

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

Les inégalités sociales dans le dépistage du cancer du sein, quand le système s'en
mêle...

par
Christelle Féthière

Médecine Sociale et Préventive, École de Santé Publique de l'Université de Montréal

Faculté de Médecine

Mémoire présenté à la Faculté de Médecine en vue de l'obtention du grade de
Maîtrise en Santé Communautaire

29 Avril 2013

© Christelle Féthière, 2013

Université de Montréal
Faculté de médecine

Ce mémoire intitulé :

Les inégalités sociales dans le dépistage du cancer du sein, quand le système s'en
mêle...

présenté par :

Christelle Féthière

a été évalué(e) par un jury composé des personnes suivantes :

Mylène Drouin
Président-rapporteur

Marie-France Raynault
Directeur de recherche

Béatrice Godard
Codirecteur

Kareen Nour
Membre du jury

*« L'art d'écrire est avant tout de se faire comprendre »
Eugène Delacroix*

RÉSUMÉ

Les écrits scientifiques ont démontré un écart important entre les populations, quant à la survie du cancer du sein. Il s'avèrerait que les femmes immigrantes meurent davantage du cancer du sein que les non-immigrantes. Plusieurs études attribuent ce phénomène à une faible adhérence à la mammographie chez ces femmes. Ainsi, une détection trop tardive de la maladie réduit évidemment les chances de survie. Au Québec, le Programme Québécois de Dépistage du Cancer du Sein envoie une lettre d'invitation aux femmes dès qu'elles atteignent 50 ans. Cette lettre est une prescription pour une mammographie de dépistage. Cette étude a démontré que cette lettre est une barrière à la mammographie pour les communautés immigrantes de Montréal, plus précisément la communauté haïtienne défavorisée, et ce en raison de leur faible niveau de littératie. Suite aux résultats obtenus, nous suggérons des modifications à cette lettre d'invitation, afin qu'elle puisse être accessible à toutes les femmes, dont les femmes de milieux défavorisés.

Mots clés : cancer du sein; mammographie; dépistage; immigrantes; mortalité; statut socioéconomique; stratégie de promotion du dépistage; programme de dépistage.

ABSTRACT

Research has demonstrated significant disparities amongst populations in regard to chances of survival to breast cancer. It has proven to be the case that immigrant women are more likely to die of breast cancer than non-immigrants. Several studies attribute this to poor adherence to mammography testing within this group of women. Thus, late detection of this disease unavoidably reduces their chances of survival. In Quebec, the Quebec Breast Cancer Screening Program sends a letter of invitation to women when they attain 50 years of age. This letter is a prescription for a screening mammogram. The present study has demonstrated that this letter is a barrier for immigrant communities in Montreal, ore specifically the underprivileged Haitian community. This is due to their low level of literacy. Consecutive to the results obtained in this study, we suggest modifications to the letter of invitation, in order to ensure that its content is accessible to all women, including women in underprivileged circumstances.

Key words: breast cancer; mammography; screening; immigrants; mortality; socio-economic status, strategy of screening promotion; screening program.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	iv
LISTE DES FIGURES.....	ix
LISTE DES TABLEAUX	x
ACRONYMES	xi
REMERCIEMENTS	xii
INTRODUCTION	13
PARTIE 1: MISE EN CONTEXTE	15
1.1 DÉFINITION DU CANCER DU SEIN	16
1.2. ÉPIDÉMIOLOGIE DU CANCER DU SEIN	17
1.2.1) Incidence et mortalité.....	17
1.2.2) Fardeau économique	18
1.3. PRÉVENTION DU CANCER DU SEIN	18
1.3.1) Différentes méthodes de prévention.....	18
1.3.2) Les programmes de dépistage du Cancer du Sein	20
PARTIE 2 : PROBLÉMATIQUE ET REVUE DE LITTÉRATURE	23
2.1) PROBLÉMATIQUE	24
2.1.1) Inégalités sociales de santé	24
2.1.2) Le cancer du sein chez les immigrantes	25
2.2) MÉTHODOLOGIE DE LA RECENSION DES ÉCRITS.....	25
2.3) RECENSION DES ÉCRITS	28
2.4.1) Barrières à la mammographie	28
2.4.3) Stratégies recommandée dans les écrits.....	35
2.4.4) Stratégies de promotion du dépistage du cancer du sein au Québec	36
2.4.4a) Les stratégies multiples.....	36
2.4.4b) La lettre d’invitation au PQDCS	37
2.4.5) Niveau de littératie	38
2.4.4a) La littératie en santé	40

PARTIE 3 : ÉTAPES PRÉLIMINAIRES AU PROJET DE RECHERCHE ET CADRE CONCEPTUEL	44
3.1) QUESTION SPÉCIFIQUE DE RECHERCHE	45
3.2) CADRE CONCEPTUEL	45
3.3) POPULATION VISÉE	46
PARTIE 4 : MÉTHODOLOGIE.....	49
4.1) LE DEVIS DE RECHERCHE	50
4.2) COLLECTE DE DONNÉES.....	50
4.2.1) Population visée et recrutement.....	50
4.2.2) Instrument de collecte de données	51
4.2.2a) Considérations éthiques	53
4.2.2b) Entrevues structurées individuelles	53
4.2.2c) Groupes de discussion	59
4.3) ANALYSE DES DONNÉES	61
PARTIE 5 : RÉSULTATS	69
5.1) CONNAISSANCES	70
5.2) COMPRÉHENSION.....	75
5.3) CARACTÉRISTIQUES SOCIALES	81
5.4) LE SYSTÈME DE SANTÉ	92
PARTIE 6: DISCUSSION ET LIMITES DE L'ÉTUDE	99
6.1) DISCUSSION.....	100
6.2) LIMITES DE L'ÉTUDE.....	105
PARTIE 7 : CONCLUSION	107
BIBLIOGRAPHIE	112
ANNEXES	cxii
Annexe 1 – Lettre d’invitation au PQDCS.....	cxiii
Annexe 2 – Le cancer du sein.....	cxiv

Annexe 3 - Analyse de l'adaptatrice de contenu	cxv
Annexe 4 – Grille d'entrevue de l'intervenante communautaire.....	cxix
Annexe 5 – Grille d'entrevue de la sexologue du CLSC Saint-Michel.....	cxiii
Annexe 6 – Grille d'entrevue de l'infirmière PQDCS du CSSS Cœur-de-l'île	cxvii
Annexe 7 – Grille de groupes de discussion (bilingue)	cxiii
Annexe 8 – Formulaire de consentement	cxvi
Version française.....	cxvi
Version créole	cl
Annexe 9 – Proposition d'une lettre d'invitation.....	cliv

LISTE DES FIGURES

Figure 1 Littératie en santé dans la région de Montréal.....	42
Figure 2 Modèle cybernétique de communication	45
Figure 3 Cadre conceptuel intégré.....	48
Figure 4 Réseau de concepts	100

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 Logistique des groupes de discussion	60
--	----

ACRONYMES

CLSC : Centres locaux de services de santé communautaires

CSSS : Centre de santé et services sociaux

PQDCS : Programme québécois de dépistage du cancer du sein

CDD : Centre de dépistage désigné

REMERCIEMENTS

Je tiens à accorder une place dans ce mémoire pour remercier tous ceux et celles qui m'ont apporté tant de soutien. Tout d'abord, Dre. Marie-France Raynault, ma directrice de recherche, qui m'a donné l'opportunité d'intégrer un projet encore jeune, et m'a laissé une très grande liberté dans la conduite de celui-ci. Je remercie le Dre. Raynault pour la totale confiance qu'elle m'a accordée depuis le tout début. J'ai une grande admiration pour elle, qui a fait grandir en moi cette envie de changer le monde, cette envie de faire de ce monde un bain de santé.

Je tiens également à remercier ma co-directrice, Dre. Béatrice Godard, pour sa disponibilité, son soutien et sa sensibilité. Il fallait une équipe de femmes pour travailler sur ce sujet, et les Dre. Raynault et Godard sont sans aucun doute des exemples que je suivrai.

En plus de mes directrices de recherche, je souhaite remercier Andrée Demers, professeure au département de Sociologie, qui est la raison pour laquelle je choisis la santé publique comme carrière. Je remercie Isabelle Thérien pour sa clairvoyance, sa générosité et son humour réconfortant. Je remercie Isabelle Mondou pour son accueil chaleureux, sa grande patience et son soutien au niveau des exigences éthiques de mon projet de recherche. Je remercie la responsable du dossier Femmes de l'organisme communautaire haïtien, ainsi que les trente participantes qui ont permis à ce projet de recherche d'avoir lieu. Merci enfin à la sexologue du CLSC Saint-Michel et à l'adaptatrice de contenu pour leurs précieux conseils et appuis.

Je salue mes collègues et amis de maîtrise, tout particulièrement Cyrille Nina Fofack Zatia, Farah Mtayrek et Atbin Moradi, qui sont les premiers avec qui j'ai exploré le sujet du cancer du sein au cours des travaux de maîtrise.

Je clos ces remerciements en soulignant le soutien incomparable de ma famille. Tout particulièrement mes parents, qui ont lu et relu chacun de mes projets tout au long de mes études. Je remercie également mes sœurs Alexandra et Cassandre pour leurs encouragements et accompagnements lors des moments solitaires de ce mémoire. Je remercie Charles-Edouard, qui m'a apporté un soutien inestimable tout au long de ce projet, qui s'est toujours montré compréhensif et encourageant. J'accorde quelques mots également à ma grand-mère, Marguerite Arrieux François, survivante du cancer du sein et en pleine forme. Votre soutien et votre fierté me sont chers. Vous avez tous contribué à cette évolution personnelle. Un sincère merci.

INTRODUCTION

Ce projet de mémoire s'insère dans le cadre d'une étude menée par le professeur Marie-France Raynault, Département de Médecine Sociale et Préventive à la Faculté de Médecine de l'Université de Montréal et financée par les Instituts de Recherche en Santé du Canada (IRSC). Elle est née des résultats du rapport annuel des inégalités sociales fait en collaboration avec la Direction de Santé Publique de Montréal, en ce qui concerne les inégalités sociales dans la mortalité par cancer du sein, phénomène maintenant observé dans le monde entier.

Avec l'avènement des nouvelles « épidémies » telles le cancer du sein, les activités de la santé publique se penchent essentiellement sur la découverte de nouveaux moyens de prévention afin de prévenir ces maladies et d'en minimiser les conséquences. Ainsi, dans la société contemporaine, l'objectif principal est non seulement d'instaurer une culture de la prévention, mais également de réduire les inégalités sociales de santé en travaillant évidemment sur les déterminants sociaux de la santé (Agence de la Santé Publique du Canada, 2011).

Le cancer du sein est le cancer le plus répandu chez les femmes en Occident. La Société Canadienne du Cancer estime à 22 400 le nombre de femmes qui seront atteintes du cancer du sein en 2011 et à 5 100 celles qui en mourront au Canada (Société Canadienne Du Cancer, 2011). Il a été démontré qu'il était possible de réduire le taux de mortalité par cancer du sein jusqu'à 25% grâce au dépistage précoce, notamment la mammographie (Santé et Services Sociaux Québec, 2011). Les femmes défavorisées ont un très faible taux de participation à la mammographie et meurent davantage du cancer du sein (Vahabi, 2011). Parmi celles-ci, on retrouve les immigrantes qui ont un taux de participation au dépistage plus faible que les non-immigrantes : 57% contre 26% (Vahabi, 2011). C'est un cas flagrant d'inégalité sociale devant la mort par cancer du sein, dont pourrait être responsable le système de santé. La recherche a détecté

différentes barrières socioculturelles, économiques et linguistiques devant la mammographie.

Au Québec, le « Programme Québécois de Dépistage du Cancer du Sein (PQDCS) » offre une mammographie gratuite aux femmes âgées entre 50 et 69 ans. Une lettre d'invitation leur est envoyée chaque deux ans, à partir de leurs 50 ans. L'objectif de ce projet de recherche est de comprendre pourquoi la stratégie nationale globale de la lettre d'invitation ne parvient pas à rejoindre les immigrantes, malgré les aménagements qui sont faits pour contrer les barrières. Ce projet a été effectué en collaboration avec un organisme communautaire haïtien de Montréal. C'est à travers des entrevues en profondeur structurées auprès des acteurs clé de la communauté ainsi que des groupes de discussion auprès des femmes immigrantes que des résultats significatifs ont été générés. Les résultats démontrent un problème de compréhension de la lettre et un important manque de connaissances dans la population visée. Ceci suggère une adaptation de celle-ci à un niveau de littératie correspondant davantage à la majorité de la population Québécoise, soit un niveau deux.

Le contenu de ce mémoire est divisé en cinq grandes parties. Dans la première partie, l'auteure effectue une mise en contexte du projet. La deuxième partie présente le cadre conceptuel ainsi que la problématique de recherche. Il est d'abord question de la problématique générale, ayant pour thème les inégalités sociales dans le dépistage du cancer du sein, et ensuite de la problématique spécifique qui aborde spécifiquement la lettre d'invitation au Programme Québécois de Dépistage du Cancer du Sein. La troisième partie introduit le modèle théorique élaboré aux fins de la présente étude ainsi que le cadre opérationnel de recherche comprenant l'expérimentation de l'approche qualitative. La quatrième partie est consacrée aux résultats de la recherche et la cinquième partie fournit une analyse et une discussion sur les principaux résultats. Enfin, la sixième partie présente une conclusion, comprenant notamment des recommandations pour la recherche et les interventions futures.

PARTIE 1: MISE EN CONTEXTE

1.1 DÉFINITION DU CANCER DU SEIN

Le cancer du sein, appelé aussi carcinome mammaire, se définit par la présence de cellules cancéreuses formant une tumeur dans le sein. Ces cellules ne sont pas seulement présentes dans le sein en tant que tel, mais elles sont également présentes entre la clavicule, l'aisselle et la lame du sternum, au milieu de la poitrine. La plupart du temps, la tumeur se développe soit à partir des lobules qui produisent le lait (carcinome lobulaire), soit à partir des canaux qui conduisent le lait vers le mamelon (carcinome canalaire) (Centre du Sein et de la Femme, 2012). Chaque sein est constitué des glandes mammaires, de canaux galactophores (petits conduits) et de tissus adipeux. Cependant, au cours de la vie, le tissu mammaire subit des changements : chez les jeunes femmes, le tissu mammaire est principalement composé de glandes et de canaux galactophores alors que chez les femmes plus âgées, celui-ci est principalement composé de tissu adipeux (Société Canadienne Du Cancer, 2011).

Les seins comportent également des vaisseaux et des ganglions faisant partie du système lymphatique qui combat les infections. Les vaisseaux lymphatiques transportent le liquide appelé lymphé jusqu'aux ganglions lymphatiques. Ces vaisseaux peuvent contenir des bactéries, des cellules cancéreuses ou autres substances nocives. C'est pourquoi plusieurs formes de cancer du sein peuvent apparaître : le carcinome canalaire ou lobulaire, et plus rarement le cancer inflammatoire du sein ou la maladie de Paget. (Société Canadienne Du Cancer, 2010). Les cellules cancéreuses peuvent rester localisées exclusivement dans les canaux ou les lobules de la glande mammaire sans nécessairement dépasser la membrane basale et donc sans jamais atteindre les tissus en profondeur. Il s'agit donc d'un cancer non invasif, localisé, dit *in situ* ou intracanalair. À l'inverse, le cancer infiltrant peut atteindre d'autres organes par voie sanguine ou lymphatique, et peut alors produire des métastases (Centre du Sein et de la Femme, 2012) . Voir Annexe 1.

1.2. ÉPIDÉMIOLOGIE DU CANCER DU SEIN

1.2.1) Incidence et mortalité

Le cancer du sein est le cancer le plus répandu chez les femmes en Occident. Au Canada, moins de 1 % de tous les cas de cancer du sein touchent des hommes (Société Canadienne Du Cancer, 2010). Chez les femmes, le taux d'incidence de cette maladie s'élève à 96 par 100 000. La Société Canadienne du Cancer estime à 22 700 le nombre de femmes qui sont atteintes du cancer du sein en 2012 (soit 300 de plus qu'en 2011), et à 5 100 celles qui en mourront (Société Canadienne Du Cancer, 2011). Il est prévu qu'une femme sur 9 sera atteinte du cancer au cours de sa vie et qu'une femme sur 28 en mourra. En moyenne, chaque jour, 62 canadiennes apprendront qu'elles sont atteintes du cancer du sein. En moyenne, chaque jour, 14 canadiennes mourront de cette maladie. Au Canada, le cancer du sein représente 26% de tous les nouveaux cas de cancer estimés chez les femmes en 2012; et 14% de tous les décès par cancer estimés chez les femmes en 2011 (Société Canadienne Du Cancer, 2011).

Le cancer du sein peut entraîner de nombreuses complications. Les victimes ont bien souvent des séquelles psychologiques importantes notamment reliées à l'anxiété concernant la perte éventuelle d'une partie ou de la totalité de leurs revenus (Dunbrack, 2010) ou aux séquelles physiques.

Dès les années 70, la question de survie au cancer du sein a été étudiée par Rand, qui se tient à l'origine des études sur les coûts et bénéfices du dépistage et du traitement précoces. Les résultats de ses études ont permis d'élaborer les critères des programmes de dépistage de cancer du sein (Kattlove, Liberati, Keeler, & Brook, 1995; Strand et al., 2007). Plusieurs études ont démontré que le taux de mortalité par cancer du sein pouvait être réduit jusqu'à 25% grâce à la prévention (Santé et Services Sociaux Québec, 2011). D'ailleurs, depuis l'utilisation de la mammographie dans les années 90, une baisse considérable de mortalité par cancer du sein a été observée (Registres provinciaux et territoriaux du cancer du Canada & Division de la statistique de la santé de Statistique Canada, 2009). La réduction de la mortalité est en partie attribuable au dépistage, mais aussi aux avancées thérapeutiques. L'évaluation de l'impact du PQDCS

sur la mortalité conduite par l'INSPQ a démontré une diminution de la mortalité par cancer du sein de 11%, chez les femmes de 50 à 69 ans, pour les années 1998-2003, après avoir pris en compte l'amélioration des traitements (Vandal et al., 2008).

En 2004-2006, la survie relative à 5 ans s'élevait à 88% chez les femmes (Société Canadienne Du Cancer, 2011).

1.2.2) Fardeau économique

Le cancer du sein cause évidemment de nombreuses pertes humaines. Mis à part ceci, cette maladie a un effet économique néfaste non seulement au niveau des revenus familiaux, mais également au niveau des caisses de l'état, pour le système public de santé (Dunbrack, 2010). En effet, au Québec, les coûts des services médicaux avec un diagnostic de cancer du sein en 2008 s'élevaient à 4 236 827, classés au 5^{ème} rang (Boucher & Beauregard, 2010).

Le fardeau économique des patientes et leurs familles inclut non seulement le coût immédiat des traitements et les médicaments d'appoint, mais également les frais de garde des enfants, le coût des journées perdues, la perte de travail imputable à la surveillance des récurrences, les soins de suivi, le traitement de la douleur, et l'épuisement chronique obligeant une réduction des heures de travail. Le rapport de recherche 2010 du Réseau Canadien sur le Cancer du Sein a démontré que le revenu ménager annuel des patientes à l'étude a chuté de 10% en moyenne, et 44% des répondantes ont épuisé leurs économies et leur fonds de retraite, tandis que 27% ont dû s'endetter pour acquitter les traitements (Dunbrack, 2010).

1.3. PRÉVENTION DU CANCER DU SEIN

1.3.1) Différentes méthodes de prévention

Il existe différentes stratégies pour prévenir le cancer du sein : l'examen clinique des seins, l'auto-examen des seins (AES) et la mammographie. L'examen clinique des seins est une consultation lors de laquelle le professionnel de la santé (infirmière ou médecin) recueille les antécédents de la patiente, fait l'inspection visuelle des seins, fait la palpation des deux seins, de la région axillaire et susclaviculaire, et forme chaque

patiente à l'auto-examen des seins et, plus particulièrement, à la détection de nodules mammaires (Réseau Canadien du Cancer du Sein, 2010). Certains chercheurs recommandent de combiner les stratégies de prévention afin de permettre une prévention adéquate (Dubois, 2008; McDonald, Saslow, & Alciati, 2004; Réseau Canadien du Cancer du Sein, 2010). À partir des années 1970, l'AES était fortement recommandée; et notamment en raison des mouvements féministes de l'époque, cette méthode était perçue comme une méthode efficace, préventive, et qui pouvait même mener à la guérison (Lerner, 2002). Cependant, en 2001, le Groupe d'Étude Canadien sur les Soins de Santé Préventifs a publié certaines recommandations qui ont rapidement fait douter les femmes de la valeur de la pratique régulière de l'auto-examen des seins (AES). Plusieurs analyses des résultats ont montré que non seulement la pratique régulière de l'AES ne conférait aucun avantage en matière de survie à la suite d'un cancer du sein, mais également que cette pratique pouvait entraîner des effets négatifs. C'est ainsi que le Groupe d'Étude Canadien sur les Soins de Santé Préventifs a recommandé que l'enseignement systématique de l'auto-examen des seins ne fasse plus partie de l'examen de santé périodique pour les femmes âgées de 40 à 49 ans et de 50 à 69 ans (Baxter & Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, 2001). Les chercheurs n'ont pas été en mesure de prouver que cette pratique entraînait une diminution du taux de mortalité attribuable au cancer du sein. Ce sont les études de Thomas et Semigaslov qui ont par la suite démontré que l'AES n'entraînait pas de diminution du taux de mortalité ou de changement de stade de cancer du sein (VF Semiglazov et al., 2003; VF Semiglazov, Sagaidak, & Mikhailov, 1993; Thomas et al., 1997). Aussi, Baxter et le Groupe d'Étude Canadien sur les Soins de Santé Préventifs ont constaté des taux élevés de biopsie mammaire bénigne, indiquant des motifs raisonnables d'exclure cet enseignement de l'examen de santé périodique pour les femmes âgées entre 40 et 69 ans. Le Groupe d'Étude Canadien sur les Soins de Santé Préventifs recommande de ne plus effectuer l'examen clinique des seins seul, mais également en association avec une mammographie de dépistage (Agence de la santé publique du Canada, 2012).

La mammographie est donc la méthode la plus préconisée pour la détection du cancer du sein. Il s'agit d'un examen qui consiste en une radiographie permettant de déceler des changements dans la structure des tissus mammaires. « Le sein est exposé à une faible dose de radiation pour produire une image de l'intérieur du sein. Cette image est obtenue grâce à l'absorption (atténuation) momentanée de certains rayons X envoyés dans le sein. La pellicule exposée est placée dans une machine à développer —qui produit des images comme les négatifs d'un appareil photo 35mm—ou les images sont entreposées numériquement sur ordinateur » (Association canadienne des radiologistes, 2004). La compression du sein est nécessaire pour égaliser l'épaisseur du sein et voir tous les tissus; étendre le tissu pour que les petites anomalies ne soient pas obscurcies par celui-ci; permettre une dose de rayons X plus faible étant donné qu'on prend une image d'une quantité plus mince de tissus du sein; tenir le sein immobile pour éviter le brouillement des images; réduire l'éparpillement des rayons X et obtenir une image plus claire (Association canadienne des radiologistes, 2004). Les risques de la mammographie sont le fait d'être exposé à des niveaux élevés de rayons X (0.7 mSv) et il est possible d'obtenir des faux positifs et des faux négatifs (Association canadienne des radiologistes, 2004). La mammographie a une sensibilité de 74% et une spécificité de 98.8% (Kolb, Lichy, & Newhouse, 2002). Il s'agit donc d'une méthode évidemment plus complexe et plus coûteuse que l'examen clinique des seins, toutefois beaucoup plus efficace. La mammographie peut détecter des tumeurs de très petites tailles, non détectables par la palpation. Elle permet donc de meilleures chances de survie.

1.3.2) Les programmes de dépistage du Cancer du Sein

Des programmes de dépistage ont donc été mis sur pied pour mieux prévenir la maladie. En 1998, le Québec lança le Programme Québécois de Dépistage du Cancer du Sein (PQDCS), sur la base d'un cadre de référence. Le programme invite les femmes âgées entre 50 et 69 ans à passer une mammographie et ce gratuitement. L'objectif du PQDCS est de diminuer la mortalité de 25% sur 10 ans et pour y arriver, deux conditions sont nécessaires : obtenir et maintenir un taux de participation de 70% et assurer l'accès à des services de dépistage et d'investigation respectant de hauts standards de qualité

(Agence de la Santé Publique du Canada, 2011). Depuis le commencement des programmes de dépistage par mammographie, le taux de participation a considérablement augmenté (Shields & Wilkins, 2009). Cependant, l'objectif n'est toujours pas atteint.

Afin d'inciter les femmes à participer au programme, une lettre leur est envoyée chaque deux ans, à partir de leurs 50 ans. Voir Annexe 2. Cette lettre est l'équivalent d'une prescription et invite les femmes à passer une mammographie de dépistage dans un Centre de Dépistage Désigné (CDD). Les résultats sont ensuite transmis à un médecin traitant associé au programme qui en fait un rapport à la patiente. Il est à noter qu'un médecin effectue le suivi des résultats même si les femmes n'ont pas de médecin de famille. Si les résultats sont normaux, le cycle du PQDCS reprend et la femme recevra une nouvelle invitation dans les deux ans qui suivent. Si les résultats sont anormaux, la femme est invitée à passer des examens complémentaires dans un Centre de Référence pour Investigation Désigné (CRID), et sa prise en charge est automatique. Le PQDCS préconise l'approche de droit à la santé telle que définie par l'Organisation mondiale de la santé en 1948 : « La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale » (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2012). Effectivement, le cadre de référence utilisé pour développer le PQDCS stipule que le programme doit être équitable et accessible à tous (Programme Québécois de Dépistage du Cancer du Sein, 1996).

Le PQDCS est un programme national, adapté par chaque région selon le profil populationnel et organisationnel des différentes régions. Il semblerait que les actions menées pour contrer les barrières ne sont effectuées que dans les quartiers ayant un fort taux d'immigration. Le cadre de référence du Programme ne serait-il pas davantage inspiré d'une approche utilitariste qui sous-tend que l'intervention doit contribuer à l'amélioration ou à la protection de la santé du plus grand nombre au prix du moindre inconvénient pour le plus petit nombre (Vézina, 2006) ? Que ce passe-t-il dans les

quartiers à faible taux d'immigration ? Le principe d'universalité et d'équité ne serait-il pas négligé à ce niveau-ci ? C'est une considération éthique importante pour le programme. Il est important de comprendre pourquoi la stratégie nationale globale de la lettre d'invitation semble avoir quelques difficultés à rejoindre les immigrantes. Pour ce faire, il faut comprendre comment cette lettre est perçue.

PARTIE 2 : PROBLÉMATIQUE ET REVUE DE LITTÉRATURE

2.1) PROBLÉMATIQUE

2.1.1) Inégalités sociales de santé

En 1980, paraissait en Angleterre, le rapport *Inequalities in Health: Report of a research working group* (Black, 1980). Ce rapport a été une révélation quant à la notion d'inégalités sociales de santé (ISS) en démontrant que le taux de mortalité des hommes au bas de l'échelle sociale était le double de celui des hommes qui appartenaient à la classe la plus riche. Plusieurs rapports subséquents sont arrivés aux mêmes conclusions. Depuis, de nombreuses études (Commission des Déterminants sociaux de santé de l'OMS, 2008; Marmot, 2010) ont démontré que ce constat s'appliquait à de multiples problématiques de santé dans diverses sociétés telles que l'incidence des cancers, des maladies cardio-vasculaires, des maladies infectieuses et autres. Le cancer du sein n'y échappe pas.

En effet, le cancer du sein représente un cas particulier intéressant puisque l'incidence est plus faible chez les femmes défavorisées et pourtant, elles en meurent autant sinon davantage (Woods, Rachet, & Coleman, 2006). Dans ce cas précis, le système de soins doit être mis en cause dans la création de cette inégalité devant la mort par cancer du sein. Les écrits scientifiques font d'ailleurs référence au potentiel de créer des inégalités sociales de santé quand les initiatives de prévention et de promotion de la santé n'ont pour seul objectif que d'améliorer la santé de la population générale sans prendre en compte les notions d'équité entre les groupes sociaux ou simplement sans prendre en compte la spécificité des groupes sociaux (Frohlich, 2008). Les immigrantes font souvent partie du groupe des femmes défavorisées et en effet, la littérature démontre qu'elles meurent davantage du cancer du sein que les non-immigrantes (Vahabi, 2011). Fait intéressant, les immigrantes ont un taux de participation au dépistage plus faible que les non-immigrantes. En 2008, 57% des immigrantes, depuis moins de 10 ans¹, n'adhéraient

¹ Les femmes immigrantes depuis plus de dix ne sont pas considérées dans ces faits, car il a été démontré que celles-ci ont souvent intégré la culture locale. Elles ne démontrent donc plus de disparités considérables. (Sun et al., 2010)

pas au programme de dépistage, contre seulement 26% des non-immigrantes (Vahabi, 2011).

2.1.2) Le cancer du sein chez les immigrantes

D'après le recensement en 2006, les immigrants représentent près du cinquième de la population totale du Canada et la moitié sont des femmes (Santé Canada, 2006). Pourtant, les statistiques présentées ci-dessus démontrent bien l'existence d'une problématique jusque-là occultée. *Pourquoi est-ce que les populations immigrantes n'adhèrent-elles pas aux programmes de dépistage du cancer du sein par mammographie ?* Plusieurs chercheurs se sont penchés sur cette question et les réponses permettent de dégager des pistes de solution pour pallier à cette inégalité.

2.2) MÉTHOLOGIE DE LA RECENSION DES ÉCRITS

La recherche de la littérature a été effectuée sur les bases de données Pubmed et ScienceDirect. Les mots clés utilisés sont : immigrantes – adhérence – mammographie – cancer du sein. Les études de recherche fondamentale ont été exclues. La bibliographie de chaque article a été consultée afin d'enrichir l'analyse préliminaire de la littérature. Des documents électroniques ont été consultés afin d'obtenir des statistiques populationnelles et des informations sur les programmes gouvernementaux.

Les articles choisis présentent des études effectuées entre 2003 et 2011 sur divers publics cibles au Canada, aux États-Unis et en Europe. Cinq revues de littératures ont été répertoriées (Hanson, Montgomery, Bakker, & Conlon, 2009; Lepage et al., 2005; Purc-Stephenson & Gorey, 2008; Wang et al., 2009; Woods et al., 2006).

La problématique est abordée à partir de différents paramètres :

- Comparaison de l'adhérence à la mammographie entre immigrantes et non-immigrantes ;
- Identification des barrières au dépistage du cancer du sein ;
- Distribution des facteurs liés à l'adhérence à la mammographie ;
- Étude des facteurs de risques liés à la mortalité par cancer du sein ;

- Évaluation des stratégies utilisées pour augmenter l'adhérence à la mammographie.

Facteurs à l'étude et populations cibles :

Les facteurs les plus répandus sont :

- Les connaissances sur la maladie ;
- Le statut d'immigrant ;
- Le contexte socioculturel et socioéconomique.

Les catégories d'immigrantes les plus employées sont :

- Afro-américaines ;
- Asiatiques ;
- Hispaniques ;
- Africaines et antillaises ;
- Nord-africaine.

Les articles recueillis présentent différentes méthodes pour étudier les variables mentionnées ci-dessus. Certaines études présentent des devis qualitatifs, d'autres quantitatifs, ou encore des méthodes mixtes.

Plusieurs biais de recherche sont identifiés dans les articles recensés. Ces biais doivent être pris en compte dans l'interprétation des résultats.

- Biais de sélection
- Biais de publication
- Biais d'information
- Biais de confusion

Biais de sélection : ce biais est dû premièrement à un souci d'homogénéité des immigrantes. En effet, la définition du statut d'immigrante semble poser problème. Certaines études se basent sur des caractéristiques raciales afin de définir

« immigrantes ». Le premier problème issu de cette analyse est le fait que des études ont finalement prouvé que la mortalité par cancer du sein n'était pas d'origine « biologico raciale » mais qu'elle était en partie due à la non-adhérence à la mammographie découlant d'un problème socioculturel, donc non pas directement lié à la race (Albain, Unger, Crowley, Coltman, & Hershman, 2009; Baquet, Mishra, Commiskey, Ellison, & DeShields, 2008; Bickell et al., 2006; Chu, Lamar, & Freeman, 2003). Deuxièmement, le terme « immigrant » porte à confusion. Il semblerait que celui-ci vise davantage les communautés ethniques que les communautés immigrantes en tant que telles. Par exemple, les immigrants d'origine européenne sont rarement visés dans ces études. Ce sont les minorités ethniques noires, asiatiques, indiennes, et autres minorités visibles qui sont les plus visées par le terme « immigrants ». Ainsi, dans ces analyses, les groupes étudiés ne sont pas homogènes, ce qui cause un biais d'information, paramètre bien connu dans ce type d'étude de population. Le biais de sélection est également observé lorsque certaines études exigent la participation volontaire des femmes immigrantes; il peut en résulter une sous-représentation de la population visée (celles qui ne participent pas au programme), malgré une forte participation des femmes.

Biais de publication : ce biais est connu des revues de littérature, car il est probable que certaines études négatives n'aient pas été publiées. Ceci limite nos connaissances et biaise la vision globale que l'on a du problème à l'étude.

Biais d'information : le biais d'information est présent en raison des entrevues ou des questionnaires auto-administrés dans lesquels il est connu que les réponses des répondants peuvent être peu fiables, surtout en raison de désirabilité sociale.

Biais de confusion : ce biais a été observé, principalement avec la variable confondante qu'est le statut socioéconomique. Plusieurs études ont démontré que lorsque la variable du statut socioéconomique était contrôlée, les différences entre les communautés s'interprétaient différemment (Du, Fang, & Meyer, 2008; McKenzie, Ellison-Loschmann, & Jeffreys, 2010; Newman et al., 2006; Ward et al., 2004). Plusieurs chercheurs ont

conclu que les barrières à la mammographie chez les immigrantes pouvaient se retrouver également chez les non-immigrantes ayant un faible statut socioéconomique notamment en raison du problème de littératie (Byers et al., 2008; Du et al., 2008; Krieger et al., 2002; Larsen et al.).

2.3) RECENSION DES ÉCRITS

2.4.1) Barrières à la mammographie

Les inégalités sociales de santé quant à l'adhérence aux programmes de mammographie apparaissent dans plusieurs populations immigrantes et plusieurs facteurs peuvent être identifiés pour expliquer ce problème. Les études arrivent majoritairement aux mêmes conclusions, soit que les immigrantes font face à des barrières importantes pour accéder au dépistage par la mammographie et que certaines stratégies de promotion de la mammographie sont plus efficaces que d'autres pour surmonter les barrières.

Barrières socioéconomiques

Les écrits scientifiques rapportent continuellement que le statut socioéconomique est un déterminant de la santé, plus précisément le revenu annuel et le niveau d'éducation. Par conséquent, les messages de prévention passent plus facilement chez les personnes à statut socioéconomique élevé que chez les personnes de milieux défavorisés (Frohlich, 2008). Dans le cadre de cette problématique, plusieurs études ont démontré un lien direct entre le fait que la plupart des populations immigrantes font partie d'un groupe à faible statut socioéconomique et ont donc un accès restreint aux soins de santé dans certains pays; d'autre part, les populations étudiées sont souvent originaires de pays moins développés et ont souvent une culture de « cure » plutôt qu'une culture de « prévention » en ce qui concerne la santé (Newman et al., 2006; Ward et al., 2008; Zhang–Salomons, Qian, Holowaty, & Mackillop, 2006).

Magot Shields *et al.* ont fait le point sur la mammographie au Canada chez les femmes de 50 à 69 ans. Il s'avèrent que les femmes à faible statut socioéconomique sont moins susceptibles de participer en raison de facteurs psychosociaux, par exemple le soutien

social plus faible, la faible appartenance à la communauté et un niveau de stress plus élevé en raison du manque de ressources financières. La prévention se voit alors loin des priorités de ces femmes (Shields & Wilkins, 2009).

Finalement, la revue de littérature de Hanson *et al.* démontre que les femmes ayant une éducation post secondaire ou plus élevée étaient plus susceptibles de participer à la mammographie (Hanson et al., 2009).

Barrières socioculturelles

La culture est un ensemble de valeurs, attitudes et croyances. Plusieurs barrières culturelles gênent ou empêchent l'adhérence à la mammographie. Parmi les croyances, nous retrouvons : le cancer du sein n'arrive qu'aux blancs (Barg & Grier, 2008; Guidry, Matthews-Juarez, & Copeland, 2003; Rajaram & Rashidi, 1998; Wang et al., 2009). Par exemple, Barg et Grier ont mené des entrevues semi-dirigées auprès de 34 femmes afro-américaines et ont identifié un modèle de différences quant au propos des participantes :

*“Breast cancer doesn’t happen to people like us. It is a white woman disease”.*² (Barg & Grier, 2008)

*“Black women are more surprised than white women when they get it. Especially about breast cancer.... They are so used to taking care of their families and being in charge that they feel invincible”*³. (Barg & Grier, 2008)

Autre croyance : la mammographie ne détecte pas le cancer (Richards, Viadro, & Earp, 1998; Sambamoorthi & McAlpine, 2003). Les études démontrent que l'absence de symptômes du cancer du sein est peu comprise par les populations immigrantes. Les résultats de l'étude d'Earp *et al.* démontrent que dans la zone rurale de la Caroline du Nord, les femmes noires ont moins tendance à croire que le cancer du sein peut survenir sans symptômes que les femmes blanches (Earp et al., 1997).

² Traduction : « Le cancer du sein n'arrive pas aux personnes comme nous. C'est une maladie de blancs ».

³ Traduction: «Les femmes noires sont plus surprises que les femmes blanches quand elles l'attrapent. Surtout en ce qui concerne le cancer du sein ... Elles sont aussi habituées a prendre soin de leurs familles et à être en charge qu'elles se sentent invincibles »

« La mammographie empire les risques de cancer du sein » est une autre croyance populaire chez les groupes immigrants. Wardlow et Curry ont effectué une étude qualitative auprès de 55 femmes afro-américaines, en Atlanta; et Chavez *et al.* ont effectué une étude qualitative auprès de latinas. Les deux études avaient pour but de comprendre la perception des femmes immigrantes en ce qui concerne le cancer du sein. Leurs résultats ont démontré que souvent, les femmes croient que la mammographie elle-même est un risque de contracter le cancer du sein en raison de la radiation et de la compression de la machine qui peut causer des blessures au niveau de la poitrine (Wardlow & Curry, 1996).

La revue de littérature de Guidry et al. ainsi que plusieurs autres études ont démontré que les groupes d'immigrantes auxquels les études sur la participation à la mammographie font référence sont souvent des groupes très croyants et pratiquants. Ainsi, le cancer du sein est souvent vu comme un sort du diable (Guidry et al., 2003; Sambamoorthi & McAlpine, 2003; Wang et al., 2009);

Finalement, étant donné que les groupes d'immigrants ciblés par les études sont souvent des immigrants provenant de pays en voie de développement, il est souvent stipulé que la médecine traditionnelle est préférée par rapport à la médecine occidentale. Par exemple, les résultats du questionnaire de l'étude de Sun *et al.* démontrent que les asiatiques croient au fait que les saines habitudes de vie sont la meilleure prévention (Sun et al., 2010).

Certaines attitudes expliquent également la non-adhérence des femmes immigrantes aux programmes de dépistage du cancer du sein. Parmi celles-ci, il y a l'absence d'une "culture de la prévention" qui se manifeste souvent chez les populations immigrantes. En effet, plusieurs études dont celle de Sambamoorthi et McAlpine se sont intéressées non seulement au dépistage du cancer du sein, mais également au dépistage de cholestérol ou du cancer du col de l'utérus. L'étude de Sambamoorthi et McAlpine comparait les comportements préventifs des femmes latinas, des femmes afro-américaines et des femmes de race blanche – non latinas. Il s'avèrerait que les femmes qui ne participent pas aux programmes de dépistage du cancer du sein ne participent

pas non plus aux autres programmes de dépistage. Cette absence d'une « culture de la prévention » se traduit par le fait de simplement croire que consulter un médecin ne doit se faire que lorsque la situation est grave, lorsqu'il s'agit de vie ou de mort, lorsque le malaise est totalement présent (Guidry et al., 2003; Sambamoorthi & McAlpine, 2003; Wang et al., 2009). Selon ces études, le fait de ne pas vouloir prévenir les maladies va également avec le sentiment de « préférer ne pas savoir » (Hanson et al., 2009; Sambamoorthi & McAlpine, 2003; Sun et al., 2010).

Une autre attitude souvent présente chez les populations immigrantes est la peur de paraître faible aux yeux des autres (Guidry et al., 2003; Richards et al., 1998; Sun et al., 2010). En effet, la participation aux programmes de dépistage du cancer du sein par mammographie est souvent associée aux variables du Modèle de Croyance à la santé (Health Belief Model : HBM), jumelée à la théorie sociocognitive d'Alfred Bandura. Selon le HBM, les personnes disposant d'une combinaison adéquate de motivations et de croyances acceptent et entreprennent les comportements recommandés afin de se protéger des maladies, même en absence de symptômes, ou de recouvrer un bon état santé après le diagnostic d'une maladie (Becker, 1977). Quant à la théorie sociocognitive de Bandura, celle-ci traduit le besoin de confiance en soi et d'auto-efficacité pour réaliser les actions nécessaires à l'accomplissement d'une tâche. Ces théories sont souvent mentionnées dans les études comme quoi, un manque de sentiment d'efficacité personnelle est associé justement au fait d'avoir peur de paraître faible devant les autres (Vahabi, 2011), et également au sentiment d'inefficacité (Richards et al., 1998) devant la participation aux programmes de dépistage.

Barrières linguistiques

De nombreux articles recueillis discutent de la barrière linguistique en tant que facteur freinant la participation des femmes immigrantes aux programmes de dépistage du cancer du sein. En effet, il a été rapporté que les immigrantes ne parlant pas la(les) langue(s) officielle(s) du pays concerné n'adhèrent pas aux programmes de dépistage par mammographie, ou du moins, les programmes de dépistage ne les rejoignent pas

(Hanson et al., 2009; Purc-Stephenson & Gorey, 2008; Richards et al., 1998; Sun et al., 2010). Sun *et al.* ont effectué une étude en utilisant le « Cross-sectional Canadian Community Health Survey », qui indique la participation à la mammographie selon le statut d'immigrant asiatiques ou non-immigrant. Leurs résultats démontrent que le fait de parler une des deux langues officielles du Canada (français et/ou anglais) augmente de trois fois la participation à la mammographie.

Il n'y a cependant pas que la compréhension de la langue dans cette barrière linguistique. Il y a aussi le problème de compréhension du langage. Un niveau de littéracie trop élevé de la part des professionnels de la santé ou des documents fournis peut nuire également à la participation à la mammographie. Bobo *et al.* ont effectué huit groupes de discussion au Texas auprès de femmes inscrites à des programmes gratuits de mammographie de dépistage. Les femmes ayant un faible niveau scolaire présentaient souvent un faible niveau de littéracie, et donc une réticence à la mammographie du au manque de connaissance sur la maladie et sa prévention (Bobo, Dean, Stovall, Mendez, & Caplan, 1999).

Barrières de connaissances

La revue de littérature nous a permis de comprendre que les populations immigrantes sont plutôt mal informées sur l'étiologie, les risques, la prévention, et le traitement du cancer du sein. Elles ignorent donc qui sont les femmes à risque, quelles en sont les conséquences, comment le prévenir, comment le détecter et comment le traiter (Purc-Stephenson & Gorey, 2008; Rajaram & Rashidi, 1998; Richards et al., 1998). Gany et al. a effectué une étude qualitative notamment sur les connaissances du cancer du sein auprès de cinq groupes de minorités ethniques : latino, caribéens anglophones, haïtiens, coréens et chinois. Treize groupes de discussion ont été conduits auprès de ces groupes afin de comprendre notamment leurs perceptions du cancer du sein. Plusieurs dires ont confirmé l'hypothèse que le cancer du sein est mal compris, ou mal connu de ces groupes minoritaires. Par exemple, un participant haïtien a commenté:

“What they say about breast cancer is that when someone has breast milk that was not used by a baby or it remains in the breast for a long

time, it can develop into cancer. Also, if you hit your breast really hard and you never checked it, the blood from the hit can develop into cancer".⁴ (Gany et al., 2006)

Une autre étude, celle de Vahabi *et al.* a également démontré que le manque de connaissance constitue une barrière à la mammographie. Cette étude constituait 50 femmes iraniennes immigrantes, résidentes dans la ville de Toronto, âgées de 25 ans et plus, sans histoire de cancer du sein. Les résultats de l'étude qualitative démontrent que 72% des femmes ont associé la douleur à un début de cancer du sein, et ignoraient en quoi consistait l'examen clinique des seins ou quand et comment dépister la maladie. La majorité ignorait également que le risque de cancer du sein augmente avec l'âge et ne connaissait pas la différence entre la mammographie et les autres méthodes de prévention ou de dépistage (Vahabi, 2011).

Barrières du système

Le système compose également une barrière dans l'adhérence des immigrantes à la mammographie de par l'attitude des professionnels de la santé face à ces femmes. En effet, 22% des études de la revue de littérature de Hanson *et al.* démontrent que le système érige une barrière à la mammographie. Effectivement, le manque de recommandation de dépistage ou le manque de soutien des fournisseurs de soins de santé ont été largement identifiés dans les études. Hanson *et al.* stipule également que le système est une barrière en raison de la relation intimidante médecin-patient due à la position hiérarchique de ces derniers (Hanson et al., 2009).

2.4.2) La population haïtienne de Montréal

Ce projet de recherche vise la communauté haïtienne de Montréal. Il est donc important de bien connaître les attitudes culturelles de cette communauté face à la santé et à maladie. Lépine et Adrien ont développé une trousse d'outils pour la prévention et le

⁴ Traduction : « Ils disent du cancer du sein que quand quelqu'un porte du lait maternel qui n'a pas été consommé par un bébé, ou si celui-ci reste dans le sein pendant une longue période, il peut se développer en cancer. Aussi, si vous vous frappez la poitrine très fort et que vous n'avez jamais vérifié, le sang de la frappe peut se développer en cancer ». (Gany, Herrera, Avallone, & Changrani, 2006)

soutien auprès des Québécois d'origine haïtienne qui a permis de relever ce qui suit (Lépine & Adrien, 2008).

La conception de la santé

Dans la communauté haïtienne visée, la santé est souvent perçue comme « l'absence de maladie ». Ainsi, un corps qui fonctionne et peut fournir les besoins primaires (capacité de travailler, de s'occuper de ses proches, etc.) est un corps en santé (Lépine, 2012). Ce fait est souvent observé chez les personnes de milieux défavorisés (Paquet, 1994).

La perception de la maladie

Dans la communauté haïtienne visée, la maladie est perçue de deux façons, en lien avec le vaudou : la maladie du Bon Dieu (*maladi bondye*) et la maladie du diable (*maladi dyab*).

La maladie du Bon Dieu est perçue comme étant une épreuve, un sacrifice de soi. Il s'agit du destin et permet à l'individu de se rendre plus fort. Une autre perception positive de la maladie est que celle-ci serait issue de l'amour d'un tiers. Il s'agit là d'un esprit (*lwa*) qui vous aime et qui veut vous habiter, et ceci se manifeste par des crises de possession.

Quant à la maladie du diable, celle-ci est plutôt perçue comme une action agressive de l'autre qui lui envoie un sort du diable. Il peut s'agir là d'un(e) conjoint(e) ou d'un(e) ami(e) jaloux ou envieux. Cette perception négative de la maladie peut également être vue comme une punition de Dieu suite à la violation d'un interdit, la nonchalance dans les pratiques rituelles ou le refus du sacrifice. (Lépine, 2012; Lépine & Adrien, 2008).

Confidentialité de l'état de santé

Dans la communauté haïtienne, l'état de santé reste un sujet « tabou », un sujet qui se veut confidentiel aux concernés. Lépine et Adrien stipulent que dans certains cas, les personnes de la communauté haïtienne préfèrent consulter des professionnels non haïtiens pour ne pas que le mot se répande au sein de la communauté. Dans d'autres cas, les personnes de la communauté haïtienne préfèrent justement au contraire, un professionnel haïtien pour l'intervention, permettant une meilleure communication des

émotions, impressions et sentiments liés au sujet. Ceci vient appuyer encore une fois la raison pour laquelle la communauté haïtienne a été choisie pour ce projet de recherche, étant donné que la chercheuse étudiante est d'origine haïtienne.

2.4.3) Stratégies recommandée dans les écrits

Les recommandations des écrits scientifiques donnent des pistes intéressantes sur les aspects les plus importants à considérer dans la recherche et dans l'intervention. Au niveau du manque de connaissances, une vulgarisation des informations sur les programmes disponibles est nécessaire pour mettre à niveau le langage parfois trop technique (Agence de la Santé Publique du Canada, 2011; Wagner, 1998). Pour la barrière linguistique, la traduction en plusieurs langues (les plus représentées parmi les immigrées) des documents d'informations sur le dépistage (pamphlets, affiches, lettre d'invitation à la mammographie, etc.) serait de mise. Ensuite, l'instauration d'un programme culturellement compétent nécessite l'implication des principaux acteurs des communautés visées qui aideraient à inclure l'ensemble des croyances, valeurs et attitudes de ces communautés dans le développement des procédures et des approches (Taplin, 2000; Valero-Garcés, 2010; Wagner, 1998). Ceci contribuerait au renforcement de la culture préventive et aplanirait ainsi la barrière socioculturelle. Pour les barrières du système, il est nécessaire d'éduquer les professionnels de la santé afin qu'ils soient conscients des barrières socioculturelles et qu'ils en tiennent compte dans leurs interventions (Valero-Garcés, 2010).

En ce qui concerne la lettre d'invitation, Santé Canada a démontré que la jumeler avec une relance téléphonique est utile auprès des femmes d'origine de minorité ethnique ou défavorisées socio-économiquement (Major, 2003). Le contact téléphonique s'oriente mieux vers les barrières de la femme et permet de donner réponse à plusieurs questionnements de celle-ci (Taplin, 2000). L'appel téléphonique favorise notamment la prise de rendez-vous d'emblée (Barr, 2001). Mis à part la traduction des documents,

l'animation d'ateliers, et la relance téléphonique, il y a également le counselling personnel. Celui-ci s'effectue lors d'une visite chez le médecin.

Toutes ces actions sont souvent liées au modèle transthéorique de Prochaska. Le modèle transthéorique de Prochaska se traduit par six stades de changement de comportement. Premièrement, il y a le stade de pré-contemplation, qui est lorsque l'individu ne pense pas être à risque d'un problème de santé et n'envisage donc pas de changer de comportement. Deuxièmement, il y a le stade de contemplation auquel l'individu commence à comprendre qu'il est à risque et envisage de changer de comportement pour être favorable à sa santé. Troisièmement, il y a le stade de préparation auquel l'individu se sent prêt à démarrer la phase d'action dans un futur proche. Quatrièmement, la phase d'action à laquelle le changement est engagé et les modifications sont désirées. Ensuite, le stade de maintien se traduit par le fait que l'individu ne se laisse pas tenter de retourner au comportement problématique, mais maintient effectivement le comportement favorable. La rechute est le stade où l'individu peut récupérer pendant un moment le comportement indésirable. Enfin, le dernier stade est celui de la sortie permanente, le stade qui marque la réussite finale du processus de changement de comportement (Prochaska & DiClemente, 1983). L'appel téléphonique, par exemple, favorise le passage du stade de contemplation (lettre d'invitation) au stade préparation vers l'action, qui achèvera progressivement à un stade de mise en action (CRANE, 1998; Prochaska & DiClemente, 1983).

2.4.4) Stratégies de promotion du dépistage du cancer du sein au Québec

2.4.4a) Les stratégies multiples

À Montréal, dans plusieurs quartiers (Côtes-des-Neiges, Parc-Extension, Métro, Ahuntsic, etc.), le PQDCS offre différents services pour pallier aux barrières qui se présentent aux immigrantes face à l'adhérence à la mammographie. Comme le recommandaient plusieurs articles, tel que stipulé plus haut, les CSSS et CLSC de ces quartiers traduisent les dépliants et animent à l'occasion des ateliers informatifs.

2.4.4b) La lettre d'invitation au PQDCS

Des écrits scientifiques démontrent que la stratégie de lettre d'invitation a un effet statistiquement significatif sur l'adhérence à la mammographie, qu'elle soit signée par un médecin affilié au PQDCS ou par le médecin traitant de la femme (Bonfill, 2001). Également, il s'avèrerait que le taux de réponse des femmes à cette invitation ne diffère pas selon que celle-ci provient d'un médecin de famille ou d'un médecin inconnu (Major, 2003).

Selon les écrits scientifiques, la lettre est plus efficace lorsqu'elle est envoyée seule que lorsque l'enveloppe contient également des invitations à d'autres examens préventifs en même temps (Bonfill, 2001).

Fait intéressant, peu nombreuses sont les études qui ont prouvé une efficacité de la lettre d'invitation seule. C'est pourquoi cette revue de littérature comprend également des articles qui comparent les stratégies d'invitation au dépistage par mammographie et qui démontrent que cette lettre d'invitation est beaucoup moins efficace lorsqu'elle n'est pas appuyée par des lettres de relances et des appels téléphoniques aux femmes qui ne répondent pas d'emblée à la première invitation (Bonfill, 2001; Champion et al., 2003; Costanza et al., 2000; Major, 2003).

Bref, si l'on observe les résultats rapportés ci-dessus, l'on pourrait penser qu'il réside peu de problème dans la stratégie de lettre d'invitation qui est adoptée par le PQDCS. Cependant, ces articles concluent principalement que la lettre d'invitation et la relance téléphonique sont surtout efficaces auprès des femmes qui sont « faciles à atteindre » et non pas nécessairement auprès des femmes « difficiles à atteindre », auxquelles il faut donc s'attarder plus spécifiquement (Dubois, 2008; Lepage et al., 2005). En effet, les résultats des études consultées démontrent que l'adhérence à la mammographie augmente significativement grâce à ces interventions seulement chez les femmes qui sont au stade de contemplation, soit qui songent déjà à la mammographie. Cependant, ces effets n'ont pas été démontrés chez les femmes au stade de pré-contemplation (Andersen et al., 2000; Champion et al., 2003; Costanza et al., 2000).

Les immigrantes représentent toujours une faible proportion des femmes qui répond à cette lettre. Certes, les écrits scientifiques favorisent les interventions multiples afin de se spécifier aux barrières à la mammographie qui se présentent devant les minorités culturelles, mais celles-ci se trouvent, dans la majorité des cas, en stade de précontemplation.

2.4.5) Niveau de littératie

Puisque ce projet de recherche s'intéresse à la stratégie de lettre d'invitation au PQDCS, il est important de comprendre les enjeux liés à ce type de stratégie, dont le niveau de littératie.

Le Conseil International d'Éducation des Adultes définit la littératie comme suit :

« [...] Apprendre à lire et à écrire (des textes et des chiffres), lire et écrire afin d'apprendre ainsi que développer ces compétences et les utiliser efficacement pour combler des besoins de base.(Conseil international d'éducation des adultes, 2003) »

Toutefois, il ne faut pas confondre la littératie avec l'alphabétisation. Contrairement à cette dernière, la littératie ne s'arrête pas aux compétences de base de lire et écrire. Plus complexe, la littératie fait également référence à la capacité d'analyser des problèmes, de comprendre des idées ou des termes généraux, d'utiliser des symboles dans des contextes complexes, d'appliquer des théories. Également, celle-ci est associée au fait de maîtriser d'autres compétences essentielles à la vie quotidienne, dont la capacité d'une personne de s'engager dans la vie sociale et économique de sa communauté (Conseil Canadien sur l'apprentissage (CCA), 2012).

Le Conseil Canadien sur l'Apprentissage (CCA) affirme que les niveaux de littératie diffèrent beaucoup selon le type de population. Les besoins en littératie diffèrent également : les personnes qui vivent en milieu rural n'ont pas les mêmes besoins en littératie que les citadins; les Autochtones, les personnes handicapées et les immigrants ne font pas non plus face aux mêmes défis. Plusieurs études démontrent que la culture, la classe sociale, le sexe, l'appartenance ethnique et la région ont une influence importante sur le niveau de littératie. Merrifield affirme que :

« Nous sommes nombreux à savoir “lire” des textes que nous ne comprenons pas (formulaires d’impôts, documents d’assurance ou journaux scientifiques); nous sommes capables de lire les mots, mais ne saisissons pas la réalité qu’ils représentent. (Merrifield, 2009)».

Une Enquête internationale sur l’alphabétisation des adultes (EIAA) a été menée de 1994 à 1998, dans 24 pays, chez les adultes de 16 à 65 ans. En sont ressortis trois différents domaines du niveau de littératie :

1. Compréhension de textes suivis : connaissances et compétences nécessaires pour comprendre et utiliser l’information contenue dans des textes suivis, tels des éditoriaux, des reportages, des poèmes et des ouvrages de fiction;
2. Compréhension de textes schématiques : connaissances et compétences nécessaires pour repérer et utiliser l’information présentée sous diverses formes comme des tableaux, des graphiques, des horaires, des formulaires et des cartes;
3. Compréhension de textes au contenu quantitatif : connaissances et compétences nécessaires à l’application d’opérations arithmétiques à des nombres contenus dans des imprimés. Par exemple, ces compétences peuvent être utilisées pour établir le solde d’un compte de chèque, calculer un pourboire ou remplir un bon de commande. (Statistique Canada et Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), 1997).

Ces domaines de littératie ont été évalués sur une échelle de 500 points, divisée en cinq niveaux (1 étant le plus faible et 5, le plus élevé). Le niveau 3 est considéré comme le minimum requis pour fonctionner dans une société et dans une économie modernes (Conseil Canadien sur l'apprentissage (CCA), 2012). Plus tard en 2003, l’Enquête sur la littératie et les compétences des adultes (ELCA) a évalué le niveau de littératie des adultes dans 7 pays y compris le Canada, et a découvert des résultats similaires à l’enquête effectuée en 1994. Ceci suggère que le niveau de littératie des Canadiens n’a pas tant bougé. Selon les deux études, 43 % de la population adulte en âge de travailler

se situait sous le niveau 3 de l'échelle de compréhension de textes suivis (Conseil Canadien sur l'apprentissage (CCA), 2012). Le CCA note que le niveau de littératie chez les Canadiens semble ne pas avoir bougé. Par contre, la taille de la population a augmenté de 3 millions. Cette hausse de la population signifie que le nombre de Canadiens ayant un faible niveau de littératie (sous le niveau 3) a augmenté de 1,1 million, passant de 7,8 millions à 8,9 millions (Conseil Canadien sur l'apprentissage (CCA), 2012). Le rapport du CCA effectué en 2008 prévoit que le nombre d'adultes ayant un faible taux de littératie au Canada, soit inférieur à 3, atteindra 12 millions en 2031 (Conseil Canadien sur l'apprentissage (CCA), 2012).

2.4.4a) La littératie en santé

Initialement, ce n'était pas le but de l'ELCA d'évaluer les niveaux de littératie en santé. Cependant, un grand sous-ensemble des éléments évalués présentent des enjeux importants pour la santé, justifiant l'établissement d'une échelle de littératie en santé sur les aspects suivants :

- Promotion de la santé et comportements liés à des habitudes saines; protection de la santé et prévention des accidents;
- Prévention de la maladie;
- Activités liées à la santé, comme se renseigner sur une maladie;
- Orientation au sein du système de soins de santé. (Conseil Canadien sur l'apprentissage (CCA), 2012)

Selon l'Association canadienne de santé publique, la littératie en santé se définit comme :

« l'ensemble des compétences qui permettent l'accès, la compréhension et l'utilisation d'information favorisant une meilleure santé, comme faire des choix de vie sains, trouver et comprendre des renseignements sur la santé et la sécurité et obtenir des services de santé adéquats (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2008)».

L'OCDE définit ainsi les cinq niveaux de littératie spécifiques à la santé :

Niveau 1 : Compétences très faibles. À ce niveau, une personne peut, par exemple, être incapable de déterminer correctement la dose de médicaments à administrer à un enfant d'après le mode d'emploi indiqué sur l'emballage.

Niveau 2 : Lecture des textes simples, explicites, correspondant à des tâches peu complexes. À ce niveau, une personne peut avoir acquis des compétences suffisantes pour répondre aux exigences quotidiennes de la vie, mais, à cause de son faible niveau de littératie, il lui est difficile de faire face à des défis comme l'assimilation de nouvelles compétences professionnelles.

Niveau 3 : Minimum convenable pour composer avec les exigences de la vie quotidienne et du travail dans une société complexe et évoluée. Il dénote à peu près le niveau de compétences nécessaire pour obtenir un diplôme d'études secondaires et accéder aux études postsecondaires.

Niveaux 4 et 5 : Compétences supérieures. À ces niveaux, une personne peut traiter de l'information beaucoup plus complexe.

L'Institut canadien de recherche en politiques sociales (ICRPS) a rapporté les données de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes 2003 (EIACA) au moyen de cartes se rapportant aux communautés. Un fichier a été créé pour chaque province, estimant les résultats produits en ce qui concerne le niveau de littératie en santé de chaque personne figurant dans le pseudo-registre (d'après la répartition de la population selon le sexe et l'âge, dans chaque aire de diffusion au Recensement du Canada 2001. La figure 1 représente ce qui en est de la région de Montréal :

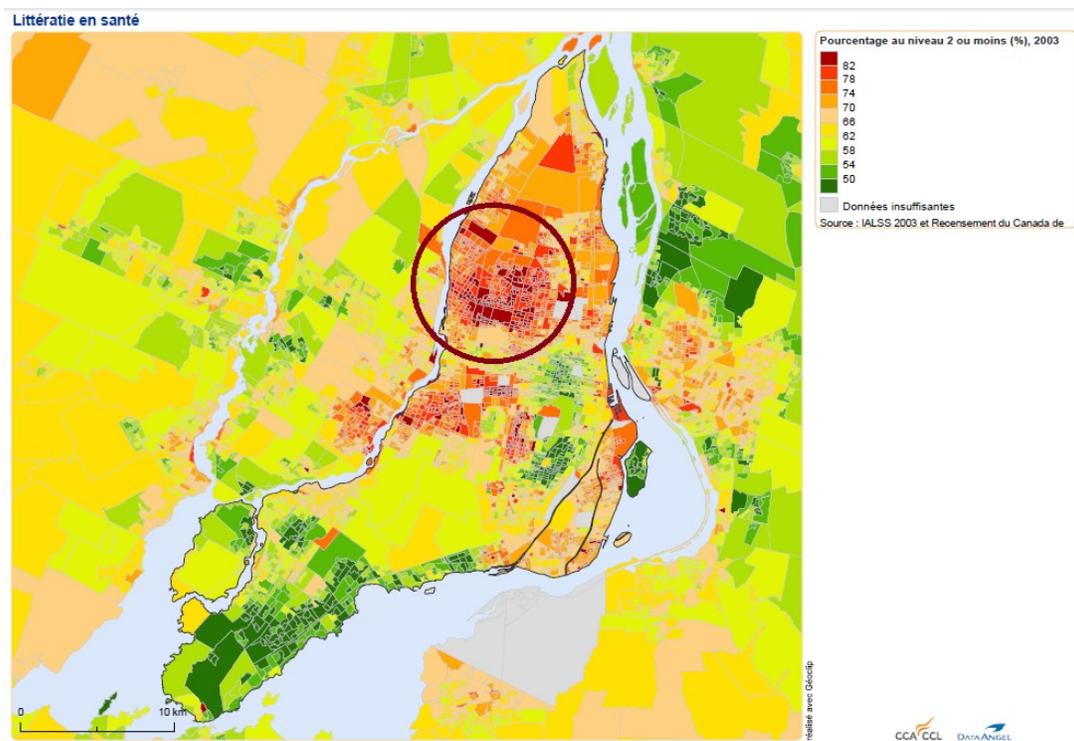


Figure 1 Littératie en santé dans la région de Montréal

D'après cette carte, l'arrondissement de Villeray/Saint-Michel/Parc-Extension (entouré en rouge) est celui où il y a un nombre supérieur de personnes ayant un niveau de littératie de 2 ou moins. En effet, selon la légende, entre 74% et 82% de la population de cet arrondissement obtient un niveau de littératie de 2 ou moins⁵. Ceci signifie que ces personnes auraient de la difficulté à composer avec les exigences de la vie quotidienne et du travail dans une société évoluée comme celle-ci et n'accéderaient pas à des études postsecondaires (niveau 3). Par ailleurs, ces personnes ne sauraient comprendre une information très complexe (niveau 4 et 5).

Étant donné la complexité de la lettre d'invitation au PQDCS, on poserait l'hypothèse que le niveau de littératie des personnes de ces territoires ne serait pas suffisant pour comprendre la lettre adéquatement. Une spécialiste de l'efficacité communicationnelle

⁵ C'est aussi dans ces quartiers que l'on retrouve une forte proportion d'immigrants récents et de personnes allophones.

et adaptatrice de documents a effectué une analyse de la lettre d'invitation. Cette analyse détaillée se trouve à l'annexe 3 de ce document.

PARTIE 3 : ÉTAPES PRÉLIMINAIRES AU PROJET DE RECHERCHE ET CADRE CONCEPTUEL

3.1) QUESTION SPÉCIFIQUE DE RECHERCHE

La question spécifique de recherche est la suivante : *La lettre d'invitation au PQDCS est-elle une barrière à la mammographie de dépistage, chez les femmes immigrantes ?*

Plusieurs hypothèses en découlent:

- Le niveau de littératie de la lettre d'invitation peut être trop élevé.
- Le fait que la lettre émane du gouvernement peut effrayer les femmes.
- La lettre n'étant rédigée que dans les langues officielles du pays (français, anglais) peut ne pas être comprise.

Les objectifs de recherche sont donc premièrement d'évaluer le niveau de littératie de la lettre d'invitation au PQDCS et tester s'il concorde avec le niveau de littératie des femmes visées; deuxièmement, l'objectif est de comprendre comment les femmes immigrantes reçoivent cette lettre.

Ce projet de recherche permettra de comprendre si la lettre d'invitation est une 1^{ère} stratégie d'approche efficace, mais également comment celle-ci pourrait être mieux adaptée en prenant en considération les barrières qui freinent l'accès à la mammographie chez les non-adhérentes.

3.2) CADRE CONCEPTUEL

Le cadre conceptuel de cette recherche se base sur le modèle cybernétique, connu du domaine des communications. Celui-ci se décrit comme suit :

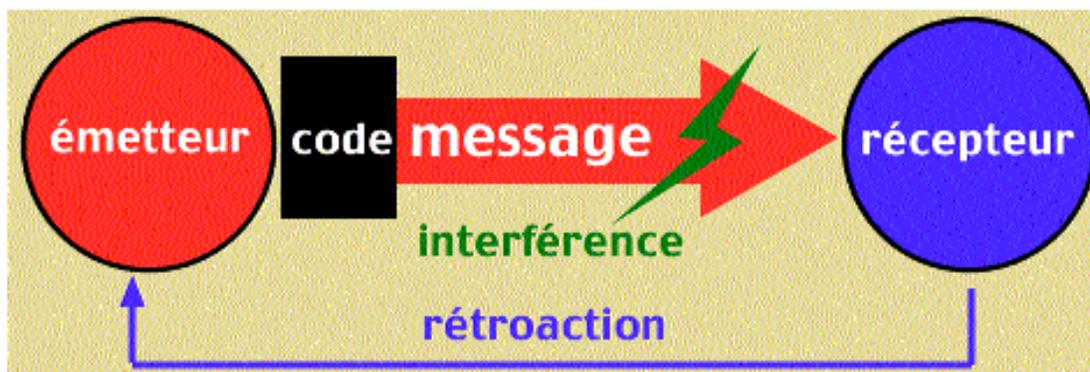


Figure 2 Modèle cybernétique de communication (Spielmann, 2006)

Dans le cadre de cette recherche, le modèle cybernétique de communication est adapté au système du PQDCS. L'*émetteur* est donc la Santé publique et le *récepteur* est les femmes de communautés immigrantes de Montréal. Le *code* est un système signifiant qui se caractérise par un *médium*, dans ce cas-ci la lettre d'invitation au PQDCS. Le *message* désigne l'ensemble des informations, soit l'invitation à passer une mammographie de dépistage. La *rétroaction* représente en fait une potentialité et non pas une certitude. Dans ce cas-ci, la rétroaction consiste à l'acte d'adhérence à la mammographie suite à la réception de la lettre d'invitation. L'*interférence* désigne les éléments qui empêchent totalement ou partiellement la réception adéquate du message. Dans ce cas-ci, le choix du médium, la lettre d'invitation, pourrait être une interférence. Enfin, il est important de considérer que ce modèle se situe dans un *environnement* qui est également un élément pouvant affecter chaque paramètre de la transmission du message (Spielmann, 2006).

3.3) POPULATION VISÉE

La population immigrante visée est la communauté haïtienne de Montréal. Selon Statistiques Canada, les Haïtiens représentent un des plus grands groupes ethniques non-Européen au Canada. Le recensement 2006 comptait 91 435 Haïtiens au Québec, dont 83% à Montréal, soit 2% de la région métropolitaine. En 2001, 20% des Canadiens d'origine haïtienne avaient entre 45 et 64 ans, et 5% avaient 65 ans et plus. À cette même époque, près de 54% des Canadiens d'origine haïtienne étaient de sexe féminin. Les femmes représentent également une part particulièrement importante des aînés d'origine haïtienne : en 2001, 68% des personnes âgées de 65 ans et plus d'origine haïtienne étaient des femmes. (Colin, 2001).

À Montréal, la communauté haïtienne se divise en deux parties différentes. Une première vague d'immigration dans les années 1968 à 1972 qualifiée comme « l'exode des cerveaux » comptait des professeurs, médecins, avocats, infirmières, agronomes et autres métiers jugés prestigieux, qui ont investi dans les secteurs de l'éducation et hospitalier. Une deuxième vague d'immigration beaucoup plus importante, la « main

d'œuvre », a ensuite eu lieu à partir de 1974, comptant cette fois-ci des marchand(e)s, paysan(e)s, et autres métiers jugés moins prestigieux, comme des travaux manufacturiers ou domestiques (Labelle, Larose, & Piché, 1983). Ainsi, les caractéristiques socioéconomiques de la communauté haïtienne du Québec reflètent bien cette deuxième vague :

« La communauté haïtienne présente un taux de chômage deux fois plus élevé (15,9 %) que celui de l'ensemble des Québécois (8,2 %) ;

Le revenu total moyen est de 19 502 \$ et le revenu médian de 15 306 \$. Les trois quarts (75,6 %) des revenus proviennent de l'emploi et 19,1 % de transferts gouvernementaux ;

Le revenu moyen des hommes est plus élevé que celui des femmes. Notons que le quart (24,9 %) du revenu des femmes de la communauté haïtienne provient de transferts gouvernementaux;

La communauté haïtienne est confrontée à un ensemble de problématiques : pauvreté, fragilisation des familles, taux élevé de monoparentalité, décrochage scolaire, chômage, violence, délinquance et surreprésentation des jeunes dans les Centres jeunesse, discrimination et racisme » (Conseil National des Citoyens et Citoyennes d'Origine Haïtienne (CONACOH), 2006).

Cette population défavorisée de la communauté haïtienne est celle qui est plus présente à Montréal, c'est pourquoi ce projet de recherche la vise particulièrement.

Il est important de comprendre les différents phénomènes culturels qui existent chez ces québécois d'origine haïtienne, et qui ont une influence sur leur santé, sur la prévention des maladies auprès de ceux-ci, et sur les modes d'intervention, d'où la trousse d'outils pour la prévention et le soutien auprès des Québécois d'origine haïtienne développée par Lépine et Adrien (Lépine & Adrien, 2008)

Ainsi, le cadre conceptuel final de ce projet de recherche, inspiré à la fois du modèle cybernétique de communication et des informations recueillies à travers la littérature va comme suit :

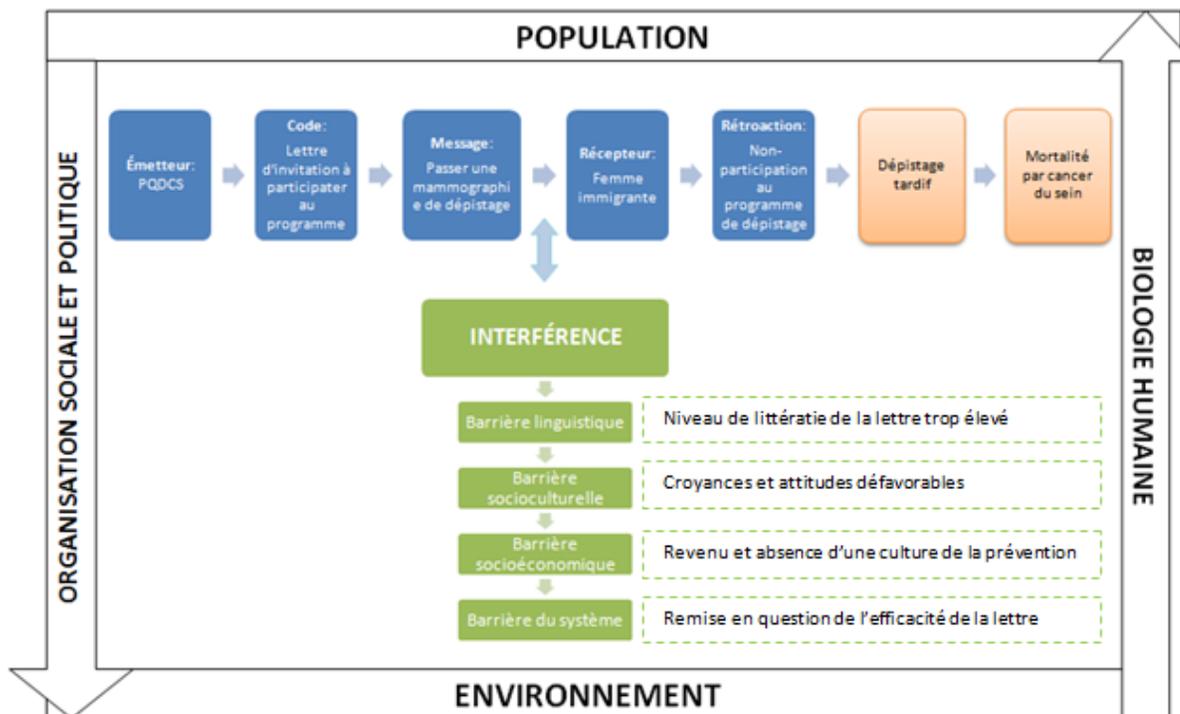


Figure 3 Cadre conceptuel intégré (adaptation personnelle)

PARTIE 4 : MÉTHODOLOGIE

4.1) LE DEVIS DE RECHERCHE

Étant donné que l'objectif de cette recherche est de comprendre si la lettre d'invitation au PQDCS est moins efficace auprès des immigrantes, un devis qualitatif a été utilisé. Celui-ci permet de comprendre les significations personnelles des expériences et actions des individus, dans le contexte de leur environnement social. « Signification personnelle » réfère à la façon dont les individus perçoivent et expliquent subjectivement leurs expériences, actions et environnements sociaux (Polgar & Thomas, 2007).

La chercheuse étudiante, qui a comme mandat notamment de conduire les groupes de discussion, est d'origine haïtienne et parle créole. Cette proximité avec la communauté peut conférer une meilleure relation dans la conduite des groupes de discussion.

Les phénomènes culturels qui existent chez ces québécois d'origine haïtienne ont été considérés dans la conduite des groupes de discussion et ont été connus grâce aux entrevues en profondeur effectuées auprès des acteurs de la communauté.

4.2) COLLECTE DE DONNÉES

4.2.1) Population visée et recrutement

Les participantes ont été recrutées à partir d'un organisme communautaire haïtien fondé en 1967, qui a pour objectif le soutien des Haïtiens dans leur processus d'intégration, d'éducation, d'insertion à l'emploi, et plus encore. Cet organisme se tient également responsable de l'amélioration des conditions de vie et de la défense des droits des Québécois d'origine Haïtienne (Maison d'Haiti, 2011).

Les participantes à ce projet de recherche sont majoritairement âgées entre 40 et 69 ans, donc éligibles au PQDCS ou éligibles dans un futur proche. Le groupe est issu des arrondissements Villeray/Saint-Michel/Parc-Extension et Montréal-Nord/Rivières-des-Prairies, puisque la communauté haïtienne y est fortement présente (Colin, 2001). Par

ailleurs, tel que mentionné dans la revue de littérature, il s'avère que cette région de Montréal présente le plus faible niveau de littératie.

4.2.2) Instrument de collecte de données

Des entrevues structurées ont été conduites individuellement auprès d'acteurs clés de cette communauté (infirmières en santé publique, intervenants communautaires, sexologue). Ces trois entrevues ont été conduites en vue de planifier les « groupes de discussion », permettant notamment de mieux cibler les thèmes à aborder et surtout comment les aborder.

En effet, le principal instrument de mesure est le groupe de discussion. Le groupe de discussion est une forme d'entrevue qui implique une discussion au sein d'un petit groupe d'individus. Il est pertinent, car il permet l'interaction entre les participants et permet de soulever de nouveaux thèmes de discussion (Polgar & Thomas, 2007). Les « groupes de discussion » permettent de valider des données quantitatives, dans ce cas-ci le faible taux d'adhérence au PQDCS chez les immigrantes haïtiennes de Montréal (Touré, 2010). Le chercheur est moins en contrôle du processus que dans d'autres approches d'interview. Les « groupes de discussion » permettent de faire ressortir des questionnements qui n'auraient pas été accessibles dans une interview conventionnelle (Polgar & Thomas, 2007). Ces derniers sont de plus en plus utilisés dans la recherche en santé publique, car ils fournissent de riches sources de connaissances et interprétations de la part des participants. Morgan et al. affirme que la méthode de groupe de discussion doit être dotée d'un guide précis indiquant à la fois le lieu et le moment de la discussion (qui peuvent influencer les résultats) et la conduite de la discussion (Morgan & Spanish, 1984). Ici, les groupes de discussion furent conduits dans une perspective de recherche-action/intervention à des fins de changements organisationnels dans la prévention du cancer du sein (Touré, 2010).

Selon l'article de Touré, les spécialistes en recherche qualitative considèrent qu'un groupe de discussion doit impliquer en moyenne 6 à 12 participants pour favoriser une discussion dynamique et interactive. Aussi, dans les groupes de discussion, il est

important d'assurer une participation égalitaire et équitable pour éviter des biais (Touré, 2010). Les participantes au groupe de discussion n'ont pas été sélectionnées selon leur âge, justement afin de créer une interaction et susciter des débats d'opinions pour en tirer certaines conclusions. N'ayant pas d'informations sur les pathologies des participantes, les groupes de discussion n'ont pas volontairement sélectionné des femmes ayant été victimes de cancer du sein ou ayant des antécédents familiaux. Ces aspects sont abordés au courant même des discussions, et ont permis de susciter des thèmes de discussion différents.

Bien que les « groupes de discussion » soient considérés pour certains comme une méthode porteuse, il est important de tenir compte des problèmes de validité et fiabilité qu'ils peuvent entraîner (Touré, 2010). En effet, le peu de contrôle que peut exercer le chercheur influence l'effet des variables confondantes qui sont susceptibles d'affecter la qualité des résultats. Également, il est important d'avoir une bonne sensibilité des questions et des thèmes abordés afin d'assurer une bonne et même compréhension des thèmes chez les participantes. Touré affirme que les « groupes de discussion » peuvent entraîner l'effet « Hawthorne », soit le fait de traduire une plus grande motivation de participation due au fait que les participantes sont conscientes qu'elles participent à une étude; ou l'effet de foule, qui pousse les membres d'un groupe restreint à homogénéiser leurs propos (Polgar & Thomas, 2007; Touré, 2010).

Bref, afin de diminuer les biais et d'assurer une bonne transférabilité, validité et fiabilité des résultats, il est important de conduire plusieurs « groupes de discussion » avec des participantes différentes, à des fins de comparaison. Il est également préférable d'avoir des groupes homogènes, sauf si la confrontation de groupes différents fait partie des objectifs de la recherche. Ce n'est pas le cas ici. Touré indique également qu'il est important d'avoir une bonne connaissance du groupe étudié, des tabous de la culture en question, des rapports sociaux de domination qui s'y rattachent (genre, statut, etc.), d'où la nécessité d'une revue de littérature détaillée (Touré, 2010).

Les « groupes de discussion » sont semi-dirigés. Les thèmes de discussion ont été préalablement définis et ont été examinés par un comité d'éthique.

4.2.2a) Considérations éthiques

La présente recherche qualitative a été conduite dans le respect des principes éthiques régissant la recherche avec des individus (EPTC, 2010).

Les participantes aux groupes de discussion ne sont pas considérées comme vulnérables. Leur participation est volontaire et un formulaire de consentement est signé, attestant qu'elles acceptent de participer à l'étude. Afin d'assurer un jugement éclairé de leur part, toutes les informations concernant le projet de recherche leur ont été présentées au préalable et la chercheuse étudiante a assuré le traitement confidentiel de leurs propos.

4.2.2b) Entrevues structurées individuelles

Tel que Touré mentionnait, il est important d'effectuer des entrevues avant de conduire les groupes de discussion, ce qui augmente la validité de ceux-ci (Touré, 2010). Une première version de grille de groupes de discussion avait été écrite, puis les entrevues ont permis de l'ajuster et de la compléter.

Entrevue avec la responsable du dossier Femmes, Organisme communautaire haïtien

Une première entrevue a été faite auprès de la responsable du dossier Femmes de l'organisme communautaire haïtien. La grille d'entrevue se trouve à l'annexe 4 de ce mémoire. L'objectif était de comprendre quelles étaient les perceptions et attitudes de la communauté haïtienne par rapport au cancer du sein. Cette intervenante communautaire nous a confirmé l'importance de notre intervention en nous affirmant qu'elle ne pense pas que le PQDCS soit connu auprès des femmes de la communauté haïtienne. Le cancer du sein n'est pas un sujet de discussion fréquemment abordé dans la communauté haïtienne, comme le serait le diabète ou encore l'hypertension.

L'intervenante communautaire soulève que dans la communauté haïtienne, certaines maladies peuvent être perçues comme des maladies de blancs, ou encore des maladies de riches. Cette remarque a suggéré d'ajouter une section à la grille de groupe de

discussion, demandant aux femmes visées si elles considèrent que le cancer du sein est une maladie propre à un groupe particulier.

Une section de la grille de groupe de discussion avait été prévue pour l'efficacité de la lettre d'invitation en tant que telle. Cependant, l'intervenante communautaire a relevé le fait qu'en Haïti, le courrier postal est peu utilisé. Donc, les femmes auraient probablement tendance à consulter leur organisme communautaire afin de bien comprendre de quoi il s'agit avant d'entreprendre quelque démarche. Ceci a permis d'ajouter la question suivante au sous-thème « efficacité de la lettre » : *Si vous avez reçu cette lettre ou si vous la receviez, quelle serait la première chose que vous feriez avec? (la jeter? La montrer à votre organisme communautaire? Contacter un CDD?).* Une hypothèse serait qu'il pourrait être bénéfique d'ajouter à la lettre une note indiquant que si cette lettre n'est pas comprise, la femme peut se tourner vers un organisme de sa communauté afin de mieux comprendre.

L'intervenante communautaire a également confirmé la pertinence de conduire les groupes de discussion en créole, permettant de recevoir le maximum d'informations.

Finalement, afin de susciter un meilleur taux de participation, l'intervenante communautaire a suggéré l'idée d'une compensation monétaire couvrant les frais de déplacement ainsi qu'un repas/lunch.

Entrevue avec la Sexologue du CLSC Saint-Michel

La sexologue du CLSC de Saint-Michel n'a pas d'expérience précisément sur le cancer du sein chez les haïtiennes, par contre, elle possède une large connaissance sur toutes les notions culturelles liées à la maladie dans cette communauté. Ainsi, l'entrevue effectuée avec cette intervenante communautaire a permis d'ajouter plusieurs points à la grille de groupes de discussion. La grille d'entrevue se trouve à l'annexe 5 de ce mémoire.

Premièrement, la sexologue reconnaît que la promotion-prévention de la santé dans la communauté haïtienne est un enjeu. La conception et la perception de la santé et de la maladie sont pour elle des notions importantes avant de commencer à parler de

promotion-prévention. La sexologue soulève que dans la culture haïtienne, l'absence de symptômes est un signe de santé, et retarde toute forme de dépistage jugé alors non nécessaire. Ainsi, elle présente un intérêt à demander directement aux femmes quels messages elles aimeraient entendre, afin de mieux cibler quels messages réussiraient à leur faire comprendre l'importance de la prévention. Ceci nous amène à ajouter la question suivante au sous-thème « Efficacité de la lettre » dans la grille des groupes de discussion : Quel genre de message aimeriez-vous entendre, qui vous convaincra de passer une mammographie de dépistage?

Deuxièmement, après avoir lu la lettre d'invitation au PQDCS, la sexologue a été interpellée par la phrase : « Je vous écris pour vous inviter à prendre soin de votre santé, en particulier celle de vos seins ». Celle-ci a suggéré là le besoin de documenter la représentation des seins chez ses femmes, afin de mieux comprendre comment passer le message.

Un sous-thème intitulé « Représentation des seins » a été ajouté au premier thème, le cancer du sein : Qu'est-ce que les seins ? Quelle est l'importance des seins dans la vie d'une femme?

Troisièmement, la sexologue pose la question de l'angoisse suite à l'incompréhension de la lettre d'invitation. Ceci nous amène à ajouter la question suivante au sous-thème « Efficacité de la lettre » : En lisant la lettre une première fois, comprenez-vous quoi faire par la suite? Les réponses à cette question permettront de savoir si la lettre démontre réellement que les femmes sont soutenues dans leur démarche de dépistage ou pas.

La sexologue a soulevé quelques interrogations quant à la forme et au contenu de la lettre d'invitation. Ceci a permis d'ajouter le sous-thème « Forme et contenu de la lettre » au thème « Lettre d'invitation au PQDCS ». Ce sous-thème adresse des questions directement liées à ce que dit la lettre ainsi qu'à sa forme. La sexologue interrogeait la longueur de la lettre, l'accessibilité du langage, la définition des termes (dont le terme « mammographie »), la langue. Par ailleurs, elle questionne s'il serait

peut-être plus efficace de comparer la tumeur à un fruit plutôt qu'à un point dessiné. Ainsi, ces questionnements ont permis d'ajouter les questions suivantes à la grille de groupes de discussion :

- Que pensez-vous du format de la lettre? Est-elle trop longue? Est-elle attrayante? Êtes-vous indifférente?
- Les termes utilisés : Lorsqu'on évoque le mot « sein », est-ce que cela vous met mal à l'aise? Vous sentez-vous en quelque sorte « dérangée » dans votre intimité?
- Le point faisant référence à la taille d'une tumeur vous évoque-t-il un sentiment?
- À quoi ce point pourrait-il être comparé pour mieux comprendre? Un fruit?
- Êtes-vous interpellée par les caractères en gras?
- Y a-t-il des mots qui vous dérangent ou que vous ne comprenez pas?
- S'il y avait quelques mots en créole, par exemple si ça commençait par « sak pasé », vous sentiriez-vous plus interpellée?

Finalement, la sexologue, tout comme la responsable du dossier Femmes de l'organisme communautaire haïtien, a suggéré l'idée de compensation monétaire. Elle a ajouté qu'aborder l'aspect de valorisation des compétences pourrait optimiser la participation. Ceci a permis non pas d'ajouter une section à la grille de groupes de discussion, mais plutôt d'ajouter cette notion au discours d'introduction aux groupes de discussion. Ainsi, la phrase suivante a été ajoutée à la fin du discours d'entrée : Votre opinion est très importante. Nous voulons mieux comprendre et vous êtes expertes; seules vous pouvez nous aider; sans vous, nous n'y arriverions pas. Nous avons besoin de votre expertise de femme, de mère, de grand-mère haïtienne, afin d'améliorer les cas de cancers du sein dans la communauté.

La sexologue a soulevé d'autres aspects qui ne s'approprient pas à la conduite des groupes de discussion, mais qui seront primordiaux à considérer en cas de révision de la lettre d'invitation. Nous aborderons ces aspects plus tard, dans la discussion.

Entrevue avec une infirmière responsable du PQDCS sur le territoire du CSSS Cœur-de-l'île

À plusieurs occasions, cette infirmière responsable du PQDCS a animé des ateliers sur le dépistage dans différentes communautés. Le travail de cette infirmière ne se concentre pas particulièrement sur la communauté haïtienne de Montréal, mais elle rencontre tout de même des femmes de communautés immigrantes, à faible statut socioéconomique, c'est pourquoi il a été pertinent de la rencontrer également. La grille d'entrevue se trouve à l'annexe 6 de ce mémoire.

L'infirmière remet en question la revue de littérature et interroge le sentiment d'invincibilité. Elle propose de réviser certaines affirmations connues de la revue de littérature, dont le fait que les femmes de la communauté haïtienne croient que le cancer du sein n'arrive qu'aux autres. Elle suggère de chercher à comprendre jusqu'où ces femmes sont sensibilisées, sans nécessairement connaître tout de la maladie. Le sous-thème « vulnérabilité et perception » de la grille de groupes de discussion est d'autant plus pertinent. Il est important de bien comprendre si oui ou non les femmes de la communauté haïtienne de Montréal se sentent vulnérable au cancer du sein. Toutefois, il est important de considérer le fait que l'infirmière aborde toutes communautés immigrantes confondues.

Cette infirmière responsable du PQDCS interroge également la connaissance du mot « mammographie » dans les communautés immigrantes. D'après son expérience, elle suggère que l'expression « radiographie des seins » pourrait être mieux comprise. Ceci a permis d'ajouter la question suivante au sous-thème « forme et contenu de la lettre », dans la grille de groupes de discussion : *Que pensez-vous du mot « mammographie » ? Le comprenez-vous ? Préférez-vous mieux le terme « radiographie des seins » ?*

Tel qu'évoqué dans l'analyse de la lettre d'invitation par l'experte adaptatrice de contenu, le terme mammographie n'est pas expliqué nulle part dans la lettre. Les réponses à ces questionnements pourront donc justifier d'expliquer (ou pas) ce terme.

L'infirmière a ensuite soulevé le fait que la lettre est une prescription. D'après son expérience, il semblerait que les femmes adhèrent davantage aux prescriptions de leurs médecins (donc une mammographie en dehors du PQDCS), qu'à la lettre du PQDCS. Ainsi, elle propose de relever des informations afin de voir si les femmes comprennent bien qu'il s'agit d'une prescription. Ceci suggère d'ajouter une question spécifique sur la prescription et le rôle du médecin dans le sous-thème « concept de la lettre » : *Comprenez-vous que cette lettre est une prescription ? Suivez-vous (ou suivriez-vous) cette prescription ou plutôt celle de votre médecin ?*

Dernièrement, l'infirmière a soulevé à plusieurs reprises le fait que les femmes posent beaucoup de questions sur le sujet durant les ateliers. Elle propose que les sujets de discussions principaux soient restreints pour assurer le respect du temps consacré à l'atelier. Cette remarque est importante pour ne pas que les groupes de discussion divergent vers d'autres sujets de discussion. Afin d'éviter cela, il a été indiqué aux femmes participantes que d'autres ateliers informatifs spécifiquement sur le cancer du sein seront animés par l'organisme communautaire haïtien dans le futur. Le fait que le but du groupe de discussion est de parler la lettre d'invitation, que leur participation est requise pour nous aider et non pas pour que nous-mêmes les aidions à comprendre le sujet à bien été expliqué. Un ajout a donc été fait à l'ouverture des groupes de discussion : *Aujourd'hui, nous ne parlerons pas du traitement et n'aurons pas le temps de répondre à vos questions à ce sujet. Par contre, sachez que d'autres ateliers spécifiquement sur le cancer du sein seront animés à l'organisme communautaire haïtien. Mais aujourd'hui, nous avons besoin de votre aide spécifiquement pour la lettre d'invitation.*

En résumé, les entrevues en profondeur ont permis d'ajouter plusieurs sections à la grille de groupes de discussion. Parmi celles-ci : la vulnérabilité par rapport à d'autres groupes, la représentation des seins, le soutien communautaire, la forme et le contenu de la lettre, la prescription, la définition des termes, etc. Elles ont également permis à la chercheuse étudiante de mieux préparer l'animation des groupes de discussion en

préparant un discours en créole, en valorisant leur participation et en prévoyant une bonne gestion du temps.

La grille de groupes de discussion finale français/créole est disponible à l'annexe 7 de ce mémoire.

4.2.2c) Groupes de discussion

Trois groupes de discussion enregistrés sur appareil audio ont été conduits, principalement en créole. Tel que conseillé dans l'article de Touré, chacun de ces groupes incluait entre dix et douze participantes afin de favoriser une discussion dynamique et interactive. Les groupes comprenaient des femmes âgées entre 40 et 70 ans. Tous les groupes de discussion ont été conduits à l'organisme communautaire haïtien. L'équipe de recherche a offert à chaque participante une collation et dix dollars. En moyenne, les groupes des discussions ont duré une heure et demie, sur deux heures prévues à cet effet.

L'organisme communautaire haïtien était responsable du recrutement, plus précisément l'intervenante communautaire responsable du dossier Femmes. L'intervenante communautaire a recruté les participantes en publicisant le projet de recherche lors des cours d'*Alpha-francisation* et *Cercle de vie* donnés à l'organisme communautaire haïtien. Suite à ces annonces, les femmes devaient s'inscrire à l'activité de recherche auprès de l'intervenante communautaire, considérant 12 places disponibles par groupe de discussion. La veille de chaque groupe de discussion, l'intervenante communautaire a effectué une relance téléphonique afin de confirmer la participation de chacune des participantes.

Dans l'ensemble, les femmes recrutées par l'organisme respectaient les critères d'inclusion et d'exclusion de notre étude. Cependant, deux femmes d'origine hispaniques, une femme Trinidadienne, une femme jamaïcaine et une femme bangladeshie ont également participé. L'animatrice a donc conduit certains groupes de discussion en créole et en anglais. Leurs propos ne seront pas considérés dans l'analyse.

À noter que toutes les femmes qui ont participé aux groupes de discussion ont préalablement été sensibilisées au fait que cette activité n'influencera aucunement leur relation avec l'organisme communautaire haïtien. Les participantes ont été aussi assurées de la plus stricte confidentialité des données de l'étude.

Suite à la signature du formulaire de consentement et d'information (annexe 8), une collation a été distribuée, puis la discussion commençait. Toutes les participantes connaissaient le sujet de la discussion. Le titre « Le cancer du sein chez les femmes haïtiennes » était affiché sur le tableau.

Ce projet de recherche visait des femmes de milieux défavorisés. D'ailleurs, le niveau de littératie observé lors des groupes de discussion était plus faible que l'attente des chercheurs. Effectivement, la grande majorité des participantes étaient analphabètes et ne parlaient pas français, ou très peu.

Tableau 1 Logistique des groupes de discussion

GROUPE DE DISCUSSION 1	GROUPE DE DISCUSSION 2	GROUPE DE DISCUSSION 3
Date: 6/02/2013	Date: 21/02/2013	Date: 27/02/2013
Heure : 10 :00 à 11 :30	Heure : 11 :30 à 13 :00	Heure : 18 :30 à 19 :30
Lieu : Organisme communautaire haïtien	Lieu : Organisme communautaire haïtien	Lieu : Organisme communautaire haïtien
Nombre de participantes : 12	Nombre de participantes : 10	Nombre de participantes : 10
Animatrice : Christelle Féthière, Chercheuse étudiante	Animatrice : Christelle Féthière, Chercheuse étudiante	Animatrice : Christelle Féthière, Chercheuse étudiante

La grille de discussion pour les groupes de discussion comprenait des thèmes complémentaires à ceux abordés dans les entrevues en profondeur.

« Le guide de discussion résume les principaux thèmes de discussion – plutôt que de faire la liste complète de tous les sujets qui pourraient être abordés – et indique l'ordre provisoire et la durée approximative de la discussion sur chaque sujet. [...] Cependant, il est bon de préparer une

liste de questions organisées en une séquence naturelle et logique »
(Geoffrion, 1998).

Le déroulement des groupes de discussion était le suivant : l'intervieweuse posait une question d'introduction et guidait les répondantes à travers leurs réponses en les aidants à articuler leur pensée autour des thèmes préétablis. Les participantes avaient aussi la possibilité de développer d'autres thèmes auxquels les chercheuses n'auraient pas pensé en préparant la discussion en question. De plus, l'intervieweuse a adopté, la plupart du temps, un style non directif lors des entretiens. Concrètement, elle présentait les sujets, s'assurait que la discussion ne déviait pas trop des objectifs de la recherche et laissait le maximum de latitude aux participantes. Ce style favorise la discussion sur les questions importantes pour les participantes (Geoffrion, 1998). Étant donné qu'on peut varier les styles à l'intérieur du même groupe, l'intervieweuse a, à quelques reprises, modifié son approche selon les circonstances. Par exemple, étant donné le niveau de littératie et d'éducation des participantes, certaines questions étaient posées de façon trop large. Les participantes n'étaient donc pas certaines des réponses à donner, et l'intervieweuse a dû guider les réponses. Ceci pose un biais du chercheur qui sera expliqué plus tard dans ce mémoire. Finalement, l'intervieweuse s'est efforcée de faire preuve d'une attention soutenue, exprimer subtilement son désir de comprendre, faire sentir que tous les propos sont appréciés et démontrer une entière neutralité (Geoffrion, 1998).

4.3) ANALYSE DES DONNÉES

Ce projet consiste à établir des liens entre des données abondantes et variées, et les propositions et hypothèses qui ont été mentionnées au début de cette recherche.

Tout d'abord, il est important de définir ce qu'est une analyse qualitative. Selon Deslauriers (Deslauriers, 1991), l'approche qualitative désigne un type de recherche :

« (...) qui produit et analyse des données de scriptives, telles que les paroles écrites ou dites, et le comportement observable des personnes. Cette définition parapluie renvoie à une méthode de recherche intéressée d'abord par le sens et par l'observation d'un phénomène social en milieu

naturel. La recherche qualitative ne se caractérise pas par les données, puisqu'elles peuvent aussi être quantifiées, mais bien par sa méthode d'analyse qui n'est pas mathématique. La recherche qualitative est plutôt intensive en ce qu'elle s'intéresse surtout à des cas et à des échantillons plus restreints, mais étudiés en profondeur ».(Deslauriers, 1991)

Malgré l'utilisation d'une grille de discussion, l'approche qualitative permet de s'ajuster aux différents groupes et aux différents sujets selon la manière qu'ils sont reçus. En effet, lors d'un groupe de discussion, il est fort possible que de nouveaux thèmes de discussion fassent surface. De la même façon, il est possible que certains thèmes de la grille soient abandonnés en court de route. Dans ce cas-ci, tous les thèmes de la grille ont été abordés dans chaque groupe de discussion et quelques nouveaux thèmes pertinents au sujet de recherche ont fait surface. Après trois groupes de discussion, soit 32 femmes, une saturation a été atteinte dans la mesure où l'ajout de nouveaux groupes de discussion ne modifiait plus de manière significative l'interprétation construite jusque-là (Comeau, 1994).

L'analyse inductive

En recherche qualitative, il existe plusieurs types d'analyses. Parmi celles-ci : l'analyse de discours, la théorie ancrée, la phénoménologie et l'approche générale d'analyse inductive. C'est cette dernière qui est appliquée dans ce projet de recherche.

Selon Blais et Martineau,

« L'induction est définie comme un type de raisonnement qui consiste à passer du spécifique vers le général; cela signifie qu'à partir de faits rapportés ou observés (expériences, événements, etc.), le chercheur aboutit à une idée par généralisation et non par vérification à partir d'un cadre théorique préétabli ». (Blais & Martineau, 2006)

Afin d'analyser efficacement des données qualitatives dans mode inductif, plusieurs principes ont été respectés :

1. L'analyse des données est guidée par les objectifs et la question de recherche.

2. Le chercheur a pris soin de relire à plusieurs reprises les données brutes et de les interpréter.
3. Les résultats ne proviennent pas de « réponses souhaitées » par le chercheur.
4. Des catégories ont été développées à partir des données brutes pour les intégrer à un cadre de référence.
5. Les résultats sont issus de multiples interprétations du chercheur qui a lui-même codé les données brutes.
6. La rigueur des critères et des résultats.

L'objectif de l'approche générale d'analyse inductive est de dégager les significations centrales et évidentes parmi les données brutes et relevant des objectifs de recherche. Les résultats attendus au terme de l'analyse sont des catégories étant les plus révélatrices des objectifs de recherche identifiés au départ par le chercheur (Blais & Martineau, 2006).

La première étape de l'analyse inductive identifiée par Blais et Martineau est la préparation des données brutes, soit la retranscription des trois groupes de discussion, des notes d'observation et la prise de notes supplémentaires. Il est à noter que les groupes de discussion ont été conduits en créole et que la retranscription est une traduction directe, en français.

La deuxième étape consistait à effectuer une lecture attentive et approfondie des documents retranscrits. À cette étape, le chercheur a identifié l'ensemble des thèmes couverts dans le texte, et a produit une liste brouillon de ceux-ci.

La troisième étape consiste à identifier les catégories. Selon Paillé et Mucchielli,

« On peut définir la catégorie comme une production textuelle se présentant sous forme d'une brève expression et permettant de dénommer un phénomène perceptible à travers une lecture conceptuelle d'un matériau de recherche. (...) À la différence de la « rubrique » ou du « thème », elle va au-delà de la désignation de contenu pour incarner l'attribution même de la signification » (Paillé & Mucchielli, 2003).

Il est primordial de bien définir chaque catégorie, pour faciliter l'attribution d'une catégorie aux segments de la transcription pour être définis par celle-ci (Comeau, 1994). La catégorisation substantive comprend les opérations de formulation, de découpage et de codage de ces catégories. Ces opérations s'effectuent simultanément.

Pour cette partie de l'analyse, le chercheur a procédé selon les étapes de catégorisation définies par Deslauriers. Ce type de catégorisation laisse une large place à l'induction et se réalise en quatre étapes se définissant comme suit (Deslauriers, 1985):

Étape 1 : classification préliminaire

Cette étape vise à proposer une première nomination des catégories et les définir le plus clairement possible pour faciliter le découpage.

Étape 2 : classification distinctive

Cette deuxième étape vise à revoir le contenu de chaque segment découpé pour déterminer dans quelle mesure le segment cadre bien dans la catégorie. Lors de cette étape, des catégories peuvent changer de définition, se jumeler à d'autres, s'éliminer, ou se créer. Au fur et à mesure que la saturation théorique progressait, la liste des catégories et leur définition devenaient plus permanentes.

Étape 3 : classification définitive

Cette étape consiste à faire une dernière révision, peaufiner les définitions et les catégorisations avant la classification finale.

Étape 4 : classification finale

Le découpage des entrevues et les catégories substantives est définitif.

Les catégories substantives de cette recherche sur l'adhérence des femmes haïtiennes au PQDCS ont été identifiées en se basant sur le cadre conceptuel du projet de recherche, qui a également été l'origine de la construction de la grille de groupe de discussion

La classification préliminaire a donc permis l'identification des catégories suivantes :

- Caractéristiques sociales : Expression de croyances, valeurs et attitudes favorables ou défavorables à l'adhérence à la mammographie.
- Manque de compréhension : Traduction d'une incompréhension d'une question, d'un concept ou de la lettre, qui suggèrerait un faible niveau de littératie.
- Connaissance : Expression d'un manque de connaissance ou d'une bonne connaissance par rapport au cancer du sein ou à la mammographie.

Les unités de sens représentent des phrases entières pour garder le contexte des propos. Le découpage des trois verbatim dans la classification préliminaire a suggéré l'ajout de nouveaux codes à l'intérieur des catégories prédéfinies lors de la classification distinctive.

Le code « signe de désirabilité sociale » a été ajouté à la catégorie « compréhension » et est défini comme suit : Attitude, sentiments, expressions suggérant que la participante n'aurait pas représenté la vérité dans ses réponses.

Il a été noté que plusieurs phrases ont été classées à l'intérieur du code « caractéristiques sociales défavorables à la mammographie », mais se confondait en fait à ce qu'on appellerait plutôt de fausses croyances. Ainsi, le code « fausse croyance » a été ajouté à la catégorie « caractéristiques sociales » et se défini comme suit : croyances erronées par rapport au cancer du sein et à la mammographie.

Plusieurs segments ont été difficilement codables dans les catégories définies aux premières étapes, du fait qu'elles ne répondaient pas directement à la question de recherche. Pourtant, ces données représentaient un « sens » pour la participante puisqu'elle s'est exprimée sur le sujet (Blais & Martineau, 2006). Considérant qu'il s'agissait tout de même d'information pertinente, le chercheur a codé ces segments sous une catégorie « À voir ». Puis, lors de l'étape de classification définitive, ces segments ont été classés dans les nouveaux codes suivants :

- Il a été noté que plusieurs propos traitaient de croyances religieuses. Le code « Fatalité » a donc été créé dans la catégorie « caractéristiques sociales ».
- De la même manière, il a été noté que plusieurs propos traitaient de la langue créole, un code a été créé à cet effet.
- Enfin, la catégorie « système » a été créée, comprenant le code « Barrières du système » désignant toute barrière exprimée par les participantes quant au système de santé; et le code « Suggestions lettre PQDCS » comprenant toutes suggestions faites par les participantes, pour la lettre du PQDCS, étant donné que les verbatim présentaient plusieurs phrases sur ce sujet, et que les résultats de ce codage pourront contribuer à la discussion de ce mémoire de maîtrise.

Selon Blais et Martineau, le but visé est d'aboutir à un nombre restreint de catégories, soit entre trois et huit, afin d'obtenir une vue d'ensemble des aspects les plus importants identifiés dans les données brutes.

Cette étape de codification a donc abouti avec quatre catégories. Celles-ci ont été discutées avec l'ensemble des chercheurs impliqués (directrice de recherche, codirectrice et étudiante) qui en sont venus à un commun accord :

1) CONNAISSANCES

- Manque de connaissances
- Présence de connaissances

2) COMPRÉHENSION

- Incompréhension de la lettre
- Incompréhension d'une question
- Incompréhension d'un mot
- Signe de désirabilité sociale

3) CARACTÉRISTIQUES SOCIALES

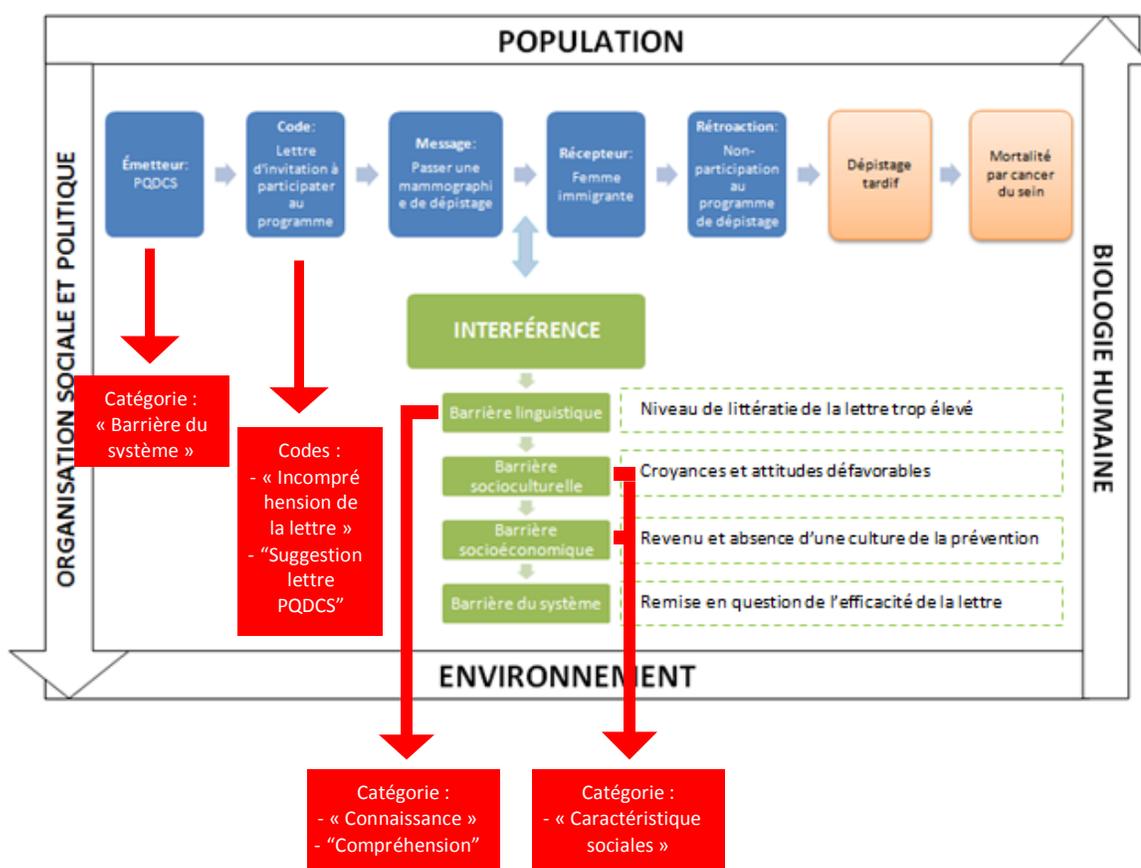
- Favorable
- Défavorable
- Fausses croyances

- Fatalité
- Créole

4) SYSTÈME

- Barrière du système
- Suggestions lettre PQDCS

Chaque catégorie a été inspirée des éléments du cadre conceptuel préétabli. :



Le regroupement de ces catégories a permis de dresser un portrait des représentations du cancer du sein, de la mammographie et de la lettre du PQDCS.

La validité interne de cette recherche a été évaluée par accord-interjuges. Un codeur externe au projet de recherche, connaissant la problématique, a codé un des verbatim, sans avoir connaissance du codage de l'administrateur. Dans l'ensemble, les segments ont été codés de la même façon. Cependant, le deuxième codeur a systématiquement

codé les mêmes segments pour les codes « fausse croyance » et « manque de connaissances ». Ce qui démontre que la définition de ceux-ci ne démontrait pas clairement leur différence. Aussi, le deuxième codeur n'a codé aucun segment dans « signe de désirabilité sociale », or, le codeur principal a codé ceci à maintes reprises. D'après cela, il semble que seule la personne qui était présente aux groupes de discussion, soit le codeur principal, pouvait coder les signes de désirabilité sociale. Enfin, la conduite des groupes de discussion et la retranscription des enregistrements ont toutes deux été effectuées par la même chercheuse, ce qui assure la validité des résultats rapportés.

PARTIE 5 : RÉSULTATS

5.1) CONNAISSANCES

Présence de connaissances

Dans le codage, plusieurs segments suggèrent que les participantes ont quelques connaissances sur le cancer du sein. De façon générale, les femmes savent que le cancer du sein est une maladie grave :

<p>« Participante: <i>Pour moi, le cancer du sein, c'est une maladie qui est très grave. »</i></p>
<p>« Chercheuse étudiante : <i>Et qu'est-ce que vous (les autres) vous savez du cancer du sein ?</i> <i>(Note : silence)</i> Chercheuse étudiante: <i>Est-ce qu'il peut être mortel ?</i> Participantes : <i>Oh oui! »</i></p>
<p>« Chercheuse étudiante: <i>OK. (...) Donc, si c'est une maladie qui peut vous faire perdre un sein, c'est une maladie grave?</i> Participantes : <i>Oui. »</i></p>

Ensuite, les femmes mentionnent l'hérédité :

<p>« Participante: <i>Je pense que, et je dis « je pense » parce qu'à chaque fois que je vais voir mon médecin, il me pose toujours cette question: est-ce que dans la famille il y a des cancers du sein?</i> Participante : <i>Oui parfois il est héréditaire.</i> Participante : <i>Oui il peut être génétique ! Si ma maman l'avait, ou si un membre de ma famille l'avait, moi je suis obligée de suivre ça de près, de prendre soin de moi. »</i></p>
<p>« Participante: <i>(...) ma mère l'a eu aussi. Je ne sais pas si c'est héréditaire, mais ma maman l'a eu. Elle a eu des traitements aussi. »</i></p>

Les participantes croient au caractère héréditaire de la maladie. Les participantes font souvent référence aux membres de leur famille qui ont eu une maladie. Ceci porte à croire que lorsqu'un membre de la famille a eu une maladie, les personnes se sentent plus vulnérables à celle-ci.

D'ailleurs, la majorité des participantes ont exprimé leur vulnérabilité à cette maladie. Elles comprennent que cette maladie n'est pas propre à un groupe en particulier :

<p>« Chercheuse étudiante: (...) vous pensez qu'il y a des gens qui attraperaient le cancer du sein plus que d'autres ? Participante : Non ! C'est tout le monde qui peut l'avoir ! »</p>
<p>« Participantes : (...) Non c'est pour tout le monde. Chercheuse étudiante: OK donc les adultes, les enfants Participante : Oui oui oui tout le monde ! Noirs, blancs, brunes, toutes ! »</p>

En ce qui concerne les causes du cancer du sein, certaines participantes ont mentionné les mauvaises habitudes de vie :

<p>« Participante: La cigarette c'est un poison. »</p>
<p>« Participante : Ah oui ! Et la boisson ! Chercheuse étudiante : La boisson aussi ? Participante : Oui oui, on m'avait dit ça ... l'alcool ! »</p>
<p>« Participante : Oui quand la personne ne mange pas assez bien. Chercheuse étudiante: OK d'accord donc mauvaises habitudes alimentaires ? Participantes : Oui. »</p>

En ce qui concerne le dépistage du cancer du sein, très peu de participantes connaissent la mammographie. Par contre, plusieurs d'entre elles connaissaient l'auto examen des seins :

<p>« Participante: Je le fais quand je suis couchée sur le dos ou quand je prends une douche. Palper. »</p>
<p>« Participante: (...) parfois, quand tu vas à la salle de bain, tu prends ta douche, tu dois regarder pour voir si tu as une masse, si ça te fait mal »</p>
<p>« Participante : On peut faire comme ça. Et on regarde s'il y a des petites boules. (Note: Participante4 démontre l'auto examen des seins) »</p>
<p>« Participante : Parfois aussi quand tu prends ta douche, tu fais comme ça. (Note : Participante9 lève le bras et démontre l'autoexamen des seins). »</p>

Finalement, une intervention a été faite par une participante en ce qui concerne la mammographie :

« Participante: *Il y a des gens qui n'ont pas de cancer. Parce que moi j'entends ça à la télé ou bien à la radio, il y a des gens qui font la mammographie, on leur dit qu'ils ont le cancer du sein, mais après ce n'est pas vrai. »*

Ici, la participante parle des risques de faux positifs et faux négatifs que comporte la mammographie. Seule une participante a amené ce point, par contre, il semble que c'est la principale raison pour laquelle elle n'effectue pas de mammographie. Ce segment a également été codé comme barrière du système.

Manque de connaissances

Ensuite, certaines participantes admettent ouvertement qu'elles ont un manque de connaissances :

« Participante: *(...) mes enfants ne sont pas comme moi. Elle a des connaissances. »*

« Chercheuse étudiante : *Que savez-vous sur le cancer du sein ? (...)*
(Note : silence)

Participantes : *Nous non plus nous n'y connaissons rien. »*

« Chercheuse étudiante : *(...) Est-ce qu'il y en a parmi vous qui ne savaient pas ce qu'était la mammographie avant aujourd'hui ?*

Participantes : *Oui. »*

Puis, plusieurs segments ont montré un manque de connaissances chez les participantes, plus particulièrement en ce qui concerne le cancer du sein.

Ce manque de connaissances qui serait lié à la culture d'origine. En effet, il semblerait que le cancer du sein n'est pas connu en Haïti. Des participantes ont exprimé avoir connu des femmes ayant des problèmes au sein, sans nécessairement savoir qu'il s'agissait d'un cancer.

« Participante : *(...) avant, moi quand je vivais en Haïti, je ne savais pas qu'il existait une maladie qui s'appelait cancer du sein. Mais j'ai vu mourir*

des femmes. Et quand je suis arrivée ici je vois que ces femmes-là sont mortes du cancer du sein. Parce que dans mon village, j'ai vu une dame, elle était dans la cinquantaine. Elle avait son sein qui arrivait jusque-là, sur son genou. (...) Mais tout le monde disait qu'est-ce qu'elle a, qu'est-ce qu'elle a... et puis c'est la campagne, ce n'est pas tout le monde qui pense au cancer du sein. »

Par ailleurs, les participantes ignorent sous quelle forme se présente le cancer du sein. Les participantes ignoraient que le cancer se présentait à l'intérieur du sein, et ne formait pas de relief sur celui-ci. Par conséquent, elles ignoraient que le cancer du sein est une maladie qu'on ne sent pas.

« Chercheuse étudiante : *Tu ne la sentiras pas. Tu pourrais commencer à la sentir quand elle deviendra la taille d'un kenep⁶.*

Participante : *Mais regardez, moi j'ai un point là, qui est tout petit, et je le sens.*

(Note : Participante⁸ montre une petite bosse qu'elle a sous la peau de son épaule). »

D'autres segments ont montré un manque de connaissances en ce qui concerne la mammographie.

Certaines participantes ont avoué ouvertement qu'elles ne connaissent pas la mammographie, ni les risques qui y sont liés :

« Chercheuse étudiante : *(...) Et maintenant, j'aimerais savoir si vous pensez qu'il y a des risques à la mammographie.*

Participante : *Pour l'instant je dirais qu'elle ne nous fait rien, mais je n'en sais rien parce que je ne connais pas. »*

On note qu'il y a une confusion entre les examens des seins et les examens de l'utérus. Il semblerait que dans la communauté haïtienne, ces deux éléments du corps de la femme

⁶ Le kenep est un fruit que l'on trouve dans les Caraïbes.

sont perçus comme un tout qui pourrait être défini comme « l'appareil féminin ». D'où la confusion pour la mammographie :

« Participante: (...) pour moi la mammographie c'est pour l'utérus aussi. Je pensais que tout c'était la même chose, et pour l'utérus, et pour les seins. Je pensais que c'était ça mammographie. »

« Participante : Le test de dépistage pour les seins c'est aussi pour l'utérus ? »

On dénote également une confusion dans la nature des tests de dépistage :

« Participante: Mais une mammographie c'est une radiographie... c'est la même chose?

Chercheuse étudiante: Oui, c'est la même chose, mais le saviez-vous avant aujourd'hui ?

Participante : Non je ne connaissais pas encore la signification. »

« Chercheuse étudiante: (...) il y en a qui comprennent mieux « radiographie des seins » que « mammographie ».

Participante : Mais la radiographie c'est pour les poumons ! »

En plus de la mammographie et du cancer du sein, le manque de connaissances s'est également fait sentir par rapport à la langue française et au système d'adresse de résidence. Une participante a souligné ceci :

« Participante: (...) J'ai un médecin de famille, mais tu sais quand on arrive ici on ne parle pas français, on ne sait pas lire, on ne connaît pas trop bien notre adresse. »

« Participante : Il y a des haïtiens qui lisent le français très bien, mais qui ne comprendront jamais ce que ça veut dire. »

En effet, en Haïti, le français est utilisé par la classe moyenne élevée. D'autre part, il n'y a pas d'adresse formelle en Haïti, encore moins pour les personnes de milieux défavorisés. Le concept d'adresse est donc nouveau pour ces femmes qui arrivent d'Haïti et qui ne font pas partie d'une classe privilégiée.

Pour la partie connaissances, on peut conclure que toutes les participantes ont déjà entendu parler du cancer du sein. Par contre, mis à part le fait qu'il s'agit d'une maladie grave qui peut causer la mort, elles ne semblent pas en connaître davantage. Les participantes étaient toutes des femmes immigrantes, certaines depuis plus de 10 ans. Selon les interventions dans les groupes de discussion, on comprend que le cancer du sein est une maladie inconnue en Haïti. Ceci explique leur manque de connaissances. Couplé à leur faible niveau d'éducation, ceci accentue leur décontenancement.

5.2) COMPRÉHENSION

Incompréhension de la lettre

Les plus grandes barrières à la compréhension de la lettre qui ont été observées dans les groupes de discussion sont le faible niveau de littératie et de connaissance de la langue française, qui étaient pratiquement nuls. Les observations suivantes ont mené à ce constat :

« (Note: les participantes lisent la lettre. Remarque: certaines ne savent pas lire). »
--

« (Note: certaines participantes ne lisent pas puisqu'elles ne savent pas lire). »

Durant les groupes de discussion, les participantes ont exprimé à plusieurs reprises une incompréhension de la lettre, et ce, sous diverses formes.

Tout d'abord, il y a tout simplement les aveux d'incompréhension :

« Chercheuse étudiante : Avez-vous toutes terminé de lire la lettre? Je vous donne encore quelques secondes.

Participante : On n'est pas bonnes c'est pour ça que ça prend un petit peu plus de temps. »
--

« Chercheuse étudiante : Est-ce que tout le monde comprend tout ce qui est écrit dans la lettre?

Participante : Je l'ai lu un peu, mais je n'ai pas tout lu, mais je n'ai pas compris. explique-moi.
--

Chercheuse étudiante : Oui, je vais vous expliquer. Tout d'abord, j'aimerais savoir qu'est-ce que vous n'avez pas compris ? Est-ce qu'il y a

des mots que vous n'avez pas compris ?

Participante : *Moi je veux une explication de tout. Je veux une explication globale. »*

Le format de la lettre a semblé aussi provoquer une certaine confusion. En effet, le fait qu'il s'agisse d'une prescription en a dérouté certaines. Selon les participantes, la lettre ne ressemble pas à une prescription, ni dans son allure ni dans sa forme :

« Participante : *En fait moi j'ai remarqué quelques petites choses dedans, mais je ne voyais pas ça comme une prescription. »*

« Participante : *La lettre ne ressemble pas à une prescription. »*

« Participante: (...) *moi personnellement je l'ai lu, mais c'est maintenant que tu dis que c'est une prescription que je comprends, mais je n'avais pas compris. »*

« Chercheuse étudiante : *comprenez-vous que cette lettre est une prescription ?*

Participantes : *Non ! »*

Ensuite, les participantes ont exprimé de la confusion par rapport au contenu de la lettre. Leurs questions démontraient l'importance de certains détails omis dans la lettre et un besoin de clarification sur plusieurs points :

« Participante : *Excusez-moi ? Est-ce qu'il y a une obligation d'en avoir besoin si on l'a déjà fait ? »*

« Participante: *Et si on a plus que 50 ans. »*

« Participante : *Madame, moi j'ai plus que 50 ans est-ce que je peux le faire ?*

Chercheuse étudiante : *Oui, c'est entre 50 et 69 ans.*

Participante : *Ah non alors j'ai ni 50 ni 69.*

Chercheuse étudiante : *Non mais, c'est pour les 50, 51, 53, 54 ... jusqu'à 69.*

Participante : *Oui. »*

« Participante : *Mais si quelqu'un 55 ans, elle ne peut pas le faire ?*

Chercheuse étudiante : *Oui oui ! »*

L'incompréhension se perçoit notamment par des expressions non verbales. Ensuite, plusieurs observations traduisent de l'incompréhension chez les participantes :

« (Note : les participantes lisent la lettre. Remarque : certaines ne savent pas lire). »

« (**Note** : Participante6 lit la lettre pour celles qui ne savent pas lire.). »

« (**Note** : certaines participantes ne lisent pas puisqu'elles ne savent pas lire). »

Autre observation, la participante qui lisait la lettre pour les autres avait elle-même beaucoup de difficulté à lire. Elle sautait certains mots et se trompait sur d'autres. On pouvait également remarquer que le français n'était pas bien maîtrisé.

Incompréhension d'une question

Parfois, les réponses des participantes à une question n'avaient rien à voir avec ladite question. Ceci suggère que le sens de la question n'a pas été compris adéquatement :

« **Chercheuse étudiante** : Bon, alors tout d'abord on va parler de la représentation des seins. Donc j'aimerais savoir que sont les seins pour vous? C'est-à-dire qu'est-ce qu'ils représentent?

Participante : Mais nous, nous ne savons pas encore vraiment ce que la maladie est.

Chercheuse étudiante : sans parler de la maladie. »

« **Chercheuse étudiante** : (...) que savez-vous de la mammographie?

Participante : Moi j'ai fait ça une fois, je ne l'ai jamais fait encore.

Chercheuse étudiante : Pourquoi ?

Participante : Le médecin m'a demandé pour aller refaire, moi j'ai dit « non ». »

« **Chercheuse étudiante** : Parce que si tu fais la mammographie et que tu le trouves, c'est bon! Si tu le trouves, tu peux le traiter. Vous comprenez?

Participante : Mais le problème c'est qu'ils ont dit qu'il y a des gens qui ne l'ont pas.

Participante : Écoute, moi j'ai fait ma mammographie 2 fois, à l'hôpital Jean-Talon, même jour, opération, et c'était aigu. Chaque deux ans. »

« **Chercheuse étudiante** : (...) s'il y avait quelques mots dans la lettre qui serait en créole, quels mots ce devrait être ?

Participante : Les mêmes mots qu'en français ! »

L'incompréhension des questions se fait sentir également dans les moments de silence que la chercheuse a noté. Il a parfois fallu qu'elle explique, reformule, ou guide les réponses afin que les participantes comprennent mieux le sens des questions :

« **Chercheuse étudiante** : Donc justement, j'allais vous poser une question sur le point. Est-ce qu'il vous dit quelque chose?

(Note : Silence)

Chercheuse étudiante : Par exemple est-ce que si on le comparait à quelque chose ... par exemple si on disait « Si la tumeur est grosse comme un raisin » est ce que vous comprendriez mieux ?

(Note : Silence)

Chercheuse étudiante : Parce que quand vous avez vu le point, j'avais l'impression que vous ne compreniez pas bien.

Participante : Non on comprend. Si le point est petit, on ne le trouvera jamais même si on pèse. Donc c'est la mammographie qu'il faut faire pour détecter. »

« **Chercheuse étudiante** : Vous voyez sur la lettre, il y a des lettres qui sont plus foncées. Est-ce que vous les voyez plus que les autres ou elles ne vous font rien.

(Note : silence ...)

Chercheuse étudiante: Est-ce que ça fait une différence ? Vous les lisez mieux?

Participante: C'est correct. »

« **Chercheuse étudiante** : Alors, pour commencer, nous allons parler de la représentation des seins. Donc qu'est-ce que les seins pour vous ?

(Note : silence)

Chercheuse étudiante : Qu'est-ce qu'ils représentent ? Qu'est-ce qu'ils signifient ?

(Note : silence)

Chercheuse étudiante : Est-ce que c'est une chose importante ?

Participante5 : Oui, c'est une chose qui est très importante.

Chercheuse étudiante : Pourquoi ?

(Note: silence)

Chercheuse étudiante : Dans la vie d'une femme, pourquoi est-ce que les seins sont importants ? »

Incompréhension de mots

Le codage des verbatim a permis de faire ressortir les mots qui étaient incompris par les participantes. Il semble que les mots les plus incompris sont : mammographie et dépistage. D'autre part, les participantes disent comprendre le mot « sein », mais elles préfèrent tout de même une traduction créole de ce mot :

« **Participante**: S'il pouvait y avoir un moyen qu'à la place de mettre « sein » en français, on pourrait mettre « tété » en créole. Parce qu'en

<p><i>créole c'est « tété ». Donc pour la communauté haïtienne, s'ils pouvaient ajouter, je ne sais peut-être mettre « seins » et puis entre parenthèses à côté « tété »... »</i></p>
<p>« Chercheuse étudiante : <i>Ensuite. Le mot « mammographie » il y en avait parmi vous qui ne le comprenait pas avant, donc cela veut dire que si je n'étais pas là aujourd'hui et que vous aviez reçu cette lettre chez vous vous n'auriez pas compris le mot mammographie?</i></p> <p>Participant: <i>Non ... »</i></p>
<p>« Chercheuse étudiante : <i>OK. Et quels mots seraient les plus importants?</i></p> <p>Participant : <i>seins → tété !</i></p> <p>Chercheuse étudiante : <i>Est-ce qu'il y en a d'autres ?</i></p> <p>Participant : <i>Seins et puis parenthèses tété.</i></p> <p>Chercheuse étudiante : <i>Est-ce qu'il y en a d'autres ?</i></p> <p>Participant : <i>Cancer aussi !</i></p> <p>Chercheuse étudiante : <i>Cancer ?</i></p> <p>Participant: <i>Oui cancer ! »</i></p>
<p>« Participant : <i>J'ai entendu qu'on parlait de pistaches. Donc si on a ça, on ne peut pas manger de pistaches?</i></p> <p>Chercheuse étudiante : <i>Dépistage !</i></p> <p>Participant1 : <i>DÉ-PIS-TAGE !</i></p> <p>Participant: <i>Aaah OK! »</i></p>
<p>« Participant : <i>Quelle différence qu'il y a entre cancer et tumeur ?</i></p> <p>Chercheuse étudiante : <i>Il n'y a pas de différence</i></p> <p>Participant : <i>C'est ça.</i></p> <p>Chercheuse étudiante : <i>Un cancer c'est une tumeur, une tumeur c'est un cancer.</i></p> <p>Participant : <i>Oui ! Donc les deux peuvent être malignes ou bénignes.</i></p> <p>Chercheuse étudiante : <i>Oui. »</i></p>

Signes de désirabilité sociale

Les signes de désirabilité sociale se font sentir surtout lorsqu'il s'agit de commenter le système, soit la lettre d'invitation au PQDCS. Les participantes semblent trouver la lettre parfaite et n'ont presque pas de commentaires à faire sur celle-ci :

<p>« Chercheuse étudiante : <i>est-ce qu'il y a des mots que vous ne comprenez pas ? Parfois on peut comprendre une phrase dans son ensemble, mais il peut y avoir des mots qu'on ne comprend pas.</i></p> <p>Participant : <i>La lettre est intéressante.</i></p> <p>Chercheuse étudiante : <i>Mais y a-t-il des mots qui sont compliqués ? Y a-t-il des mots que vous ne comprenez pas ?</i></p> <p><i>(Note : silence ...)</i>»</p>

<p>« Chercheuse étudiante : <i>J'aimerais savoir comment vous trouvez le format de la lettre. Est-ce que vous la trouvez trop longue?</i></p> <p>Participante : <i>Non ce n'est pas trop long. »</i></p>
<p>« Chercheuse étudiante : <i>Vous voyez sur la lettre, il y a des lettres qui sont plus foncées. Est-ce que vous les voyez plus que les autres ou elles ne vous font rien.</i></p> <p><i>(Note : silence ...)</i></p> <p>Chercheuse étudiante : <i>Est-ce que ça fait une différence ? Vous les lisez mieux ?</i></p> <p>Participante : <i>C'est correct. »</i></p>
<p>« Chercheuse étudiante : <i>Maintenant, est-ce que vous pensez que toutes les femmes haïtiennes pourraient comprendre cette lettre, en français, comme ça.</i></p> <p>Participantes: <i>Oui. »</i></p>
<p>« Chercheuse étudiante : <i>La lettre, quand vous la recevez, elle vous explique que vous devez aller dans un CDD. C'est le centre où vous devez faire la mammographie. Vous, iriez-vous directement dans un CDD, ou comme on disait tantôt, plutôt vers la Maison d'Haïti ou chez votre médecin?</i></p> <p>Participante : <i>Moi j'irais là où ils m'envoient. »</i></p>
<p>« Chercheuse étudiante : <i>Et, pour celles qui ont lu la lettre, est-ce que vous comprenez tous les mots dans la lettre ?</i></p> <p>Participante: <i>Oui. »</i></p>
<p>« Chercheuse étudiante: <i>Est-ce que ce serait mieux si elle était en créole ?</i></p> <p>Participante : <i>Non, on comprend. »</i></p>

Bref, beaucoup de segments sont codés dans « signe de désirabilité sociale ». Les propos exprimés dans ces segments sont incohérents non seulement avec le reste des thèmes abordés, mais également avec ce que suggèrent la littérature, soit que les femmes de milieux défavorisés adhèrent moins aux programmes de dépistage du cancer du sein, car le système ne les rejoint pas. Cette observation sera abordée plus en profondeur dans les limites de la recherche.

Pour conclure les résultats de cette catégorie, on comprend que le niveau de littératie est une barrière importante à la compréhension. Parfois, les femmes disent ouvertement qu'elles ne comprennent pas, mais la majorité du temps, elles semblent préférer faire croire qu'elles comprennent tout. On peut suggérer que ceci arrive dans plusieurs situations de leur quotidien, chez le médecin entre autres.

5.3) CARACTÉRISTIQUES SOCIALES

Caractéristiques sociales favorables à la mammographie

Toutes croyances, attitudes et valeurs favorables à la mammographie ont été codées dans cette catégorie. On parle ici autant de caractéristiques socioculturelles, donc propres à la culture haïtienne, que de caractéristiques socioéconomiques, soit des attitudes propres à tout groupe de milieu défavorisé.

Il y a tout d'abord les caractéristiques favorables à la mammographie en raison de la perception des seins. Selon les propos des participantes, les femmes de la communauté haïtienne perçoivent les seins comme une partie très importante du corps de la femme, et ce, pour plusieurs raisons :

<p>« Participante: <i>ça fait partie de notre décoration, en tant que femmes. Et ça nous est utile aussi pour allaiter nos enfants. »</i></p>
<p>« Participante: <i>Dans la vie d'une femme, les seins sont importants parce que je pense que quand le Bon Dieu a créé la femme, tout ce qu'il a mis dans la femme est important. Les seins sont importants aussi parce qu'ils nous permettent de nourrir nos bébés. Aussi, grâce aux seins, quand on s'habille, on se sent très confortable. »</i></p>
<p>« Participante : <i>Aussi quand tu mets ton linge, tes seins permettent au linge de tenir, ça nous donne de la forme. »</i></p>
<p>« Participante : <i>Si tu n'as pas tes seins, c'est comme si tu n'as pas de vie. »</i></p>
<p>« Participante : <i>Oui, ça nourrit notre bébé.</i> Participante: <i>Et notre mari !</i> <i>(Note : rires)</i> Chercheuse étudiante : <i>Je l'aime bien celle-là !</i> Participante : <i>Et d'une façon agréable !</i> <i>(Note : rires)</i> <i>(...)</i> Participante: <i>Ah oui ça nous fait du bien aussi ! »</i></p>

Les seins sont donc signe de beauté, de plaisir et de maternité. Par ailleurs, les femmes de la communauté haïtienne n'ont aucune pudeur en ce qui a trait aux seins :

« Chercheuse étudiante : J'aimerais savoir ... ils écrivent « Je vous invite à prendre soin de vos seins ». Est-ce que cela vous met mal à l'aise?

Participant : Non !

Participant : Ils t'invitent pour tes seins ! »

Cette absence de pudeur se dénote également dans le non verbal, par exemple quand les femmes font une démonstration de l'auto examen des seins, et ce sans aucune gêne.

Mise à part l'importance des seins, une autre caractéristique sociale favorable à la mammographie observée dans les groupes de discussion est la confiance envers le médecin :

« Participant : Et il y a quelque chose que vous ne devez pas oublier aussi, votre médecin de famille c'est une personne qui fait partie de ta vie quotidienne. »

« Participant : Pourquoi on va chez le médecin ? Quand on arrive chez le médecin il faut qu'on lui dise qu'est-ce qui nous fait mal. Si on est là, il y a une raison ! Et si on fait les examens, ils peuvent nous dire ce qu'on a. Mais les autres s'ils veulent mourir et bien avant qu'ils meurent ils tueront beaucoup d'enfants dans le quartier. Et quand ça arrive, ils s'étonnent ! Il y a un enfant qui avait fini d'étudier là, qui était dans la classe de mon enfant, des jeunes enfants figurez-vous qu'ils sont tous morts. Et ils disaient « non nous n'allons pas chez le médecin il ment ». Mais le médecin a étudié pour ça ! Ce qui fait tu ne peux pas le faire ! Si ton dos te gratte tu vas voir le médecin il va te dire que c'est une galle que tu as. Je ne peux pas ne pas vouloir que le médecin m'explique ce que j'ai ! »

« Participant : Oui, c'est ça. Donc si tu ne vas pas chez le médecin vraiment, il y a un problème. Dès que le médecin te donne un rendez-vous, ne le manque pas. On ne sait jamais (...) »

On peut conclure que les femmes de la communauté haïtienne reconnaissent l'importance d'aller chez le médecin. Il ne s'agit donc pas de volonté, mais plutôt d'accès. En effet, le problème soulevé autour de la question du médecin était plutôt leur inaccessibilité. Ce phénomène sera abordé davantage dans la catégorie « barrière du système ».

La troisième caractéristique sociale favorable à la mammographie est le fait que les femmes se sentent vulnérables au cancer du sein :

<p>« Chercheuse étudiante : <i>Et pensez-vous qu'il y a certaines personnes qui peuvent le contracter plus que d'autres?</i></p> <p>Participante : <i>Tout le monde peut l'avoir. »</i></p>
<p>« Chercheuse étudiante : <i>Vous sentez-vous vulnérable à cette maladie? Sentez-vous que vous pouvez l'avoir?</i></p> <p>Participantes : <i>Oui c'est très possible. »</i></p>
<p>« Chercheuse étudiante : <i>OK. Maintenant j'aimerais savoir si vous avez peur de cette maladie.</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p>Participante : <i>Oui !</i></p> <p>Participante : <i>Tout le monde en a peur.</i></p> <p>Participante : <i>Tout le monde en a peur.</i></p> <p>Chercheuse étudiante : <i>Tout le monde en a peur ?</i></p> <p>Participante : <i>Oui.</i></p> <p>Chercheuse étudiante : <i>Pourquoi?</i></p> <p>Participante : <i>Parce qu'elle tue. Quand tu es mort tu n'es plus. »</i></p>

En effet, les participantes ont exprimé des sentiments de peur de la mort et de vulnérabilité à la maladie qui sont favorables à la mammographie. Puisque celle-ci peut permettre une détection précoce et les sauver. Plus loin, dans les caractéristiques défavorables à la mammographie, on verra qu'une minorité de participantes ne se sentent pas vulnérables et n'ont pas peur pour des raisons de fatalité.

Les participantes aux groupes de discussion étaient, en grande majorité, illettrées. Peu d'entre elles comprenaient ou parlaient le français couramment, ce qui est évidemment une grande barrière à la compréhension de la lettre d'invitation au PQDCS et à l'utilisation du système de santé. Cependant, une caractéristique sociale favorable à la mammographie a été décelée dans les propos des participantes : le soutien de la communauté :

<p>« Chercheuse étudiante : <i>Donc la lettre vous a convaincu d'aller faire la mammographie ?</i></p> <p>Participante: <i>Oui oui. Moi je n'avais pas le temps d'appeler donc, j'ai fait mon mari appeler. »</i></p>
<p>« Chercheuse étudiante : <i>Et est-ce que vous pensez que la majorité des</i></p>

femmes haïtiennes comme vous comprennent cette lettre?

Participantes : Non.

Participante : Excuse-moi, celles qui ne comprennent pas demandent à quelqu'un de l'expliquer pour elles. »

« **Participant**e : Chez moi il n'y a pas une lettre qui rentre que mes enfants ne me lisent pas. »

Caractéristiques sociales défavorables

Toutes croyances, attitudes et valeurs défavorables à la mammographie ont été codées dans cette catégorie.

Tel que stipulé dans les résultats du code précédent, certaines femmes expriment une peur devant le cancer du sein, car celui-ci peut tuer. Dans d'autres cas, les femmes disent ne pas avoir peur du cancer du sein :

• **Chercheuse étudiante** : OK. Maintenant, avez-vous peur de cette maladie ?

Participante : Non !

Participante : On n'en a pas peur, mais on n'aimerait pas l'avoir.

• **Participant**e : Je ne peux pas avoir peur de la maladie puisque c'est elle qui m'a choisie.

▪ **Participant**e : Tu ne peux pas en avoir peur parce que ce n'est pas toi qui la mets en toi.

▪ **Chercheuse étudiante** : Donc toi tu dis que tu n'en as pas peur ?

Participante : Non.

(...)

Participante : Bof, moi j'ai des enfants Jésus ne fera pas ça.

Ces propos suggèrent que les femmes n'ont pas peur de la maladie parce qu'elles n'ont aucun contrôle sur celle-ci. En effet, ce serait un pouvoir supérieur, le Dieu, qui ferait apparaître cette maladie selon ses raisons, qui, d'après les participantes, sont certainement justifiées. On remarque que les participantes ont une grande foi, et font confiance aux décisions du Seigneur.

Une autre caractéristique sociale défavorable à la mammographie est due à l'environnement de ces femmes. Plus précisément le fait que leur entourage ne semble

pas non plus adhérer au programme. On peut comprendre que l'entourage de ces femmes vit dans des conditions similaires, et ceci ne promeut pas la mammographie :

<p>« Chercheuse étudiante : <i>Avez-vous des amies qui font leur mammographie ? Est-ce que vous connaissez beaucoup de gens qui la font ?</i></p> <p>Participant : <i>Non. »</i></p>
<p>« Chercheuse étudiante : <i>je demandais si vous aviez des amies qui font la mammographie, est-ce que vous connaissez beaucoup de femmes qui font la mammographie ?</i></p> <p>Participant : <i>Non ...</i></p> <p>Chercheuse étudiante : <i>Non ? Savez-vous pourquoi ?</i></p> <p>Participant : <i>Non ...»</i></p>
<p>« Chercheuse étudiante : <i>Avez-vous des amies qui font la mammographie ?</i></p> <p>Participant : <i>Non.</i></p> <p>Participant : <i>Moi je ne sais pas si j'ai des amies qui le font, elles ne me l'ont pas dit. »</i></p>

Une troisième caractéristique sociale défavorable à la mammographie est l'attitude face au courrier postal :

<p>« Chercheuse étudiante : <i>Donc, qui a reçu la lettre ?</i></p> <p>Participant : <i>Moi je ne sais pas si je l'ai reçu. »</i></p>
<p>« Chercheuse étudiante : <i>Est-ce qu'il y en a parmi vous qui des fois reçoivent des lettres et les mettent de côté ?</i></p> <p>Participant : <i>Oh oui ! »</i></p>
<p>« Participant : <i>Je ne lui aurais pas donné de valeur. Le nombre de lettres qui viennent chez moi que je ne sais pas ce que c'est... »</i></p>
<p>« Chercheuse étudiante : <i>Est-ce que si vous l'aviez reçu chez vous vous l'auriez lu au complet ?</i></p> <p>Participant : <i>Oui.</i></p> <p>Chercheuse étudiante : <i>Oui ?</i></p> <p>Participant : <i>Oui.</i></p> <p>Chercheuse étudiante : <i>Tout le monde ?</i></p> <p>Participant : <i>La vérité : non. »</i></p>
<p>« Participant : <i>C'est comme ça aussi que quand les gens reçoivent une lettre et qu'ils voient que ce n'est pas un chèque ou rien d'important ils le déposent quelque part. »</i></p>

Rappelons qu'en Haïti, en milieu rural, il n'existe pas de système d'adresses et le système de courrier postal est très déficient, voir même inexistant dans certaines

régions. Le fait de recevoir une lettre par la poste est donc un concept nouveau pour ces femmes immigrantes d'Haïti. Les propos relevés à ce sujet démontrent que les femmes ne prêtent pas toujours attention à leur courrier. Beaucoup de désirabilité sociale a été détectée dans ces réponses, car parmi celles qui affirment lire absolument toutes leurs lettres, il y a une majorité de femmes âgées entre 50 et 69 ans qui possèdent une carte d'assurance maladie et qui résident à Montréal depuis plus de deux ans. Il est donc peu probable que le PQDCS n'ait pas acheminé de lettre d'invitation à leur domicile, ce qui suggère que peu d'attention est portée au courrier reçu ou que si la lettre a été lue, qu'elle n'a pas été comprise du tout.

Enfin, une des caractéristiques sociales les plus prononcées chez les participantes est le stress autour du résultat et de l'enjeu de la maladie :

« Participante: *mais j'ai le droit de ne pas avoir envie de le faire parce que les gens qui sont malades ne savent pas qu'ils sont malades, ils vivent avec la maladie longtemps. Et du moment que tu sais que tu as une maladie, ça peut te déranger. (...) Ce n'est pas parce que je suis malade mentale. Je sais ce que je dis. »*

« Participante: *Voyez-vous ce monsieur (en pointant un tableau). Dr. L. Gressot ok? Lui, c'est un membre fondateur de la Maison d'Haïti. C'était lui le coprésident du Conseil d'Administration de la Maison d'Haïti. Dr. Gressot avait un ami qui avait le cancer et puis il avait fait une opération au cancer du côlon, je n'entre pas dans les détails. Et chaque fois que son ami devait faire ses traitements, il l'accompagnait. Dr. Gressot est tombé malade. Qu'est-ce qu'il avait lui? Cancer! Son ami ne savait rien du cancer. Il voyait les traitements et tout, mais n'en savait pas plus sur le cancer. L'ami était malade 5-6 ans avant lui. Eh bien le Dr. Gressot lui, dès qu'il a su qu'il avait le cancer, il est mort automatiquement. Son ami est mort 3 ans après.*

Participante : *Le chagrin ...*

Participante : *C'est pour te dire qu'il sait qu'il est malade et il sait exactement ce qu'il a. En tant que médecin, il sait c'est quoi le cancer. Donc, il est « down » automatiquement. »*

« Participante : *Parce que quand tu ne sais pas que tu es malade, tu vis. (...) J'aimerais ça voir que je vais chez le médecin et puis le médecin me dit que j'ai une maladie incurable et puis je retourne chez moi ? Tu peux être sûre que j'entre dans un salon funéraire et je règle tout dès maintenant ! Je règle toutes mes affaires et puis je rentre chez moi. Et puis je prépare toutes mes choses, si je n'ai pas fini de rédiger mon testament je le*

prépare, et puis j'attends. »

« Participante : *Mais c'est une maladie qui peut te mettre dans un état mental !*

Participante : *Oh oui, la dépression peut te tuer. »*

Ces propos suggèrent que les participantes préfèrent ne pas savoir qu'elles sont malades, car le fait de savoir peut les rendre plus malades en raison du stress qui accompagne la maladie.

Ensuite, il y a les fausses croyances, soient des croyances erronées par rapport au cancer du sein et à la mammographie. Plusieurs segments démontrent que les participantes ont plusieurs de ces fausses croyances :

« Participante : *quand tu fais un bébé, tu es supposée allaiter l'enfant pendant 1 an. Mais il ne faut pas laisser l'enfant mordre. Quand l'enfant mord, ils disent que ça peut donner le cancer. Deuxièmement, il peut y avoir une porte, tu laisses la porte ouverte, tu laisses la clé dans la porte. Là, si tu frappes ton sein sur la clé, ça peut te donner le cancer. C'est ça que j'ai entendu dire. »*

« Participante : *Des fois il peut y avoir des fils. Des petits vers comme des petits vers solitaires. Ils peuvent être dans la pointe des seins il faut faire attention parce qu'ils peuvent te faire avoir plusieurs maladies. Vous savez les petits fils dans les mamelons ? »*

« Participante : *Il y a des gens, quand ils étaient jeunes, ils se sont frappé le sein, et puis ça devient un cancer. Au début ça fait mal et puis ça fait une boule. Et puis après ça quand ils vont chez le médecin on leur dit que ça a fait un cancer. »*

Principalement, d'après les propos des participantes, les femmes de la communauté haïtienne pensent que se frapper le sein cause systématiquement le cancer du sein. C'est la cause qui est revenue le plus fréquemment dans les groupes de discussion, et sur laquelle tout le monde était d'accord.

Il y a également les fausses croyances au sujet de la mammographie. Certaines femmes pensaient que de la même façon que se frapper un sein peut causer le cancer du sein, la mammographie pouvait aussi le causer à cause de la pression faite sur les seins. Des inquiétudes sont également soulevées en ce qui concerne l'exposition aux radiations :

« Chercheuse étudiante : (...) est-ce que vous pensez que la mammographie comporte des risques?

(Note : silence)

Chercheuse étudiante: quelconque risque.

Participante : On ne sait pas.

Participante : Ça écrase tes seins, donc je ne sais pas. Il doit y avoir un effet du fait qu'il écrase ton sein.

Chercheuse étudiante: OK.

Participante : Moi je pense au laser. »

Finalement, il y a les fausses croyances liées à maladie et au traitement par ablation d'un sein :

« Chercheuse étudiante : Donc maintenant, j'aimerais savoir ce que vous savez du cancer du sein. ... est-ce que vous en savez quelque chose? Est-ce que vous savez ce que c'est ?

Participante : C'est une maladie que lorsque tu l'as, tu la laisses s'empirer, ils vont enlever ton sein et tu n'auras plus de seins. »

« Participante: Non, si tu le coupes et que tu ne prends pas soins, tu vas mourir. Parce que tu n'es pas supposé faire trop d'efforts, lever ton bras, etc., tu ne pourras pas balayer, c'est très dangereux. »

« Participante: D'après ce que je comprends, quand on dit à une personne qu'elle est guérie d'un cancer, je ne suis pas sûre à 100% que la personne guérit. Je peux comprendre que la personne est en rémission de la maladie, mais après ça, cette maladie-là ... tu as deux seins, tu en retires un, il vient dans l'autre. Tu peux retirer l'autre sein aussi, et ça va dans un autre endroit encore dans ton corps. Jusqu'à ce que finalement il prend toutes les parties de ton corps complètement et puis c'est fini!

Chercheuse étudiante: donc est-ce que ça voudrait dire que systématiquement on mourrait du cancer du sein parce qu'il se propagerait partout ?

Participante : Oui c'est lui qui commence. C'est à la suite du cancer du sein, si je meurs je meurs. Parce que c'est lui qui commence. Il commence par la gauche, on retire le gauche, ensuite il arrive dans la droite, je retire la droite et puis après ça il se propage ailleurs dans mon corps. Donc finalement, c'est quand même le cancer du sein. Il faut qu'il commence quelque part, il a une racine ! »

En raison de ces fausses croyances, on peut comprendre que d'après ces femmes, le cancer du sein est perçu comme une maladie sans issue. Il semble que peu importe le

type de traitement, le cancer conduit à la mort. Il n'y a donc pas de place pour l'intervention précoce.

Fatalité

Les expressions de fortes croyances religieuses ont été codées pour appuyer certaines affirmations stipulées plus haut dans la présentation des résultats, comme le sentiment de vulnérabilité et la peur de la maladie. Les segments codés démontrent bien que Dieu est très présent dans la vie de ces femmes :

<p><i>« Chercheuse étudiante : Et pensez-vous qu'il y a certaines personnes qui peuvent le contracter plus que d'autres ?</i></p> <p><i>Participante : Tout le monde peut l'avoir.</i></p> <p><i>Participante : Oui tout le monde peut l'avoir d'après moi.</i></p> <p><i>Participante : Seul l'Éternel peut savoir qui peut l'avoir.</i></p> <p><i>Participante : Et le médecin.</i></p> <p><i>Participante : Après l'Éternel c'est le médecin. »</i></p>
<p><i>« Participante: Juste, prie le Bon Dieu. Si tu pries le Bon Dieu, tu vas chez le médecin et le médecin dit que tu ne l'as pas. Parce que tu as demandé au Seigneur de le bloquer. »</i></p>
<p><i>« Participante : (...) tu ne dois pas paniquer.</i></p> <p><i>Participante : Bien sûr que non, nous sommes enfants de Dieu. »</i></p>
<p><i>« Participante : J'aurais pu perdre ma vie ! C'est pour ça qu'on dit quand on sert le Bon Dieu, servons le bien. L'Éternel nous donne la force, il m'a donné la force pour aller. »</i></p>
<p><i>« Participante5 : Dans la vie d'une femme, les seins sont importants parce que je pense que quand le Bon Dieu a créé la femme, tout ce qu'il a mis dans la femme est important. »</i></p>

Ces propos démontrent l'entière confiance que les femmes font à Dieu, et on comprend que tout se justifie par la religion.

Finalement, une caractéristique sociale qui a été démontrée comme très importante est le statut d'haïtien et la reconnaissance de la langue créole.

Premièrement, les participantes ont exprimé le besoin de traduire les mots clés de la lettre en créole, afin qu'elles puissent mieux comprendre les principaux sujets qui y sont présentés :

« Participante: *S'il pouvait y avoir un moyen qu'à la place de mettre « sein » en français, on pourrait mettre « tété » en créole. Parce qu'en créole c'est « tété ». Donc pour la communauté haïtienne, s'ils pouvaient ajouter, je ne sais peut-être mettre « seins » et puis entre parenthèses à côté « tété »... »*

« Participante : *Même s'ils n'écrivent pas toute la lettre en créole !*
Chercheuse étudiante : *C'est ça, elle n'a pas besoin d'être complètement en créole, mais elle pourrait commencer par « sak pasé »⁷*
Participante : *Oui ils pourraient mettre 2-3 mots en créole dedans. »*

« Participante: *Mais dans la langue créole, c'est « tété » ! Donc si on demande que la chose soit en créole, il faut employer des mots créoles! En créole on dit « tété ». Même si la lettre en français continu avec « seins », pour nous, dès qu'on voit que c'est écrit « tété », on sent que ça nous appelle. Nous même en tant qu'Haïtiennes on sait qu'on a deux « tété ». On sait que c'est « seins », mais c'est « tété », en créole on dit « tété ». »*

Il est important de souligner que le créole est une langue plus difficile à lire que le français. Ainsi, c'est pourquoi elles suggèrent des mots précis.

Deuxièmement, les participantes ont exprimé le besoin que la langue créole soit tout simplement reconnue comme une langue. Ainsi, ceci suggère que même si elles comprenaient le français écrit dans la lettre, elles se sentiraient plus interpellées si celle-ci était en créole, ou du moins comprendrait quelques mots en créole :

« Participante: *Oui parce que le créole, c'est une langue ! C'est une langue comme toutes les langues! Et ils doivent donner au créole son importance. »*

« Participante: *Parce que si l'anglais a son importance, le français a son importance, l'espagnol a son importance, pourquoi le créole n'aurait pas son importance ?*

Participante: *C'est vrai ! »*

« Participante: *Oui oui le début est trop. Si on la veut en créole pour la communauté haïtienne, ce serait mieux. Si quelqu'un sait lire créole tant mieux, sinon le reste de l'information sera plus bas. Mais nous, on lutte toujours pour qu'ils utilisent la langue créole. Quand on nous parle, on nous parle en créole. Parce qu'avant tout, nous sommes créolophones, nous ne sommes pas francophones. C'est créole qu'on parle. 100% des Haïtiens parlent créole. Oui 100%! C'est comme la communauté arabe. Quand la personne voit quelque chose écrit en arabe, elle sent que c'est avec elle qu'on parle. »*

⁷ Traduction: Sak pasé = Comment allez-vous ?

Enfin, les participantes ont exprimé leur préférence pour un médecin haïtien :

<p>« Participante: <i>Quand tu arrives chez ton médecin de famille, tu dois pouvoir t'asseoir – et c'est pour ça que moi comme je vous le dis chaque jour, je n'ai pas de médecin blanc moi, j'ai un médecin haïtien comme médecin de famille – parce que quand j'arrive, je ne veux pas être coincée avec des petits mots pour dire à mon médecin ce que j'ai. Je peux parler créole avec mon médecin, et ce n'est pas quand j'arrive dehors que je me dis « oh ! J'ai oublié de lui dire ça ». Parce que c'est dans ma langue que je parle, je vais me souvenir de tout. Et il y a des mots que je vais être obligée d'aller chercher en français, je vais prendre des notes pour les donner au médecin blanc, mais le médecin haïtien je lui donne en créole et il se débrouille pour aller chercher ça en français. »</i></p>
<p>« Participante: <i>J'ai un médecin généraliste...</i> Chercheuse étudiante : <i>Haïtien ?</i> Participante : <i>Ils sont tous haïtiens. Le seul médecin que j'ai, qui n'est pas haïtien, c'est mon gynécologue. Mais le gynécologue je deal bien avec lui».</i></p>
<p>« Chercheuse étudiante: <i>Mais si vous deviez aller chez le docteur, choisissiez-vous un docteur haïtien?</i> Participante : <i>Oui ! Docteur haïtien.</i> Chercheuse étudiante : <i>Et vous ?</i> Participante : <i>J'ai un docteur haïtien, c'est ma sœur qui m'a amenée chez ce docteur haïtien. »</i></p>

Les participantes disent qu'elles préfèrent un médecin haïtien, afin de pouvoir communiquer dans leur langue maternelle et mieux exprimer leurs inquiétudes. Ceci nous amène à une réflexion quant au statut des médecins haïtiens diplômés en Haïti. Ces derniers ne peuvent pas pratiquer au Québec sans équivalences, privant ainsi une grande partie de la population (en particulier immigrante haïtienne) de médecins de famille et de spécialistes. Les enjeux qui tournent autour du fait d'avoir un médecin de famille dans sa langue maternelle seront abordés dans la discussion et des recommandations seront présentées en conclusion.

Dans l'ensemble, la catégorie « caractéristiques sociales » montre que les participantes ont plusieurs croyances, attitudes et valeurs qui influencent leur participation à des programmes de santé publique comme celui du PQDCS. Certaines d'entre elles sont propres à la culture haïtienne alors que d'autres, plus générales pourraient aussi

influencer d'autres groupes sociaux comme les communautés défavorisés du Québec. Malgré les caractéristiques sociales défavorables codées dans les discours des participantes, les femmes de la communauté haïtienne défavorisées semblent ouvertes à la mammographie et à en savoir davantage.

5.4) LE SYSTÈME DE SANTÉ

Une catégorie traitant du système de santé a été codée, plus précisément les barrières à la mammographie exprimées par les participantes, ainsi que leurs recommandations pour la lettre d'invitation du PQDCS.

Tel que rapporté dans les résultats de la catégorie « Connaissances », une participante a exprimé son inquiétude en ce qui concerne les faux positifs et les faux négatifs. Pour elle, ceci représente une grande barrière et la rend d'ailleurs réticente à passer une mammographie de dépistage :

*« **Participante** : Il y a des gens qui n'ont pas de cancer. Parce que moi j'entends ça à la télé ou bien à la radio, il y a des gens qui font la mammographie, on leur dit qu'ils ont le cancer du sein, mais après ce n'est pas vrai. »*

Il s'agit d'ailleurs d'une limite de la mammographie qui a généré de grandes controverses dans le domaine du dépistage.

Une autre barrière du système qui a été soulevée dans les groupes de discussion est l'attente :

*« **Participante**: Mais quand on est inquiète, on n'attend pas après les hôpitaux parce que c'est super long les hôpitaux! »*

*« **Chercheuse étudiante** : (...) c'est qu'il y a deux moyens d'avoir une prescription pour une mammographie. Soit c'est le programme qui vous envoie une lettre...*

***Participante** : Soit c'est notre médecin.*

***Chercheuse étudiante** : Exactement. Soit c'est votre médecin qui, suite à une consultation, vous donne une prescription. Est-ce que vous avez plus confiance en l'un qu'en l'autre ? Ou aimeriez-vous plutôt en parler avec votre médecin ?*

Participante : Dans ces deux moyens-là, y en a-t-il un qui donne un rendez-vous plus rapidement que l'autre.

Chercheuse étudiante: Non.

Participante: Voilà! »

« **Participante**: Moi c'est là que je voulais intervenir quand je disais que j'avais des choses à dire. Je trouve qu'il y a des centres d'intervention qui, selon mon expérience, (...), j'appelle et il n'y a jamais personne qui vous répond pour parler, c'est toujours une machine, une machine, une machine. Et en fin de compte, je n'ai jamais pu prendre de rendez-vous. Donc j'avais besoin, quand tu m'as parlé du projet, de lever ce point. Il semble vraiment qu'il y a des centres qui ne sont pas efficaces. »

Selon les propos relevés, le système de santé québécois est lent et inefficace. Au Québec, des mesures sont déjà prises pour régler le problème des listes d'attente pour les différents services, mais cela ne semble pas convaincre les participantes.

En plus de l'attente pour les soins de santé, le coût de ces soins de santé a également été abordé.

Chercheuse étudiante : Et est-ce que vous pensez qu'il y a d'autres moyens qui encourageraient vraiment les femmes haïtiennes à faire la mammographie ?

(Note : silence)

Chercheuse étudiante : N'importe quoi, affiches à l'organisme communautaire haïtien, événements, fêtes...

Participante : Pour moi dès qu'on entend que c'est gratuit on s'intéresse. S'ils me demandaient de l'argent, je ne travaille pas alors je n'aurais pas pu aller. J'aurais été obligée de la laisser de côté.

Chercheuse étudiante : Maintenant, pensez-vous que la mammographie est utile pour détecter le cancer du sein ?

Participante : Oh oui ! Et les autres tests vont confirmer. Le point de départ c'est la mammo. On ne peut pas commencer par l'échographie on doit commencer par la mammographie, ensuite l'échographie. La mammographie c'est gratuit hein !? On ne paye pas ! Mais l'échographie il faut payer, 75\$ chaque sein. Quand je dis 75\$ chaque ... si on peut attendre un rendez-vous à l'hôpital peut être que c'est gratuit.

Chercheuse étudiante : Oui oui

Participante1 : Mais quand on est inquiète, on n'attend pas après les hôpitaux parce que c'est super long les hôpitaux !

Les participantes sont conscientes que les soins privés sont coûteux mais permettent des consultations plus rapides. Cependant, en plus de ces affirmations, certaines observations faites par la chercheuse étudiante suggèrent que les participantes n'ont pas les moyens pour les soins privés. Par exemple, la réaction des participantes à la compensation monétaire est considérable. En effet, dans les trois groupes de discussion, les participantes ont applaudit, chanté et crié, acclamant et remerciant Dieu de leur avoir envoyé la chercheuse étudiante. Une autre observation de la chercheuse étudiante est le fait que les participantes n'ont pas mangé les collations lors des groupes de discussion, mais sont parties avec toutes les collations. Cette réaction à la nourriture pose l'hypothèse que ces femmes n'ont peut-être pas beaucoup à manger pour elles ainsi que leurs enfants, et ont donc profité de cette occasion pour amener de la nourriture chez elles.

Ensuite, une autre barrière qui n'est pas seulement vécue par la communauté haïtienne est l'accessibilité aux médecins de famille. Plusieurs participantes n'ont toujours pas de médecin de famille malgré qu'elles résident à Montréal depuis plus de deux ans. Étant donné qu'elles ont exprimé le souhait d'être suivi par un médecin de famille, une partie du problème d'adhérence vient effectivement du système de santé.

Finalement, certaines participantes connaissent la mammographie, mais très peu connaissent le PQDCS en tant que tel. Ceci démontre que celui-ci ne les rejoint pas :

« Chercheuse étudiante: (...) avez-vous déjà entendu parler du Programme Québécois de Dépistage du Cancer du Sein ?

(Note : silence)

Chercheuse étudiante: Le programme gouvernemental.

Participantes : Non. »

Le deuxième volet codé dans la catégorie « Système de santé » comprend comporte les suggestions que les femmes ont faites pour la lettre d'invitation au PQDCS.

Les femmes ont apporté des suggestions en ce qui concerne la langue de rédaction :

<p>« Participante: S'il pouvait y avoir un moyen qu'à la place de mettre « sein » en français, on pourrait mettre « tété » en créole. Parce qu'en créole c'est « tété ». Donc pour la communauté haïtienne, s'ils pouvaient ajouter, je ne sais peut-être mettre « seins » et puis entre parenthèses à côté « tété »... »</p>
<p>« Participante: S'ils pouvaient le faire pour chaque communauté, c'est-à-dire la communauté haïtienne l'a dans sa langue, la communauté chinoise l'a dans sa langue, ce serait intéressant, ce serait mieux. »</p>
<p>« Participante : Parce qu'il y a plusieurs groupes ethniques. Donc si chaque, l'arabe l'a, l'haïtien l'a, l'espagnol l'a, dans leur langue le mot « tété ». Pas besoin de plus que ça. Juste pour attirer l'attention de la personne. Et ça fait que la personne prendrait plus conscience de prendre soin de ses seins parce que les seins sont importants. »</p>
<p>« Participante : Par exemple en créole, si la lettre disait « cette lettre est une invitation pour que toutes les femmes aillent dans l'adresse ci-dessous pour faire examiner vos seins ». Au moins, commencer par ça ! « Cette lettre est très importante, parce que c'est une invitation/prescription pour que vous alliez faire, à l'adresse que vous voyez en bas, un examen des seins. » C'est clair. »</p>
<p>« Participante: Mais le terme « radiographie tété » nous parle plus en tant que personnes qui parlent créole. »</p>
<p>« Participante : (...) c'est trop de parler français. Il faudrait juste un mot pour capter les gens. Plus directement qu'elles font la mammographie, voici ce que celle-ci peut détecter. »</p>
<p>« Participante: Seins! Je dirais plutôt « tété », parce qu'il y a de gens qui comprendront mieux « tété » que sein. Comme une personne plus âgée, elle va sûrement comprendre que tu lui parles du saint à l'église. »</p>

Les participantes ont bien compris que les aspects les plus importants de la lettre sont les seins et la mammographie, et c'est pourquoi elles considèrent que ce sont les mots les plus pertinents à traduire dans la lettre.

Les femmes ont également apporté des suggestions en ce qui concerne la forme de la lettre :

<p>« Participante: S'ils pouvaient la résumer encore un petit peu, parce que moi je la trouve longue. »</p>
<p>« Participante : Il faudrait qu'il la fasse un peu plus « Prescription ». Pour qu'elle ressemble plus à une prescription. »</p>
<p>« Participante : L'essentiel ce n'est pas qu'elle soit belle. On a juste besoin de comprendre ce qui est écrit. »</p>

<p>« Participante : <i>Par exemple, au recto ils pourraient le mettre en français. Et puis au verso en créole. »</i></p>
<p>« Chercheuse étudiante : <i>Comprenez-vous que les lettres plus foncées sont des choses plus importantes ?</i></p> <p>Participante8 : <i>Bof...</i></p> <p>Chercheuse étudiante : <i>Pas nécessairement ?</i></p> <p>Participante: <i>Non...</i></p> <p>Participante : <i>Oui ! Sur tout papier, ce qui est plus foncé est plus important. »</i></p>
<p>« Chercheuse étudiante : <i>comprenez-vous que cette lettre est une prescription ?</i></p> <p>Participantes : <i>Non ! »</i></p>

L'élément le plus important dans les commentaires faits sur le format de la lettre est que celle-ci ne ressemble pas à une prescription. En effet, aucune participante n'a compris qu'il s'agissait d'une prescription. Elles ont fait référence au format commun d'une prescription d'un médecin, soit un papier de format beaucoup plus petit, et moins élaboré.

Troisièmement, les participantes ont apporté des réflexions intéressantes sur le point qui indique la grosseur d'une tumeur détectable par mammographie, qui figure au début de la lettre :

<p>« Chercheuse étudiante : <i>OK d'accord. Et pour revenir à ce que je disais tout à l'heure. Est-ce que le point vous dit quelque chose ou auriez-vous aimé qu'il soit écrit « si la tumeur est petite comme un pois ... », comprendriez-vous mieux ?</i></p> <p>Participante : <i>Oui ce serait bien.</i></p> <p>Participante : <i>Une image serait mieux, oui. »</i></p>
<p>« Participante : <i>Moi je le vois comme ça : quand ils mettent ce petit point, c'est qu'ils mettent le point du plus petit qu'il puisse être, mais c'est pour nous intéresser au fait que quand il est petit comme ça, dans notre tête ça nous donne l'idée qu'il peut devenir encore plus gros. Donc quand ils le mettent petit comme ça, je trouve ça bien, parce que là tu le vois petit, mais dans ta tête il faut que tu te dises que ça va grossir. Donc c'est très important. D'après moi ça suscite une émotion parce qu'on l'imagine vite plus gros.</i></p> <p>Chercheuse étudiante : <i>(...) est-ce qu'ils devraient garder ce point en expliquant voici ce que la mammographie peut détecter, et plus loin dans la lettre ils mettraient, voici lorsqu'il peut être trop tard et ils mettent un</i></p>

<p><i>point plus gros. Est-ce que ce serait bien ?</i></p> <p>Participante : <i>Oh oui ce serait bon !</i></p> <p>Participante : <i>Très bon ! Comme ça si la personne n'a pas vu de médecin et qu'elle ne s'occupe pas d'elle-même, ça lui dit que ça peut devenir gros. Et quand c'est gros, danger!"</i></p>
<p>« Participante: <i>La photo d'un sein !</i></p> <p>Chercheuse étudiante : <i>Ah OK ! Pour comparer la taille du point avec le sein.</i></p> <p>Participante : <i>Oui ! »</i></p>

Les recommandations faites par les participantes sont pertinentes et démontrent l'importance du caractère visuel de la lettre.

Puis, certaines suggestions ont été faites sur le contenu de la lettre :

<p>« Participante: <i>On n'a pas le choix de la lire parce qu'il y a le petit drapeau du Québec. »</i></p>
<p>« Participante: <i>Quelque chose qui pourrait vraiment convaincre les gens que c'est important. »</i></p>
<p>« Participante: <i>Pour moi c'est plus dans la phrase qui suit le point. Je trouve que l'explication n'est pas assez claire. Parce qu'il y en a qui vont lire et rien comprendre. Parce qu'ils vous disent « Regardez ce point », mais en même temps, ils ne sont pas vraiment clairs avec leur « une tumeur de cette taille ne se sent pas avec les doigts ». Il faudrait un mot qui, je ne sais pas, capterait mieux les gens, mieux démontrer que c'est important. (...). Il faudrait juste un mot pour capter les gens. Plus directement qu'elles font la mammographie, voici ce que celle-ci peut détecter. Comprenez-vous? »</i></p>

Dans l'ensemble, les femmes considéraient que le contenu de la lettre manquait d'attrait. Elles suggèrent donc à la fois un langage plus populaire, mais également réduire les phrases afin d'aller à l'information essentielle et convaincante.

Finalement, les participantes ont suggéré des moyens de promouvoir la mammographie et le PQDCS en plus de la lettre d'invitation :

« Chercheuse étudiante : *Donc vous dites qu'ils devraient faire davantage de publicité ?*

Participante : *Oui vraiment.*

Chercheuse étudiante : *Et comment est-ce qu'ils pourraient faire ça ?*

Participante : *À la télévision.*

Participante : *Pendant les nouvelles.*

Participante : *exacte par télévision. Ils peuvent aussi continuer avec la lettre, mais si c'était à la télévision ce serait mieux aussi parce qu'on le verrait plus. »*

Ainsi, la catégorie « Système de santé » se résume par le fait que le fonctionnement du système de santé québécois est une cause importante d'une faible adhérence à la mammographie, ou même d'une faible utilisation des soins de santé dans l'ensemble. Également, la lettre du PQDCS elle-même limite la compréhension par le public visé, tel que le suggérait l'hypothèse de départ de notre projet de recherche.

En résumé, les résultats de la recherche démontrent qu'il y a un manque de connaissance et de compréhension important en ce qui concerne le cancer du sein et la mammographie. Ce manque de connaissance est dû à un faible niveau d'éducation et d'intégration. Certaines caractéristiques socioculturelles expliquent les attitudes et croyances envers cet enjeu. Cependant, ce manque de connaissance et de compréhension ainsi que les attitudes et croyances défavorables à la mammographie pourraient être contrés par la mise en place de meilleure stratégie du système de santé, notamment à travers la lettre d'invitation au PQDCS.

PARTIE 6: DISCUSSION ET LIMITES DE L'ÉTUDE

6.1) DISCUSSION

Ce projet de recherche visait à élucider si la lettre d'invitation au PQDCS était une barrière à la mammographie de dépistage chez les femmes défavorisées de la communauté haïtienne de Montréal. Les résultats ont démontré qu'effectivement, cette lettre d'invitation est une barrière à la mammographie de dépistage, car elle est très peu comprise par ces femmes qui ont un très faible niveau de littératie. Cette étude a révélé qu'il existe beaucoup d'autres facteurs, liés à cette incompréhension de la lettre, qui influencent l'adhérence à la mammographie.

En fonction des résultats, des liens ont été créés entre les catégories. On aboutit à un modèle qui permet d'ajouter des catégories à notre cadre conceptuel de base. Ce nouveau « réseau de concepts » est un réseau ouvert, qui permet de faire de la place à des catégories émergentes. Il présente également des interactions ; c'est-à-dire qu'une catégorie peut entraîner un changement dans une ou plusieurs autres. « *Une catégorie tient à tout un ensemble d'autres catégories, elle prend son sens par rapport à ces autres catégories* » (Paillé & Mucchielli, 2003).

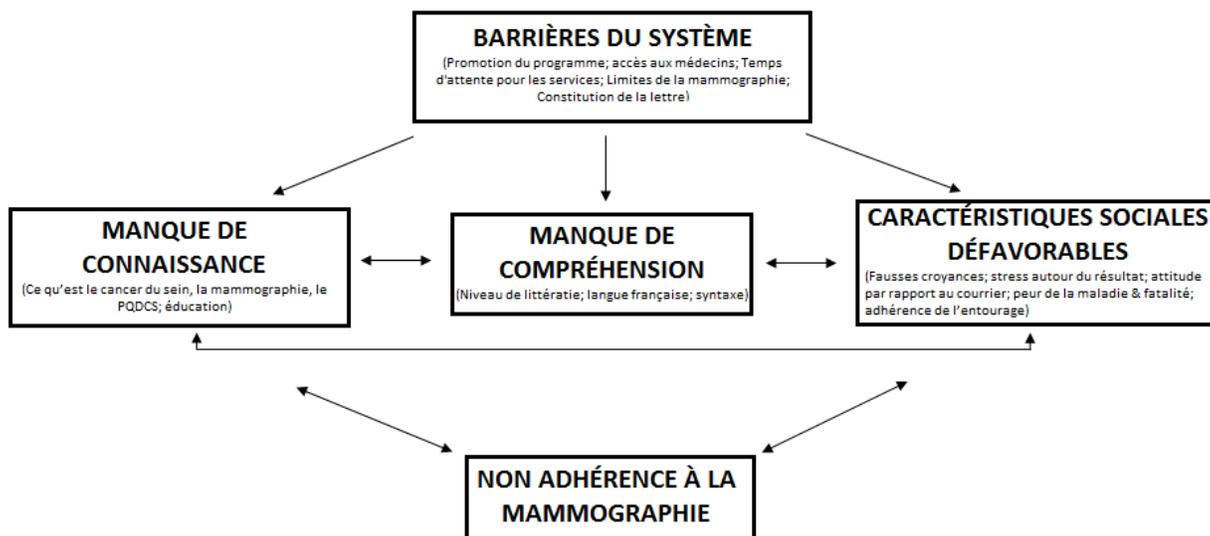


Figure 4 Réseau de concepts

Les données de la littérature ont été confirmées par les données recueillies dans les groupes de discussion. Premièrement, un frein important à l'adhérence à la mammographie est le stress qui du résultat, soit « préférer ne pas savoir ». Les femmes de la communauté haïtienne de Montréal ont exprimé le fait que savoir qu'on est atteinte du cancer du sein entraîne un stress et une dépression qui empirent le stade de la maladie et aboutit nécessairement à la mort. On en déduit qu'il est difficile pour ces femmes de concevoir les bienfaits de la prévention; à savoir que même lorsque le test est positif, le cancer du sein peut être guéri si décelé et traité assez tôt. Cette attitude n'est pas propre à la culture haïtienne, car d'après la littérature, elle se retrouve chez quiconque à un statut socioéconomique faible (Shields & Wilkins, 2009).

Deuxièmement, la revue de littérature suggérait que les femmes de communautés culturelles considéraient que le cancer du sein était une maladie propre aux blancs (Barg & Grier, 2008). Ces résultats n'ont pas été démontrés dans cette recherche. En effet, nos résultats ont démontré que les femmes de la communauté haïtienne, considèrent que toute femme, peu importe son appartenance culturelle, peut être atteinte du cancer du sein. Commentaire intéressant : une participante d'Amérique latine considérait que le cancer du sein atteignait davantage les italiennes. Cette donnée n'a pas été considérée dans les résultats présentés, car nous avons exclu les propos des femmes non haïtiennes. Cependant, ce peut être une piste à explorer pour des chercheurs qui s'intéresseraient au dépistage du cancer du sein dans cette communauté.

Troisièmement, selon les propos recueillis, la fatalité est bien présente dans la culture haïtienne. Plusieurs propos ramènent à Dieu. Tel que mentionné dans la revue de littérature et dans l'entrevue avec la sexologue du CLSC Saint-Michel, il existe dans la culture haïtienne, des « maladies du Bon Dieu » et des « maladies du Diable ». D'après les groupes de discussion, le cancer du sein est plutôt perçu comme une « maladie du Bon Dieu ». Les participantes comprennent qu'il ne s'agit pas d'un sort, mais la perçoivent plutôt comme une maladie pour laquelle elles ont été choisies pour des raisons spécifiques qui sont hors de leur contrôle.

Enfin, les résultats laissent croire que les femmes de la communauté haïtienne de Montréal ne veulent pas montrer leurs faiblesses aux autres. Ce fait a été observé non seulement par la désirabilité sociale qui a été démontrée, mais également par le fait que la plupart des femmes disaient ne pas connaître d'amies qui ont fait la mammographie, que celles-ci n'en parlent pas. Ce fait avait été mentionné dans la revue de littérature, mais également dans l'entrevue avec la sexologue du CLSC Saint-Michel (Guidry et al., 2003; Lépine, 2012; Richards et al., 1998; Sun et al., 2010). Vincent Dumez, Directeur du bureau facultaire de l'expertise patient, rapporte en conférence que l'information par les pairs est très importante en prévention (Dumez, 2013).

Par rapport aux entrevues effectuées, la responsable du dossier Femmes de l'organisme communautaire haïtien et la sexologue du CLSC Saint-Michel avaient soulevé un questionnement quand au fait que les haïtiennes considéraient certaines maladies comme étant propres à des groupes particuliers. L'étude présentée dans ce mémoire infirme cette hypothèse. Aucune participante n'a fait de lien entre la maladie et l'appartenance à un groupe quelconque. Elles considèrent que n'importe qui est vulnérable.

Ensuite, la sexologue du CLSC Saint-Michel soulevait l'absence de symptômes, et le fait que le patient ne consulte le médecin que s'il se sent mourant. En effet, nous avons constaté cette attitude dans les groupes de discussion. Cette observation va de pair avec le fait de « préférer ne pas savoir ». Il faut que les femmes de la communauté haïtienne de Montréal comprennent l'importance de la prévention précoce. L'accent sur ce point est capital si l'on veut augmenter l'adhérence au programme. D'ailleurs, selon les participantes, c'est un point qui n'est pas assez bien expliqué dans la lettre d'invitation du PQDCS.

La sexologue du CLSC Saint-Michel avait également suggéré d'aborder la représentation des seins et de vérifier si l'affirmation « *Nous vous invitons à prendre soin de vos seins* » était trop intime. Selon les résultats, les femmes de la communauté haïtienne de

Montréal sont très peu pudiques par rapport aux seins. Cette phrase ne les choque pas. Elles ont d'ailleurs exprimé le besoin que le mot « seins » soit traduit en créole dans la lettre. Fait intéressant, une bangladeshie présente dans le troisième groupe de discussion a mentionné que pour elle, c'est un sujet très tabou et qu'il est peu commun de participer à un groupe de discussion sur une partie aussi intime du corps. Toutefois, cette donnée n'a pas été considérée dans l'analyse des résultats, car nous avons exclu les propos des femmes non haïtiennes. Cela n'empêche pas qu'une telle intervention est une piste intéressante pour l'adaptation de la lettre aux différentes communautés ethniques du Québec. L'absence de pudeur par rapport à leur poitrine est considérée comme un avantage en ce qui a trait à l'auto examen des seins.

En ce qui concerne le visuel de la lettre, la sexologue du CLSC Saint-Michel avait soulevé la possibilité que le point décrivant la taille d'une éventuelle tumeur détectée par mammographie pouvait être mal compris. Ce sujet a fait l'objet de longues discussions qui ont démontré que les femmes de la communauté haïtienne défavorisées ne saisissaient pas très bien le but de cette image. Elles ont suggéré de plutôt mettre une image d'un sein, ou l'image d'un fruit de cette taille pour fin de comparaison.

En ce qui concerne la connaissance des principes techniques de la « mammographie » il a été rapporté que souvent, les femmes comprenaient mieux le principe de la radiographie des seins, sans nécessairement faire de liens avec la mammographie. Ce projet de recherche a confirmé ces observations, à savoir que les femmes comprenaient mieux les principes de la radiographie. En complément de ces observations, cette étude a aussi montré que la majorité des femmes dans les groupes de discussion ignorait que la radiographie des seins existe.

L'infirmière responsable du PQDCS avait également soulevé l'enjeu tournant autour du fait que la lettre n'a pas le format d'une prescription standard. Cette hypothèse a été confirmée : aucune participante n'avait compris qu'il s'agissait d'une prescription.

Un des objectifs principaux de ce projet de recherche était de vérifier l'efficacité de la « communication santé » dans le cadre de l'adhérence à la mammographie suite à une lettre d'invitation du PQDCS. Les résultats ont démontré de manière non équivoque que le niveau de littératie de la lettre était un obstacle majeur à l'adhérence au programme. En effet, la lettre du PQDCS n'est pas bien comprise par les femmes défavorisées de la communauté haïtienne de Montréal; un résultat qui peut certainement être reproduit dans d'autres groupes de population défavorisé. Parmi les participantes, on comptait une minorité d'intervenantes de l'organisme communautaire haïtien qui possèdent un minimum de connaissances sur le sujet et qui savent lire. Elles font partie d'une basse classe moyenne et ont tout de même démontré un certain niveau d'incompréhension de la lettre. Quoi qu'il en soit, le besoin que la lettre leur soit adressée dans leur langue maternelle ou tout simplement le besoin d'un langage moins soutenu était flagrant. D'autre part, toujours en rapport avec la langue, toutes les participantes ont soulevé leur préférence pour un médecin haïtien. Cette observation, sans aller à l'encontre des résultats d'Adrien et Lépine qui rapportaient une préférence des haïtiens pour des médecins étrangers afin de garder secret leur état de santé (inconnu de la communauté), soulève l'importance qu'accordent ces patients au fait de bien pouvoir communiquer leur état de santé à leur médecin (Lépine & Adrien, 2008). Et bien sur, cette préférence est liée au fait de pouvoir s'exprimer dans leur langue maternelle. Ce résultat inattendu de notre étude correspond bien à ce qui a déjà été rapporté dans la littérature sur l'importance d'être soigné par un médecin de culture similaire. Dans leur revue de littérature, Ferguson et Candib ont mentionné que le fait de ne pas avoir un médecin de sa propre culture peut entraîner moins de réponses empathiques de la part du médecin, une communication inefficace puisque les deux parties supposeraient de l'incompréhension de part et d'autre, et peu d'encouragement à participer aux décisions médicales (Ferguson & Candib, 2002). Il s'avère qu'une meilleure communication médecin-patient assure une plus grande satisfaction du patient, une guérison plus rapide et un plus faible taux de mortalité (Seago, 2008). Selon Valero-Garcès, l'enjeu s'étend plus loin que la langue. En effet, même si le médecin parle la

langue du patient, s'il n'est pas de la même culture, les retombées ne seront pas les mêmes, car les problèmes de communication pourraient persister (accent, manque de vocabulaire, etc.) (Valero-Garcés, 2010). Ainsi, plusieurs suggestions pour pallier à cette barrière ont été proposées: présence d'un interprète de la même origine culturelle, formations des médecins sur les signes de désirabilité sociale ou d'incompréhension du patient, sensibilisation des médecins quant à l'importance de la communication avec le patient (Ferguson & Candib, 2002; Seago, 2008 ; Valero-Garcés, 2010).

Il semble donc que le niveau de littératie est une barrière importante dans la prévention du cancer du sein dans la communauté haïtienne défavorisée de Montréal. Quelques recommandations pour contrer cette barrière seront faites en conclusion.

6.2) LIMITES DE L'ÉTUDE

Cette étude comporte certaines limites qui ont probablement influencé les résultats.

Tout d'abord, un des biais majeurs de l'analyse qualitative est la désirabilité sociale. Ce biais a été observé à plusieurs reprises dans cette étude et a fait l'objet d'un rapport dans les résultats. Il est aussi important de mentionner que les groupes de discussion ont été menés par une chercheuse du projet de recherche et non par une animatrice externe. Étant consciente de la désirabilité sociale, la chercheuse a posé certaines questions de plusieurs façons.

La deuxième limite de cette étude réside dans le niveau de participation. Ce risque est toujours présent dans ce type de recherche. Certaines participantes étaient verbotrices et prenaient la parole beaucoup plus souvent que d'autres. Dans les deux premiers groupes de discussion, une participante ne s'est jamais exprimée. Pourtant, aucune participante n'était avertie à l'avance de la compensation monétaire offerte pour la participation. On peut donc conclure que ces femmes n'ont pas pris la parole car elles étaient trop timides.

La troisième limite observée se situe au niveau de l'outil de lettre d'invitation au PQDCS. Les participantes étaient en majorité illettrées. On ne pouvait donc pas s'attendre à ce qu'elles comprennent le contenu de la lettre. Pour les chercheurs qui voudraient conduire des groupes de discussions similaires dans d'autres communautés, il serait conseillé d'ajouter comme critères d'inclusion le faire de savoir lire. Des données ont tout de même pu être recueillies, car la chercheuse à elle-même lu la lettre aux participantes et celles-ci ont pu exprimer leurs incompréhensions.

Quatrièmement, quatre participantes sur trente-deux n'étaient pas haïtiennes. Il avait été indiqué à l'organisme communautaire haïtien – qui était en charge du recrutement – que les participantes devaient être d'origine haïtienne. Afin de ne pas perturber le cours des discussions, ces femmes sont restées dans la salle, mais leurs propos n'ont pas été considérés dans l'analyse. Un biais a pu être créé ici, car les propos de ces femmes ont pu influencer ceux des participantes haïtiennes, ou tout simplement influencer leurs attitudes.

Cinquièmement, une autre limite dans la méthode par groupe de discussion est le fait que le chercheur exerce très peu de contrôle et ceci peut influencer l'effet des variables confondantes susceptibles d'affecter les résultats. Ces variables confondantes peuvent être le parcours de vie des participantes qui est inconnu de la chercheuse, ou encore le temps d'immigration qui n'est pas toujours exprimé par les participantes donc inconnu de la chercheuse.

Sixièmement, l'effet de groupe a été observé lors des groupes de discussion. En effet, les propos des participantes étaient souvent influencés par les réponses de chacune. Parfois les participantes attendaient que l'une donne sa réponse avant de donner la sienne.

Finalement, tel que mentionné au chapitre des résultats, la chercheuse a dû guider certaines réponses car les participantes ne comprenaient pas les questions. Ce qui pose un biais du chercheur.

PARTIE 7 : CONCLUSION

Atteinte des objectifs de la recherche

Les objectifs de ce projet de recherche étaient premièrement d'évaluer le niveau de littératie de la lettre d'invitation au PQDCS et voir comment celui-ci arrive à rejoindre la communauté haïtienne défavorisée de Montréal; deuxièmement, l'objectif était de comprendre comment ces femmes immigrantes perçoivent cette lettre.

Afin de savoir si ces objectifs ont été atteints, il faut pouvoir répondre aux questions générale et spécifique qui ont été posées au début de ce mémoire.

À la question générale de recherche, on cherchait à comprendre pourquoi les populations immigrantes n'adhèrent-elles pas aux programmes de dépistage du cancer du sein. Afin de répondre à cette question, nous avons effectué une revue de littérature détaillée, qui concerne les populations immigrantes de manière générale et leur perception du système de santé du pays d'accueil. Nous avons conclu que les immigrants font face à des barrières importantes : socioéconomiques, socioculturelles, systémiques et linguistiques. Grâce au réseau de concepts présenté en discussion, on peut comprendre que ces barrières sont toutes reliées, mais que le système de santé en est la principale cause. Par contre, il est également celui qui peut enlever ces barrières, en s'adaptant mieux aux populations défavorisées, incluant les populations immigrantes.

La question spécifique de recherche visait à comprendre, dans le contexte québécois, si la lettre d'invitation au PQDCS est une barrière à la mammographie de dépistage, chez les femmes immigrantes d'origine haïtienne, puisque cette communauté représente le plus important taux d'immigration à Montréal. Trois groupes de discussion ont donc été conduits, dans un organisme communautaire haïtien, auprès de 32 femmes qui ont pu nous aider à comprendre qu'en effet, la lettre est une barrière à la participation au PQDCS, et ce, principalement en raison du langage inaccessible de la lettre, et en raison du manque de connaissance du programme en tant que tel.

Éléments d'originalité

Dans le cadre de ce projet de recherche, l'originalité du mémoire se traduit d'abord par la proximité de la chercheuse avec les participantes. Le fait qu'elle soit elle-même d'origine haïtienne et qu'elle parle créole a contribué à une meilleure conduite des groupes de discussion, mais également à une meilleure compréhension des résultats étant donnée sa connaissance de la culture haïtienne.

Au plan de l'analyse des résultats, l'originalité du mémoire s'insère dans une perspective exploratoire. Bien que la littérature scientifique fasse état de plusieurs barrières quant à l'accès aux services préventifs dans les communautés immigrantes, le programme québécois n'a jamais été évalué en fonction de cet aspect.

Pertinence sociale de la recherche

Cette étude a aussi mis en évidence l'absence d'une culture de prévention dans la communauté haïtienne de Montréal. D'après la revue de littérature, cette observation peut s'extrapoler aux autres populations défavorisées immigrantes ou non. Considérant les coûts associés au volet curatif, il est évident qu'il serait plus efficace de mettre plus de ressources au niveau de la prévention afin d'améliorer l'état de santé des populations et ainsi contribuer à atténuer le problème du financement du système de santé.

Afin d'encourager les populations immigrantes à adopter une culture de prévention, il est important de leur faire comprendre que les ministères tiennent leur santé à cœur. Pour y arriver, une communication plus adaptée est nécessaire. Que ce soit au niveau des lettres d'invitation individuelles ou au niveau des campagnes de prévention, il faut arriver à mieux rejoindre ces populations. Cette proximité encouragera certainement les immigrantes à participer au programme.

Dr. Rima Rudd mentionnait l'adage selon lequel « *Il est de respecter les droits de l'Homme que de les faire comprendre* ». Le fait d'assurer la compréhension des usagers du système par l'adoption de niveaux de littératie adéquats les valorise. Selon Dr. Rudd, il s'agit là du respect des principes de justice sociale (Rudd, 2013). Dans le même sens,

Dumez affirme que les compétences des patients provenant de milieux défavorisés sont souvent sous-estimées (Dumez, 2013). Il est important de leur faire sentir que l'expression de leurs incompréhensions, suggestions et questionnements, contribuent à l'amélioration des services préventifs. C'est d'ailleurs dans cet état d'esprit que ce projet de recherche a été mené.

Finalement, il va de soi que le niveau de littératie augmente avec le niveau d'éducation. Il est donc important que des efforts soient mis en place au niveau du système éducationnel (Perreault, 2013).

Portée et perspectives futures

Cette étude est née des résultats du rapport 2011 du directeur de la santé publique de Montréal sur les inégalités sociales dans la mortalité par cancer du sein. Elle présente des retombées importantes pour l'adaptation des programmes de santé publique dans le contexte de la communauté haïtienne, l'une des plus importante à Montréal, et inspirera le même type de réflexion pour ce qui est des autres communautés. Les résultats de cette étude seront certainement pertinents auprès d'autres populations défavorisées également, immigrantes ou non. Les thèmes développés convergent vers une même finalité, dans la perspective de l'adaptation de la lettre d'invitation au PQDCS.

Recommandations

À la lumière de nos résultats, nous proposons un modèle de lettre d'invitation du PQDCS qui comporte différents éléments d'adaptation recueillis tout au long de ce projet. Ce modèle brut tient compte de l'impossibilité de traduire la lettre dans de multiples langues, ne comporte pas d'éléments graphiques, ni d'évaluation éthique ou communicationnelle. Il n'est qu'un visuel tenant compte des suggestions apportées par les participantes et les professionnels qui ont participé à l'étude. Ce modèle tient également compte de la présence des dépliants qui accompagnent la lettre dans l'enveloppe (Voir annexe 9).

Nous recommandons également l'implication des médecins diplômés en Haïti, qui n'ont pas de droit d'exercer au Québec. Étant donné la notoriété de ces médecins dans leur pays et leur communauté, nous croyons qu'il serait important de les former à titre de porte-parole du PQDCS pour leur communauté.

La stratégie de la lettre d'invitation seule pour réduire les barrières des communautés culturelles et de littératie n'est pas suffisante et doit être jumelée à d'autres stratégies pour rejoindre ces femmes et s'assurer qu'elles puissent prendre une décision éclairée de passer ou non une mammographie de dépistage. Nous recommandons fortement des approches multi stratégiques.

BIBLIOGRAPHIE

- Agence de la Santé Publique du Canada. (2011). Taux de participation. Programmes organisés de dépistage du cancer du sein au Canada - Rapport sur la performance des programmes en 2005 et en 2006
- Agence de la santé publique du Canada. (2012). Groupe d'Étude Canadien sur les Soins de Santé Préventifs, from <http://canadiantaskforce.ca/fr/>
- Albain, K., Unger, J., Crowley, J., Coltman, C., & Hershman, D. (2009). Racial Disparities in Cancer Survival Among Randomized Clinical Trials Patients of the Southwest Oncology Group. *J Natl Cancer Inst*, 101(14), 984 - 992.
- Andersen, M. R., Yasui, Y., Meischke, H., Kuniyuki, A., Etzioni, R., & Urban, N. (2000). The effectiveness of mammography promotion by volunteers in rural communities. *Am J Prev Med*, 18(3), 199-207.
- Association canadienne des radiologistes. (2004). Mammographie.
- Baquet, C., Mishra, S., Commiskey, P., Ellison, G., & DeShields, M. (2008). Breast cancer epidemiology in blacks and whites: disparities in incidence, mortality, survival rates and histology. *J Natl Med Assoc*, 100(5), 480 - 488.
- Barg, F. K., & Grier, S. A. (2008). Enhancing breast cancer communications: A cultural models approach. *International Journal of Research in Marketing*, 25(4), 335-342. doi: 10.1016/j.ijresmar.2008.07.003
- Barr, J. K., et al. (2001). A randomised intervention to improve ongoing participation in mammography. *The American Journal of Managed Care*, 7(9), 887-894.
- Baxter, N., & Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs. (2001). Preventive health care, 2001 update: Should women be routinely taught breast self-examination to screen for breast cancer? . *CMAJ*, 164, 1837-1846.
- Becker, M. H. (1977). Selected Psychosocial Models and Correlates of Individual Health-Related Behaviors. *Medical Care*, 15(5), 27-46.
- Bickell, N., Wang, J., Oluwole, S., Schrag, D., Godfrey, H., Hiotis, K., . . . Guth, A. (2006). Missed opportunities: racial disparities in adjuvant breast cancer treatment. *J Clin Oncol*, 24(9), 1357 - 1362.
- Black, D. (1980). Inequalities in Health: Report of a research working group. *DHSS*.
- Blais, M., & Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherche Qualitative*, 26(2), 18.
- Bobo, J. K., Dean, D., Stovall, C., Mendez, M., & Caplan, L. (1999). Factors that may discourage annual mammography among low-income women with access to free mammograms: a study using multi-ethnic, multiracial focus groups. *Psychol Rep*, 85(2), 405-416.
- Bonfill, X. (2001). Strategies for increasing the participation of women in community breast cancer screening (Cochrane Review) *The Cochrane Library*(4).
- Boucher, P., & Beaugregard, H. (2010). Le coût économique du cancer, en 2008. In Coalition Priorité Cancer au Québec (Ed.). Montréal.
- Byers, T., Wolf, H., Bauer, K., Bolick-Aldrich, S., Chen, V., Finch, J., . . . Van Heest, S. (2008). The impact of socioeconomic status on survival after cancer in the United States: findings from the National Program of Cancer Registries Patterns of Care Study. *Cancer*, 113(3), 582 - 591.
- Centre du Sein et de la Femme. (2012). Qu'est-ce que le cancer du sein ? , from <http://www.centredusein.eu>

- Champion, V., Maraj, M., Hui, S., Perkins, A. J., Tierney, W., Menon, U., & Skinner, C. S. (2003). Comparison of tailored interventions to increase mammography screening in nonadherent older women. *Prev Med*, 36(2), 150-158.
- Chu, K., Lamar, C., & Freeman, H. (2003). Racial disparities in breast carcinoma survival rates: separating factors that affect diagnosis from factors that affect treatment. *Cancer*, 97(11), 2853 - 2860.
- Colin, L. (2001). *La Communauté Haitienne au Canada*. Ottawa: Retrieved from <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-621-x/89-621-x2007011-fra.pdf>.
- Comeau, Y. (1994). *Cahier du CRISES: L'analyse de données qualitatives*. Québec: Collections Études Théoriques
- Commission des Déterminants sociaux de santé de l'OMS. (2008). *Comblent le fossé en une génération*. .
- Conseil Canadien sur l'apprentissage (CCA). (2012). *Qu'est-ce que la littéracie et comment se mesure-t-elle ?* , from <http://www.ccl-cca.ca>
- Conseil canadien sur l'apprentissage. (2008). *La littératie en santé au Canada : Une question de bien-être*. Ottawa.
- Conseil international d'éducation des adultes. (2003). *Agenda For the Future: Six Years Later, présentation à la CONFINTEA+6, une conférence de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) sur l'éducation et la littératie des adultes tenue à Bangkok*.
- Conseil National des Citoyens et Citoyennes d'Origine Haïtienne (CONACOH). (2006). *Communauté haïtienne en chiffres*, from <http://www.conacoh.ca>
- Costanza, M. E., Stoddard, A. M., Luckmann, R., White, M. J., Spitz Avrunin, J., & Clemow, L. (2000). Promoting mammography: results of a randomized trial of telephone counseling and a medical practice intervention. *Am J Prev Med*, 19(1), 39-46.
- CRANE, L. A., et al. . (1998). Effectiveness of a telephone outcall intervention to promote screening mammography among lowincome women *Preventive Medicine*(27), S39-S49.
- Deslauriers, J.-P. (1985). *La recherche qualitative: résurgences et convergences*. Chicoutimi: GRIR/UQAC.
- Deslauriers, J.-P. (1991). *Recherche qualitative*. Montréal, McGraw-Hill.
- Du, X., Fang, S., & Meyer, T. (2008). Impact of treatment and socioeconomic status on racial disparities in survival among older women with breast cancer. *Am J Clin Oncol*, 31(2), 125 - 132.
- Dubois, N. (2008). *Les effets du programme québécois de dépistage du cancer du sein sur l'utilisation des services de dépistage par mammographie*. (Doctorat), ENAP, Montreal.
- Dumez, V. (2013). *Améliorer l'efficacité des interventions en promotion de la santé grâce à l'intégration des principes de la littératie en santé*. Paper presented at the Communication et promotion de la santé : Adopter les principes de littératie en santé, Montréal.
- Dunbrack, J. (2010). Le Cancer du Sein: Répercussions économiques et réinsertion dans la population active. *Nouvelles du réseau*, 14(3).
- Earp, J. A. L., Viadro, C. I., Vincus, A. A., Altpeter, M., Flax, V., Mayne, L., & Eng, E. (1997). Lay Health Advisors: A Strategy for Getting the Word out about Breast Cancer. *Health Education & Behavior*, 24(4), 432-451. doi: 10.1177/109019819702400404
- EPTC. (2010). *Éthique de la recherche avec des êtres humains*.
- Ferguson, W. J., & Candib, L. M. (2002). Culture, language, and Doctor-Patient relationship. *Modern Culture and Physician-Patient Communication*, 34(5), 9.

- Frohlich, K. (Ed.). (2008). *Les inégalités sociales de santé* (Presses de l'Université de Montréal ed.).
- Gany, F. M., Herrera, A. P., Avallone, M., & Changrani, J. (2006). Attitudes, Knowledge, and Health-Seeking Behaviors of Five Immigrant Minority Communities in the Prevention and Screening of Cancer: A Focus Group Approach. *Ethnicity & Health, 11*(1), 19-39. doi: 10.1080/13557850500391394
- Geoffrion, P. (1998). « Le groupe de discussion ». In P. d. I. U. d. Québec (Ed.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données, 3e éd.* (pp. p. 303-328). Sainte-Foy.
- Guidry, J. J., Matthews-Juarez, P., & Copeland, V. A. (2003). Barriers to breast cancer control for African-American women. *Cancer, 97*(S1), 318-323. doi: 10.1002/cncr.11016
- Hanson, K., Montgomery, P., Bakker, D., & Conlon, M. (2009). Factors influencing mammography screening in Canada: An integrative review of the literature. *Current Oncology; Vol 16, No 5 (2009)*.
- Kattlove, H., Liberati, A., Keeler, E., & Brook, R. H. (1995). Benefits and costs of screening and treatment for early breast cancer. Development of a basic benefit package. [Meta-Analysis, Research Support, Non-U S Government]. *Jama, 273*(2), 142-148.
- Kolb, T. M., Lichy, J., & Newhouse, J. H. (2002). Comparaison de la performance de la mammographie de dépistage, de l'examen clinique et de l'échographie mammaire et des facteurs qui les influencent : une analyse de 27 825 évaluations de patientes. *Radiologie, 225*, 165-175.
- Krieger, N., Chen, J., Waterman, P., Soobader, M., Subramanian, S., & Carson, R. (2002). Geocoding and monitoring of US socioeconomic inequalities in mortality and cancer incidence: does the choice of area-based measure and geographic level matter?: the Public Health Disparities Geocoding Project. *Am J Epidemiol, 156*(5), 471 - 482.
- Labelle, M., Larose, S., & Piché, V. (1983). Émigration et immigration : les Haïtiens au Québec. *Sociologie et sociétés, 15*(2), 73-88.
- Larsen, S. B., Olsen, A., Lynch, J., Christensen, J., Overvad, K., Tjønneland, A., . . . Dalton, S. O. Socioeconomic position and lifestyle in relation to breast cancer incidence among postmenopausal women: A prospective cohort study, Denmark, 1993–2006. *Cancer Epidemiology*(0). doi: 10.1016/j.canep.2010.12.005
- Lepage, C., Borduas, F., Gagnon, C., Grégoire, L., Messely, M., Moreault, L., & Thomassin, L. (2005). *Les interventions favorisant la participation des femmes au dépistage par mammographie : Revue de la littérature*. Beauport.
- Lépine, V. (2012). Entrevue: La prévention et le soutien auprès des Québécois d'origine Haitienne [Document Audio].
- Lépine, V., & Adrien, A. (2008). Trousse d'outils pour la prévention et le soutien auprès des Québécois d'origine haitienne
- Lerner, B. (2002). « When statistics provided unsatisfying answers: revisiting the breast self-examination controversy ». *CMAJ, 166*(2), 199-201.
- Maison d'Haiti. (2011). La Communauté Haitienne, from <http://www.mhaiti.org>
- Major, D. (2003). *Déterminants de la qualité des programmes organisés de dépistage du cancer du sein* Ottawa: Groupe de travail sur les déterminants de la qualité.
- Marmot, M. (2010). Fair Society, Healthy Lives - Strategic review of health inequalities in England post 2010.
- McDonald, S., Saslow, D., & Alciati, M. H. (2004). Performance and Reporting of Clinical Breast Examination: A Review of the Literature. *A Cancer Journal for Clinicians, 54*(6), 345-361.

- McKenzie, F., Ellison-Loschmann, L., & Jeffreys, M. (2010). Investigating reasons for socioeconomic inequalities in breast cancer survival in New Zealand. *Cancer Epidemiology*, 34(6), 702-708. doi: 10.1016/j.canep.2010.07.007
- Merrifield, J. (2009). Contested Ground: Performance Accountability in Adult Basic Education (Vol. Rapport no 1): National Center for the Study of Adult Learning and Literacy (NCSALL).
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2012). Programme Québécois de Dépistage du Cancer du Sein, from <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/santepub/pgdcs/index.php?accueil>
- Morgan, D. L., & Spanish, M. T. (1984). Focus groups : A new tool for qualitative research. *Qualitative sociology*, 7(3), 253-270.
- Newman, L., Griffith, K., Jatoi, I., Simon, M., Crowe, J., & Colditz, G. (2006). Meta-analysis of survival in African American and white American patients with breast cancer: ethnicity compared with socioeconomic status. *J Clin Oncol*, 24(9), 1342 - 1349.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.
- Paquet, G. (1994). Facteurs sociaux de la santé, de la maladie et de la mort. *Les Classiques des sciences sociales, Université du Québec à Chicoutimi*.
- Perreault, R. (2013). *Les nouvelles technologies remettent-elles en question nos notions de littératie ?* Paper presented at the Communication et promotion de la santé: adopter les principes de littératie en santé.
- Polgar, S., & Thomas, S. A. (2007). *Introduction to Research in the Health Sciences: A Churchill Livingstone Title*; 5 edition.
- Prochaska, J. O., & DiClemente, C. C. (1983). Stages and processes of self-change of smoking : toward an integrative model of change. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 51(3), 390-395.
- Programme Québécois de Dépistage du Cancer du Sein. (1996). Cadre de référence, from http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/1996/96_005.pdf
- Purc-Stephenson, R. J., & Gorey, K. M. (2008). Lower adherence to screening mammography guidelines among ethnic minority women in America: A meta-analytic review. *Preventive Medicine*, 46(6), 479-488. doi: 10.1016/j.ypmed.2008.01.001
- Rajaram, S. S., & Rashidi, A. (1998). Minority Women and Breast Cancer Screening: The Role of Cultural Explanatory Models. *Preventive Medicine*, 27(5), 757-764. doi: 10.1006/pmed.1998.0355
- Registres provinciaux et territoriaux du cancer du Canada, & Division de la statistique de la santé de Statistique Canada. (2009). Registre Canadien du Cancer. In S. Canada (Ed.).
- Réseau Canadien du Cancer du Sein. (2010). Santé des seins: examen clinique des seins.
- Richards, C. L., Viadro, C. I., & Earp, J. A. (1998). Bringing Down the Barriers to Mammography: A Review of Current Research and Interventions. *Breast Disease*, 10(3), 33-44.
- Rudd, R. (2013). *Le rôle clé de la littératie dans la promotion de la santé et dans les services de santé*. Paper presented at the Communication et promotion de la santé: adopter les principes de littératie en santé.
- Sambamoorthi, U., & McAlpine, D. D. (2003). Racial, ethnic, socioeconomic, and access disparities in the use of preventive services among women. *Preventive Medicine*, 37(5), 475-484. doi: 10.1016/s0091-7435(03)00172-5
- Santé Canada. (2006). Recensement de 2006 : Immigration au Canada

- Santé et Services Sociaux Québec. (2011). Le but du Programme québécois de dépistage du cancer du sein. Retrieved from http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/santepub/pgdcs/index.php?A_propos_du_programme
- Seago, J. (2008). Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses. . *Professional Communication*, from Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK2679/>
- Semiglazov, V., Manikhas, A., Moiseenko, V., Protsenko, S., Kharikova, R., & Seleznev, I. e. c. (2003). « Results of a prospective randomized investigation [Russia (St Petersburg)/WHO] to evaluate the significance of self-examination for the early detection of breast cancer [en russe] ». *Vopr Onkol*, 49(4), 4434-4441.
- Semiglazov, V., Sagaidak, V., & Mikhailov, E. (1993). « Study of the role of breast self-examination in the reduction of mortality from breast cancer. The Russian Federation/The World Health Organization Study ». *Eur J Cancer*, 29A(14), 2039-2046.
- Shields, M., & Wilkins, K. (2009). Le point sur la mammographie au Canada. *Statistique Canada*, 15. Retrieved from
- Société Canadienne Du Cancer. (2010). Qu'est-ce que le cancer du sein ? , from <http://www.cancer.ca>
- Société Canadienne Du Cancer. (2011). Statistiques sur le cancer du sein en bref.
- Spielmann, G. (2006). Théories de la Communication: Le modèle classique à six éléments Statistique Canada et Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). (1997). Littératie et société du savoir : Nouveaux résultats de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation des adultes (pp. 14). Ottawa et Paris.
- Strand, B. H., Kunst, A., Huisman, M., Menvielle, G., Glickman, M., Bopp, M., . . . Mackenbach, J. P. (2007). The reversed social gradient: Higher breast cancer mortality in the higher educated compared to lower educated. A comparison of 11 European populations during the 1990s. *European Journal of Cancer*, 43(7), 1200-1207. doi: 10.1016/j.ejca.2007.01.021
- Sun, Z., Xiong, H., Kearney, A., Zhang, J., Liu, W., Huang, G., & Wang, P. P. (2010). Breast cancer screening among Asian immigrant women in Canada. *Cancer Epidemiology*, 34(1), 73-78. doi: 10.1016/j.canep.2009.12.001
- Taplin, S. H. e. a. (2000). Testing reminder and motivational telephone calls to increase screening mammography : a randomised study. *Journal of the National Cancer Institute*, 92(3), 233-242.
- Thomas, D., Gao, D., Self, S., Allison, C., Tao, Y., & Mahloch, J. e. c. (1997). « Randomized trial of breast self-examination in Shanghai: methodology and preliminary results ». *J Natl Cancer Inst*, 89, 355-365.
- Touré, E. H. (2010). Réflexion épistémologique sur l'usage des focus groups : fondements scientifiques et problèmes de scientificité *Recherche Qualitative*, 29(1), 5-27.
- Vahabi, M. (2011). Knowledge of Breast Cancer and Screening Practices Among Iranian Immigrant Women in Toronto. *Journal of Community Health*, 36(2), 265-273. doi: 10.1007/s10900-010-9307-9
- Valero-Garcés, C. (2010). Challenging communication in doctor / non-native patient encounters. Two perspectives, three types of interaction and some proposals. *The Journal of Specialised Translation* (14).
- Vandal, N., Daigle, J.-M., Hébert-Croteau, N., Théberge, I., Major, D., & Brisson, J. (2008). *Évolution de la mortalité par cancer du sein depuis l'implantation du Programme Québécois de Dépistage du Cancer du Sein (PQDCS)*. Institut National de Santé Publique.

- Vézina, S. (2006). *Les enjeux éthiques dans le Programme québécois de dépistage du cancer du sein*. Université Laval, Québec.
- Wagner, T. H. (1998). The effectiveness of mailed patient reminders on mammography screening: A meta-analysis. *American Journal of Preventive Medicine*, *14*(1), 64-70. doi: 10.1016/s0749-3797(97)00003-2
- Wang, J. H., Mandelblatt, J. S., Liang, W., Yi, B., Ma, I. J., & Schwartz, M. D. (2009). Knowledge, cultural, and attitudinal barriers to mammography screening among nonadherent immigrant Chinese women. *Cancer*, *115*(20), 4828-4838. doi: 10.1002/cncr.24517
- Ward, E., Halpern, M., Schrag, N., Cokkinides, V., DeSantis, C., Bandi, P., . . . Jemal, A. (2008). Association of insurance with cancer care utilization and outcomes. *CA Cancer J Clin*, *58*(1), 9 - 31.
- Ward, E., Jemal, A., Cokkinides, V., Singh, G., Cardinez, C., Ghafoor, A., & Thun, M. (2004). Cancer disparities by race/ethnicity and socioeconomic status. *CA Cancer J Clin*, *54*(2), 78 - 93.
- Wardlow, H., & Curry, R. H. (1996). "Sympathy for my body": breast cancer and mammography at two Atlanta clinics. *Med Anthropol*, *16*(4), 319-340.
- Woods, L. M., Rachet, B., & Coleman, M. P. (2006). Origins of socio-economic inequalities in cancer survival: a review. *Annals of Oncology*, *17*(1), 5-19. doi: 10.1093/annonc/mdj007
- Zhang-Salomons, J., Qian, H., Holowaty, E., & Mackillop, W. J. (2006). Associations Between Socioeconomic Status and Cancer Survival: Choice of SES Indicator May Affect Results. *Annals of Epidemiology*, *16*(7), 521-528. doi: 10.1016/j.annepidem.2005.10.002

ANNEXES

Annexe 1 – Lettre d'invitation au PQDCS

Agence de la santé
et des services sociaux
de Montréal

Québec



Direction de santé publique

Lettre d'invitation
Française
En usage : 2010/06/04

Date

Madame Prénom Nom
Adresse
Ville
Code postal

Madame,

Je vous écris pour vous inviter à prendre soin de votre santé, en particulier celle de vos seins. Savez-vous qu'au Québec, le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez la femme et que le risque augmente avec l'âge ? On ne connaît pas encore les causes du cancer du sein mais quand il est trouvé tôt, les chances d'en guérir sont plus grandes.

Regardez bien ce point : → ●

Une tumeur de cette taille ne se sent pas avec les doigts. La mammographie de dépistage (radiographie des seins) peut toutefois la trouver. Voilà pourquoi le Programme québécois de dépistage du cancer du sein a été mis en place. Ce Programme de santé publique s'adresse à toutes les femmes âgées de 50 à 69 ans et prévoit aux deux ans un examen de dépistage par mammographie couvert par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Vous trouverez dans le dépliant ci-joint plus d'informations sur le Programme.

Comment pouvez-vous y participer ?

- En utilisant une ordonnance de votre médecin ou tout simplement **cette lettre** ;
- En prenant rendez-vous dans un des **centres de dépistage désignés** de votre choix (voir liste ci-jointe) ;
- En signant le formulaire de consentement le jour de votre rendez-vous ;
- En apportant votre **carte d'assurance-maladie**.

Si vous avez passé une mammographie au cours des **deux dernières années** ou si vous êtes suivie pour un cancer du sein, veuillez nous en informer. Pour toute information complémentaire, n'hésitez pas à communiquer avec nous en téléphonant au [REDACTED] ou par courriel à l'adresse : [REDACTED]. Vous pouvez aussi visiter notre site Internet au : <http://www.santepub-mtl.qc.ca/cancerdusein/programme/index.html>.

Je vous encourage vivement à profiter de ce service qui vise à protéger votre santé et soyez la bienvenue!

[REDACTED]
Richard Lessard, MD
Directeur de santé publique

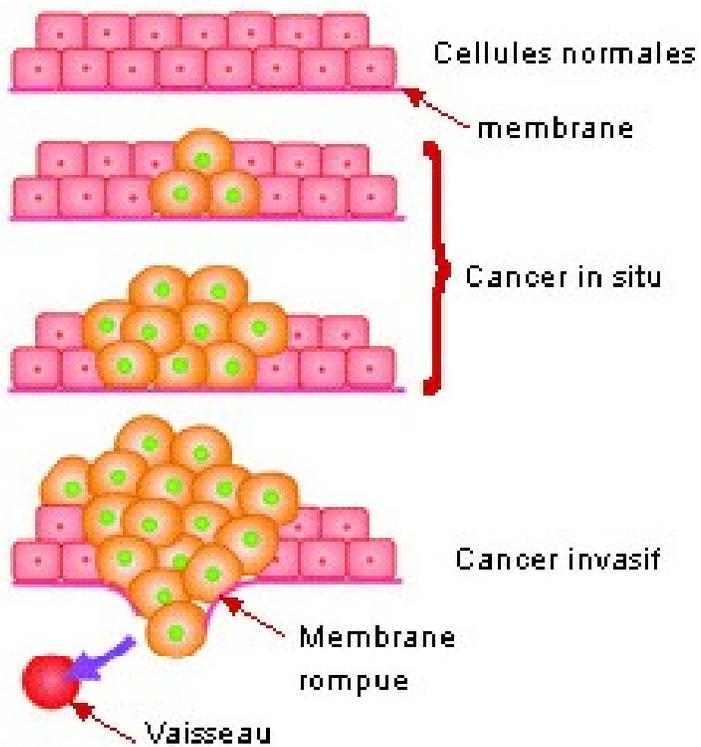
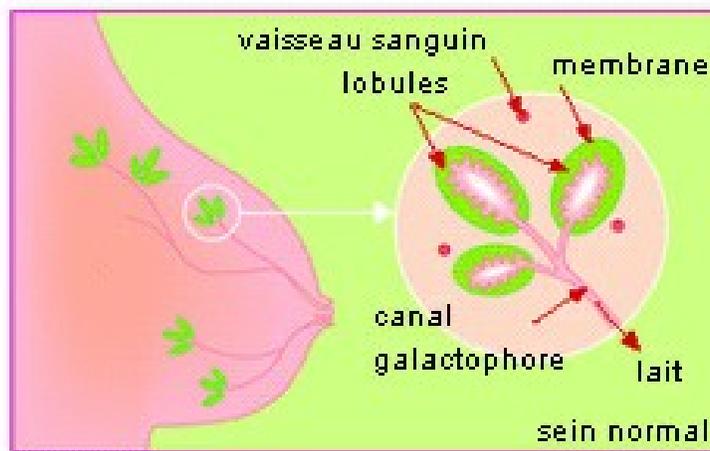
English version available upon request by calling the Regional Coordination Centre at (514) 528-2424

Votre nom a été obtenu grâce au fichier de la Régie de l'assurance-maladie du Québec. La Commission d'accès à l'information a donné son autorisation à l'obtention de vos coordonnées pour vous inviter à participer au *Programme québécois DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN*.



PROGRAMME
QUÉBÉCOIS
DE DÉPISTAGE
DU CANCER
DU SEIN

Annexe 2 – Le cancer du sein



Annexe 3 - Analyse de l'adaptatrice de contenu

Madame,

J'aimerais vous inviter à prendre soin [de la santé] (commentaire : Pas certaine que ce groupe de mots soit essentiel : À vérifier) de vos seins en vous offrant la possibilité de participer au Programme québécois de dépistage du cancer du sein.[1]

Au Québec :

- le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez la femme;
(Commentaire : Y a-t-il une raison de ne pas avoir mis le nbr de décès?)
- le risque de développer un cancer du sein augmente avec l'âge, surtout à partir de 50 ans. [2]

Nous ne connaissons pas encore les causes du cancer du sein. Toutefois, nous savons que lorsqu'un cancer du sein est trouvé tôt, c'est-à-dire au moment où il est encore petit, les chances de guérison sont plus grandes. [3]

Prenez, par exemple, un cancer qui aurait cette taille : • [4]

Bien sûr, vous ne pouvez pas sentir une bosse de cette taille en vérifiant vos seins avec les doigts. Par contre, grâce à la mammographie de dépistage, qui est une radiographie des seins, il est possible de trouver un cancer aussi petit que le point que vous voyez plus haut (Commentaire : On pourrait ajouter l'idée que les traitements peuvent débiter aussitôt, c'est à voir.). Voilà pourquoi le Programme québécois de dépistage du cancer du sein a été mis en place. [5]

Le Programme québécois de dépistage du cancer du sein [6]

Ce programme de santé publique s'adresse à toutes les femmes âgées de 50 à 69 ans. À tous les deux ans, les femmes qui décident d'y participer sont invitées à passer une mammographie de dépistage gratuitement. Vous trouverez dans le dépliant ci-joint plus d'informations sur le Programme. [7]

Que faut-il faire pour y participer?

Vous devez d'abord prendre rendez-vous pour passer une mammographie dans un des centres de dépistage désignés en consultant la liste ci-jointe.

Ensuite, le jour de votre rendez-vous, vous devrez :

- apporter cette lettre qui confirme que vous avez été invitée au Programme ou une ordonnance de votre médecin (Commentaire : Peut être confondant, dans quel cas les femmes apportent-elles une ordonnance de médecin? À voir.);
- apporter votre carte d'assurance-maladie;
- signer le formulaire de consentement à participer au Programme lorsque vous serez rendue sur place;[8]

Si vous avez passé une mammographie au cours **des deux dernières années** ou si vous êtes déjà suivie par des professionnels de la santé pour un cancer du sein, veuillez nous en informer (Commentaire : Comment? en nous téléphonant??? Et à quel endroit?). [9]

Pour toute information complémentaire, n'hésitez pas à communiquer avec nous :

- par téléphone : [REDACTED]
- par courriel à l'adresse : [REDACTED]

Vous pouvez aussi visiter notre site Internet au :

<http://www.santepub-mtl.qc.ca/cancerdusein/programme/index.html>.

J'espère que vous profiterez de ce service qui vise à protéger votre santé et vous souhaite la bienvenue au Programme! [10]

Les modifications suggérées dans la lettre d'invitation au Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) sont soutenues par le principe de pertinence de Sperber et Wilson (1986). Pour simplifier, disons que cette théorie soutient qu'il faut tenir compte de l'environnement cognitif des lecteurs, c'est-à-dire de leur bagage. En ce sens, et dans ce cas précis, certains diraient qu'il faut tenir compte de leur littératie en santé. De plus, certaines modifications sont justifiées par la volonté d'utiliser une langue claire et simple pour communiquer avec le grand public. Cela permet aussi de faciliter la compréhension des lecteurs. Enfin, certaines modifications sont guidées par la volonté d'aborder les aspects du sujet traité d'un point de vue utilisateur.

[1] Dans une lettre, l'introduction doit servir de prise de contact et de mise en contexte.

« L'introduction constitue le premier paragraphe de la lettre. Dans ce paragraphe, on établit le contact et on amène rapidement le sujet. Souvent, l'introduction fait référence à un événement passé [...] qu'on rappelle brièvement. » (Guilloton, Cajolet-Laganière, 2005, p. 65)

Dans la lettre originale, on n'annonce pas de quoi il s'agit (invitation au PQDCS) dans l'introduction.

[2] Lorsqu'on intègre des données dans un document, c'est normalement pour argumenter, pour appuyer une idée. L'argumentation n'a pas sa place dans l'introduction; pour que ces données produisent l'effet escompté, il faut les positionner plus en évidence.

[3] Cette idée ne va pas dans l'introduction non plus. Cette idée est la raison d'être du programme. Elle constitue un argument en soi et les arguments doivent paraître dans le développement (Clerc, Kavanagh, 2006, p. 92-95).

De plus, il y avait un sous-entendu dans cette phrase. « On ne connaît pas encore les causes du cancer du sein mais quand il est trouvé tôt, les chances d'en guérir sont plus grandes. » On ignore une chose, mais on en sait une autre. Il fallait mieux montrer la dichotomie.

[4] L'énoncé « Regardez bien ce point → • » est en gras, il vise donc à attirer l'œil, mais il n'est lié à l'idée précédente d'aucune manière. On dit que lorsque le cancer est trouvé tôt, les chances de guérison sont meilleures. Ensuite, on nous demande de regarder un point et, tout de suite après, on nous annonce qu'une tumeur de cette taille est impossible à sentir sous les doigts. La lectrice peut facilement avoir perdu le fil entre ces trois idées. Mieux vaut amener la lectrice à aborder l'idée de la taille du cancer en lui annonçant que c'est pour cette raison qu'on lui demande de regarder ce point.

[5] Les modifications dans ce paragraphe servent à mettre en évidence les liens qui unissent les quatre idées de ce paragraphe.

[6] L'utilisation de la titraille sert à mieux délimiter les parties de la lettre.

[7] La phrase était trop longue : elle contenait deux idées distinctes. Un des principes de la langue claire et simple est de rédiger des phrases qui contiennent une seule idée. Dans ce cas-ci, deux idées = deux phrases. De plus, ce qui est couvert par l'assurance-maladie ne nécessite aucun montant déboursé au moment de la mammographie. Pour l'utilisatrice, c'est gratuit.

[8] Dans cette partie de la lettre, on demande à l'utilisatrice de faire quelque chose. Pour l'amener à mieux comprendre, mieux vaut lui montrer « visuellement », soit en utilisant des retraits et des puces, ce qu'on attend d'elle. Il y a deux principales idées dans ce paragraphe : prendre son rendez-vous et se rendre le jour de son rendez-vous. Cette dernière idée contient une série de choses à faire ou à apporter, mais elles sont toutes concentrées le jour du rendez-vous. De plus, toutes ces choses à faire ou à apporter sont plus clairement présentées une fois modifiées puisqu'elles suivent davantage ce que l'utilisatrice fera ce jour-là. J'ai aussi précisé que la signature se fera sur place pour éviter de faire chercher une feuille à signer qui n'a jamais été envoyée.

[9] Il manque de détails sur le « comment » informer la santé publique que l'utilisatrice est déjà suivie.

[10] Cette phrase contenait une anacolithe, c'est-à-dire une participiale qui ne se rapportait pas à la principale. Plus précisément, la phrase débute au « je » et se poursuit au « vous » après la conjonction de coordination « et », ce qui est à éviter.

--

Cajolet-Laganière, Hélène et Noëlle Guilloton (2005) *Le français au bureau*, Québec : Les Publications du Québec, 760 pages

Clerc, Isabelle et Éric Kavanagh (2006) *De la lettre à la page Web*, Québec : Les Publications du Québec, 376 pages

Sperber, Dan et Deirdre Wilson (1986, 1989, 1996) *Relevance : Communication and cognition*, John Wiley & Sons, 336 pages

Annexe 4 – Grille d’entrevue de l’intervenante communautaire

Entrevue avec l’intervenante communautaire, Responsable du Dossier Femmes de l’organisme communautaire haïtien

Date : _____, **Durée :** _____

Bonjour,

Je m’appelle Christelle Féthière, je suis étudiante à l’Université de Montréal et je travaille à un projet de recherche sur la prévention du Cancer du Sein, dans les communautés immigrantes de Montréal.

Par rapport au Programme Québécois de Dépistage du Cancer du Sein, vous avez été sollicitée pour une entrevue. En tant que Responsable du Dossier Femmes d’un organisme clé pour la communauté haïtienne, votre point de vue est important et peut guider l’intervention qui sera faite auprès de la communauté visée, et auprès des autres femmes également.

Cette rencontre vise à recueillir, dans un premier temps, vos opinions, sentiments, etc., ressentis dans la promotion du Programme Québécois de Dépistage du Cancer du sein, puis à comprendre vos préoccupations dans les suites à donner à ce projet de prévention, et enfin à comprendre certains faits.

Les propos seront enregistrés afin d’en permettre une analyse la plus proche possible. En tant qu’acteur clé de la communauté, vous serez identifiée. Les résultats de cette discussion et ceux des discussions avec les autres acteurs de la communauté qui se tiendront à ce sujet seront traités confidentiellement.

La durée de la discussion s’étendra sur une période d’1 heure. Si cela est nécessaire et souhaitable pour vous, une autre période pourrait être consacrée à la discussion. Les thèmes qui seront abordés aujourd’hui seront donc : la prévention du cancer du sein, la culture de la communauté haïtienne par rapport à ces enjeux, l’intervention auprès de la communauté haïtienne.

Thème 1 : Enjeux socioculturels

Sous-thème : Le cancer du sein chez les haïtiennes

Questions :

- Comment le cancer du sein est-il perçu dans la culture haïtienne ?
- Est-ce que les haïtiennes s'y sentent vulnérables ?
- Est-ce un sujet de discussion fréquent ?
- Auriez-vous autre chose à ajouter sur la connaissance du cancer du sein chez les haïtiennes?

Durée :

- **Éléments importants soulevés :**

Sous-thème : La mammographie chez les haïtiennes

Questions :

- Y a-t-il eu des cas de cancer du sein chez les haïtiennes qui fréquentent la Maison d'Haïti?
 - Si oui, comment est-ce que ça s'est passé ?
 - Les victimes en parlent-elles ?
 - Les victimes croient-elles en la mammographie ?
 - Les victimes promeuvent-elles la mammographie auprès des autres femmes ?
 - Comment explique-t-on la survenue de ce cancer ?
- En général, est-ce que les femmes haïtiennes connaissent la mammographie ?
 - À quel niveau ? (inconnue; entendu parler; comprennent très bien; dépistage régulier)

Durée :

- **Éléments importants soulevés :**

Thème 2: Le PQDCS dans la communauté haïtienne

Sous-thème : Connaissance, perception et compréhension

Questions :

- En général les haïtiennes connaissent-elles le PQDCS?
- Les haïtiennes discutent-elles de la lettre d'invitation au PQDCS?
 - Si oui, semblent-elles avoir compris le contenu de la lettre ?
 - Si non, sait-on pourquoi elles n'ont pas lu la lettre ? L'on-t-elle jeté ?
- Auriez-vous autre chose à ajouter sur la connaissance, la perception et la compréhension du PQDCS chez les haïtiennes?

Durée :

Éléments importants soulevés :

Sous-thème : Niveau de littératie

Questions :

- En général, les haïtiennes de la communauté ont-elles un bon niveau de français ?
 - Français courant – parlé
 - Français courant – écrit
 - Français soutenu – langage médical (lettre)
 - Ne parlent pas bien français
 - Ne savent pas lire le français
- Auriez-vous autre chose à ajouter en ce qui concerne le niveau de littéracie chez les haïtiennes?

Durée :

Éléments importants soulevés :

Sous-thème : Stratégie du PQDCS
<p>Questions :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Que pensez-vous de la stratégie de lettre d'invitation du PQDCS ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Pensez-vous qu'elle fonctionne auprès des femmes haïtiennes ? ○ Identifiez-vous des barrières par rapport à cette lettre auprès de la communauté haïtienne? ○ Pensez-vous qu'il pourrait y avoir de meilleures stratégies? • Auriez-vous autre chose à ajouter en ce qui concerne la stratégie de la lettre d'invitation?
Durée :
Éléments importants soulevés :

Thème 3 : L'intervention auprès des haïtiennes

Sous-thème : Les focus groupe auprès des haïtiennes (opinions)
<p>Questions :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pour les focus group : <ul style="list-style-type: none"> ○ Est-ce que conduire les focus group en créole permettrait d'obtenir une meilleure information ? ○ Est-ce que les haïtiennes seront ouvertes à participer activement aux focus group ? ○ Y a-t-il des sujets tabous ? ○ Y a-t-il des façons particulières d'aborder le sujet du cancer du sein ? ○ Pensez-vous qu'une compensation monétaire favoriserait la participation ? ○ Auriez-vous d'autres éléments à ajouter ?
Durée :
<ul style="list-style-type: none"> • Éléments importants soulevés :

Annexe 5 – Grille d’entrevue de la sexologue du CLSC Saint-Michel

Entrevue avec la Sexologue du CLSC Saint-Michel**Date :** _____, **Durée :** _____**Bonjour,**

Je m'appelle Christelle Féthière, je suis étudiante à l'Université de Montréal et je travaille à un projet de recherche sur la prévention du Cancer du Sein, dans les communautés immigrantes de Montréal.

Par rapport au Programme Québécois de Dépistage du Cancer du Sein, vous avez été sollicitée pour une entrevue. En tant que Sexologue et intervenante communautaire, votre point de vue est important et peut guider l'intervention qui sera faite auprès de la communauté visée, et auprès des autres femmes également.

Cette rencontre vise à recueillir, dans un premier temps, vos opinions, sentiments, etc., ressentis dans la promotion du Programme Québécois de Dépistage du Cancer du sein, puis à comprendre vos préoccupations dans les suites à donner à ce projet de prévention, et enfin à comprendre certains faits.

Les propos seront enregistrés afin d'en permettre une analyse la plus proche possible. En tant qu'acteur clé de la communauté, vous serez identifiée. Les résultats de cette discussion et ceux des discussions avec les autres acteurs de la communauté qui se tiendront à ce sujet seront traités confidentiellement.

La durée de la discussion s'étendra sur une période d'1 heure. Si cela est nécessaire et souhaitable pour vous, une autre période pourrait être consacrée à la discussion. Les thèmes qui seront abordés aujourd'hui seront donc : la prévention du cancer du sein, la culture de la communauté haïtienne par rapport à ces enjeux, l'intervention auprès de la communauté haïtienne.

Thème 1 : Enjeux socioculturels

Sous-thème : Le cancer du sein chez les haïtiennes / ou la maladie

Questions :

- Comment le cancer du sein/la maladie est-il perçu dans la culture haïtienne ?
- Est-ce que les haïtiennes s'y sentent vulnérables ?
- Est-ce un sujet de discussion fréquent ?
- Auriez-vous autre chose à ajouter sur la connaissance du cancer du sein chez les haïtiennes?

Durée :

- **Éléments importants soulevés :**

Sous-thème : La mammographie chez les haïtiennes / ou la prévention

Questions :

- Dans la communauté haïtienne, croit-on en la mammographie/la prévention ?
 - La mammographie/prévention est-elle promue entre les membres de la communauté ?
 - Comment explique-t-on la survenue de ce cancer/de la maladie ?
- En général, est-ce que les femmes haïtiennes connaissent la mammographie / la prévention ?
 - À quel niveau ? (inconnue; entendu parler; comprennent très bien; dépistage régulier)

Durée :

- **Éléments importants soulevés :**

Thème 2: Le PQDCS dans la communauté haïtienne

Sous-thème : Connaissance, perception et compréhension

Questions :

- En général les haïtiennes connaissent-elles le PQDCS / ou les programmes de prévention québécois ?
- Les haïtiennes discutent-elles de la lettre d'invitation au PQDCS? (ou des autres approches à la prévention)
 - Si oui, semblent-elles avoir compris le contenu de la lettre ?
 - Si non, sait-on pourquoi elles n'ont pas lu la lettre ? L'on-t-elle jeté ?
- Auriez-vous autre chose à ajouter sur la connaissance, la perception et la compréhension du PQDCS chez les haïtiennes?

Durée :

Éléments importants soulevés :

Sous-thème : Niveau de littératie

Questions :

- En général, les haïtiennes de la communauté ont-elles un bon niveau de français ?
 - Français courant – parlé
 - Français courant – écrit
 - Français soutenu – langage médical (lettre)
 - Ne parlent pas bien français
 - Ne savent pas lire le français
- Auriez-vous autre chose à ajouter en ce qui concerne le niveau de littéracie chez les haïtiennes?

Durée :

Éléments importants soulevés :

Sous-thème : Stratégie du PQDCS
<p>Questions :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Que pensez-vous de la stratégie de lettre d'invitation du PQDCS ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Pensez-vous qu'elle fonctionne auprès des femmes haïtiennes ? ○ Identifiez-vous des barrières par rapport à cette lettre auprès de la communauté haïtienne? ○ Pensez-vous qu'il pourrait y avoir de meilleures stratégies? • Auriez-vous autre chose à ajouter en ce qui concerne la stratégie de la lettre d'invitation?
Durée :
Éléments importants soulevés :

Thème 3 : L'intervention auprès des haïtiennes

Sous-thème : Les focus groupe auprès des haïtiennes (opinions)
<p>Questions :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pour les focus group : <ul style="list-style-type: none"> ○ Est-ce que conduire les focus group en créole permettrait d'obtenir une meilleure information ? ○ Est-ce que les haïtiennes seront ouvertes à participer activement aux focus group ? ○ Y a-t-il des sujets tabous ? ○ Y a-t-il des façons particulières d'aborder le sujet du cancer du sein ? ○ Pensez-vous qu'une compensation monétaire favoriserait la participation ? ○ Auriez-vous d'autres éléments à ajouter ?
Durée :
<ul style="list-style-type: none"> • Éléments importants soulevés :

Annexe 6 – Grille d’entrevue de l’infirmière PQDCS sur le territoire du CSSS Cœur-de-l’île

Entrevue avec une infirmière PQDCS sur le territoire du CSSS Cœur-de-l’île

Date : _____, **Durée :** _____

Bonjour,

Je m’appelle Christelle Féthière, je suis étudiante à l’Université de Montréal et je travaille à un projet de recherche sur la prévention du Cancer du Sein dans les communautés immigrantes de Montréal, en collaboration avec la Direction de Santé Publique de Montréal.

Par rapport au Programme Québécois de Dépistage du Cancer du Sein, vous avez été sollicitée pour une entrevue. En tant que professionnelle de la santé, votre point de vue est important et peut guider l’intervention qui sera faite auprès de la communauté visée, et auprès des autres femmes également.

Cette rencontre vise à recueillir, dans un premier temps, vos opinions, sentiments, etc., ressentis dans la promotion du Programme Québécois de Dépistage du Cancer du sein, puis à comprendre vos préoccupations dans les suites à donner à ce projet de prévention, et enfin à comprendre certains faits.

Les propos seront enregistrés afin d’en permettre une analyse la plus proche possible. En tant que professionnelle de la santé, vous serez identifiée. Les résultats de cette discussion et ceux des discussions avec les autres professionnels de la santé qui se tiendront à ce sujet seront traités confidentiellement.

La durée de la discussion s’étendra sur une période d’ 1 heure. Si cela est nécessaire et souhaitable pour vous, une autre période pourrait être consacrée à la discussion.

Les thèmes qui seront abordés aujourd’hui seront donc : le cancer du sein, la mammographie, le Programme Québécois de Dépistage du Cancer du Sein, la lettre d’invitation à ce programme et l’intervention auprès des communautés immigrantes défavorisées de Montréal.

Thème 1 : Le cancer du sein

Sous-thème : Connaissance et perception de la maladie
<p>Questions :</p> <ul style="list-style-type: none"> • À la base, comment le cancer du sein est-il perçu par les femmes de milieux défavorisés (immigrantes) ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Est-ce qu'elles savent ce qu'est le cancer du sein ? ○ Est-ce qu'elles semblent se sentir vulnérables au cancer du sein ? • Auriez-vous autre chose à ajouter sur la connaissance du cancer du sein chez ces femmes?
Durée :
Éléments importants soulevés :

Thème 2 : La mammographie

Sous-thème : Connaissance et perception de la maladie
<p>Questions :</p> <ul style="list-style-type: none"> • En général, est-ce que les femmes de milieux défavorisés connaissent la mammographie ? <ul style="list-style-type: none"> ○ À quel niveau ? (inconnue; entendu parler; comprennent très bien; dépistage régulier)
Durée :
Éléments importants soulevés :

Thème 3 : La lettre d'invitation au PQDCS

Sous-thème : Connaissance, perception et compréhension

Questions :

- Quand ces femmes arrivent au CLSC, est-ce qu'elles connaissent la lettre ?
 - Si oui, semblent-elles avoir compris le contenu de la lettre ?
 - Si oui, ont-elles compris qu'il s'agit d'une prescription ? Ou faut-il leur réexpliquer ?
 - Si non, sait-on pourquoi elles n'ont pas lu la lettre ? L'on-t-elle jeté ?
- Auriez-vous autre chose à ajouter sur la connaissance, la perception et la compréhension de la lettre chez les femmes de milieux défavorisés?

Durée :

Éléments importants soulevés :

Sous-thème : Niveau de littéracie

Questions :

- En général, les femmes immigrantes consultées ont-elles un bon niveau de français ?
 - Français courant – parlé
 - Français courant – écrit
 - Français soutenu – langage médical (lettre)
 - Ne parlent pas bien français
 - Ne savent pas lire le français
- Auriez-vous autre chose à ajouter en ce qui concerne le niveau de littéracie chez les haïtiennes?

Durée :

Éléments importants soulevés :

Sous-thème : Consultation infirmière
Questions : <ul style="list-style-type: none">• Quand vous leur parler de la lettre, comment les informations sont-elles reçues ?<ul style="list-style-type: none">○ Est-ce que la patiente comprend mieux ?○ Est-ce que le suivi est adéquat ?• Auriez-vous autre chose à ajouter en ce qui concerne la consultation avec ces femmes ?
Durée :
Éléments importants soulevés :

Thème 3 : Enjeux socioculturels

Sous-thème : Le cancer du sein chez les haïtiennes (si connu)
Questions : <ul style="list-style-type: none">• Que doit-on savoir du cancer du sein dans la culture haïtienne ?• Est-ce que les haïtiennes se sentent vulnérables ?• Est-ce un sujet de discussion fréquent ?• Auriez-vous autre chose à ajouter en ce qui concerne le cancer du sein chez les haïtiennes ?
Durée :
Éléments importants soulevés :

Sous-thème : La mammographie chez les haïtiennes

Questions :

- Y a-t-il eu des cas de cancer du sein chez les haïtiennes qui fréquentent le CLSC ?
 - Si oui, comment est-ce que ça s'est passé ?
 - Les victimes en parlent-elles ?
 - Les victimes croient-elles en la mammographie ?
 - Les victimes promeuvent-elles la mammographie auprès des autres femmes ?
 - Comment explique-t-on la survenue de ce cancer ?
- Auriez-vous autre chose à ajouter en ce qui concerne la mammographie chez les haïtiennes ?

Durée :

- **Éléments importants soulevés :**

Sous-thème : Les focus groupe auprès des haïtiennes (opinions)

Questions :

- Pour les focus group :
 - Est-ce que conduire les focus group en créole permettrait d'obtenir une meilleure information ?
 - Est-ce que les haïtiennes seront ouvertes à participer activement aux focus group ?
 - Y a-t-il des sujets tabous ?
 - Y a-t-il des façons particulières d'aborder le sujet du cancer du sein ?
 - Auriez-vous autre chose à ajouter en ce qui concerne nos focus group ?

Durée :

- **Éléments importants soulevés :**

Annexe 7 – Grille de groupes de discussion (bilingue)

Groupe de discussion des Femmes de la Communauté Haïtienne de Montréal

Date : _____, Durée : _____

Bonjour,

Je m'appelle Christelle Féthière, je suis étudiante à l'Université de Montréal et je travaille à un projet de recherche sur la prévention du Cancer du Sein, dans les communautés immigrantes de Montréal, par rapport au Programme Québécois de Dépistage du Cancer du Sein. Ce programme envoie une lettre chaque deux ans aux femmes âgées de 50 ans à 69 ans, et les invite à passer une mammographie de dépistage.

Vous avez été sollicitées pour participer à ce groupe de discussion. En tant que femmes haïtiennes, votre point de vue est important et peut guider l'intervention qui sera faite auprès de votre communauté, et auprès des autres femmes également.

Cette rencontre vise à recueillir, dans un premier temps, vos opinions, sentiments, etc., ressentis en ce qui concerne le Programme Québécois de Dépistage du Cancer du sein, puis à comprendre vos préoccupations dans les suites à donner à ce projet de prévention.

Vos propos seront enregistrés afin d'en permettre une analyse la plus proche possible. Vous n'avez pas à vous identifier. Les résultats de cette discussion et ceux des discussions des autres groupes qui se tiendront à ce sujet seront traités confidentiellement.

La durée de la discussion s'étendra sur une période de 2 heures. Si cela est nécessaire et souhaitable pour vous, une autre période pourrait être consacrée à la discussion.

Les thèmes qui seront abordés aujourd'hui seront donc : le cancer du sein, la mammographie, le Programme Québécois de Dépistage du Cancer du Sein, et la lettre d'invitation à ce programme.

Votre opinion est très importante. Nous voulons mieux comprendre et vous êtes des expertes; seules vous pouvez nous aider; sans vous, nous n'y arriverions pas. Nous avons besoin de votre expertise de femme, de mère, de grand-mère haïtienne.

Aujourd'hui, nous ne parlerons pas du traitement et n'aurons pas le temps de répondre à vos questions à ce sujet. Par contre, sachez que d'autres ateliers spécifiquement sur le cancer du sein seront animés à la Maison d'Haïti. Mais

aujourd'hui, nous avons besoin de votre aide spécifiquement pour la lettre d'invitation.

Je vous rappelle que vous pouvez vous retirer si vous en avez besoin. Sinon, vos propos seront conservés et resteront confidentiels, dépendamment de votre discrétion qui nous ne pouvons pas garantir.

Traduction créole

Bonjou,

Non'm se Christelle Féthière, mwen son etudiante nan université de Montréal la, et actuellement, map travay sou yon pwojè rechèch sou prevansyon pou Cancer du sein nan kominote ki imigran nan Monreyal, pa rapo a Programme Québécois de Dépistage du Cancer du sein an. Pwogram Depistaj saa voye yon lèt chak 2 an bay fanm ki gen laj 50 a 69 ane, pou envite yo al fe yon mamografi.

Mwen mande nou patisipe nan gwoup diskisyon saa paske kòm nou se fanm ayisyen, pwèn de vu nou son bagay ki tre enpòtan et ki kapab gide entèvansyon ki pral fèt nan kominote aysisyen an ak lòt fanm nan lot kominote.

Nan reyinyon sa a, nou gen pou objektif kolekte opinyon nou, santiman nou, pa rapo a Programme Québécois de Dépistage du Cancer du sein an. Apre, nou ta renmen konnen preokupasyon nou yo, bref, tout bagay ki ta ka amelyore pwoje intevansyon saa.

Diskusyon an pral anrejistre pou'm ka analyse li pi byen apre. Ou pa bezwen idantifye tèt ou. Tout sak pral di nan diskusyon saa e nan lot group diskusyon yo tou pral rele konfidensyel.

Diskusyon an pral dure 2 edtan konsa. Si nou ta renmen ajoute de bagay apre, nou met vinn pale ave'm pa gen pwoblem nan sa. Jodia, nou pral pale de : kansè nan tete, Mamografi, Programme Québécois de Dépistage du Cancer du sein an, ak lèt envitasyon nan pwogram nan.

Opinyon nou enpòtan anpil. Mwen menm avek professeur mwen, nou vle konprann pi byen. Epi pa bliye nou se ekspe, ou sèlman ki ka ede nou, San ou nou pa kapab fè li. Nou bezwen ekspètiz nou an tan ke fanm, maman, gran-manman ayisyenn.

Jodi a nou pa pral pale de tretman kanse nan tete an, donc mwen pap gentan reponn a kestasyon sa yo, men pral gen ateliers nan Maison d'Haïti a sou kanse nan tete an pi spesifikman. Men jodia la, nou bezwen èd nou spécialman pou lèt envitasyon an.

Kounya, anvan nou komanse, pa bliye ke nou te met suspann pale ou retire nou de diskusyon an leu nou vle si nou bezwen. Si non, konnen ke tout enfòmasyon nou ap rete konfidansyèl. Men, fom di nou tou, konfidansyalité saa depann de nou tou. Sa vle di ke mwen fe nou konfyans pou nou kenbe konfidansyèl tout sa tout paticipant pral di.

Thème 1 : Le cancer du sein

Sous-thème : Représentation des seins

Questions :

- Qu'est-ce que les seins ? (Ki sa ki tete a ?)
- Quelle est l'importance des seins dans la vie d'une femme? (Ki enpòtans tete genyen nan lavi yon fanm ?)

Durée :

Éléments importants soulevés :

Sous-thème : Connaissance de ce qu'est le cancer du sein

Questions :

- Définition de la maladie
Que savez-vous sur le cancer du sein ? (Ki sa nou konnen sou kansè nan tete ?)

- Importance de la maladie
Pensez-vous que le cancer du sein est une maladie grave ? Pourquoi ?
(Eske nou panse ke kansè nan tete se yon maladi grav ? Poukisa ?)

Durée :

Éléments importants soulevés :

Sous-thème : Vulnérabilité et perception

Questions :

- Sentiment personnel

Sentez-vous que vous êtes vulnérables au cancer du sein ? Croyez-vous que vous pouvez contracter cette maladie ? (Eske nou santi ke nou vilnerab a kansè nan tete ? Eske nou panse ke nou kapab atrape maladi sa a ?)

- Groupe à risque

a) Pensez-vous que le cancer du sein touche certaines personnes plus que d'autres ? (eske nou panse ke gen moun ki kapab atrap kansè nan tete plis pase lot moun ?)

b) Si oui, lesquelles ? (Si wi, ki moun sa yo ?)

- Sentiment par rapport à la maladie

Comment vous sentez vous par rapport à cette maladie ? Cette maladie vous fait-elle peur ? (Kijan nou santi nou parapò a maladi sa a ? Eske maladi sa a fè nou pè ?)

Durée :

Éléments importants soulevés :

Thème 2 : La mammographie

Sous-thème : Connaissance de ce qu'est la mammographie

Questions :

- Définition

Que savez-vous sur la mammographie ? (Ki sa nou konnen sou mamografi ?)

- Utilité

Pensez-vous que la mammographie est un moyen utile de détecter le cancer du sein ? (Eske nou panse ke mamografi a se yon fason itil pou detekte kansè nan tete ?)

- Efficacité

Pensez-vous que la mammographie détecte bien le cancer du sein ? (Eske nou panse ke Mamografi a detekte kansè nan tete byen ?)

- Risques

Pensez-vous que la mammographie comporte des risques ? (Eske nou panse Mamografi a gen risk ladan l' ?)

Durée :

Éléments importants soulevés :

Sous-thème : Pratique personnelles

Questions :

- Adhérence personnelle

Avez-vous déjà fait une mammographie? Si oui, pourquoi; Si non, pourquoi?

Si oui, était-ce dans le cadre du PQDCS? Participez-vous régulièrement à ce programme de dépistage?

Èske nou janm fè yon mamografi nan vi nou ? Si se wi, poukisa, si se non, poukisa?

Si se wi, eske l' te nan kad PQDCS lan ? Èske nou patisipe regilyèman nan pwogram tè depistaj sa a ?

- Adhérence d'un proche

Avez-vous des amies qui adhèrent à la mammographie ? (Eske nou gen zanmi ki fe mamografi ?)

- Avez-vous d'autres pratiques pour détecter le cancer du sein ? (Eske nou gen lòt jan nou kon fe pou detekte kansè nan tete ?)

Durée :

Éléments importants soulevés :

Sous-thème : Connaissance du programme**Questions :**

- Connaissance

Avez-vous déjà entendu parler du Programme Québécois de Dépistage du Cancer du Sein ?

Si oui, comment ?

(Èske nou te janm tande pale de pwogram kebekwa pou depistaj kansè nan tete a? Si wi, ki jan ?)

Durée :**Éléments importants soulevés :**

Thème 4 : Lettre d'invitation au PQDCS

Sous-thème : Réception de la lettre

Questions :

- Réception de la lettre

Pour celles qui ont 50 ans et plus, avez-vous déjà reçu la lettre d'invitation au PQDCS ? (Pou moun ki gen 50 an e plis yo, èske nou te resevwa lèt envitasyon pou al nan pwogram PQDCS la ?)

- Opinions, perceptions, sentiments

Si oui, quelle a été votre réaction ? (Si wi, ki sa ki te reyaksyon nou ?)

Avez-vous lu la lettre jusqu'au bout ? (Eske nou te li lèt la net ?)

La lettre a-t-elle réussie à vous convaincre du besoin de la mammographie ? (Èske lèt la konvenk nou de enpotans fè yon mamografi ?)

Durée :

Éléments importants soulevés :

Sous-thème : Compréhension de la lettre (faire lire à celles qui ne la connaîtraient pas)

Questions :

- Littératie

Avez-vous compris tout ce qui est écrit dans la lettre ? Avez-vous compris tous les mots de la lettre?

Avez-vous eu de la difficulté à comprendre certains mots ?

(Eske nou konprann tout bagay ki ekri nan lèt la ? Eske nou konprann signifikasyon tout mo ki nan lèt la?)

- Concept

Avez-vous compris que cette lettre est une prescription à passer une mammographie de dépistage?

(Èske ou konprann ke lèt sa a se yon preskripsyon pou pase yon mamogram tès depistaj ?)

Durée :

Éléments importants soulevés :

Sous-thème : Forme et Contenu de la lettre

Questions :

- Que pensez-vous du format de la lettre? (Ki sa nou panse de fòma lèt la?)
Est-elle trop longue? (Èske li twò lon ?) → non
Est-elle attrayante? (Èske li attire nou ?) → oui
Êtes-vous indifférente? (Èske nou endiferan?) → Non puisque logo gouvernement
- Les termes utilisés
Lorsqu'on évoque le mot « sein », est-ce que cela vous met mal à l'aise? Vous sentez-vous en quelque sorte « dérangée » dans votre intimité?
(Lè yo di mo "tete a", èskel li fè nou mal alèz? Èske nou santi nou deranje nan vi prive nou?)
Que pensez-vous du mot « mammographie »? Le comprenez-vous? Préfereriez-vous mieux le terme « radiographie des seins » ?
(Ki sa nou panse de mo "mamografi" a ? Èske nou konprann li ? Èske nou ta pito tèm "radiografi tete ?)
- Le point faisant référence à la taille d'une tumeur vous évoque-t-il un sentiment? À quoi ce point pourrait-il être comparé pour mieux comprendre? Un fruit? → pois
(Eske nou resanti yon bagay leu nou we pwen ki explike kisa ki tumeu a?
A ki sa pwen an ka konpare pou moun konprann li pi byen ? Yon fwi ?)
- Êtes-vous interpellée par les caractères en gras? (Èske karaktè fonsse yo interpele nou ?)
→ pas plus que ça
- Y a-t-il des mots qui vous dérangent ou que vous ne comprenez pas? (Èske gen mo ki deranje nou oswa ke nou pa konprann?)
- S'il y avait quelques mots en créole, par exemple si ça commençait par « sak passé », vous sentiriez-vous plus interpellée? (Si te gen kèk mo an kreyòl, pou egzanp si li te kòmanse avèk "sak Pase" eske nou tap santi nou plis atire ?)

Durée :

Éléments importants soulevés :

Sous-thème : Concept de la lettre

Questions :

- Le moyen

Trouvez-vous qu'envoyer une lettre d'invitation est efficace et convaincant ? Pourquoi ?

Pensez-vous que la majorité des femmes haïtiennes immigrantes comme vous lisent et comprennent cette lettre de manière adéquate ?

Croyez-vous qu'il ait des moyens plus efficaces pour inviter les femmes à passer une mammographie de dépistage ? Si oui, lesquels ?

(Eske nou panse ke voye yon lèt envitasyon se yon mwayen ki efikas ak konvenkan? Poukisa? →

Oui

Eske nou panse majorite fanm ayisyen menm jan avek nou li epi konprann lèt sa a byen? → oui

Eske nou panse gen fason ki pi efikas pou ankouraje fanm yo ale fè mamografi? Si se wi, ki sa?)

- L'émetteur

Pensez-vous que c'est une bonne idée que ce soit le gouvernement qui envoie cette lettre ? Ou serait-ce plus efficace si elle provenait d'un hôpital ou d'un CLSC?

(Eske nou panse ke se yon bon lide ke se gouvènman ki voye lèt sa a? Oswa eske li tap pi efikas si se yon lopital oswa CLSC ki te voye li banou?)

- La prescription

Comprenez-vous que cette lettre est une prescription?

Suivez-vous (ou suivriez-vous) cette prescription ou plutôt celle de votre médecin?

(Èske nou konprann ke lèt sa a se yon preskripsyon li ye?

Èske nou swiv (oswa nou ta swiv) preskripsyon sa a oswa preskripsyon doktè nou ?) → Les 2

Durée :

Éléments importants soulevés :

Sous-thème : Efficacité de la lettre

Questions :

- En lisant la lettre une première fois, comprenez-vous quoi faire par la suite? (Preme fwa nou li let la eske nou konprann kisa pou nou fè apre?)
- Si vous avez reçu cette lettre ou si vous la receviez, quel serait la première chose que vous feriez avec? (la jeter? La montrer à la Maison d'Haïti? Contacter un CLD?)
(Si nou te resevwa lèt sa a, oswa si nou resevwa li, ki premye bagay nou ta fè avèk li?
(Jete l'? Montre li bay Maison d'Ayiti? Kontakte yon CLD?)

- Adhérence à la mammographie grâce à la lettre

Si vous avez reçu la lettre, avez-vous été faire une mammographie de dépistage ?

Si non, pourquoi ?

(Si nou resevwa lèt la, eske nou fè mamografi a?

Si nou pa fe li, poukisa?)

- Message
Quel genre de message aimeriez-vous entendre, qui vous convaincra de passer une mammographie de dépistage? (Ki mesaj nou ta renmen tande, ki ta kapab konvenk nou al pase yon mamografi?)

Durée :

Éléments importants soulevés :

Cinq minutes prévues pour les derniers commentaires et les remerciements.

- Comment ont-elles trouvé l'activité ?
- Les énoncés leur permettaient-ils de bien exprimer leur pensée?
- Éléments à ajouter...

Annexe 8 – Formulaire de consentement

Version française

Les inégalités sociales dans le dépistage du cancer du sein, quand le système s'en mêle...

Chercheuse principale : Marie-France Raynault, Professeure titulaire à l'Université de Montréal, et médecin-conseil à la Direction de Santé Publique de Montréal.

Co-chercheuses : Christelle Féthière, Université de Montréal, Candidate à la Maîtrise en santé communautaire; Béatrice Godard, Professeure titulaire à l'Université de Montréal.

Bonjour,

Vous êtes invitée à participer à un projet de recherche financé par le Centre Léa-Roback. Prenez le temps de lire et comprendre les renseignements ci-dessous avant de vous décider.

Si ce formulaire contient des mots ou des expressions que vous ne comprenez pas ou que vous vous posez des questions, n'hésitez pas à nous le dire.

Prenez tout le temps nécessaire pour vous décider. Votre participation à ce projet est volontaire. Vous pouvez refuser de participer au projet sans avoir besoin de vous justifier.

1) Quel est le projet de recherche ?

C'est un projet de recherche sur la prévention du Cancer du Sein dans la communauté haïtienne de Montréal, par rapport au Programme Québécois de Dépistage du Cancer du Sein. Ce programme envoie une lettre chaque deux ans aux femmes âgées de 50 ans à 69 ans, et les invite à passer une mammographie. Dans ce projet, nous voulons savoir si la lettre est efficace dans la communauté haïtienne de Montréal.

2) Comment participer ?

Nous aimerions que vous participiez à un groupe de discussion qui se tiendra à la Maison d'Haïti. En tant que femme haïtienne, votre point de vue est important et peut guider l'intervention qui sera faite auprès de votre communauté, et auprès des autres femmes aussi.

Cette discussion vise à comprendre vos opinions, sentiments, préoccupation, etc. en ce qui concerne le Programme Québécois de Dépistage du Cancer du sein.

Il y aura entre 6 et 12 participantes par groupes de discussion. La discussion durera environ 2 heures.

Les thèmes qui seront abordés seront: le cancer du sein, la mammographie, le Programme Québécois de Dépistage du Cancer du Sein, et la lettre d'invitation à ce programme.

3) Quels sont les avantages à participer à ce projet ?

Vous ne retirerez aucun avantage personnel à participer à ce projet de recherche. Cependant, vous pourrez nous aider à mieux comprendre comment promouvoir la mammographie dans votre communauté, pour diminuer la mortalité par cancer du sein.

4) Quels sont les risques et inconvénients à participer à ce projet ?

Il n'y a aucun risque lié à votre participation. Mais, il se peut que les questions posées vous amènent à aborder certaines difficultés que vous avez eues. Si vous êtes mal à l'aise, vous pouvez en parler avec la chercheuse ou quitter la discussion à tout moment. Les seuls inconvénients sont le temps nécessaire aux discussions et le déplacement.

5) Vos réponses sont-elles confidentielles ?

Nous allons prendre toutes les mesures nécessaires afin que les réponses amenées dans les groupes de discussions restent confidentielles. Comprenez que la confidentialité des propos dépend de la discrétion de chacune des participantes.

La discussion sera enregistrée, puis traduite et retranscrite. Seuls les membres de l'équipe de recherche y auront accès. Les enregistrements seront conservés en toute sécurité au Centre Léa-Roback, sous la responsabilité des chercheuses. Absolument tout ce qui sera rapporté dans cette recherche, y compris vos renseignements personnels, sera détruit deux ans après la fin du projet de recherche. Aucune communication orale ou écrite ne permettra de vous identifier.

Sachez que le comité d'éthique de la recherche de l'Agence de la Santé et des Services Sociaux ou le Centre Léa-Roback pourrait demander de consulter les enregistrements pour s'assurer de la bonne conduite de la recherche. Ces personnes et ces organismes adhèrent tous à une politique de stricte confidentialité.

6) Êtes-vous dédommagée (compensée) pour participer à ce projet de recherche ?

Pour votre participation, vous recevrez 10.00\$ et une collation d'une valeur de 5.00\$ pendant de la discussion.

7) Liberté de participation à la recherche et droit de retrait

Votre participation est volontaire. Vous pouvez refuser de participer au projet sans avoir besoin de vous justifier, et sans que cela nuise à vos relations avec les chercheuses et les intervenants de la Maison d'Haïti. De plus, même si vous acceptez d'y participer, vous pourrez vous retirer de la recherche en tout temps sur simple avis verbal, sans explication et sans que cela ne vous cause un quelconque tort. Les renseignements que vous aurez déjà donnés seront alors conservés.

Les chercheuses pourraient elles aussi décider d'interrompre votre participation ou d'arrêter la recherche.

8) Responsabilité en cas de préjudice

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, l'organisme subventionnaire ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

9) Qui contacter si vous avez des questions ?

Si vous avez des questions concernant cette recherche, contactez Christelle Féthière (membre de l'équipe de recherche) au numéro de téléphone [REDACTED], ou par courriel :

[REDACTED].

Pour connaître vos droits, ou déposer une plainte, vous pouvez contacter le Comité d'éthique à la recherche de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, au numéro suivant : [REDACTED] ou par courriel : [REDACTED].

10) Acceptez-vous de participer ?

Si vous comprenez le contenu de ce formulaire et consentez à participer à cette recherche sans contrainte ni pression; si vous avez posé toutes vos questions et obtenu des réponses satisfaisantes; si vous avez pris tout le temps nécessaire pour prendre votre décision, veuillez signer ci-dessous.

Vous recevrez une copie signée et datée de ce formulaire de consentement.

Nom de la participante

Signature

Date

Déclaration de la personne ayant obtenu le consentement (si différent du chercheur principal)

Je certifie avoir expliqué à la participante la nature de la recherche ainsi que le contenu de ce formulaire et lui avoir indiqué qu'elle reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au projet. Je lui remettrai une copie signée du présent formulaire.

Nom et rôle	Signature	Date

11) Déclaration de la chercheuse responsable du projet de recherche

Je certifie qu'on a expliqué à la participante les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu à ses questions et qu'on lui a clairement indiqué qu'elle demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage avec l'équipe de recherche à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au participant.

Nom et signature de la chercheuse responsable du projet de recherche	Date

L'original du formulaire sera conservé au Centre Léa-Roback et une copie signée sera remise à la participante.

Le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement ont été approuvés par le CER de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal le 20 décembre 2012.

Version créole

Inegalite sosyal nan tès depistaj kansè nan tete, lè sistèm lan rantre ladan ...

Chèchè Prensipal: **Marie-France Raynault**, Pwofesè nan Inivèsite Monreyal, ak konsiltan medikal nan Depatman Sante Piblik, Monreyal.

Ko-chèchè: **Christelle Féthière**, Inivèsite Monreyal, Kandida nan metriz nan Sante Kominotè; **Béatrice Godard**, Pwofesè nan Inivèsite Monreyal.

Bonjou,

Nou envite ou patisipe nan yon pwojè rechèch Sant LEA Roback la ap finanse. Tanpri souple, pran tan ou pou li epi konprann enfòmasyon ki nan fòmilè a anvan ou pran yon desizyon. Si genyen mo oubyen fraz ou pa konprann, oubyen si ou ap poze tèt ou kesyon, pa ezite fè nou konnen. Ou ka patisipe nan pwojè sa a sèlman si ou vle. Pran tout tan ou bezwen pou ou deside. Ou ka refize patisipe nan pwojè a san ou pa bezwen bay rezon an.

1) Ki objektif rechèch sa a ?

Se yon pwojè rechèch sou prevansyon kansè nan tete ki konsène fanm nan kominote ayisyen an ki ap viv Monreyal, pou sa ki konsène pwogram Kebèk la nan depistaj kansè tete. Pwogram Kebèk genyen pou Depistaj kansè nan tete a, se yon pwogram ki voye yon lèt chak de lane bay fanm ki gen laj 50 pou rive 69 ane, epi envite yo ale pase yon ekzamen ki rele mamografi. Nan pwojè sa a, nou vle konnen si lèt sa a efikas nan kominote ayisyen an nan Monreyal. Nou bezwen konnen si mesaj ki nan lèt sa a rive ede medam yo nan kominote a.

2) Kijan pou ou patisipe?

Nou ta renmen ou patisipe nan yon gwoup diskisyon ki pral fèt nan **Maison d'Ayiti** a. Kòm fanm ayisyen, lide ou enpòtan pou Pwogram lan ka genyen pi plis enfòmasyon sou fason yo kab aji ak fanm nan kominote ou la ansanm ak fanm ki nan lòt kominote yo.

Nan diskisyon sa a nou ta renmen konnen opinyon ou, sa ou santi, enkyetid ou parapò ak Pwogram Kebekwa pou Depistaj Kansè tete a.

Pral gen 6 jouk rive 12 patisipan nan chak gwoup diskisyon. Konvèsasyon an pral dire apeprè 2-zèdtan. Sijè ki pral diskite yo se: kansè nan tete, mamografi, Pwogram Kebèk pou Depistaj kansè nan tete a, ak lèt envitasyon pou pwogram lan.

3) Ki benefis ki genyen lè ou patisipe nan pwojè sa a?

Ou pa pral jwenn okenn benefis pèsònèl lè ou patisipe nan pwojè rechèch sa a. Men, ou pral ede nou konprann pi byen ki jan pou nou ankouraje medam yo fè mamografi nan kominote pa-w la, yon fason pou diminye kantite moun ki mouri ak kansè nan tete.

4) **Ki risk ak dezavantaj ki genyen ak patisipasyon ou nan pwojè sa a?**

Pa gen okenn risk lè ou patisipe nan pwojè a. Men, pawòl ki pral pale pandan konvèsasyon an ka fè ou sonje kèk pwoblèm ou te genyen. Si ou pa alèz, ou ka pale ak chèchè a, oubyen ou kab deplase pou yon ti moman. Prensipal dezavantaj ki kab genyen se tan ki nesèsè pou konvèsasyon an epi deplasman ou lan.

5) **Èske repons ou yo ap rete konfidansyèl ?**

Nou pral pran tout mezi ki nesèsè pou repons ou te bay pandan konvèsasyon ou nan diskisyon anndan gwoup la rete konfidansyèl. Konprann tou konfidansyalite sa a se reponsablite chak patisipan ki nan gwoup la.

Konvèsasyon an pral anrejistre. Yo pral tradui li epi transkri li. Se sèlman manm ekip rechèch la ki ap genyen anrejistremman an nan men yo. Anrejistremman yo pral rete san danje nan **Centre LEA-Roback la**, sou responsabilite chèchè yo. Enfòmasyon pèsònèl ou bay yo pral disparèt de ane aprè pwojè rechèch la fini. Pa pe gen enfòmasyon oral oubyen ekri ki pral di kwakseswa sou moun ki te patisipe nan pwojè rechèch la.

Ou dwe konnen komite etik nan Ajans Rechèch Sante ak Sèvis Sosyal la, ansanm ak lòt ajans yo oubyen **Centre Léa-Roback** kapab mande pou yo tande anrejistremman yo; se yon fason pou asire yo konpòtman chèchè yo te apwopriye. Tout Moun sa yo ak òganizasyon yo aksepte pou yo konfòme yo ak yon politik konfidansyalite wòdpòte.

6) **Èske yo pral ba ou yon rekonpans pou ou patisipe nan pwojè rechèch sa a?**

Pou patisipasyon ou, ou pral resevwa \$ 10.00 ak yon goute ki vo \$ 5.00 pandan Konvèsasyon an.

7) **Libète patisipasyon rechèch ak dwa pou retire tèt ou**

Sonje, ou ka patisipe nan rechèch sa a sèlman si ou vle. Ou ka refize patisipe nan pwojè a san ou pa bezwen bay rezon an epi san sa pa deranje relasyon ou avèk chèchè yo oubyen Maison d'Ayiti . Anplisde sa, menm si ou dakò pou patisipe, ou ka retire tèt ou nan rechèch la nenpòt lè depi ou di moun nan ekip rechèch la sa. Ou pa menm bezwen ba yo esplikasyon. Sa pa pe lakòz okenn mal. Yo ap kenbe enfòmasyon ou deja bay yo.

Chèchè yo tou, kapab deside sispann patisipasyon ou, oswa sispann rechèch la.

8) **Responsablite pou domaj**

Si ou dakò pou patisipe nan pwojè sa a, ou pa renonse nan dwa ou genyen, ni tou ou pa retire nan men chèchè yo, ak nan men ajans finansman an, responsablite sivil ak pwofesyonèl yo.

9) Ki moun ou kapab kontakte si ou gen nenpòt ki kesyon?

Si ou gen nenpòt ki kesyon sou rechèch sa a, tanpri kontakte Christelle Féthière (manm ekip rechèch la) nan nimewo telefòn sa a: [REDACTED], oswa nan imèl sa a: [REDACTED].

Pou ou ka konnen dwa ou, oswa pote yon plent, ou kapab kontakte Komite Etik Rechèch pou Ajans Sante ak Sèvis Sosyal nan Monreyal, nan nimewo sa a: [REDACTED] oswa voye yon imel : [REDACTED]

10) Èske ou vle patisipe?

Si ou konprann sa ki nan fòmilè sa a epi ou dakò pou ou patisipe nan rechèch sa a san yo pa ba ou presyon, si ou poze tout kesyon ou yo epi yo ba ou repons ki satisfèzan, si ou te pran tout tan ki te nesèsè pou ou pran desizyon ou lan, tanpri siyen pi ba a.

Ou pral resevwa yon kopi siyen ak dat fòmilè konsantman sa a :

Non patisipan an

Siyati li

Dat

11) Deklarasyon moun ki jwenn konsantman an (si li pa sanble ak sa ki nan men chèchè prensipal la)

Mwen sètifye mwen te eksplike patisipan-an nati rechèch la ak sa ki nan fòmilè sa a epi mwen te di-l, li mèt sispann patisipe nan rechèch sa a nenpòt ki lè. Mwen pral ba-l yon kopi siyen fòmilè sa a.

Non ak wòl

Siyayi

Dat

12) Deklarasyon chèchè ki responsab pwojè rechèch la

Mwen sètifye nou eksplike patisipan-an tout kondisyon ki nan fòmilè enfòmasyon ak konsantman sa a, nou reponn kesyon li yo, epi nou endike li klèman li lib pou li sispann patisipasyon li a, san okenn pwoblèm.

Mwen dakò ak ekip rechèch la. Mwen pral respekte sa ki nan fòmilè enfòmasyon an ansanm ak konsantman sa a, epi mwen pral bay patisipan an yon kopi siyen.

Non ak siyati chèchè a ki responsab pwojè rechèch la

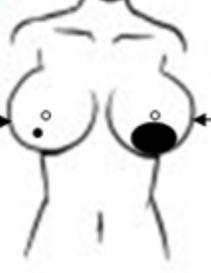
Dat

Kopi orijinal fòmilè a pral rete nan **Centre LEA Roback** la, epi nou pral bay patisipan an yon kopi siyen.

Pwojè rechèch la ansanm ak fòmilè enfòmasyon epi konsantman sa a te jwenn apwobasyon Komite Etik nan Rechèch nan Ajans pou Sante ak Sèvis Sosyal nan Monreyal (dat).

Annexe 9 – Proposition d'une lettre d'invitation

Ce modèle contient : un élément accrocheur (« santé des seins » traduit en différentes langues); une image réaliste; une mise en évidence des données; des phrases

<p>Agence de la santé et des services sociaux de Montréal</p> <p>Québec</p>	<h1>PRESCRIPTION</h1>	
<p>Santé des seins الصحة الثدي Здоровье молочной железы Υγεία του μαστού salute dei seni</p> <p>乳房健康 Breast health स्तन स्वास्थ्य Saúde da Mama 乳房健康 Santé tété</p> <p>שד בריאות Salud del Seno स्तन स्वास्थ्य Gesundheit der Brust</p>		
<p>Madame,</p>		
<p>J'aimerais vous inviter à prendre soin de vos seins en vous offrant la possibilité de participer au Programme québécois de dépistage du cancer du sein.</p>		
<div style="border: 1px solid black; padding: 10px;"> <p>Au Québec:</p> <ul style="list-style-type: none"> - le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez la femme; - le risque de développer un cancer du sein augmente avec l'âge, surtout à partir de 50 ans. </div>		
<p>Quand le cancer du sein est détecté tôt, les chances d'en guérir sont grandes !</p>		
<p>À quoi ressemble le cancer du sein ?</p>		
<p>Regardez :</p>		
<p>Bien sûr, vous ne pouvez pas sentir une bosse de cette taille en vérifiant vos seins avec les doigts. Par contre, grâce à la mammographie de dépistage, qui est une radiographie des seins, il est possible de trouver un cancer aussi petit que ce point.</p>		<p>Vous pourrez sentir une bosse aussi grosse avec vos doigts, mais vos chances d'en guérir sont plus faibles !</p>
<p>Vous trouverez plus d'informations sur le cancer du sein sur les dépliants ci-joints.</p>		
<p>COMMENT PARTICIPER ?</p>		
<ul style="list-style-type: none"> • Prenez rendez-vous dans un centre de dépistage désigné (voir liste) • Le jour de votre rendez-vous, apportez cette prescription et votre carte d'assurance maladie 		
<p>POUR TOUTE QUESTION :</p>		
<p>Tél: [REDACTED]; courriel: [REDACTED]; site internet : www.sante.pub.mtl.qc.ca/cancerdusein/programme/index.html</p>		
<p>Vous pouvez aussi contacter l'organisme communautaire _____</p>		
<p>Profitez de ce service GRATUIT !</p>		
<p>_____ Le Directeur de santé publique</p>		