

Être indigène, âgée et malade du cancer du col de l'utérus : l'expérience de la maladie chez une femme maya yucatèque

Résumé

Le cancer du col de l'utérus (CaCu) est le septième cancer le plus fréquent dans la population mondiale et le quatrième le plus courante chez les femmes. 85% des cas diagnostiqués surviennent dans des pays en développement. Il est aussi une cause majeure de décès par cancer dans ces pays.

Au Mexique il est la deuxième cause de décès par cancer chez les femmes de plus de 25 ans. C'est le cas de l'état du Yucatán, où 45,9% de la population est pauvre, et 10,7% se trouve dans une situation de pauvreté extrême (CONEVAL, 2014). Cette pauvreté se trouve principalement dans la population indigène. Le CaCu est un cancer associé à la précarité, l'inégalité et le manque d'accès à l'information. Ces éléments caractérisent les populations indigènes de l'état de Yucatán, situation que placent les femmes mayas dans une situation de plus grande vulnérabilité face à la maladie.

L'étude de cas que je présente ici fait partie d'une recherche anthropologique qui a été menée pendant quatre ans, dans cinq communautés du Yucatán. C'est un travail ethnographique d'immersion dans le système de santé qui prend en charge le CaCu. Dans le discours de la femme présentée je trouve éléments du modèle explicatif et représentations de la maladie. Dans son discours apparaît aussi les conflits au sein du système de santé entre le modèle explicatif des femmes malades et de soignants. Ce conflit joue un rôle central dans la prise en charge du CaCu en Yucatán.

Mots-clés : cancer de col de l'utérus, modèle explicatif de la maladie, femme maya, Yucatán.

Contexte et aspects méthodologiques

L'état du Yucatán a une population de 1.955.577 personnes, dont 45,9 % est pauvre et 10,7% est dans une pauvreté extrême (CONEVAL, 2014). Alors que la population maya se trouve

dans tout l'État, les municipalités les plus pauvres sont celles dont la population maya est majoritaire. Presque toute cette population parle leur langue, le maya yucatèque ainsi que l'espagnol. Dans les communautés les plus pauvres, les gens sont principalement engagés dans l'agriculture. Les hommes et les femmes ont de très faibles niveaux de scolarisation, en particulier les femmes. Les femmes âgées, en plus d'être analphabètes, parlent souvent moins l'espagnol et exclusivement le maya. Il n'y a pas de système de sécurité sociale au niveau national pour protéger la population. Cependant, l'accès aux services de santé est gratuit pour le traitement du CaCu (considéré comme un problème de santé prioritaire).

La pauvreté expose la population rurale maya yucatèque à une grande vulnérabilité au plan sanitaire, les femmes étant les plus touchées (Bracamonte y Sosa, 2007). Et parmi les femmes, celles qui sont les plus âgées le sont d'autant plus. Le «racisme structurel» (Krotz, 2008), en vigueur dans la société du Yucatán depuis la colonisation espagnole et ce jusqu'à aujourd'hui, contribue également à cette situation de violence structurelle, qui favorise le développement des facteurs de risque de développer CaCu¹.

Le nombre de décès des femmes par CaCu dans le Yucatán se situe en sixième place au niveau national des décès considérés comme «évitables». Il s'agit de décès qui, en tenant compte de la technologie médicale existante, ne devraient pas se produire, ou pourraient être empêchés.

Pour ce travail, les communautés ont été choisies du fait de leur grande vulnérabilité sociale et du fait de la forte prévalence du CaCu.

¹Valenti, G. (2010) "El cáncer cervicouterino en el municipio de Teakax: la enfermedad como corporalización de la pobreza y de la desigualdad de género". En proceso de publicación.

Cinq femmes mayas, âgées de 19 à 65 ans, ainsi que leurs familles, ont participé à la recherche.

J'ai mené des entretiens avec ces femmes au sein de centres de soins, où j'ai également effectué de l'observation participante. J'ai aussi effectué des entretiens avec elles et avec leurs familles dans leurs communautés où j'ai mené un travail ethnographique. J'ai également interviewé le personnel biomédical aux centres de soins. Tout au long de la recherche, j'ai suivi le processus de soins de ces femmes depuis le diagnostic et, dans trois cas, jusqu'au leur décès.

Dans le cas que l'on présente, les entretiens avec la participante ont été faits avec l'aide d'un interprète.

Malgré les efforts gouvernementaux pour le développement de programmes de prévention et de détection précoce du CaCu, cette population continue à tomber malade et à mourir. Connaître les vécus de ses femmes et de leurs familles concernant la maladie, les traitements, et leurs souffrances, peut être un outil pour développer des stratégies plus efficaces face au CaCu.

Pour une analyse anthropologique de l'expérience de la maladie

Je propose dans cet article une analyse anthropologique du système de santé où se déroulent les soins pour le CaCu de femmes mayas, ainsi qu'une vision des interactions présentes dans ce système de santé et ses conséquences pour les femmes malades.

L'approche anthropologique propose d'incorporer les concepts culture et diversité culturelle dans le processus santé-maladie-soins et étudier les différentes médecines comme systèmes de santé culturelles et sociaux. Cela inclut l'étude de pratiques, thérapies et thérapeutes dans différentes cultures (ethno médecine), la réflexion par rapport à la dimension culturelle de tous les systèmes de soins de santé, le développement de stratégies pour dialoguer entre cultures médicales différents (Transculturalité), la critique des paradigmes de la biomédecine et, parmi la récupération de la dimension socio culturelle de la maladie, arriver à une approche plus intégrale de la pratique médicale.

A partir de cette approche, un système de

santé est un ensemble plus ou moins organisé et stratifié d'agents thérapeutiques, modèles explicatifs et représentations des maladies, ainsi que de pratiques et technologies pour comprendre et faire face à la maladie et préserver la santé (Kleinman 1988). Cela implique un ensemble de significations et actions situés dans un contexte spécifique, parmi lesquelles les personnes pensent la maladie et agissent pour lui faire face. Ces significations sont le résultat et reproduisent aussi de relations sociales spécifiques. Ainsi, chaque système de santé parle de relations micro et macro sociales dans un contexte particulier.

Chaque système de santé possède différents secteurs qui interagissent, dans ce cas : le professionnel (institutions, biomédecine), le traditionnel (thérapeutes non professionnels comme *sobadoras* ou *xmen*) et le secteur populaire (l'individu, la famille). À l'intérieur de chaque système de santé les différents secteurs construisent différents modèles explicatifs et représentations de la maladie.

Les modèles explicatifs sont les notions que thérapeutes, personnes malades et leurs familles ont par rapport à une maladie et la façon de la traiter. Ils comprennent la définition d'une altération organique, l'expérience de la maladie ou la souffrance individuelle qui peut avoir ou non un lien avec une altération organique, et l'interprétation socioculturel de la maladie (Kleinman 1988, Young, Good).

Dans les modèles explicatifs on trouve aussi les différents modèles étiologiques et thérapeutiques que chaque culture propose pour chaque maladie.

Pour l'analyse de la souffrance individuelle je m'appuie aussi sur la notion d'*embodiment* proposée par Csordas (2002, 2004), qui relève de l'analyse de l'expérience incarnée. Cet auteur reprend Merleau Ponty (1999), qui affirme que la perception ne commence pas dans les objets mais dans le corps, corps qui est activé par le processus de rencontre avec le monde. Le soi-même est un produit du lien qui s'établit entre le corps et le monde. Ce premier moment est *pré réflexif*, car il se trouve avant que les sensations trouvent un discours, avant que les expériences puissent

être codées culturellement. Csordas l'appelle pré-objectif. Reconnaître ces manifestations expé-rientielles ouvre la possibilité d'accès à d'autres niveaux d'explications, de connaissance de ces expériences particulières. Le second moment de l'analyse de l'expérience incarnée ou *embodiment* est celui dans lequel ces premières impressions trouvent un discours qui permet de les mettre en mots, de les expliquer.

Méthodologiquement, le travail à partir de l'*embodiment* consiste à enquêter sur l'expérience vécue, et la façon d'être en lien avec le monde grâce à cette expérience. L'expérience est reconnue et conceptualisée dans sa culture et elle se manifeste comme des techniques du corps (au sens de prendre soin de son corps et prendre soin de son environnement à partir de son corps). A continuation je vais évoquer une situation clinique afin d'illustrer mon propos.

Refugia et sa famille

J'ai fait la connaissance de Doña Refugia, âgée de soixante-cinq ans, en salle d'attente du service de radiothérapie de la capitale du Yucatán. Comme la plupart des femmes paysannes mayas, elle paraissait plus âgée que son âge réel. Elle est arrivée accompagnée de sa belle-fille Paula et de son fils José, tous deux âgés de 35 ans. Dans l'observation médicale, il était écrit qu'elle parlait espagnol. Or, je me suis rendue compte que si elle le comprenait un tant soit peu, elle ne savait pas le parler. En tout cas, elle était rassurée par le fait que son fils traduise. Sa belle-fille ne parlait pas non plus très bien l'espagnol, même si elle le comprenait. José, lui, parlait les deux langues, maya et espagnol, avec aisance. Ils venaient de Colonia Estrella, petit hameau d'accès difficile (presque 5 heures de voyage en bus), situé à moins de cent cinquante kilomètres de la capitale de l'état du Yucatán.

Je les ai vus plus d'un an, au centre de soins pour les traitements et contrôles médicaux, et à domicile pendant les périodes de repos. Doña Refugia n'a pas toléré les traitements (radiothérapie et chimiothérapie), elle était tellement faible qu'il a fallu les arrêter. Peu de temps après, José m'a prévenu par SMS que sa mère était en train de mourir, ce qui m'a permis d'aller

les voir une dernière fois.

Je vais maintenant développer et discuter les trois étapes de l'expérience de la maladie chez Doña Refugia : la vie avant la maladie, l'intrusion de la maladie dans son existence et les modifications qu'elle a engendrées, et la construction de significations à partir de la maladie.

La vie avant la maladie

Les familles mayas habitent un terrain qui regroupe une ou deux générations de la même famille. Les hommes mariés amènent leurs femmes pour vivre dans ce terrain, où les parents donnent une parcelle de ce terrain à chacun des fils pour qu'ils y construisent leurs maisons. Les hommes travaillent plutôt à l'extérieur de la maison, tandis que les femmes vivent plutôt à l'intérieur de celle-ci. A la tête de l'organisation de la vie de ce groupe familial, on trouve la femme la plus âgée, la mère. C'est le cas de Refugia, qui s'occupait de l'organisation du travail domestique. Elle était l'autorité. Quand l'âge ne permet plus de travailler de la même façon, comme c'était son cas, la femme plus âgée continue à être une figure très importante, car elle donne des orientations aux autres et continue à diriger le travail des femmes plus jeunes de la famille. Depuis l'enfance et dès le début de la journée, les femmes paysannes traitent tous les aspects de la maison et de la vie familiale (productif, social, affectif) et contribuent aux travaux agricoles avec leurs partenaires. Prendre soin des autres de la sorte est central dans le rôle de la femme, parfois au dépend de l'attention portée à leur propre corps. Pour les mayas, une femme en bonne santé doit être bien en chair, avoir des enfants en bonne santé, les allaiter et être forte pour travailler (Guemes, 2000). Etre forte, c'est aussi être capable de jauger, et de décider pour soi et pour les autres.

Depuis son plus jeune âge, Refugia travaillait beaucoup. Son mari était fier, disait qu'elle était capable de s'occuper de, et de nourrir, 40 hommes. Elle racontait que toute sa vie elle avait dû beaucoup travailler : faire des **hammaques**, broder, faire la lessive pour d'autres familles en plus du travail domestique chez elle et d'aider dans les champs de maïs. Elle se plaignait de

n'avoir jamais bien mangé dans sa vie, de toujours avoir vécu dans la pauvreté. Mais, malgré tout, elle évoque avec joie son amour pour la musique et pour la danse. Elle en parlait comme l'époque où elle était en bonne santé.

Dans ce type de vie n'existe ni repos ni vacances. L'activité ne s'arrête que seulement du fait d'une maladie, quand le corps demande une attention différente, centrée sur lui.

L'intrusion de la maladie dans la vie

Schutz (1971, in Good 1980) signale des éléments qui caractérisent les modifications dans l'expérience de vie à l'apparition d'une maladie. D'abord une transformation dans la façon de vivre le soi-même : d'être agent, actif, transformateur, on passe à une expérience où les sensations corporelles prennent la place des activités quotidiennes. La maladie s'insère dans la vie. Le début des malaises change la façon de vivre.

Dans le cas de Refugia, deux ans avant que la maladie ne se déclare, elle avait commencé à se sentir très fatiguée. Il n'y avait pas d'autres symptômes physiques, mise à part cette fatigue que Refugia ne pouvait pas expliquer, mais qu'elle sentait comme le signe que quelque chose n'allait pas bien. C'est le moment pré objectif, pré réflexif de l'expérience. Pour Refugia c'était la fatigue, cette intuition que quelque chose n'allait pas bien. Dans un contexte où la fatigue est fréquente et n'empêche pas d'être actif, Refugia trouve que cette fatigue est « différente ».

La construction de significations à partir de la maladie

L'apparition de la douleur et la limitation qu'elle impose, oblige à faire attention au corps. Refugia a mal au dos et à ce moment-là elle n'est plus capable de faire des activités physiques. Elle continue quand même à tenir son rôle dans la famille.

Les premières tentatives de trouver significations, une explication et un remède à ce qui lui arrive ont eu lieu dans le secteur traditionnel du système de santé. Sa belle-sœur est *sobadora*, soignante traditionnelle, Refugia lui demande conseil. Les massages que sa belle-sœur lui fait ne donnent pas de résultats, alors celle-ci lui conseille de chercher un médecin.

Refugia profite des consultations itinérantes

(véhicules avec personnel de santé de l'Etat qui visitent les petites communautés pour mener des actions de prévention, notamment par rapport au CaCu, et de promotion de santé) mais on ne la prend pas en consultation car les femmes de son âge ne sont pas comprises dans les campagnes de prévention du CaCu.

Précisons qu'il existe une longue histoire de dépendance entre le gouvernement, le système de santé publique et les populations, lié aux clientélismes politiques. Ainsi, les femmes mayas ne prennent pas l'initiative de demander des soins si elles ne reçoivent pas quelque chose en retour. Alors pour promouvoir l'accès aux soins, le gouvernement donne une aide financière aux femmes en âge de procréer ou ayant des enfants en bas âge qui assistent aux activités de consultations itinérantes. Cette aide financière sera utilisée politiquement au moment des élections régionales et nationales.

Les femmes âgées, comme Refugia, ne sont pas prises en compte dans ces campagnes de prévention. Elles ont donc tendance à considérer que cette offre de soin institutionnelle ne leur est pas destinée. Cela explique pour partie que le cancer du col de l'utérus ait une forte prévalence dans cette région.

Un an plus tard, alors que les malaises continuaient, Refugia est accepté dans le service de soin plus proche du hameau et lui est diagnostiqué un cancer du col de l'utérus. Le personnel médical lui reproche de n'avoir pas consulté avant car son cas est très avancé. Refugia comprend qu'elle est très malade, notamment parce qu'elle n'a pas été reçue avant. Et ses souffrances maintenant portent un nom, elle a un cancer.

On ne lui donne pas d'explications sur ce qu'elle a, comment ça lui est arrivé ou ce qu'il va se passer.

Pour les mayas les maladies ont une signification. La recherche de significations, la possibilité de trouver un discours qui explique ce qui l'arrive amène la femme à chercher dans son expérience. Elle va se souvenir de la mort de son père, quand elle était petite. Il est mort jeune, il ne pouvait pas travailler. À cause de cette maladie sa famille était très pauvre et Refugia a dû travailler très

précocement. Elle demande à une sœur quelle était la maladie de son père, on le dit que c'était un cancer. Alors, un récit commence à se structurer : le cancer est une maladie qui empêche de travailler, qui oblige la famille à prendre en charge les responsabilités de la personne malade et c'est aussi une maladie qui peut tuer. Mais sa famille, son fils et sa belle-fille, lui expliquent que les médicaments peuvent guérir le cancer, qu'il faut seulement faire tout ce qu'on va le dire au centre de soins. C'est une maladie que la médecine traditionnelle ne peut pas soigner, comme la *sobadora* lui a déjà expliqué.

Refugia dit aussi qu'elle est malade de beaucoup travailler, parfois elle dit qu'elle est malade de pauvreté, de ne pas avoir assez mangé dans sa vie. Dans le modèle explicatif la maladie est comprise comme une rupture d'équilibre par excès (de travail) et par manque (d'alimentation). Et dans une culture qui associe avoir beaucoup d'enfants avec une bonne santé, ayant un seul enfant Refugia n'est pas une femme saine.

Le centre de soins c'est un espace où Refugia ne peut pas comprendre la langue, il n'y a pas d'interprète (c'est pour cela que son fils et sa belle-fille l'accompagnent toujours), c'est un endroit où si elle était seule elle serait perdue. Elle dépend complètement de son fils et sa belle-fille et fait total confiance à ce qu'on lui dit.

Du même, ça ne sera plus elle qui prendra les décisions pour elle, sur son traitement, et peu à peu aucune décision non plus dans la famille.

Pour guérir, il faut changer l'alimentation (dans un contexte où économiquement ce n'est pas possible), voyager souvent dans la ville, se reposer et obéir aux médecins. Le monde de Refugia devient individuel. Elle est la seule avec cette souffrance, pas seulement le cancer, le changement de situation dans la famille, la sensation d'être un fardeau. Peu à peu elle ne peut plus bouger de son hamac. Son seul lien avec la famille est sa tristesse, elle pleure en silence et sa douleur est accueillie dans la famille.

La maladie est le centre de la vie. Il n'y a pas de la part de soins biomédicaux des orientations pour essayer de continuer à vivre en prenant soin d'elle-même d'une façon active.

Refugia signale qu'elle est devenue une femme faible. Ce vécu de la maladie amène une perte au niveau identitaire. Au-delà de la douleur physique on trouve la souffrance de l'éloignement de ce qui est important comme femme dans sa culture.

Refugia ne va pas se soigner, mais la foi de sa famille dans le discours biomédical reste intacte. Même si le médecin leurs a nié les soins palliatifs quand la seule chose qui restait à faire était de soulager la douleur physique.

Ils pensent qu'il y a eu une erreur de diagnostic, la famille dit que Refugia n'avait pas un cancer, sinon les médicaments l'auraient guéri, comme dans d'autres cas. On lui a donné des médicaments pour le cancer mais elle avait une autre chose.

Traditionnellement, chez les familles mayas, quand une femme tombe malade la famille s'organise pour qu'elle puisse recevoir les soins nécessaires et que le groupe familial continue à fonctionner. Les autres femmes remplacent celle qui est malade dans les activités ménagères, on l'aide à satisfaire ces besoins basiques et on met en place les moyens pour avoir accès aux centres de soins : trouver l'argent nécessaire et les potentiels interprètes par exemple. D'une certaine façon, la femme malade ne perd pas sa place.

Mais dans le cas du cancer c'est différent. Le discours biomédical, pensé comme un système de soins obligatoires et homogène qui nie les différences culturelles, ne leurs a pas donné la possibilité d'être autonomes dans leur façon de gérer la maladie. La maladie ne s'intègre pas dans la vie, mais elle exclut la vie telle qu'elle est conçue, en accentuant la souffrance.

Conclusions

L'étude de cas proposé ici illustre que dans le système de santé en question existe un conflit entre les soins biomédicaux et les modèles explicatifs de la maladie des femmes et familles. Face au désordre introduit par la maladie dans la vie familiale, les soins biomédicaux renforcent ce désordre.

Les soins biomédicaux sont centrés sur la pathologie et ne s'occupent pas de soulager la souffrance.

Le contenu de base de l'expérience de la mala-

die se trouve dans l'opposition femme forte - femme faible. Cette opposition interpelle au niveau de l'identité, en tant que femme maya, et du sens de soi-même. Comme résultat de la tension entre ces polarités, la souffrance de ces femmes est aggravée, étant donné la difficulté d'intégrer cette expérience dans leur vie.

L'attention biomédicale au Yucatán est centrée sur la maladie comme perturbation organique. Elle ne tient pas compte des différences culturelles entre le système de soins biomédicaux et les communautés (mayas) auxquelles ces femmes appartiennent. Certains aspects du CaCu ne sont pas pris en compte : le modèle explicatif de la maladie, le rôle de la famille et la situation économique, sociale, politique et culturelle dans laquelle elles se trouvent en constituent quelques exemples.

La thérapie proposée ne peut pas être efficace s'il ne tient pas compte de toutes les dimensions de la maladie. La relation entre le médecin et la personne malade suppose une négociation entre les différents modèles explicatifs du médecin et du malade. Le manque de dialogue peut donner, entre autres, un manque de compréhension mutuelle, un abandon du traitement, un suivi pas adapté. C'est nécessaire de construire un « savoir » de frontière, entre le savoir spécialisé et le savoir populaire.

Les femmes qui ont participé à cette recherche sont porteuses d'une histoire individuelle, bien sûr, mais aussi d'une histoire sociale, politique, culturelle qui les positionnent face à la maladie. Du même pour les soignants, il ne s'agit pas seulement d'une expérience individuelle. Le corps malade montre aussi les dimensions sociales et politiques du CaCu. Les conditions de vie et le manque d'accès aux droits de cette population sont présents dans le récit de Refugia.

Lorely Miranda

Psychologue clinicienne (Universidad Católica, Uruguay)

Anthropologue médicale (México, UNAM)

Collaborateur dans la consultation transculturelle du XVIII^e arrondissement, Paris.

Psychologue coordinatrice dans le réseau de san-

té AC Santé 93
lorelly42@gmail.com

Bibliographie

- Bracamonte y Sosa, P. *Una deuda histórica. Ensayo sobre las condiciones de pobreza secular entre los mayas*. México : CIESAS/ Miguel Ángel Porrúa ; 2007.
CONEVAL. <http://web.coneval.gob.mx>
- Csordas T. Embodiment as a paradigm for anthropology. En *Body/Meaning/Healing*. New York: Palgrave Macmillan: 2002. p. 58-87.
- Csordas T. Introduction: the body as a representation and being in the world. *Embodiment and experience: the essential ground of culture and self*. Cambridge : University Press: 2004.
- Good B. *Medicina, racionalidad y experiencia*. Barcelona: Belaterra: 1980.
- Guemes, M. (2000) Concepción del cuerpo y la maternidad en las mujeres mayas. En *Revista Mesoamérica* 2000: 21 (39) : 305-333
- Kleinman (1988) *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*. Basic Books.
- Krotz (2004) Antropología, derechos humanos y diálogo intercultural. En: *Revista de Ciencias Sociales* 2004 (I-II) ;75 -82.
- Solms, M y Turnbull O. *El cerebro y el mundo interior. Una introducción a la neurociencia de la experiencia subjetiva*. México: Fondo de Cultura Económica: 2005.

