond quand j'ai été prévenue je peux vous dire que (inaudible) quelque chose que vous recevez en pleine face, vous vous dites comment je vis ? Comment je prends ça ? Comment j'avance ? On se dit …..on a un moment de pause et puis on se dit après il faut avancer on n'a pas le choix, la vie est faite il faut avancer parce que si vous n'avancez pas c'est fini la vie n'a plus son sens d'être, il y avait mes petits-enfants, il y avait mon mari, il y avait mes enfants, on avance pas comme des automates mais on occulte, on occulte l'idée qu'un cancer pourrait revenir mais on le sait, on le sait alors on vit avec.
Et ce cette euh….[l'association de Victorine] pour moi c'est une deuxième famille
M : hum
V : voilà, j'avais été très longtemps sans travailler, ça commençait à être grand, j'ai eu une formation de garde malade avec la Croix-Rouge
M : et vous faisiez quoi comme travail avant ?

V : j'étais auxiliaire de vie, je m'occupais des personnes âgées, donc j'étais en arrêt maladie bien entendu et au bout de 5 ans, parce que j'en avais assez d'être en invalidité une chose que je n'ai pas accepté, être à la charge de la société hein, vous voyez tout de suite le chemin
M : tout à fait
V : je ne voulais pas être à la charge de la société, je voulais me réinsérer dans la société, ça aussi c'est quelque chose de primordial, voilà de continuer à être dans la société, quand je vous disais tout à l'heure on est hors société mais c'est vrai parce qu'on ne travaille plus, on ne parle plus le même langage on n'arrive plus à régler ses factures, les enfants forcément ne vivent plus de la même façon non plus parce qu'ils sont privés de plein de choses donc voilà, moi ce que je voulais, je m'étais inscrit de nouveau à pôle-emploi , c'était les ASSEDICS à ce moment-là, j'ai dit voilà, j'arrête mon arrêt maladie et je ne percevais plus mes indemnités journalières (inaudible) mais qui me permettait avec cette invalidité première catégorie quand on vous enlève un muscle moteur, vous avez une invalidité première catégorie parce qu'on vous a enlevé un muscle moteur et vous l'avez à vie, aujourd'hui je ne perçois rien mais dans ma déclaration d'impôts, c'est noté invalidité première catégorie, ce qui fait une demi part en plus voilà c'est comme ça. Donc je me suis inscrit de nouveau à pôle emploi et j'ai reçu donc une lettre de la Croix-Rouge comme quoi il y avait une formation et j'ai fait cette formation de garde malade pendant 4 mois, ça équivaut à une formation d'une infirmière pendant 2 ans (silence) donc c'était (inaudible) nursing à la personne âgée mais les (inaudible) nursing qui englobe beaucoup de choses parce que c'est surveillé une perfusion, c'est de faire des soins de (inaudible), pour les intestins, changer les sondes urinaires pour les personnes âgées, c'est faire des soins (inaudible) vous voyez ? Donner à manger à la personne comment l'assoir, comment la lever, alors on avait des Kinés, des pharmaciens, on avait des diététiciens, on avait des euh….pour faire une remise à niveau, histoire-géo, sciences, mathématique et français…donc on avait tout ça, j'ai fait cette formation 8h/jour du lundi au vendredi pendant 4 mois
M : 4 mois
V : 4 mois je peux vous dire que je m'étonnais moi d'avoir retrouvé
M : cette envie
V : et je venais de perdre maman le 13 novembre 1989, maman est décédée et on a (inaudible) le 3 ou 4 janvier 1990 et donc c'est dur pour moi, c'était encore très très dur parce que quelque fois on parlait de la mort aussi hein
M : hum
V : après on a eu aussi une personne qui est venue nous parler de la fin de vie, comment accompagner la personne âgée en fin de vie malade ou non malade donc voilà, il fallait savoir comment, quels étaient les mots, il y en avait qui étaient très sensibles quand on parlait de la mort, et nous qui venions de perdre notre maman, c'était quand même quelque chose de très très difficile
M : oui je comprends

V : on avait passé cet épisode si je peux dire, donc quand on a eu l'examen final, donc sur 53 candidates à l'examen, moi j'étais reçue la 3ème avec une moyenne sur 20 de 17,53
M : waoo
V : pas trop mal quand même
M : ah ben non, très très bien
V : c'était la diététique qui m'embêtait un peu plus, le reste ça allait (rire) la kiné tout ça, ça allait, comment mettre un bandage, ça allait quand la personne tombe comment on la relève, j'avais passé mon diplôme de premiers soins, donc voilà, j'étais très contente de moi et d'ailleurs la maison de retraite où j'ai fait mon stage m'a repris pendant 2 ans vu mes compétences, et puis bon j'avais beaucoup de …combien dirais-je ? Beaucoup de charisme par rapport aux personnes âgées, beaucoup d'humilité, par mon passé légèrement vécu par rapport à la maladie et puis bon les, …ma grand-mère pour moi c'était ma maman j'adorais ma grand-mère alors, donc voilà
Vous savez ce dévouement et puis aussi ce partage parce qu'il faut dire qu'on donne beaucoup aux personnes âgées mais elles nous le rendent, parce que vous savez on grandit aussi dans sa tête
M : tout à fait
V : et après j'ai continué mon parcours donc pendant cette période où mon contrat s'est terminé en intérimaire à la maison de retraite et que je retrouve un emploi, voilà, j'allais aux assemblées générales et puis un jour je vais à la CAF parce que j'étais rentrée au comité de quartier de la vallée (inaudible) et puis donc l'aide sociale m'intéressait beaucoup et il y avait une dame qui avait des dossiers de demande de dossier d'allocation adultes handicapés et ses dossiers n'avaient jamais abouti alors avec l'aide d'une personne la présidente, elle me dit :
-Écoute tu vas voir monsieur Cousin, je ne sais pas si ça vous dit quelque chose ici à Amiens, monsieur Cousin qui était conseiller municipal et en charge des actions sociales, je vais le voir puis je lui explique le cas il me dit :
-Ecoutez il faut tout refaire et avoir tous les documents qui justifient que cette personne avait eu une vingtaine d'interventions chirurgicales et il lui fallait tous les comptes rendus pour pouvoir monter le dossier on monte le dossier on renvoie le tout habituellement ça mettait 6 mois, là le dossier est revenu au bout de 3 mois positif, donc cette personne elle avait quand 3000 et quelque francs par mois donc vous imaginez pour elle, depuis des années elle ne travaillait pas
M : oui
V : donc c'était pour elle une aubaine, alors et c'est comme ça que je suis partie et en allant à la CAF un jour j'ai dit vous ne connaissez pas d'association qui auraient besoin de bénévoles parce que j'ai un peu de temps, je ne travaille pas, j'ai un peu de temps à donner et si je peux aider dans les personnes âgées ce serait bien, elle me dit allez voir [l'association de Victorine] ils recherchent des bénévoles tout ça, et ce n'était pas la secrétaire qu'il y a là, c'était une autre secrétaire, donc je rencontre Marie-José et je dis, moi j'ai du temps à donner à [l'association de Victorine] et pendant 9 ans monsieur j'ai pris mon tronc, je sortais d'intervention, je prenais mon tronc je vais faire la quête à

Auchan, ce n'était pas Auchan c'était (inaudible) j'allais faire la quête, le soir je ne sentais plus mon bras et à ce moment-là c'était la fameuse histoire de (inaudible) les réflexions qu'on avait oui c'est pour payer un voyage à votre président tout ça, je rentrais, j'ai pleuré j'ai pleuré, je disais s'ils pouvaient savoir le combat que l'on mène et tout ça, et puis on était vraiment dans la grosse crise et un jour les bénévoles ont dit écoutez on ne prend plus notre tronc il faut agir différemment alors ce qu'on faisait, on démarchait auprès de fleuristes pour avoir des rosiers à moindre prix et on vendait les rosiers, donc c'était en sorte un don, on offrait un rosier contre un don, voilà et ça lui st passé, aujourd'hui nous continuons comme ça parce qu'avant on faisait la quête dans les restaurants chez les pharmaciens dans les boulangers, on allait dans tous les départements et que maintenant non non, on pourrait continuer mais c'est un travail considérable et il faut avoir beaucoup de bénévoles aussi, alors je suis venue et j'ai commencé pendant 9 ans avec le professeur Moriot et puis mademoiselle Matou qui était responsable des actions malades et puis un jour il a eu les états généraux des malades à Paris les premiers états généraux en 98 et là le président m'a dit madame Victorine je voudrais changer de secrétaire générale, oh, (dit –elle d'un air apeuré) je dis non ah non, non monsieur [un ancien président de l'association] je ne peux pas

- Ah si si si si
- Je ne peux pas, je ne suis pas capable d'être secrétaire générale de [l'association de Victorine] vous imaginez pour moi, c'était la maison, c'était quelque chose de grand je ne me voyais pas...eh bien on organise l'assemblée générale et il me dit allez madame Victorine de toute façon je vous aiderais ne vous inquiétez pas ce n'est pas compliqué, donc j'avais demandé un petit peu ce que c'était et puis donc je suis partie j'ai été élue et bien sûr ils voulaient se débarrasser de cette dame parce qu'elle monopolisait tout sur deux personnes,

M : hum
V : les autres n'avaient pas leur mot à dire, on voulait faire de l'aide aux malades mais on n'avait pas le droit on en avait assez et puis elle avait été odieuse avec lui alors qu'il ramenait de l'argent à [l'association de Victorine] avec le Lion club, quelques fois c'était 60 000 francs qu'il ramenait, alors elle le critiquait parce qu'il avait plusieurs casquettes mais en attendant, plusieurs casquettes et différentes casquettes ramenaient de l'argent dans la caisse. Voilà je pense que elle avait 75 ans moi j'ai 73 ans, c'est vrai que dans 1 an 2 ans je me dis que voilà il faudra aussi passer
M : passer le relais
V : même si je dois encore donner un peu de mon temps mais quand le moment viendra où je sentirai que je ne suis plus en mesure d'être vraiment en osmose avec les patients avec les personnes que je reçois, à ce moment-là je dirai il est temps maintenant de passer le relais
M : de passer le relais
V : de laisser à d'autres même en travaillant en équipe
M : hum hum

V : moi je ne travaille pas seule je travaille en équipe, donc il y a madame [le nom d'une bénévole] qui est à l'espace [assos Infos] j'ai madame[le nom d'une bénévole] qui elle est sur Albert, il y a le professeur [un ancien président de l'association], j'ai madame [le nom d'une bénévole] qui elle est sur (inaudible) j'ai [le nom d'une bénévole] qui est une ancienne sage-femme qui est ici à Amiens, j'ai quand même un bon petit noyau autour de moi dans les actions malades qui participent aux manifestations du dépistage donc voilà et puis bon…. ça se passe bien mais c'est vrai qu'on n'avait plus autant de bénévoles qu'on avait avant, et donc après je suis partie en formation, c'est des formations qui m'ont beaucoup aidée hein, parce que déjà quand vous avez le cœur à aider les autres et puis avec mon parcours, je ne m'attendais pas à ce que je fasse tout ça hein, je venais de quitter la maison de retraite je me suis fait opérer des organes à ce moment-là et donc j'étais à 1 an, donc ça m'a fait à peu près 6 mois où j'étais au chômage et j'ai pu bénéficier de….j'ai repris le travail j'avais encore des droits au chômages, c'est dommage on ne peut pas les faire valider pour la retraite au départ à la retraite

Donc voilà j'ai continué mon parcours de 98 à 2013, 2014, avril 2014 donc voilà j'ai continué mes fonctions d'aide au malade et de secrétaire générale de [l'association de Victorine] et après madame [le nom d'une bénévole] a repris le secrétariat général et elle, elle assume très bien, c'est une femme, moi je ne travaille pas à l'ordinateur, je faisais tous mes comptes rendu à la main, donc après la secrétaire elle retranscrivait tout sur l'ordinateur, elle a vraiment la meilleur manière de faire t elle le fait très très bien, et c'est vrai que c'est une très bonne entente on travaille en groupe, que ce soit les actions malades, que ce soit pour le président, on s'informe de tout ce que l'on peut faire et ensuite on le valide en conseil d'administration, et donc après voilà je suis resté, je suis passé vice-présidente toujours dans les actions malades qui englobent l'écoute morale, une aide financière aussi, l'orientation, quand les personnes ont besoin de retravailler, on les incite à reprendre le travail, comme pour un logement, on peut leur payer leur caution, vous voyez, on intervient sur différents niveaux et ensuite les actions, actions prévention dépistage par la formation des femmes relais, ça a quand même été très important et puis après par rapport à la commission d'aide financière, il y a aussi une action très cadrée c'est pour ça que la secrétaire quand il y a une personne qui téléphone, elle me demande toujours est-ce qu'on intervient sur telle et telle aide, oui du moment que la personne a un justificatif comme quoi elle peut présenter un certificat médical attestant de sa pathologie cancéreuse ensuite qu'elle a la facture, le devis, après on intervient selon ses ressources, les ressources moins les charges divisées par le nombre de personne de la famille ensuite on divise par 30, ce qui nous fait le quotient journalier par personne, quelque fois on se rend compte que les personnes n'ont pas un euro par jour et on sait qu'une machine à laver comme une gazinière pour faire cuire, c'est la moindre des choses qu'on peut octroyer à une personne malade, alors voilà mon parcours, c'est quand même 25 ans d'engagement dans [l'association de Victorine] au 1er janvier, je vais quand même insister auprès du président (inaudible) comme je sais qu'il y a 2-3 ans ils ont remis des médailles aux personnes qui avaient quitté [l'association de Victorine] mais pour service rendu et donc il en a une qui est décédé, et bon voilà, on avait remis une médaille, on a

fait une petite réception, et puis on travaille aussi par contre avec des communes, des communes de Péronne, de Poix de Picardie de Dreuil-Les-Amiens et donc ces communes font des actions au profit de [l'association de Victorine] et là sur Dreuil, c'est 6000 euros qui sont reversés chaque année, poix de Picardie pareil, sur Péronne, il y a des actions qui sont faites aussi, c'est un concert, c'est une marche quand il y a la prévention sur le colorectal, sur le cancer du sein, il y a quand même 500-900 euros qui reviennent comme ça à [l'association de Victorine], des communes qui travaillent très très bien pour nous et après aussi on récupère le verre on a aussi avec les communauté de communes, on travaille avec elles et donc ces communautés récupèrent le verre et reversent une somme à [l'association de Victorine], ça dépend des années, on en a un peu plus, d'autres années un peu moins, mais une année on a eu jusqu'à 30 000 euros par rapport au versement pour le verre, maintenant c'est un peu moins mais bon c'est toujours un apport, par contre, il faut avec le marketing, on a eu une réunion avec le marketing, il faut absolument développer, eu….nos adhérents, parce que toutes les associations nationales ont perdu des adhérents, il n'y a pas que nous, c'est tout le monde, après les dons sont de moins en moins

M : important

V : et vraiment…donc voilà, ça c'est certain c'est un gros travail de recherche

(La secrétaire entre et discute avec Victorine)

M : et du coup cette action à Roisel si elle est concluante, vous comptez la généraliser dans la Somme ?

V : oui bien sûr ! Ensuite on fera sur le Vimeu parce que sur le Vimeu il y a quand même une participation en moins de femme aussi, ou en travaillant avec Adema pour mieux cerner,

M : les régions qui sont…

V : les difficultés des communes, des cantons

M : oui des cantons

V : on va mieux cerner ces difficultés lors des réunions d'information pourquoi pas sur un marché où le tout-venant il passe, vous savez il n'y a pas les moyens de locomotion, moi je n'ai pas les moyens d'aller sur Amiens parce qu'en journée je ne peux, ce qu'on peut proposer à ce moment–là, [l'association de Victorine] va lancer une action commune pour rencontrer les responsables sociaux le maire, les médecins et leur dire voilà, nous pouvons faire une action sur votre commune, combien de personnes avez-vous ? on ira avec Adema, Adema va dire dans tel canton vous avez telle personne et ça c'est ce qui va nous aider et ça je pense que c'est quelque chose qui pourra être entre les femmes relais, l'intervention d'Adema dans les cantons, je pense que ça pourrait redonner un peu plus l'image du dépistage organisé parce qu'il faut absolument qu'on remonte ça, moi ça me fait mal quand je vois ces 12 000 personnes

M : chaque année

V : ces personnes lorsqu'elles s'en aperçoivent il est trop tard

M : hum

V : alors après qu'est-ce qu'il faut faire ? Il faut dire et redire

M : parce que le stade 5, une fois que c'est à ce stade c'est fini ?
V : c'est-à-dire qu'au stade 5, ça veut dire que malgré tout d'autres organes sont touchés parfois il y a des traitements cliniques qui ont été mis en place ou la personne peut recevoir ce traitement ou elle le rejette, il y a des rejets de traitement donc je pense que quand on a tout essayé qu'on a utilisé tous les recours je pense qu'à ce moment-là après on le sait, parce que par rapport aux IRM, vous voyez des métastases partout et souvent quand on vous dit que vous avez des métastases aux poumons, métastases sur la colonne vertébrale, au cerveau, vous savez on sait que ça s'applique un peu partout et après la personne malheureusement quelques fois il y en a qui refusent de continuer les traitements mais c'est vrai que il faut aussi faire comprendre et nous, nous l'avons appris en faisant les formations, nous avons appris que d'accepter les traitements c'était aussi pour diminuer les souffrances et au moins de diminuer l'évolution des métastases, même si elles stagnent au moins ça n'amplifie pas et au moins on calme la douleur, on calme aussi les effets secondaires qui peuvent se greffer la dessus. Donc voilà, après il faut aussi, il faut entendre le message moi c'est ce que je dis, il faut entendre le message, et ça on le ressent ou on ne le ressent pas
M : oui
V : mais je voudrais qu'il y ait davantage de personnes qui participent au dépistage et c'est pour ça que nos campagnes d'information c'est dans ce cadre-là, [l'association de Victorine] nationale même si nous, nous n'avons pas de partenaires comme la mairie, comme Adema, comme la cpam, voilà tous ces organismes-là et bien, nous pouvons faire des actions nous-même, des actions d'information, voilà on loue un stand, on fait une information, on demande d'autorisation à la mairie, nous pouvons, c'est vrai que plusieurs on est plus fort, comme là vous voyez avec Adema (la secrétaire entre à nouveau et s'excuse) on a fait une intervention à la maison de la culture, on est toujours plus fort quand on est plusieurs partenaires, il y avait par exemple des élèves du CHU, voilà là aussi ça donne l'information et [l'association de Victorine] est visible, c'est ça surtout notre force d'être avec les partenaires et sinon, on pourrait très bien faire une action seule, [l'association de Victorine] nationale s'engage sur ce système-là,
Vous savez dans tous les comités il y en qui font énormément d'actions, vous verrez si vous allez
M : sur le site de l'Oise
V : sur le site de l'Oise, vous verrez tout ce qu'ils font, après aussi si vous avez des bénévoles, ça va vous donner un impact beaucoup plus important mais moi je dirais que malgré tout, c'est devenu maintenant quelque chose qui revient périodiquement, nos interventions dans la hall du CHU, on intervient aussi dans l'hôpital de jour où il y a la chimiothérapie et la radiothérapie, là aussi, on fait une porte ouverte tous les mois, donc là on fera une porte ouverte à la fin de ce mois près de la radiothérapie, on essaiera de vous passer le message si vous voulez nous rencontrer
M : ce serait avec plaisir
V : il y aura le professeur [l'ancien président de l'association]
M : d'accord

V : c'est un homme très érudit, très humain, on va perdre beaucoup quand il ira en retraite, alors c'est pareil, il nous mettra en contact avec la directrice, on va le rencontrer en disant, interlocuteur, ce sera Victorine avec d'autres personnes pour pouvoir faire ses actions
Par rapport aux patients, on l'a appris aussi, il faut rester dans un cadre
M : oui dans un cadre législatif
V : de ne pas dire n'importe quoi de ne pas faire n'importe quoi, d'honorer et quand on véhicule l'image de [l'association de Victorine], il faut que ce soit une image positive et puis aussi présenter [l'association de Victorine] comme un partenaire
On ne peut pas arriver là avec n'importe qui, ce sont des bénévoles formés, on a nos attestations comme quoi on a été formés et beaucoup de formations à [l'association de Victorine], et ça c'est fait après les états généraux de 98, par an on avait bien 2-3, parfois 3 formations sur un même thème et c'était par exemple l'aide aux malades, les actions aux malades, la relation d'aide et d'écoute des patients avec les bénévoles, les bénévoles avec les soignants aussi, vous n'allez pas visité un patient à l'hôpital comme vous visitez un patient au domicile
Après donc la relation avec les institutions on a une connaissance de la maladie cancéreuse et la connaissance de la fédération de [l'association de Victorine], comment fonctionne la fédération, on a une information sur tous les cancers, comment ils interviennent, quels sont les traitements adaptés, quels sont les cancers à 2 ans de survie, à 5 ans de survie, à 10 ans, voilà, on sait qu'il y a des cancers qui sont très virulents donc quand on nous parle d'un cancer du pancréas, on sait ce que ça veut dire, mais il y en a qui arrivent à s'en sortir par une intervention, les cancers de l'ovaire aussi, souvent quand on s'en compte aussi
M : c'est déjà bien avancé
V : il y a des cancers qui sont comme ça, des tumeurs cérébrales, des cancers des voies aérodigestives supérieures, de l'œsophage, la gorge tout ce qui est ORL, donc tout ça c'est quand même des cancers qui sont très virulents, alors nous on a ça, la formation sur la fin de vie aussi, accompagnement de patients en fin de vie, comment tenir un espace [assos infos], comment aménager son espace, ce que nous pouvons proposer, ce que nous pourrons dire, la relation sur….la sensibilisation organisationnelle donc avec la vie du comité et aussi avec les partenaires, moi j'ai eu à peu près une quinzaine de formations sur toutes ces années et très intéressantes à chaque fois, sur la reconversion au travail, se réinsérer dans son emploi (elle tousse) très peu très peu, parce que je dirai par rapport à ça, pour obtenir un prêt, il y a 2,38% de patients qui arrivent à obtenir un prêt avec une surprime, il ne faut jamais oublier qui peut être l'équivalent du remboursement, ensuite pour le travail, on est 5% de reprise au travail
M : ce n'est pas beaucoup
V : ce n'est pas beaucoup, alors les personnes elles partent ou en invalidité première catégorie, j'en ai vu qui étaient auxiliaires de vie, qui s'occupaient des personnes âgées ou aide-ménagère, reprenaient à mi-temps, parce que si elles ont une indemnité première catégorie, elles ne peuvent travailler qu'à mi-temps, et des fois quand il y a un lymphœdème, ce n'est pas toujours facile,

Et ensuite par rapport aussi aux entreprises, les entreprises n'ont pas toujours les moyens d'adapter un poste parce que…..ils pourraient adapter un poste mais ils ne veulent pas parce qu'il n'y a pas assez de rentabilité aussi
M : surement
V : voilà, alors après qu'est-ce qu'il faut faire ?....Donc voilà c'est aussi pour accompagner toutes ces personnes et ces formations sont très utiles parce qu'on se rend compte quand on est sorti, des fois c'est deux jours de formation hein
M : hum
V : mais c'est aussi du bourrage de crâne, mais avec des documents qui vous permet de les relire puis bon après l'habitude hein, le relationnel l'accompagnement fait que ça vient systématiquement mais aussi d'avoir quand même le respect d'autrui, je pense que ça c'est très important, et savoir accompagner dans cet élan d'espoir, je dis toujours ne vous sous-estimez pas, ne vous avouez pas vaincu parce qu'il y a toujours une lumière qui vous sourira un jour, il ne faut pas baisser les bras, mais bon il y a des personnes qui n'ont pas la force de se battre mais ça fait partie de la vie
M : tout à fait
V : voilà monsieur
M : beh merci beaucoup pour ces informations
V : et puis continuez bien
M : merci beaucoup et bon après-midi
V : oui avec cet après-midi nous avons un entretien téléphonique avec le siège donc c'est sur la prévention, justement on va travailler ça et ^puis le tabac, la prévention du tabac que l'on voudrait aussi instaurer, on a une infirmière, tabacologue aussi avec des consultations gratuites et donc elle fait des actions dans les lycées pour dire pour inciter les jeunes à ne pas fumer, mais c'est aussi sur les addictions, elle intervient sur plusieurs paliers dans les lycées pour les jeunes avec des programmes bien définis ou un an ou 3 ans, ça dépend e que le siège national a mis en place comme projet, et après on répertorie, on informe les lycées et ceux qui sont réceptifs ou pas selon leur programme aussi parce que c'est souvent comme ça, à ce moment-là on intervient
Voilà monsieur
M : okay merci beaucoup
V : bonne continuation à vous, ça avance votre thèse ?
M : oui ça avance un peu
V : d'accord bonne continuation, bonne journée à vous
M : merci

Guide d'observation

Date d'observation :

Lieu d'observation :

Acte observé : Durée de l'observation :

Description des lieux :

Nombre de personnes présentes :

Caractéristiques des personnes présentes :

Déroulement de l'acte observé :

Sujets de discussion :

Interaction entre les participants :

Intervention de professionnels : (oui) (non)

Si oui son statut et son rôle :

Interaction du professionnel avec les participants :

Type de discours tenus :

Liste définitive des radiologues agrées dans la Somme et dans l'Oise

Département de la Somme : (pour ce département, j'ai privilégié les radiologues agréés qui sont à Amiens et aux villes limitrophes c'est à dire Albert et Moreuil)

Albert

- Cabinet de radiologie (4 radiologues) 1 rue de Bermingham, 80300 Albert

Amiens

- CHU Amiens sud (3 radiologues) Avenue René Laennec 80480 Salouel
- Imagerie médicale jules vernes (7 radiologues) 15 /17 promenade du souvenir-square des 4 Chênes 80000 Amiens
- Centre d'imagerie médicale du mail-immeuble septentrion (3 radiologues) 44 avenue de l'Europe 80080 Amiens
- IMAO clinique Pauchet (3 radiologues) 2 avenue d'Irlande 80090 Amiens

Moreuil

-Artois Radiologie (2 radiologues) 14 place Norbert Malterre

Département de l'Oise : (pour ce département, j'ai privilégié les radiologues agréés qui sont situés dans l'agglomération Creil Sud Oise)

Creil

- Cabinet de radiologie (4 radiologues) 17 rue Michelet 60100 Creil

Nogent sur Oise

- Cabinet de radiologie (3 radiologues) 109 rue du général De Gaulle 60180 Nogent sur Oise

Entretiens exploratoires

	Fonction	**Durée de l'entretien**
ARS	Responsable prévention	1h13mn
CPAM	Référent	55mn18s
ONCOPIC	Responsable de la structure	1h06mn11s
Association C (dans l'Oise)	Médiatrice référente + animatrices	2h06mn28s +1h07mn41s
CSC (A)	Animatrice	33 mn11s
Association A	Responsable	26mn13
Association D (dans la Somme)	Médiatrice	51mn
Association E (dans l'Aisne)	Médiatrice	44mn

Entretien focus groupe

	NB de personne participant au focus group	Durée de l'entretien
Premier focus groupe	2 personnes	1h29mn
Deuxième focus group	4 personnes	47mn24s
Troisième focus group	5 personnes	41mn27s

Entretien avec d'autres personnes ressources.

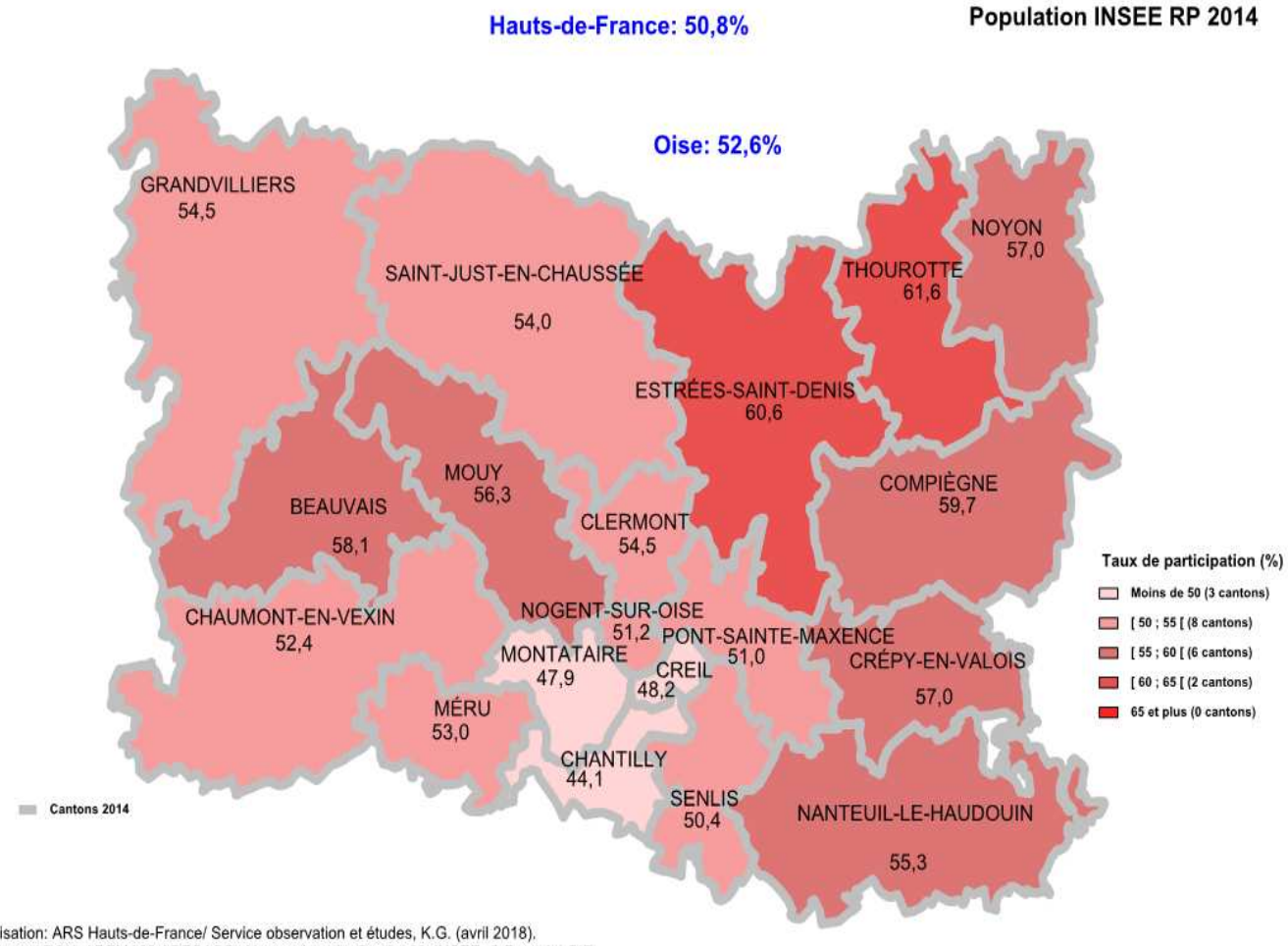
Enquêté(e)s	**Fonction des enquêté(e)s**	**Durée**
Victorine	Responsable d'une structure de lutte contre le K	1h27mn
Ligue contre le cancer (Somme)	Directeur de la structure	57mn
Docteur Gamet	Ancien docteur du territoire (A) engagé dans de précédentes actions pour la sensibilisation au DO sur le territoire	1h25mn39s
Ligue contre le cancer (Oise)	Délégué départemental	1h22mn45s
Adema80	Coordinatrice de la structure	1h13mn41s
Adécaso	Médecin coordinateur	3h09mn28s
Association A	Responsable de l'association	2h09mn
Lionel	Chef de service d'une structure partenaire d'Adema 80	1h3mn
Victor	Vice-président du CG (Somme)	58mn
Association B	Responsable de l'association	1h29mn20s
Maison de prévention Santé	Animatrice référent	51mn10s

Présentation des femmes bénévoles de l'association A

	Germaine	Pélagie	Céline	Élisabeth	Françoise	Honorine
Âge	57 ans	52 ans	65ans	56 ans	68 ans	63 ans
Nombre d'enfants	3 enfants	4 enfants	Pas d'enfants	6 enfants	2 enfants	7 enfants
Situation matrimoniale	Mariée	Divorcée	Veuve	En concubinage	Mariée	Séparée
Diplôme	CEP	Niveau 3ème	Aucun diplôme	CEP	CEP et BEP comptabilité	CEP

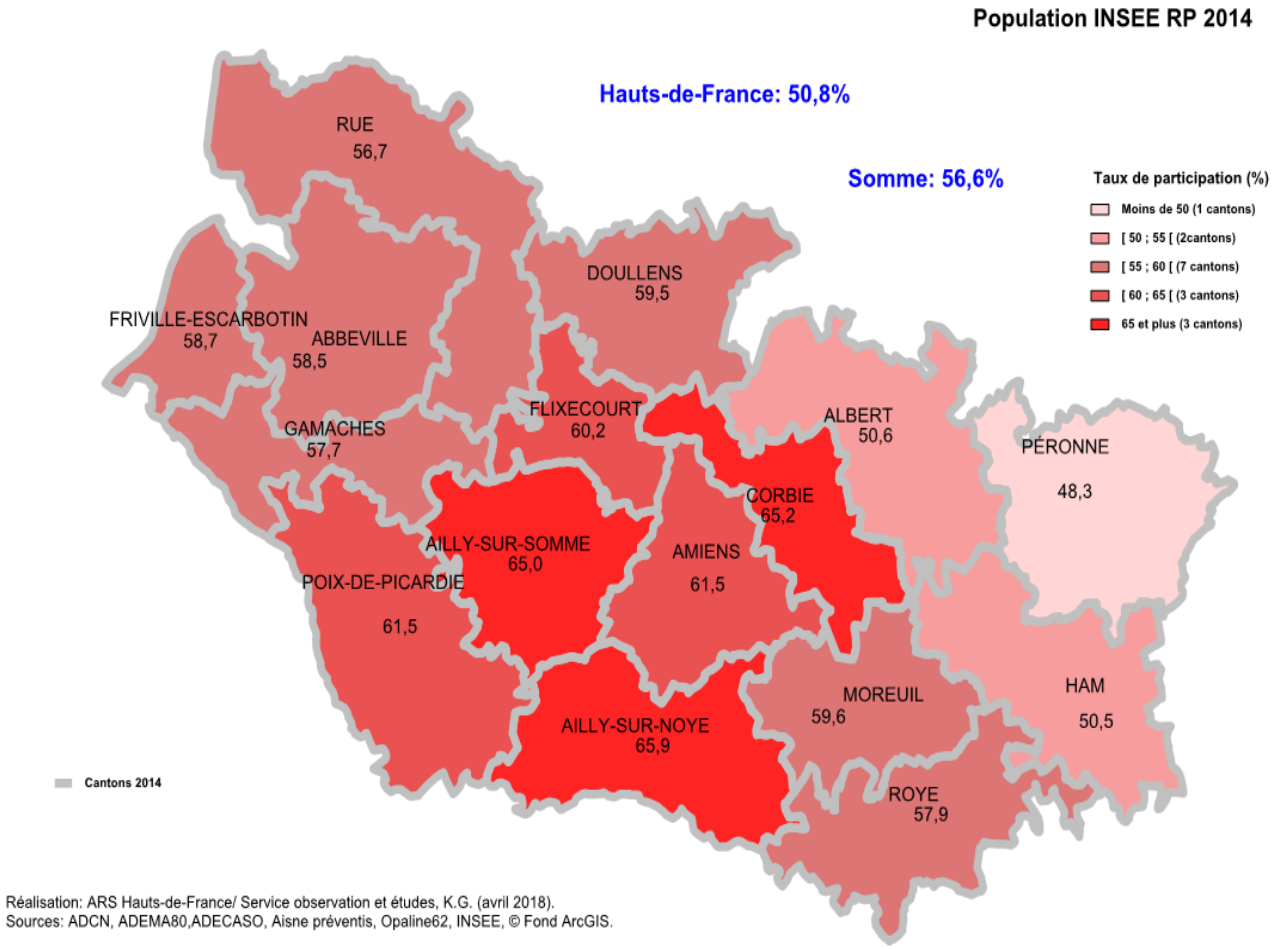
Récapitulatif des Observations (auquel il faut ajouter une année d'immersion dans l'association A)			
Lieu	**Type d'observation**	**Durée**	**Actes Observés**
Association B	Observation Directe	1h57mn	Atelier Santé
	Observation Participante	1h34mn	Atelier Santé
	Observation Directe	1h39mn	Atelier Santé
Association A	Observation Directe	1h	Permanence en Pharmacie
	Observation Directe	1h	Permanence en Pharmacie
	Observation Directe	1h	Permanence en Pharmacie
Collège A	Observation Directe	1h27mn	Atelier de Sensibilisation au collège
Maison de la culture de la ville d'Amiens	Observation Participante	1h48mn	Journée Octobre Rose/2015
	Observation Participante	1h10mn	Journée Octobre Rose/2015
	Observation Directe	1h20mn	Journée Octobre Rose/2015
Collège A	Observation Directe	1h30	Pièce de Théâtre
	Observation Directe	1h	Pièce de Théâtre

Participation au dépistage organisé du cancer du sein - Programme 2016-2017



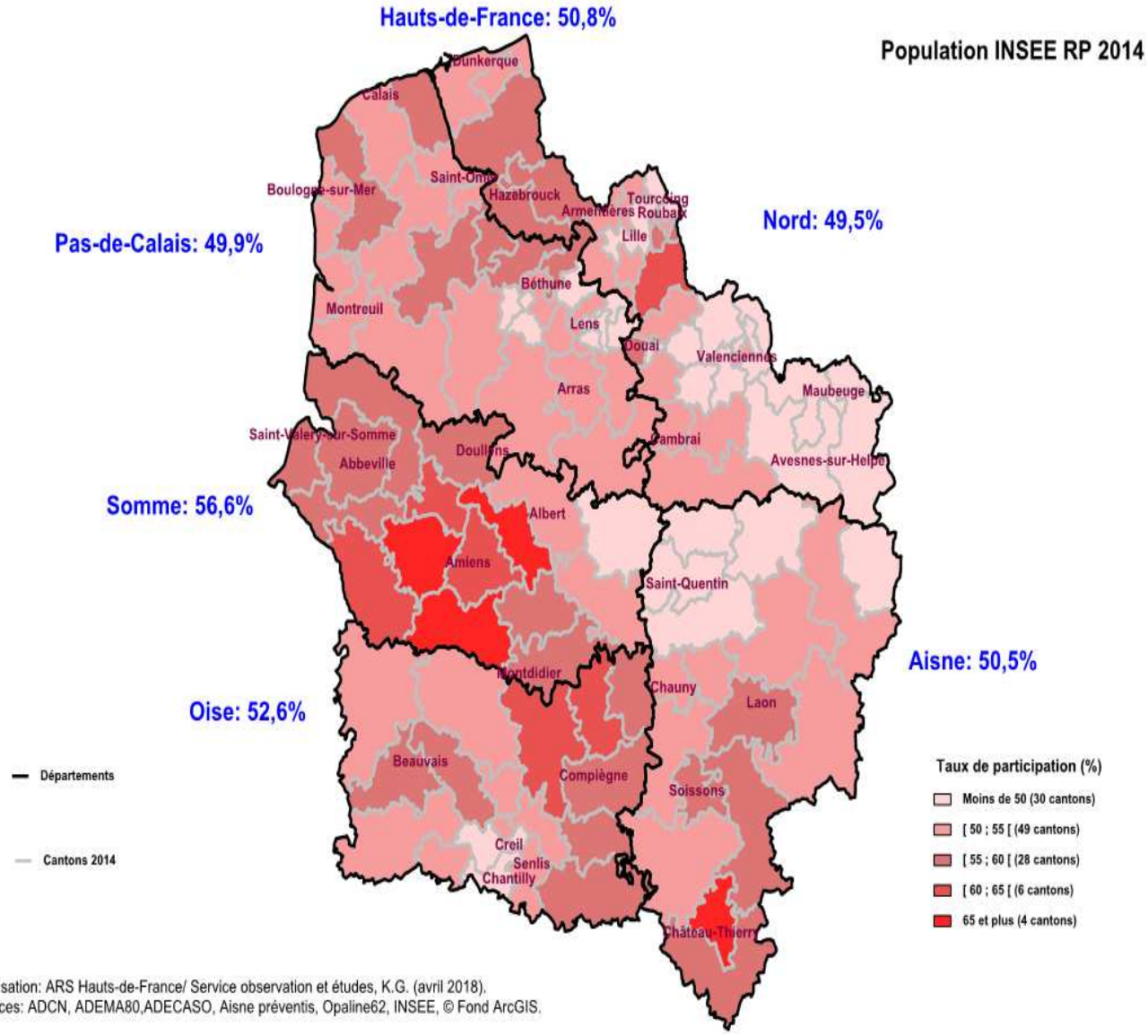
Réalisation: ARS Hauts-de-France/ Service observation et études, K.G. (avril 2018).
Sources: ADCN, ADEMA80,ADECASO, Aisne préventis, Opaline62, INSEE, © Fond ArcGIS.

Participation au dépistage organisé du cancer du sein - Programme 2016-2017



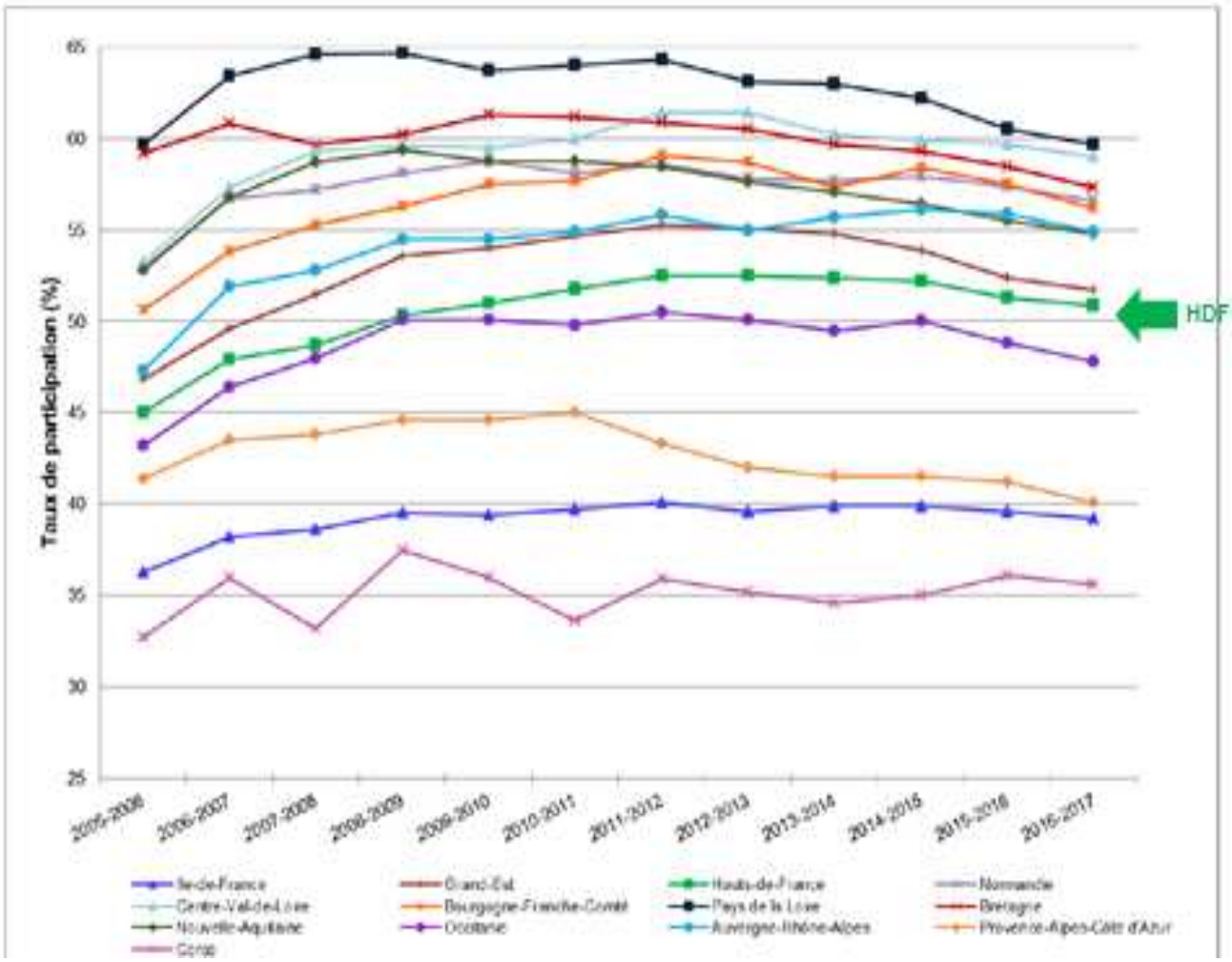
Réalisation: ARS Hauts-de-France/ Service observation et études, K.G. (avril 2018).
Sources: ADCN, ADEMA80,ADECASO, Aisne préventis, Opaline62, INSEE, © Fond ArcGIS.

Participation au dépistage organisé du cancer du sein - Programme 2016-2017



Réalisation: ARS Hauts-de-France/ Service observation et études, K.G. (avril 2018).
Sources: ADCN, ADEMA80,ADECASO, Aisne préventis, Opaline62, INSEE, © Fond ArcGIS.

Evolution du taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein, par régior
Période 2005 à 2017



CANCER DU SEIN

OBSERVATOIRE DES MALADIES CHRONIQUES

FAITS SAILLANTS

L'agence régionale de santé (ARS) de Picardie s'est engagée dans l'amélioration du parcours de santé pour le cancer du sein, plus particulièrement dans le territoire de santé Aisne Nord - Haute-Somme. En 2014, le premier travail de l'observatoire des maladies chroniques, qui fait partie du projet régional de santé (PRS) 2012-2017, aborde cette localisation cancéreuse. Les analyses réalisées reposent sur les caractéristiques locales en termes d'épidémiologie et de dépistage, tout en prenant en compte la dimension sociale. Dans ce cadre, une plaquette de huit pages[1] a ainsi été réalisée afin d'accompagner la politique régionale de santé dans l'objectif de prioriser les territoires plus particulièrement concernés. Le présent document a pour objet d'en reprendre, de façon synthétique, les éléments les plus marquants.

Le cancer du sein est le plus fréquent des cancers chez la femme en France. Du fait d'un diagnostic plus précoce et de l'élévation du risque pour les générations récentes, une augmentation du taux d'incidence de ce cancer a été observée jusqu'au début des années deux mille. L'incidence du cancer du sein a ainsi augmenté de façon importante et constante entre 1980 et 2005. En France, le taux d'incidence (standardisé monde) a presque doublé, passant de 56,3 pour 100 000 femmes en 1980 à 97,8 en 2005, avant d'amorcer depuis une baisse pour tendre vers 88,0 cas pour 100 000 femmes en 2012. Ce cancer est également celui qui cause le plus grand nombre de décès chez les femmes (18,8 % des décès féminins par cancer). Comme pour l'incidence, le taux de mortalité (standardisé monde) par cancer du sein, qui a atteint un pic en 1990 avec 20,2 décès annuels pour 100 000 femmes, a baissé de manière régulière depuis, pour atteindre 15,7 en 2012.

Concernant le dépistage organisé, le taux de participation qui avait progressé jusqu'en 2007-2008 (avoisinant les 52 % alors qu'il était de dix points inférieurs en 2004-2005) est demeuré relativement stable depuis ; il est ainsi de 52,1 % en France hexagonale en 2012-2013. Par ailleurs, une femme de 50-74 ans sur dix aurait effectué une mammographie (incluant celles de diagnostic et de surveillance) en dehors du dépistage organisé. Les progrès de la prise en charge du cancer du sein avec, d'une part, un dépistage plus précoce et donc la découverte de tumeurs de petite taille et, d'autre part, des traitements plus efficaces, ont permis d'améliorer considérablement son pronostic au cours des dernières décennies : il fait ainsi partie des cancers dits de « bon pronostic ». En France, pour les personnes diagnostiquées entre 1989 et 2004, le taux de survie nette à cinq ans atteint 86 % et, à dix ans, il est de 76 %.

CHIFFRES CLÉS AU REGARD DU CANCER DU SEIN FÉMININ[2]

- Près de 400 décès surviennent en moyenne annuelle sur la période 2007-2011 en Picardie, dont 56,6 % chez les femmes ayant moins de 75 ans.
- Pour la première fois, la région présente un différentiel de mortalité avec le niveau national (taux standardisé) qui dépasse les +20 % en 2007-2011.
- La Picardie, au deuxième rang des régions françaises derrière le Nord - Pas-de-Calais, voit le différentiel de mortalité avec la région nordiste se réduire : inférieur à -10 % depuis 2006-2010.
- En 2001-2011, avec tous les territoires de santé de la région nordiste, les deux du nord de la Picardie font partie des six territoires de santé de l'Hexagone à présenter un taux standardisé de mortalité supérieur à 39 pour 100 000.
- En 2001-2011, les cinq territoires de santé picards présentent désormais une surmortalité par rapport au niveau national ; en 1979-1989, seul le TS Oise Est était dans cette situation.
- Tant en termes de flux (2006-2013) que de stock (fin 2013), les taux standardisés pour les admissions en ALD sont plus élevés en Picardie que dans l'ensemble de l'Hexagone.
- Pour les nouvelles admissions en ALD (2006-2013), la région se trouve au sixième rang des taux les plus élevés ; elle est troisième pour l'ensemble des bénéficiaires de l'exonération du ticket modérateur (fin 2013).
- Les TS Oise Est et Somme ressortent en Picardie comme présentant les taux les plus élevés d'ALD, tant en termes de flux (2006-2013) que de stock (fin 2013) ; le TS Aisne Sud est le seul à présenter des valeurs en deçà de la moyenne nationale.
- En 2012-2013, deux points séparent la Picardie de l'ensemble de l'Hexagone concernant la participation au dépistage organisé (54,1 % *versus* 52,2 %).
- En 2012-2013, le TS Aisne Nord - Haute-Somme est le seul sous les 50 % de participation au dépistage organisé. Même avec le taux de mammographies réalisées en dehors de ce dépistage le plus élevé de la région (15,1 %), ce territoire connaît au total la plus faible participation (moins de 65 %).
- En 2012-2013, hormis le TS Aisne Nord - Haute-Somme, les autres territoires de santé de Picardie enregistrent un taux de mammographies (réalisées ou non dans le cadre du dépistage organisé) au delà du seuil recommandé de 65 % (Plan cancer), le plus élevé étant retrouvé sur le TS Oise Est avec 68,0 %.

PRISES EN COMPTE DES CARACTÉRISTIQUES SOCIALES

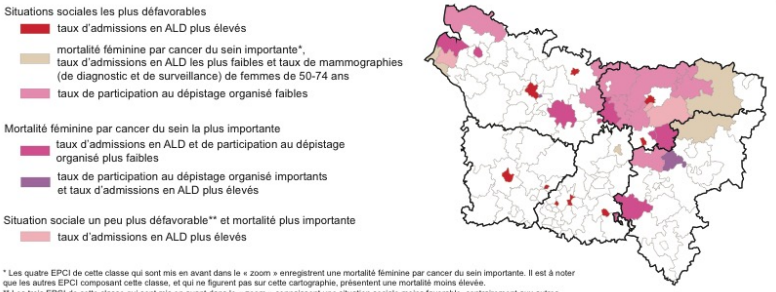
Des indicateurs couvrant des thématiques variées (enfance et familles, emploi, fragilité professionnelle et revenus, éducation et scolarité, prestations de nature sociale, personnes handicapées, logement) permettent de mesurer combien la Picardie présente des disparités importantes dans le domaine social. Une analyse réalisée au niveau des établissements publics de coopération intercommunale (EPCI) permet de faire ressortir des zones fort contrastées, avec les écarts les plus importants retrouvés entre le sud de l'Oise et le nord-est de l'Aisne. Les caractéristiques sociales ont un impact important en termes de comportements face à la maladie, de façon générale, et au cancer, de façon plus particulière. Cette dimension a été prise en compte dans la détermination des territoires à prioriser qui sont présentés au *verso* de ce document.

[1] Cette plaquette est téléchargeable sur les sites Internet de l'ARS et de l'OR2S.
[2] Trois types de données sont présentés : la mortalité (puces roses), les admissions en affection de longue durée (ALD ; puces orange) et le dépistage des femmes de 50–74 ans (organisé et individuel ; puces violettes).

TERRITOIRES « FRAGILISÉS »

Cette page vise à identifier les zones géographiques les plus « fragilisées » en matière de cancer du sein chez les femmes et de fournir leurs caractéristiques. La mortalité, une approche de la morbidité diagnostiquée à travers les données d'admissions en affections de longue durée et les données de dépistage du cancer du sein intègrent l'analyse qui a produit la typologie régionale. La dimension sociale n'est pas occultée, avec la prise en compte de divers indicateurs appartenant aux thématiques mentionnées dans la dernière partie du *recto* de ce document. Quelques éléments d'explication sont fournis ci-dessous. Toutefois, le lecteur est renvoyé à la plaquette de huit pages et, plus particulièrement, aux pages 6 et 7 pour comprendre la démarche ayant permis d'arriver à la cartographie ci-dessous. Celle-ci met en exergue les EPCI présentant les situations les plus précaires au regard du cancer du sein féminin.

Zoom sur les EPCI présentant les situations les plus « fragilisées » de la région
cumul d'une mortalité féminine par cancer du sein relativement importante
et d'une situation sociale défavorable



* Les quatre EPCI de cette classe qui sont mis en avant dans le « zoom » enregistrent une mortalité féminine par cancer du sein importante. Il est à noter que les autres EPCI composant cette classe, et qui ne figurent pas sur cette cartographie, présentent une mortalité moins élevée.
** Les trois EPCI de cette classe qui sont mis en avant dans le « zoom » connaissent une situation sociale moins favorable, contrairement aux autres EPCI de cette classe, non représentés sur cette carte, car ayant une meilleure situation sociale.

Sources : Adécaso, Adema 80, Aisne Préventis, CCMSA, CépiDc Inserm, Cnaf, Cnamts, CNRSI, Cpam, Dreal Picardie - RPLS, Insee, ministère de l'Économie et des Finances - DGFiP **Exploitation OR2S**

POINTS MARQUANTS DES EPCI IDENTIFIÉS PRÉSENTANT DES SITUATIONS DIVERSIFIÉES[1]

De façon générale, les EPCI du nord de la région sont plus particulièrement représentés et, notamment pour une quasi-totalité d'entre eux, appartiennent au territoire de santé Aisne Nord - Haute-Somme ou sont limitrophes à celui-ci[2].

- Composée des communes les plus peuplées, cette classe enregistre les indicateurs sociaux les plus défavorables de la Picardie.
- La mortalité et les admissions en ALD sont un peu plus importantes, notamment pour les villes d'Amiens et de Saint-Quentin.
- Le taux de femmes de 50-74 ans ayant effectué une mammographie a tendance à être un peu plus élevé, dû à celles effectuées en dehors du dépistage organisé.
- Les quatre EPCI de la classe identifiés comme territoire « fragilisé » se caractérisent par une situation sociale défavorable.
- Pour les EPCI de la classe identifiés comme territoire « fragilisé », la mortalité est relativement importante mais, pour l'ensemble de la classe, les taux d'admissions en ALD sont particulièrement faibles.
- La faible participation au dépistage organisé des EPCI identifiés comme territoire « fragilisé » n'est pas compensée par un dépistage individuel ou spontané, d'où une participation globale moindre.
- La situation sociale est défavorable, même s'il ne s'agit pas des zones les plus précarisées de la région.
- La mortalité est importante, mais les taux d'admissions en ALD se situent à un niveau « intermédiaire ».
- La participation au dépistage est parmi les plus faibles de la région, même si le recours à la mammographie individuelle ou spontanée des femmes de 50-74 ans y est un des plus élevés.
- La situation sociale de ces EPCI est plutôt défavorable.
- Les EPCI qui composent cette classe présentent les taux de mortalité les plus conséquents de la région avec, par contre, des taux d'admissions en ALD peu élevés.
- La participation au dépistage organisé a tendance à être faible.
- Les deux EPCI de la classe identifiés comme territoire « fragilisé » se distinguent des autres EPCI de cette classe en présentant une situation sociale nettement plus défavorable.
- La mortalité est plus forte que dans les autres EPCI de la classe, se situant à un niveau relativement élevé.
- La situation sociale des trois EPCI identifiés comme territoire « fragilisé » a tendance à être plus défavorable, contrairement aux autres EPCI de la classe.
- Les taux standardisés de mortalité et d'admissions en ALD sont plus élevés.
- Le recours au dépistage organisé est quant à lui à un niveau « intermédiaire », mais davantage de femmes de 50-74 ans ont réalisé une mammographie en dehors de ce dépistage.

[1] Les caractéristiques les plus marquantes de chacune des six classes de la cartographie présentée ci-dessus sont explicitées et identifiables par la couleur de la puce.
[2] À noter qu'une analyse infra-communale de la situation serait également nécessaire mais ne peut être réalisée pour le moment du fait de l'absence de données de santé au niveau de l'iris comme cela existe partiellement dans le domaine social.

Ce document a été imprimé à 200 exemplaires en mai 2015 par l'OR2S.
Il a été réalisé avec le soutien financier de l'agence régionale de santé de Picardie.
Il a été rédigé par Nadège Thomas, Alain Trugeon (OR2S) et Sylvia Carette (ARS) et mis en page par Sylvie Bonin.
Des remerciements sont à faire à tous les organismes producteurs de données et, tout particulièrement, aux trois associations de dépistage du cancer du sein en Picardie (Adécaso, Adema 80 et Aisne Préventis) ainsi que l'Assurance maladie, et notamment le service de gestion de la Cpam.
Directrice de la publication : Dr Élisabeth Lewandowski.

OBSERVATOIRE RÉGIONAL DE LA SANTÉ ET DU SOCIAL DE PICARDIE
Faculté de médecine 3, rue des Louvels, 80036 Amiens cedex 1 - Téléphone : 03 22 82 77 24 - Télécopie : 03 22 82 77 41 -
Mail : info@or2s.fr - Site Internet : www.or2s.fr

CLASSIFICATION EN SIX CATÉGORIES DES IMAGES MAMMOGRAPHIQUES EN FONCTION DU DEGRÉ DE SUSPICION DE LEUR CARACTÈRE PATHOLOGIQUE (EN DEHORS DES IMAGES CONSTRUITES ET DES VARIANTES DU NORMAL)

—

CORRESPONDANCE AVEC LE SYSTÈME BIRADS DE L'*AMERICAN COLLEGE OF RADIOLOGY* (ACR)

Ce document remplace le tableau n°2 de la Recommandation pour la pratique clinique « Le cancer du sein – RPC1 : conduite à tenir diagnostique devant une image mammographique infraclinique anormale », finalisée par l'ANAES en novembre 1998.

Ce tableau explicatif de la classification ACR en fonction des données de la sémiologie radiologique a été rédigé par un groupe d'experts réunis par l'Anaes. Une première version du document a été critiquée par un groupe de lecture extérieur dont les commentaires ont été pris en compte par le groupe d'experts pour rédiger la version finale du document. Le travail a été coordonné par le Docteur Patrice DOSQUET, responsable du service des recommandations et références professionnelles de l'Anaes.

GROUPE D'EXPERTS

D[r] Marie-Hélène DILHUYDY, radiologue sénologue, Bordeaux
D[r] Brigitte SÉRADOUR, radiologue sénologue, Marseille
D[r] Joseph STINES, radiologue sénologue, Vandœuvre-lès-Nancy
D[r] Fabienne THIBAULT, radiologue sénologue, Paris
D[r] Armelle TRAVADE, radiologue sénologue, Clermont-Ferrand
D[r] Henri TRISTANT, radiologue sénologue, Paris

GROUPE DE LECTURE

D[r] Catherine BALU-MAESTRO, radiologue sénologue, Nice
D[r] Luc CAMBIER, radiologue sénologue, La Bassée
D[r] Brigitte DE KORVIN, radiologue sénologue, Rennes
D[r] Christine DIGABEL-CHABAY, radiologue sénologue, Saint-Herblain
D[r] René GILLES, radiologue sénologue, Bordeaux
D[r] Charley HAGAY, radiologue sénologue, Saint-Cloud
D[r] Martine MEUNIER, radiologue sénologue, Paris
D[r] Anne TARDIVON, radiologue sénologue, Villejuif

CLASSIFICATION EN SIX CATÉGORIES DES IMAGES MAMMOGRAPHIQUES EN FONCTION DU DEGRÉ DE SUSPICION DE LEUR CARACTÈRE PATHOLOGIQUE (EN DEHORS DES IMAGES CONSTRUITES ET DES VARIANTES DU NORMAL) - CORRESPONDANCE AVEC LE SYSTÈME BIRADS DE L'*AMERICAN COLLEGE OF RADIOLOY* (ACR)

ACR 0 : Des investigations complémentaires sont nécessaires : comparaison avec les documents antérieurs, incidences complémentaires, clichés centrés comprimés, agrandissement de microcalcifications, échographie, etc. C'est une classification « d'attente », qui s'utilise en situation de dépistage ou dans l'attente d'un second avis, avant que le second avis soit obtenu ou que le bilan d'imagerie soit complété et qu'ils permettent une classification définitive.

ACR 1 : Mammographie normale.

ACR 2 : Il existe des anomalies bénignes ne nécessitant ni surveillance ni examen complémentaire :
- Opacité ronde avec macrocalcifications (adénofibrome ou kyste)
- Ganglion intramammaire
- Opacité(s) ronde(s) correspondant à un/des kyste(s) typique(s) en échographie
- Image(s) de densité graisseuse ou mixte (lipome, hamartome, galactocèle, kyste huileux)
- Cicatrice(s) connue(s) et calcification(s) sur matériel de suture
- Macrocalcifications sans opacité (adénofibrome, kyste, adiponécrose, ectasie canalaire sécrétante, calcifications vasculaires, etc.)
- Microcalcifications annulaires ou arciformes, semi-lunaires, sédimentées, rhomboédriques[1]
- Calcifications cutanées et calcifications punctiformes régulières diffuses

ACR 3: Il existe une anomalie probablement bénigne pour laquelle une surveillance à court terme est conseillée :
- Microcalcifications rondes ou punctiformes régulières ou pulvérulentes, peu nombreuses, en petit amas rond isolé
- Petit(s) amas rond(s) ou ovale(s) de calcifications amorphes, peu nombreuses, évoquant un début de calcification d'adénofibrome
- Opacité(s) bien circonscrite(s), ronde(s), ovale(s) ou discrètement polycyclique(s) sans microlobulation, non calcifiée(s), non liquidiennes en échographie
- Asymétrie focale de densité à limites concaves et/ou mélangée à de la graisse

ACR 4 : Il existe une anomalie indéterminée ou suspecte qui indique une vérification histologique :
- Microcalcifications punctiformes régulières nombreuses et/ou groupées en amas aux contours ni ronds, ni ovales
- Microcalcifications pulvérulentes groupées et nombreuses
- Microcalcifications irrégulières, polymorphes ou granulaires, peu nombreuses
- Image(s) spiculée(s) sans centre dense
- Opacité(s) non liquidienne(s) ronde(s) ou ovale(s) aux contours lobulés, ou masqués, ou ayant augmenté de volume
- Distorsion architecturale en dehors d'une cicatrice connue et stable
- Asymétrie(s) ou surcroît(s) de densité localisé(s) à limites convexes ou évolutif(s)

ACR 5 : Il existe une anomalie évocatrice d'un cancer :
- Microcalcifications vermiculaires, arborescentes ou microcalcifications irrégulières, polymorphes ou granulaires, nombreuses et groupées
- Groupement de microcalcifications quelle que soit leur morphologie, dont la topographie est galactophorique
- Microcalcifications associées à une anomalie architecturale ou à une opacité
- Microcalcifications groupées ayant augmenté en nombre ou microcalcifications dont la morphologie et la distribution sont devenues plus suspectes
- Opacité mal circonscrite aux contours flous et irréguliers
- Opacité spiculée à centre dense

La classification tiendra compte du contexte clinique et des facteurs de risque. La comparaison avec des documents anciens ou le résultat d'investigations complémentaires peuvent modifier la classification d'une image : une opacité ovale régulière classée ACR 3 mais présente sur des documents anciens peut être reclassée ACR 2, quelques calcifications résiduelles après prélèvement percutané contributif bénin d'un amas classé ACR 4 peuvent être reclassées ACR 2, etc.

[1] calcifications d'aspect carré ou rectangulaire de face, losangiques ou trapézoïdales de profil, à étudier sur des agrandissements.

JORF n°0078 du 4 avril 2018 Texte n°9

Arrêté du 23 mars 2018 portant modification de l'arrêté du 29 septembre 2006 relatif aux programmes de dépistage des cancers

NOR: SSAP1805226A
ELI:https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2018/3/23/SSAP1805226A/jo/texte

La ministre des solidarités et de la santé et le ministre de l'action et des comptes publics,

Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L. 1411-6 et L. 1411-7 ;

Vu le code de la sécurité sociale, notamment les articles L. 160-8, et R. 160-8 ;

Vu l'arrêté du 29 septembre 2006 modifié relatif aux programmes de dépistage organisé des cancers,

Arrêtent :

Article 1

L'article 4 de l'arrêté du 29 septembre 2006 susvisé est ainsi modifié :

Les mots : « des structures de gestion départementales ou interdépartementales » sont remplacés par les mots : « des centres régionaux de coordination des dépistages des cancers ».

Article 2

L'article 5 de l'arrêté du 29 septembre 2006 susvisé est ainsi modifié :

1° La première phrase est remplacée par la phrase suivante : « Les missions et les moyens des centres régionaux de coordination des dépistages des cancers sont fixés par le cahier des charges joint en annexe 1 du présent arrêté » ;

2° La seconde phrase est supprimée.

Le 5 avril 2018

Article 3

Le cahier des charges joint en annexe 1 à l'arrêté du 29 septembre 2006 susvisé est remplacé par le cahier des charges joint en annexe 1 du présent arrêté.

Article 4

L'annexe 2 de l'arrêté du 29 septembre 2006 susvisé est abrogée.

Article 5

Les dispositions du présent arrêté entrent en vigueur le 1er janvier 2019.

Article 6

Le directeur général de la santé et la directrice de la sécurité sociale sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Annexe

ANNEXE 1

CAHIER DES CHARGES DES CENTRES RÉGIONAUX DE COORDINATION DES DÉPISTAGES DES CANCERS

TABLE DES MATIÈRES Introduction

Première partie : Les missions du centre régional de coordination des dépistages des cancers

I. La mise en œuvre du dispositif et la contribution au pilotage national et régional II. Les relations avec la population
III. Le suivi de la population
IV. Les relations avec les professionnels de santé

V. La gestion du système d'information VI. L'évaluation du dispositif
VII. Assurance qualité du dispositif

VIII. Recherche et expérimentations

Deuxième partie : Les moyens du centre régional de coordination des dépistages des cancers

I. Typologie des fonctions et compétences pour assurer les missions du centre régional de coordination des dépistages des cancers

II. Le système d'information des dépistages A. Architecture du système d'information
1) Le système d'information régional
2) Le système d'information national

B. Cadre réglementaire des données de santé III. Aspects réglementaires et confidentialité A. Aspects CNIL
B. Confidentialité

C. Assurances
IV. Le financement du centre régional de coordination des dépistages des cancers

V. Transmission des éléments administratifs et financiers par le centre régional de coordination des dépistages des cancers

A. Typologie des données produites par le centre régional de coordination 1) Données financières
2) Données d'activité (données agrégées)
3) Données des personnes concernées par les programmes de dépistage B. Le rapport annuel d'activité type

Troisième partie : La démarche qualité du centre régional de coordination des dépistages des cancers

Introduction

La mise en œuvre opérationnelle des dépistages organisés des cancers est confiée à un centre régional de coordination des dépistages des cancers, chargé de l'organisation des programmes à l'échelle de la région en appui de l'agence régionale de santé. Lorsque la dimension interrégionale s'avère plus adaptée, elle peut être envisagée.

Le centre régional de coordination des dépistages des cancers est une entité juridique

unique constituée d'une structure régionale et, le cas échéant, de sites territoriaux. - Pilotage et coordination

En tant que pilote régional de la politique de santé, le directeur général de l'agence régionale de santé, en lien avec le directeur coordonnateur régional de la gestion du risque de l'Assurance maladie (DCGDR) et le directeur de l'association régionale des caisses de mutualité sociale agricole (ARCMSA), pilote les programmes de dépistage organisé des cancers dans chaque région.

-La structure régionale

La structure régionale est responsable de la mise en œuvre de l'ensemble des missions du centre régional de coordination des dépistages des cancers, de ses obligations sociales et réglementaires et de la gestion administrative et financière. Elle est placée sous la responsabilité de son représentant légal, qui en assure la direction.

Le centre régional de coordination des dépistages des cancers se dote a minima des instances suivantes pour l'appuyer dans la mise en œuvre des programmes :

-un conseil d'administration, responsable du centre et de la mise en œuvre des programmes de dépistage en prenant en compte les axes stratégiques régionaux. Cette instance réunit les représentants des différents sites du centre régional de coordination des dépistages des cancers et des comités techniques ou collèges qu'elle a constitués, des représentants des usagers, des collectivités territoriales et des principaux acteurs professionnels et territoriaux concourant aux programmes de dépistage dans la région ;

-un comité technique par programme dédié à l'animation et aux échanges avec les parties prenantes professionnelles et réunissant a minima des représentants des professionnels de santé libéraux et hospitaliers concernés et des usagers ;

-un collège réunissant l'ensemble des médecins salariés de l'entité (structure régionale et sites territoriaux) est réuni pour échanger sur le fonctionnement des programmes sur la région, en assurer la mise en œuvre harmonisée et cohérente, et proposer des pistes d'amélioration.

Le centre régional de coordination des dépistages des cancers conventionne avec l'agence régionale de santé et l'échelon régional des différents régimes d'assurance maladie pour fixer les modalités de financement, ainsi que les modalités de déclinaison opérationnelles du cahier des charges. Cette convention précise les objectifs et les moyens du dispositif régional ainsi que les droits et obligations de chaque partie.

-Les sites territoriaux

Les sites territoriaux assurent la déclinaison sur un territoire déterminé des missions dévolues au site territorial, les actions de proximité auprès des populations ciblées par les dépistages et les relations avec les professionnels de santé impliqués dans les programmes.

Le nombre et le périmètre géographique des sites territoriaux du centre régional de coordination des dépistages des cancers sont déterminés en fonction des besoins et spécificités de chaque région, en accord avec l'agence régionale de santé pour assurer un

maillage territorial adapté.
Les sites territoriaux ne disposent pas de personnalité juridique. -Nom d'usage
Chaque centre est doté d'un nom d'usage :
« DÉPISTAGE DES CANCERS, Centre de coordination, Région ».

Une identité graphique, comprenant la police de caractère, homogène sur le territoire national, fixée par l'Institut national du cancer (INCa) est associée à ce nom d'usage, et doit être appliquée à l'ensemble des invitations et des supports de communication du centre.

Première partie : Les missions du centre régional de coordination des dépistages des cancers

Le pilotage du centre régional de coordination des dépistages des cancers et les fonctions administratives sont assurées à un échelon régional. Les missions déployées sur les territoires sont coordonnées régionalement.

Le centre régional de coordination des dépistages des cancers est responsable des missions suivantes :

-[1] la mise en œuvre harmonisée des programmes de dépistage ;

-[2] les relations avec la population (information, communication, sensibilisation, éligibilité, invitations, relances, enregistrements des refus et des bilans, actions de lutte contre les inégalités) ;

-[3] le suivi de la population (enregistrement des examens, de leurs résultats, du suivi) ;

-[4] les relations avec les professionnels concourant au dépistage (information, mobilisation, formation, retour d'information) ;

-[5] la gestion du système d'information du dépistage (intégration et mise à jour des fichiers, conservation des données, interfaces avec les autres systèmes d'informations, enregistrement des refus, respect des obligations liées à la loi n° 78-17 relative à l'information, aux fichiers et aux libertés du 6 janvier 1978) ;

-[6] l'évaluation des programmes de dépistages organisés, la valorisation des données issues des programmes, la vigilance sanitaire du dispositif et la contribution à l'évaluation du programme via la transmission régulière de données ;

-[7] l'assurance qualité du dispositif à la fois dans son organisation et auprès des professionnels de santé impliqués dans les programmes (formation requises et contrôle qualité des matériels) ;

-[8] la contribution à l'évolution continue du dispositif à travers la coordination ou la participation à des études ou l'expérimentation d'innovations techniques, scientifiques ou organisationnelles.

Ces missions et leurs déclinaisons opérationnelles sont mises en œuvre comme suit : -Mise en œuvre par la structure régionale (avec la contribution des sites territoriaux) : -[1] Mise en œuvre harmonisée des programmes de dépistage :
-respect du cahier des charges ;

-appui aux ARS et instances nationales ;
-tableaux de bord pilotage (indicateurs) ;
-réponses aux enquêtes ;
-gestion administrative et financière ;
-gouvernance des dispositifs régionaux.
-[2] Relations avec la population :
-éligibilité, invitations et relances ;
-coordination des actions menées par les sites territoriaux. -[3] Suivi de la population :

-recueil et enregistrement des examens réalisés, de leurs résultats et du suivi ; -transmission des résultats ;
-relances et gestion des perdus de vue.
-[4] Relations avec les professionnels de santé :

-recueil, enregistrement et transmission (éligibilité, examen et résultats) ; -coordination des actions mises en œuvre par les sites territoriaux.

-[5] Gestion du système d'information :
-interfaces avec les autres systèmes d'information et intégration des fichiers ; -mise à jour des bases (refus, décès, doublons, résultats, adresses) ; -administration/ sécurité des bases ;

-conservation et archivage des données ;
-respect des obligations CNIL et protection des données personnelles. -[6] Evaluation du dispositif :

-collecte et contrôle qualité des données ;
-valorisation des données du dispositif ;
-rôle d'alerte sanitaire (en lien avec les sites territoriaux).
-[7] Assurance qualité du dispositif :
-déploiement de la démarche qualité ;
-respect des référentiels ;
-contrôle qualité des professionnels (en lien avec les sites territoriaux).
-[8] Recherche et expérimentations :
-participation aux études, aux enquêtes et aux appels à projets sur les dépistages ; -expérimentation des innovations techniques et scientifiques ;
-expérimentation d'organisations innovantes.
Mise en œuvre par le site territorial (coordination par la structure régionale) :
-[2] Relations avec la population :
-information, sensibilisation ;
-actions de lutte contre les inégalités ;
-information sur la prévention des cancers.
-[4] Relations avec les professionnels de santé :
-mobilisation et animation du réseau ;
-information et formation des professionnels ;
-retour d'informations personnalisé ;
-coordination 1re et 2nde lecture des mammographies.
-[6] Evaluation du dispositif :
-rôle d'alerte sanitaire (en lien avec la structure régionale).
-[7] Assurance qualité du dispositif :
-contrôle qualité des professionnels (en lien avec la structure régionale).
En fonction des spécificités et des besoins de la région, et selon les programmes de

dépistage, les missions peuvent être soit portées par la structure régionale du centre régional, soit réalisées par un des sites territoriaux, celui-ci assurant alors cette mission pour l'ensemble de la région. Dans tous les cas, les sites territoriaux sont chargés d'appuyer la structure régionale dans le pilotage et la mise en œuvre de ses missions.

I. La mise en œuvre du dispositif et la contribution au pilotage national et régional

Le centre régional de coordination des dépistages des cancers assure la mise en œuvre des programmes de dépistage dans la région conformément au cahier des charges national et aux référentiels nationaux (assurance qualité, déontologie ...).

Il appuie l'agence régionale de santé et la coordination régionale de la gestion du risque de l'Assurance maladie pour la définition des orientations et le pilotage régional des programmes de dépistage des cancers.

Il apporte un appui au pilotage régional et national des programmes par la participation à des groupes de travail, notamment des médecins du centre régional de coordination des dépistages de cancers, par le recueil et la transmission d'indicateurs et données de suivi via notamment les tableaux de bord de pilotage, et par la réponse aux études et enquêtes ad hoc des institutions nationales et régionales.

Il anime le dispositif en associant les professionnels et les acteurs concourant aux programmes.

Il est chargé d'assurer la gouvernance des sites territoriaux.

Il est responsable de la gestion administrative et financière optimale et garantissant la qualité du programme.

II. Les relations avec la population

Le centre régional de coordination des dépistages des cancers participe, en conformité avec la communication nationale, et en l'adaptant au contexte local si nécessaire, à la sensibilisation de la population concernée à la démarche de dépistage.

Il contribue, en conformité avec la communication nationale et en l'adaptant au contexte local si nécessaire, à délivrer une information loyale, claire et appropriée sur les programmes de dépistage organisé permettant une décision libre et éclairée des personnes sur le choix de participer ou non (enjeux, stratégies de dépistage en fonction des niveaux de risques, intervalles de dépistage, bénéfices, limites et risques, parcours de dépistage, prise en charge, données épidémiologiques, et le cas échéant sur les stratégies de prévention et de détection précoce recommandées ...).

Il participe, en lien avec les partenaires et acteurs locaux, notamment les médecins traitants, à l'information sur la prévention des risques et le dépistage des cancers, dans une approche intégrée de parcours de santé.

Il est en charge de l'identification des personnes éligibles. A ce titre, il met en place un serveur d'éligibilité au dépistage, dans un objectif d'amélioration des pratiques professionnelles et de la qualité des prises en charge.

Il est en charge des invitations de même que des relances en cas d'absence de dépistage.

Il recueille les refus de participer et les éléments justifiant une adaptation de la stratégie de dépistage. Il en informe chaque personne en lui indiquant son droit de revenir à tout moment sur sa décision.

Il mène, en lien avec les partenaires et acteurs locaux, les actions de lutte contre les inégalités d'accès et de recours au dépistage, notamment dans la mobilisation des populations ciblées.

Il s'assure de la construction des actions de communication, la coordination, la cohérence et l'homogénéité de l'information délivrée localement.

Il évalue les actions de communication et de sensibilisation conduites.
Il propose des moyens d'accès à distance au public (téléphone, mail ...).

Les éléments relatifs aux modalités d'invitations sont fixés par les cahiers des charges spécifiques à chaque programme.

Les supports et messages d'information et de communication mis à la disposition de la population sont élaborés par l'Institut national du cancer.

Toute modification ou adaptation locale doit se faire avec l'accord formel de l'Institut national du cancer. Le message véhiculé par les actions de communication locales doit être homogène, sans ambiguïté, et conforme à la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. L'information fournie doit être précise et aisée d'accès pour tous et aborder les enjeux du dépistage, les bénéfices attendus, ainsi que les limites et les éventuels effets délétères. Elle doit s'appuyer sur des données scientifiques, y compris celles relatives aux inconvénients potentiels des dépistages.

III. Le suivi de la population

Le centre régional de coordination des dépistages des cancers adapte les stratégies de dépistage aux niveaux de risque. Il est responsable du suivi des personnes dépistées et de la population cible dans le cadre du programme de dépistage organisé du cancer du col de l'utérus. Au titre de ce suivi, il est chargé de recueillir, enregistrer et traiter les données relatives aux examens antérieurs et antécédents médicaux strictement nécessaires à la détermination du niveau de risque et à la définition de l'éligibilité des personnes vis-à-vis des programmes de dépistage des cancers, à partir des informations transmises par les caisses d'assurance maladie participantes, par les personnes concernées et les professionnels de santé.

Il recueille les résultats et les comptes rendus des dépistages et des examens consécutifs, en complémentarité avec les intervenants médicaux, afin d'assurer le suivi des résultats des personnes dépistées et de permettre une réponse adaptée en cas de nécessité.

Il est chargé de transmettre les résultats de seconde lecture des mammographies aux personnes concernées ainsi qu'aux médecins qu'elles auraient identifiés.

Le centre régional de coordination des dépistages des cancers recueille également les informations permettant de vérifier l'entrée dans une filière de soins des personnes dont le

dépistage serait positif afin de s'assurer du suivi effectif et de les relancer le cas échéant.

Il est également chargé de l'envoi d'un rappel, en remplacement d'une nouvelle invitation, aux personnes restées sans examen complémentaire consécutif à un dépistage positif.

Le centre régional de coordination des dépistages des cancers n'utilise que les modèles nationaux de courriers élaborés par l'Institut national du cancer, selon les préconisations d'utilisation de ce dernier.

IV. Les relations avec les professionnels de santé

Le centre régional de coordination des dépistages des cancers est chargé de mobiliser les médecins traitants et autres spécialistes ou professionnels de santé autour des enjeux de la démarche de dépistage dans un cadre organisé, en collaboration avec les représentants régionaux des professionnels.

Il participe, dans le respect des préconisations nationales, à l'information des professionnels de santé sur les programmes de dépistage organisé (stratégies de dépistage en fonction des niveaux de risques, intervalles de dépistage, bénéfices, limites et risques, données épidémiologiques, innovations techniques et scientifiques ...).

Il est chargé de recueillir, enregistrer et traiter, à partir des informations transmises par les caisses d'assurance maladie participantes, par les personnes concernées et les professionnels de santé, les données relatives à l'identification des professionnels de santé intervenant dans le programme, notamment des médecins traitants. A ce titre, il informe les médecins traitants de l'éligibilité et du statut de leurs patients vis-à-vis des programmes de dépistage des cancers, il assure le recueil et il définit les modalités de transmission des résultats de dépistage et des éventuels examens réalisés (radiologie, anatomopathologie, biologie, gastroentérologie ...) en complément de l'action des professionnels de santé. Il assure le recueil des données sur les éventuels traitements reçus.

Il coordonne, en cohérence avec les pilotes nationaux des programmes, la formation des professionnels de santé (procédures de dépistage, place et rôle de ces professionnels notamment auprès de la population concernée et des personnes dépistées) et la mise à disposition d'informations et d'outils établis par le niveau national pour faciliter leur pratique de dépistage et de prévention. Ces actions de formation se font en lien avec les organismes de formation professionnelle ainsi qu'avec les représentants régionaux des professionnels de santé concernés.

Il participe à la diffusion des référentiels, protocoles et recommandations de bonnes pratiques des professionnels impliqués.

Il effectue un retour d'informations régulier aux professionnels de santé, y compris les résultats d'activité ou de pratique personnalisés.

V. La gestion du système d'information

Le centre régional de coordination des dépistages des cancers est responsable de la gestion des bases de données et à ce titre il doit assurer l'interface avec les systèmes d'informations permettant de recueillir les données nécessaires pour constituer, consolider et mettre à jour la base de données des fichiers de l'ensemble de la population ciblée par

le dispositif de dépistage organisé et d'en assurer le suivi.

Cette interface est indispensable pour permettre au centre régional de remplir ses missions, auprès de la population, des professionnels de santé, ainsi que pour assurer la veille, l'évaluation et les études attendues sur les programmes.

Il analyse les données permettant de cibler les actions à mener sur les différents territoires (notamment par le géocodage), en interface, le cas échéant avec les opérateurs mandatés par l'agence régionale de santé, notamment l'observatoire régional de santé, sous réserve des autorisations CNIL spécifiques.

Il est chargé de l'administration, de la mise à jour (refus, décès, doublons, résultats, adresses ...) et de la sécurité de cette base de données.

Il assure la conservation et l'archivage des données recueillies dans le cadre des programmes de dépistage.

Il veille au respect des obligations CNIL et à la protection des données personnelles, en application de la norme simplifiée nationale (1).

Les personnes participant au dépistage doivent avoir été informées par le centre régional de coordination des dépistages des cancers du traitement informatisé de données à caractère personnel les concernant et ne pas s'y être opposées, comme le prévoit la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

Le centre régional de coordination des dépistages des cancers rappelle aux professionnels de santé mettant en œuvre le dépistage qu'ils doivent en parallèle informer leurs patients de l'utilisation qui sera faite des données les concernant. Le traitement de données est placé sous la responsabilité du ou des médecins coordinateurs du centre régional de coordination des dépistages des cancers.

VI. L'évaluation du dispositif

Le centre régional de coordination des dépistages des cancers est responsable de l'évaluation du dispositif régional et il contribue donc à l'évaluation nationale par la collecte et le contrôle qualité des données validées par les médecins du centre régional de coordination des dépistages des cancers, à leur échelon d'intervention.

L’Agence nationale de santé publique et l’Institut national du cancer ont accès aux données individuelles anonymisées recueillies par le centre régional pour le suivi, l’évaluation et le pilotage du dispositif.

Le centre régional de coordination des dépistages des cancers envoie annuellement à l’Agence nationale de santé publique les données anonymisées selon un format d’extraction informatique sécurisé. Ces données permettent la production des indicateurs de performance du programme qui incluent les indicateurs sur la participation, la performance des tests, le suivi des individus dépistés positifs et les cancers et lésions précancéreuses dépistées. Ces indicateurs sont considérés comme définitifs une fois la validation effectuée par l’Agence nationale de santé publique dans le cadre de l’évaluation du programme.

Le centre régional de coordination des dépistages des cancers peut participer à la

valorisation des données recueillies et produites dans le dispositif organisé, par des études, articles ou projets avec les partenaires régionaux et territoriaux, en lien notamment avec les professionnels de santé impliqués et les sociétés savantes. Il est attendu que l’exploitation des données contribue à l’amélioration des actions de dépistage.

Il a un rôle d’alerte sanitaire des pilotes régionaux et nationaux, par le suivi régulier des indicateurs et données recueillies, en cas d’anomalies ou de difficultés dans la mise en œuvre des programmes.

VII. Assurance qualité du dispositif

Dans le cadre de cette mission, le centre régional de coordination des dépistages des cancers s’inscrit dans une démarche d’assurance qualité coordonnée par l’Institut national du cancer (référentiel, procédure d’évaluation et modalités de suivi).

Il s’engage à respecter la politique d’assurance qualité du dispositif définie par l’Institut national du cancer notamment le protocole d’assurance qualité défini pour chacun des dépistages.

Il veille à la qualité des pratiques et de l’organisation de la coordination régionale des dépistages des cancers et au respect des référentiels nationaux et régionaux.

Il est responsable de l’harmonisation et de l’amélioration des pratiques médicales par le contrôle qualité des professionnels de santé impliqués dans le dispositif, et de leur matériel si nécessaire, et de l’évaluation des pratiques (respect des procédures, du cahier des charges, de la réglementation, des obligations de formation).

Le centre régional de coordination des dépistages des cancers s’assure que les professionnels et acteurs concourant au dépistage se conforment au cahier des charges général et aux cahiers des charges relatifs à chaque programme. En cas de non-respect du cahier des charges, il communique ses observations à l’agence régionale de santé et à l’échelon régional des différents régimes d’assurance maladie qui contractent avec les professionnels.

VIII. Recherche et expérimentations

Le centre régional de coordination des dépistages des cancers assure la coordination, la participation et la contribution à des études sur les dépistages.

Il peut également mener, de manière optionnelle, des expérimentations d'innovations techniques et scientifiques dans les programmes de dépistage et répondre à des appels à projets.

Il peut également mener, de manière optionnelle, des expérimentations d'organisations innovantes du dispositif de dépistage organisé, notamment pour optimiser les interfaces avec les autres acteurs et partenaires ou améliorer l'efficacité du dispositif (prise en compte des personnes à risque aggravé de cancers).

Ces actions peuvent concerner tout ou partie du territoire régional.

D'autres modalités de réalisation des dépistages en dehors du cahier des charges des programmes des dépistages peuvent être expérimentées et évaluées dans le cadre d'un

projet ayant obtenu un avis favorable délivré par l'Institut national du cancer, suivi d'une autorisation de dérogation accordée par le ministère en charge de la santé. Ce projet doit avoir pour objet d'expérimenter et d'évaluer des améliorations éventuelles des programmes.

Deuxième partie : Les moyens du centre regional de coordination des depistages des cancers

I. Typologie des fonctions et compétences pour assurer les missions du centre régional de coordination des dépistages des cancers

Les fonctions identifiées, sans nécessairement correspondre à des postes individualisés, pour mettre en œuvre les missions du centre régional de coordination des dépistages des cancers sont les suivantes :

-directeur du centre régional de coordination des dépistages des cancers pour assurer l'encadrement du personnel, la gestion financière du centre régional de coordination, et la gestion des activités de la structure régionale et des sites territoriaux ;

-médecin coordinateur des dépistages pour assurer la responsabilité médicale des programmes de dépistage au niveau de la structure régionale et des sites territoriaux. Ce médecin doit justifier d'une expérience en santé publique attestée par un diplôme en santé publique ou par une expérience professionnelle d'au moins deux ans en santé publique ;

-cadre administratif et financier pour assurer la gestion budgétaire, des contrats et des achats, et des ressources humaines ;

-chargé de projet en santé publique pour transmettre les messages sur les dépistages organisés auprès des professionnels de santé et acteurs impliqués dans les programmes, animer et promouvoir les actions de lutte contre les inégalités, à l'appui de connaissances scientifiques, épidémiologiques, paramédicales et en santé publique ;

-chargé de communication pour diffuser les messages sur les dépistages et relayer l'information auprès de la population ciblée ;

-qualiticien pour assurer le respect de la politique d'assurance qualité attendue dans les programmes de dépistage organisé, coordonner la procédure de labellisation du centre régional de coordination et former et informer son personnel ;

-secrétaire pour assurer l'accueil physique et téléphonique, la saisie de données, la gestion des courriers, l'organisation des secondes lectures (planning et installation), la coordination des activités et événements du centre régional de coordination ;

-informaticien pour assurer la gestion, l'installation et la maintenance du matériel informatique, des logiciels et des serveurs du centre régional de coordination des dépistages des cancers, l'assistance, le support technique et la formation du personnel ;

-data manager pour assurer l'intégration des données dans le système d'information du centre régional de coordination, l'analyse et le contrôle qualité des données recueillies, et l'exploitation des bases de données aux fins d'évaluation et d'études ;

-attaché de recherche pour identifier et mener les projets d'études et d'expérimentation sur

les programmes de dépistage, à l'appui de connaissances scientifiques, techniques et épidémiologiques (optionnel).

La répartition des fonctions entre la structure régionale et les sites territoriaux est adaptée selon la taille et la configuration régionale, et le portage effectif, en tout ou partie, des différentes missions selon les sites et le programme de dépistage concerné.

Le centre veille à ce que les compétences médicales nécessaires à certaines missions soient prises en compte, y compris au niveau territorial.

Le personnel du centre régional de coordination des dépistages des cancers s'engage à suivre les formations organisées au niveau régional ou national.

II. Le système d'information des dépistages

A. Architecture du système d'information

Le système d'information des programmes de dépistage comprend :

-au niveau de chaque centre régional de coordination : un logiciel métier régional intégrant une base de données régionale, associé à un outil comptable ;

-au niveau national : à terme, une solution centralisée de collecte et d'analyse à partir des bases de données régionales, à laquelle auront accès les pilotes régionaux et nationaux et l'Agence nationale de santé publique.

Ce système d'information doit remplir plusieurs fonctions : -Une fonction « métier » :

-assurer la mise en œuvre et le suivi des programmes de dépistage des cancers auprès des populations ciblées (éligibilité, invitation, suivi, retour d'informations) ;

-garantir la qualité de l'information existante (contrôle qualité des données) ;

-identifier les inégalités face au dépistage (géocodage, caractérisation des trajectoires de prise en charge) ;

-assurer le partage d'informations entre les acteurs de santé concernés afin d'assurer la continuité des soins.

-Une fonction « technique » :

-assurer l'interopérabilité avec les autres systèmes d'information et l'interrogation sécurisée par certains professionnels autorisés via une solution de type serveur d'éligibilité, sur la base de référentiels nationaux et de normes d'échanges et dans le respect des exigences de la CNIL ;

-garantir la sécurisation des transmissions (messagerie et flux sécurisés) ainsi que la sécurisation et la confidentialité du stockage et de l'utilisation des bases de données, dans le respect des exigences de la CNIL.

-Une fonction « pilotage et évaluation » :

-transmettre aux pilotes régionaux et nationaux ainsi qu'à l'Agence nationale de santé publique les données et résultats d'analyses produits par les centres ;

-échanger et analyser des données par interface avec d'autres systèmes d'information (« composant national » du dossier communicant en cancérologie, outils informatiques des professionnels impliqués dans le dépistage, registre des cancers ...), dans le respect du cadre d'interopérabilité et des autorisations CNIL nécessaires.

1) Le système d'information régional
Le logiciel métier du centre régional doit permettre :

-la constitution et la gestion des fichiers des personnes concernées, à partir des données transmises par les différents régimes d'assurance maladie ;

-l’intégration des résultats des examens antérieurs et antécédents médicaux strictement nécessaires à la détermination du niveau de risque et à la définition de l’éligibilité des personnes vis-à-vis des programmes de dépistage des cancers ;

-la possibilité pour les professionnels de santé de vérifier l’éligibilité d’une personne aux programmes de dépistage et d’éditer les documents nécessaires à sa participation ;

-la transmission et le recueil pour l’ensemble de la population ciblée des résultats des tests de dépistage et examens complémentaires et le suivi des personnes ayant un test de dépistage positif ;

-la constitution d’annuaire et la gestion des contacts avec les médecins traitants, les autres spécialistes ou professionnels de santé impliqués et les laboratoires, les centres de radiologie et acteurs du dispositif ;

-la réalisation des opérations de sensibilisation, d’invitations et de relances décrites dans le cahier des charges des dépistages par localisation ;

-l’enregistrement de données concernant l’ensemble de la population ciblée permettant l’évaluation du dispositif, selon les localisations ;

-le retour d’information aux professionnels de santé impliqués dans le dépistage concernant l’activité et les résultats liés aux programmes ;

-l’analyse de données afin de cibler et prioriser les actions à mener dans les différents territoires, notamment par le géocodage des bases ;

-l’extraction de données vers la solution centralisée nationale, permettant la réalisation de tableaux de bord de pilotage opérationnel pour le suivi du programme, de rapports annuels d’activité standardisés, de la démarche qualité des centres régionaux de coordination des dépistages des cancers et de l’évaluation épidémiologique et organisationnelle du programme ;

-la sécurité, la sauvegarde et l’archivage des données collectées.

L’outil comptable du centre régional doit permettre :

-une gestion optimale des moyens financiers ;

-l’établissement d’un budget prévisionnel et d’un budget réalisé ;

-une comptabilité analytique permettant une ventilation par localisation ;

-l’établissement de l’ensemble des documents réglementaires attendus au regard du statut juridique choisi.

2) Le système d’information national

Une solution centralisée nationale de collecte et d'analyse, construite dans un cadre d'interopérabilité, permet de recueillir des informations sur le dépistage pour les besoins des acteurs nationaux et régionaux à partir des systèmes d'information des centres régionaux de coordination des dépistages des cancers. Dans l'attente de sa mise en place, l'Institut national du cancer et l'Agence nationale de santé publique assurent la collecte des données auprès des centres régionaux de coordination.

Les guides pour la transmission des informations des centres régionaux de coordination des dépistages des cancers vers la solution nationale sont élaborés avec les acteurs locaux, régionaux et nationaux, sous la responsabilité de l'Institut national du cancer. Ces informations doivent alimenter les tableaux de bord de pilotage opérationnel régionaux et nationaux destinés au suivi du programme, les rapports annuels d'activité standardisés, les évaluations des programmes menées par l'Agence nationale de santé publique et par l'Institut national du cancer.

B. Cadre réglementaire des données de santé

Les traitements de données à caractère personnel, automatisés ou non, mis en œuvre par les centres régionaux de coordination des dépistages des cancers dans le cadre des dépistages organisés, sous la responsabilité d'un médecin, sont soumis à des critères définis par la norme simplifiée publiée par la CNIL au Journal officiel de la République française.

La dématérialisation des données de santé doit permettre de faciliter l'échange et le partage des données ainsi que leurs traitements. Le système d'information s'appuie sur les éléments décrits dans le cadre d'interopérabilité des systèmes d'information de santé (CI-SIS) pour assurer les échanges entre les acteurs du dépistage, notamment entre les centres régionaux de coordinations des dépistages des cancers, et avec les partenaires œuvrant dans le domaine de la cancérologie (oncogénétique, registres, etc.), les professionnels de santé, les usagers, les différents régimes d'assurance maladie, l'Institut national du cancer, l'Agence nationale de santé publique.

Le système d'information doit répondre aux exigences de la politique générale de sécurité des systèmes d'information de santé (PGSSI-S) qui fixe le cadre de la sécurisation des systèmes d'information de santé notamment une messagerie sécurisée de santé, un accès au répertoire partagé des professionnels de santé (RPPS), une compatibilité au dossier médical partagé (DMP) et la capacité d'utilisation des documents de prise en charge du dossier communicant de cancérologie (DCC) utiles dans les missions du centre régional de coordination des dépistages des cancers.

III. Aspects réglementaires et confidentialité A. Aspects CNIL

Les éléments relatifs aux aspects CNIL figurent au paragraphe V de la première partie et au paragraphe II-B de la deuxième partie du cahier des charges.

B. Confidentialité

Le personnel du centre régional de coordination des dépistages des cancers est astreint au secret professionnel ou médical et doit assurer la confidentialité des données dont il a connaissance.

Le centre régional de coordination des dépistages des cancers ne peut utiliser les fichiers qui lui sont transmis que dans les limites de la mission qui lui est confiée, sous peine d'engager sa responsabilité juridique.

C. Assurances

Chaque praticien assurant une action spécifique dans les programmes de dépistage organisé coordonnés par le centre régional de coordination des dépistages des cancers doit être assuré en responsabilité civile professionnelle de manière individuelle et prévenir son assureur qu'il participe au programme. Cette responsabilité individuelle de leurs actes concerne également les praticiens qui assurent des prestations pour lesquelles ils reçoivent des honoraires du centre régional de coordination des dépistages des cancers.

Le centre régional de coordination des dépistages des cancers doit être assuré, outre les assurances légalement obligatoires couvrant les locaux et l'ensemble du personnel, pour l'ensemble des risques liés à l'organisation du dépistage (non transmission ou erreur de transmission du résultat, erreur d'imputation d'un résultat).

Les médecins coordinateurs doivent être assurés par le centre régional de coordination des dépistages des cancers ou par leur employeur pour l'ensemble de leurs missions (cette assurance s'ajoutant à leur propre assurance en responsabilité civile individuelle).

IV. Le financement du centre régional de coordination des dépistages des cancers

Les financements concernant la coordination des programmes de dépistages organisés des cancers sont alloués aux centres régionaux de coordination des dépistages des cancers. Les dépenses des centres régionaux sont notamment financées par une dotation des organismes d'assurance maladie et par l'ARS. Cette dotation peut être complétée par d'autres financements.

Les règles d'allocation budgétaire du centre régional de coordination des dépistages des cancers dans l'organisation régionale tiennent compte à la fois :

-des frais fixes (coûts structurels et coûts d'organisation indépendants du niveau de participation, incluant une part des ressources humaines intervenant dans les missions transversales) ;

-des coûts variables liés à l'activité (notamment en fonction de la taille de la population

cible et de la participation aux programmes) ;
-des missions complémentaires (au-delà du socle obligatoire commun des missions).

Le centre régional de coordination des dépistages des cancers dispose d'un budget unique.

Le budget est établi selon un budget type dont le format est fixé par les financeurs du programme.

Il est établi dans un objectif d'efficience. A cet effet, l'agence régionale de santé et les organismes d'assurance maladie communiquent chaque année au centre régional des indicateurs de gestion cibles dont il devra tenir compte dans l'élaboration du budget. L'objectif de la gestion du centre régional est de tendre vers ces indicateurs cibles.

Le centre régional de coordination des dépistages des cancers établit la ventilation des crédits entre la structure régionale et les sites territoriaux.

V. Transmission des éléments administratifs et financiers par le centre régional de coordination des dépistages des cancers

Différents acteurs interviennent dans l'élaboration et la mise en œuvre des programmes de dépistage :

-en tant que pilotes et/ ou financeurs des programmes de dépistage organisé des cancers, la direction générale de la santé, et les organismes d'assurance maladie (Caisse nationale de l'assurance maladie, Caisse centrale de la mutualité sociale agricole) à l'échelon national et régional ainsi que les agences régionales de santé sont légitimes à recevoir des données financières des centres régionaux de coordination ;

-En tant que pilote régional de la politique de santé, les agences régionales de santé, en lien avec l'échelon régional des organismes d'assurance maladie, doivent avoir connaissance des données financières et d'activité produites par les centres régionaux de coordination.

-L'INCa et l'Agence nationale de santé publique doivent obtenir les données d'activité et données anonymes produites par les centres régionaux de coordination afin d'assurer les évaluations correspondant aux champs de leurs missions.

L'Institut national du cancer et l'Agence nationale de santé publique échangent les informations nécessaires à l'exercice de leurs missions pour l'évaluation épidémiologique et opérationnelle des programmes nationaux de dépistage des cancers. Cette collaboration est formalisée par un accord-cadre.

Les deux institutions travaillent en collaboration et mènent des travaux et des études contribuant à l'évaluation de l'impact des programmes de dépistage. Ils définissent les données d'évaluations qui sont produites par les centres régionaux de coordination des dépistages des cancers en vue d'assurer :

-l'évaluation de la performance des programmes ; -l'évaluation organisationnelle des programmes ;

-la réalisation d'enquêtes et d'études ad hoc ;

-l'identification et la documentation des situations d'alerte et des points de vigilance.

Le directeur général de la santé, responsable du pilotage stratégique des programmes en coordination avec la Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM), la Caisse centrale de la mutualité sociale agricole (CCMSA), l'Institut national du cancer et l'Agence nationale de santé publique, peut saisir les deux agences sur des travaux d'évaluations.

Afin d'assurer ces évaluations, les données produites par les centres régionaux de coordination doivent être consolidées de manière homogène et standardisée.

A. Typologie des données produites par le centres régional de coordination 1) Données financières
Documents budgétaires et comptables concernés :
-budget prévisionnel ;

-budget réalisé ;

-état de consommation ;

-arrêtés de comptes ;

-comptes annuels N-1 ;

-rapport annuel financier.

Destinataires : ces données intéressent les financeurs (régionaux et nationaux) ainsi que les pilotes nationaux.

Référentiel (s) : ces données sont renseignées à l'appui du fichier national Apacche et conformément aux règles comptables liées au statut juridique de chaque centre.

Périodicité : annuelle.
2) Données d'activité (données agrégées)

Les données d'activité produites par les centres régionaux de coordination sont transmises sous forme agrégée aux pilotes nationaux et régionaux des programmes ainsi qu'à l'Agence nationale de santé publique.

Dans le cadre de leur mission de recherche et d'expérimentation, les centres régionaux de coordination peuvent produire des analyses et études complémentaires sur tout ou partie de leur territoire.

Les données d'activité alimentent :
-le rapport d'activité représentant l'ensemble des actions et résultats des centres

régionaux de coordination

Référentiel (s) formalisant la remontée des données : rapport d'activité annuel type élaboré par l'Institut national du cancer, guides des formats de données élaborés pour chaque programme par l'Agence nationale de santé publique.

Périodicité : annuelle.
-le pilotage et le suivi des centres dans le cadre de la démarche de labellisation

Référentiel (s) formalisant la remontée des données : dossier de labellisation et tableaux de bord définis par l'Institut national du cancer.

Périodicité : définie par l'Institut national du cancer

-en tant que de besoin, les enquêtes et études identifiées par les pilotes régionaux et nationaux

Référentiel (s) : périmètres des études, enquêtes ou alertes sanitaires. Périodicité : selon les besoins.
3) Données des personnes concernées par les programmes de dépistage

Les données individuelles traitées par les centres régionaux de coordination doivent permettre à la fois le suivi de la trajectoire de santé des participants aux programmes de dépistage par ces centres, mais également contribuer avec l'appui de l'Agence nationale de santé publique au pilotage et à l'évaluation des programmes par les pilotes nationaux et régionaux.

La nature des données pouvant être traitées dans le cadre de ces programmes est strictement définie par l'autorisation unique publiée par la CNIL (2) au Journal officiel de la République française.

La norme simplifiée définit limitativement les destinataires de ces données.

Ces données alimenteront un système d'information national commun à tous les centres, auquel auront accès les partenaires des programmes de dépistage, selon des droits différents, notamment l'Agence nationale de santé publique pour l'évaluation épidémiologique et l'Institut national du cancer pour l'évaluation opérationnelle des programmes.

Elles contribuent :
-à l'évaluation épidémiologique des programmes

Référentiel (s) : La transmission des données anonymes est encadrée par les guides des formats de données élaborés pour chaque programme par l'Agence nationale de santé publique. Ces guides définissent les données attendues, leur format et leurs modalités de transmission. Ils identifient les indicateurs d'évaluation définis au niveau européen et les indicateurs complémentaires définis pour les programmes français.

Périodicité : définie par l'Agence nationale de santé publique. -aux études, analyses ou enquêtes ad hoc

Référentiel (s) : La transmission de données anonymes dans le cadre d'enquêtes ou d'études spécifiques sont précisées dans les protocoles d'enquêtes ou études correspondants. En dehors des finalités prévues dans l'autorisation unique en vigueur, les demandes d'accès aux données devront faire l'objet d'une demande d'autorisation auprès de la CNIL.

Périodicité : en fonction des besoins ou des projets de recherche et d'expérimentation. B. Le rapport annuel d'activité type

Le rapport d'activité annuel des centres régionaux de coordination est destiné aux institutions responsables du pilotage au niveau national (direction générale de la santé, Institut national du cancer, Caisse nationale de l'assurance maladie, Caisse centrale de la mutualité sociale agricole) et à l'échelon régional (agence régionale de santé et échelon régional des organismes d'assurance maladie-DCGDR et ARCMSA).

Il comprend trois parties :

-les informations générales sur le centre régional de coordination (informations administratives et données locales) ;

-les données concernant les missions transversales confiées au centre régional de coordination conformément au nouveau cahier des charges ;

-les données relatives à chacun des programmes de dépistage organisé.

Sa structuration tient compte des informations qui seront à fournir dans le cadre de la démarche qualité. Les informations et les données renseignées dans les différents chapitres alimenteront les indicateurs suivants :

-suivi de l'activité ;

-gestion financière ;

-organisation du centre régional de coordination ;

-efficacité des actions correctrices mises en œuvre.

Le rapport d'activité annuel type est produit par l'INCa et mis en ligne sur son site internet.

Troisième partie : La démarche qualité du centre régional de coordination des dépistages des cancers

Les centres régionaux de coordination des dépistages organisés des cancers s'engagent dans une démarche d'amélioration continue de la qualité.

Dans le cadre de cette démarche qualité, l'Institut national du cancer établit et coordonne une procédure de type labellisation, avec accompagnement des structures. La procédure

est mise en place sur la base d'un référentiel national élaboré par l'INCa, comprenant les indicateurs permettant d'apprécier la mise en œuvre des missions et les modalités de leur suivi.

Les centres régionaux de coordination des dépistages des cancers sont tenus de participer à cette démarche afin de garantir l'adéquation de la réalisation de leurs missions avec le cahier des charges national et l'assurance qualité des programmes de dépistage organisé.

La démarche qualité s'appuie sur plusieurs types d'indicateurs visant à évaluer l'activité, la gestion financière, l'organisation et les process du centre régional de coordination, ainsi que l'efficacité des actions correctrices mises en œuvre. Ces indicateurs sont recueillis à travers le rapport d'activité annuel type et les tableaux de bord.

Dans le cadre de cette démarche, le résultat de l'évaluation des centres est accompagné si besoin de préconisations.

La convention de financement conclue entre l'agence régionale de santé et l'échelon régional des différents régimes d'assurance maladie avec le centre régional de coordination des dépistages des cancers tient compte de ce résultat. Elle peut être le support de mise en œuvre des préconisations qui en sont issues.

(1) Au 1er janvier 2018, cette norme relève de la délibération CNIL n° 2017-215 du 13 juillet 2017 portant adoption d'une norme destinée à simplifier l'obligation de déclaration des traitements de données à caractère personnel ayant pour finalité le dépistage organisé du cancer du sein, du cancer colorectal et du cancer du col de l'utérus mis en œuvre par les structures de gestion conventionnées et abrogeant la délibération du 11 juin 2015.

(2) Au 1er janvier 2018, cette autorisation relève de la délibération CNIL n° 2017-215 du 13 juillet 2017.

Fait le 23 mars 2018.

La ministre des solidarités et de la santé, Pour la ministre et par délégation :
Le directeur général de la santé,
J. Salomon

La directrice de la sécurité sociale, M. Lignot-Leloup

Le ministre de l'action et des comptes publics, Pour la ministre et par délégation :
Le directeur général de la santé,
J. Salomon

La directrice de la sécurité sociale, M. Lignot-Leloup

Table des matières

REMERCIEMENTS **9**

PRÉCIS POUR LA LECTURE **11**

SOMMAIRE **13**

ABRÉVIATIONS, ACRONYMES ET SIGLES UTILISÉS **15**

INTRODUCTION GÉNÉRALE **19**

PARTIE I. DU CHOIX D'UN SUJET GENRÉ À L'INVESTIGATION D'UN TERRAIN FÉMINISÉ **30**

CHAPITRE 1. LA FORMALISATION SOCIOLOGIQUE DE L'OBJET **32**

SECTION I. LA SANTÉ PUBLIQUE À TRAVERS L'ANGLE DU CONTRÔLE INSTITUTIONNEL DU CORPS DE LA FEMME 33
1. Le biopouvoir et la gestion des corps : Un autre paradigme de la santé publique 33
2. Contrôler les corps pour contenir les risques 35
SECTION II. LES LIMITES DU BIO-POLITIQUE : LA FAIBLESSE DE LA SANTÉ PUBLIQUE 40
1. Les Inégalités sociales et territoriales de santé (Ists) 41
2. Éduquer ou prévenir : la prévention, l'enfant malade de la santé publique 48
SECTION III. RÉPONDRE AUX LIMITES DE LA BIO-POLITIQUE : LE RÔLE DE RÉGULATION DES ASSOCIATIONS 56
1- La place des associations dans l'initiation et l'organisation des politiques publiques 56
2- Des logiques d'actions diffuses et des expériences sociales hétérogènes des associations et de leurs bénévoles 60

CHAPITRE 2. INVESTIR ET ENQUETER EN TERRAIN FEMINISE : LE POSITIONNEMENT DU CHERCHEUR **66**

SECTION I. DU CHOIX DE LA POPULATION CIBLE A L'INVESTIGATION DE TERRAIN 67
1. L'identification d'une population catégorielle identifiable 67
2. Investir des terrains d'enquêtes : La familiarité sociologique 70
SECTION II. DES TERRAINS D'ENQUETE QUI JUSTIFIENT L'OBJET SOCIOLOGIQUE. 78
1. La Picardie : Le diagnostic d'un territoire hétérogène dépourvu 78
2. Présentation du territoire A 85
3. Présentation du territoire B 90
SECTION III. DES OUTILS SOCIOLOGIQUES COMME INSTRUMENTS DU TRAVAIL ETHNOGRAPHIQUE 96
1. S'entretenir avec les enquêtés 96
2. L'observation des rôles sociaux : Les ateliers santé et les permanences en pharmacie 105
3. Une immersion incrémentale participative 109
4. L'exploitation documentaire et l'analyse des données : La subjectivité de la recherche 110
SECTION IV. LES LIMITES DE L'ENQUETE ETHNOGRAPHIQUE 114
1. La difficulté d'accès aux terrains de recherche 114
2. Lorsque le genre semble desservir : Le statut du sociologue comme élément (non) déclencheur de parole 115
3. L'inversion des rôles : Lorsque l'enquêtée devient l'observatrice et semble décrypter l'enquêteur 119

CHAPITRE 3. LE CANCER COMME OBJET DE TRANSFORMATION DES LOGIQUES DE SANTE PUBLIQUE **121**

SECTION I. LE DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN 123
1. Qu'est-ce que le cancer ? 123
2. Entre l'Organisé et l'Individuel, il faut choisir 130
3. Les différents débats que suscite le dépistage de certains cancers 136
SECTION II. LES FREINS LIES AU DEPISTAGE ORGANISE DU CANCER DU SEIN (EN PICARDIE) 139
1- La peur et les freins culturels 140
2- Les freins « intellectuels » : Les « irréductibles Gauloises » Vs les populations étrangères 141
3- Les freins institutionnels : Invisibiliser le visible 143
SECTION III. L'ORGANISATION DU DEPISTAGE ORGANISE DU CANCER DU SEIN (DOCS) 150
1. Les structures qui organisent le DOCS sur mes deux territoires d'enquête 150

2. Comment se passe concrètement un dépistage organisé du cancer du sein ? 152
3. Les différents traitements contre le cancer du sein 157

PARTIE II. LA SENSIBILISATION AU DEPISTAGE ORGANISE DU CANCER DU SEIN (DOCS) PAR L'APPROCHE COMMUNAUTAIRE 162

CHAPITRE 4. L'HERITAGE COMMUNAUTAIRE EN PICARDIE : DES EXPERIENCES A CAPITALISER 164

SECTION I. LES LOGIQUES DE LA SANTE COMMUNAUTAIRE 165
1. Genèse d'un concept évolutif 165
2. La participation des citoyens : La condition sine qua non dans la mise en place de la logique communautaire. 170
3. L'empowerment communautaire comme finalité 174
SECTION II. DE LA CONCEPTUALISATION D'UN DISPOSITIF A SA MISE EN PLACE : HISTORIQUE DES FEMMES RELAIS EN FRANCE 178
1. Les Femmes relais en France : L'instrument de traduction de la logique communautaire dans le champ sanitaire 178
2. Des expériences de femmes relais appliquées au champ sanitaire 183
3. La mise en place d'un projet d'empowerment sanitaire en Picardie dans le cadre de la sensibilisation au dépistage du cancer du sein 191

CHAPITRE 5. DE L'HERITAGE AUX NOUVELLES REALITES DE LA SANTE COMMUNAUTAIRE : FOCUS SUR DEUX TERRITOIRES PICARDS 199

SECTION I. LES ACTIONS DE L'ASSOCIATION A DANS LE CADRE DE LA SENSIBILISATION AU DEPISTAGE ORGANISE DU CANCER DU SEIN. 201
1. L'origine du projet : La mise en place de la logique communautaire 202
2. De l'identification à la formation du groupe de femmes bénévoles 205
3. Les différentes stratégies d'approche pour la sensibilisation au dépistage organisé du cancer du sein (DOCS) : La sensibilisation directe dans les pharmacies et les Maisons de Services Au Public (MSAP) 207
4. D'autres actions de sensibilisation avec des structures partenaires 212
SECTION II. LES ACTIONS DE SENSIBILISATION DE L'ASSOCIATION B 222
1. De l'origine du projet à l'identification des (futures) femmes relais 223
2. Une formation continue d'éducation pour la santé 226
3. Les bilans santé et les vaccinations : La surveillance communautaire (le contrôle social) 229
SECTION III. LES ACTIONS (IN)VISIBLES D'AUTRES STRUCTURES QUI PARTICIPENT A LA SENSIBILISATION AU DEPISTAGE ORGANISE DU CANCER DU SEIN (DOCS) 232
1. Les actions de sensibilisation de l'Adécaso 232
2. Les actions d'Adema 80 233
3. Les actions d'autres associations 235
SECTION IV. L'ANALYSE DES DIFFERENTES LOGIQUES ASSOCIATIVES 237
1. La santé communautaire : Le dénominateur commun des différentes stratégies associatives 238
2. L'éducation à la santé : La pierre angulaire de l'empowerment sanitaire 241

PARTIE III. L'ENGAGEMENT ASSOCIATIF DES P3S, CHRONIQUE D'UNE REALITE A PEINE VOILEE 250

CHAPITRE 6. LA (RE) CONNAISSANCE DES P3S : ENTRE PRODUCTION DE SAVOIRS EXPERIENTIELS ET RECHERCHE DE LEGITIMITE AUPRES DES POUVOIRS PUBLICS 252

SECTION I. ESSAI THEORIQUE DE LA NOUVELLE APPELLATION DE L'ENGAGEMENT SOCIO-SANITAIRE : LES PETIT(E)S SOLDAT(E)S DU SOCIO-SANITAIRE (P3S) 254
1. Théorisation d'un concept latent 254
2. Identification des critères pouvant qualifier les P3s 259
3. Les P3s ou le bénévolat militant : Vers un degré supplémentaire d'engagement 262
SECTION II. LES PROBLEMATIQUES LIEES A L'ENGAGEMENT DES P3S : DES DIFFICULTES DE GESTION AUX RAPPORTS DE DOMINATION 265
1. Les difficultés de gestion des P3s (micro) 265
2. La mise en concurrence des P3s (méso) par les organismes gestionnaires 272
3. La question de l'incompatibilité entre le temps des institutions et celui des associations 280
SECTION III. LA REMUNERATION DES P3S (MICRO) : UNE HISTOIRE DE CONTRE DON 285

1. Du don au contre don, une histoire de « cens » *285*
2. L'héritage de la dette : Donner-Recevoir-Rendre et/ou transmettre *289*

CHAPITRE 7. LE RECIT DE VIE : UN INSTRUMENT SOCIOLOGIQUE DE L'ANALYSE DES ENGAGEMENTS 294

SECTION I. L'APPROCHE BIOGRAPHIQUE : REPONDRE A LA QUESTION « QUI ES-TU ? » 297
1. Construire des trajectoires grâce au récit de vie *297*
2. La vertu thérapeutique du récit de vie *299*
3. Les bifurcations du héros : Entre imprévisibilités et irréversibilités *301*
SECTION II. L'ENGAGEMENT ASSOCIATIF COMME « CONNAISSANCE INTIME DE LA MALADIE » 306
1. Céline : La nécessité de s'engager pour aider les autres *308*
2. Germaine : Une expertise en construction *318*
3. Entre bifurcations et adaptations : Le parcours de vie de Françoise *328*
4. Victorine : La patiente experte *338*
SECTION III. L'ENGAGEMENT ASSOCIATIF COMME INSTRUMENT D'INTEGRATION SOCIALE 347
1. Honorine et l'effusion des émotions *347*
2. Élisabeth : L'ambivalence dans la socialisation *354*
3. Pélagie ou le refus de la reproduction familiale *362*
4. L'analyse comparative des parcours de vie : Ce que mon engagement dit de ce que je suis *369*

CONCLUSION GÉNÉRALE 378

BIBLIOGRAPHIE GÉNÉRALE 385

ANNEXES 420