REVUE SCIENTIFIQUE
SOCIÉTÉS, ÉDUCATION, SANTÉ ET PATHOLOGIES SOCIALES
ISSN (L) : 3006-3779
ISSN (P) : 3079-3327

ANALYSE DES COÛTS INDIRECTS DU CANCER DU COL DE L'UTERUS SUR LES PATIENTES DU CENTRE HOSPITALIER NATIONAL DALAL JAMM

ANALYSIS OF THE INDIRECT COSTS OF CERVICAL CANCER ON PATIENTS AT THE DALAL JAMM NATIONAL HOSPITAL

EL HADJI MOUHAMADOU FADILOU DIALLO BA
Docteur en Sciences de l'Information et de la Communication de l'Université d'Aix-Marseille ; Enseignant-chercheur à l'École Supérieure d'Économie Appliquée de l'Université Cheikh Anta Diop de Dakar (Sénégal) ; Email : falilouba@yahoo.fr ; Téléphone : (00221) 77 555 35 11

NDIEME DIOP
Ingénieur en planification et Gestion des Organisation, École Supérieure d'Économie Appliquée de l'Université Cheikh Anta Diop de Dakar (Sénégal) ; Chargée de projet ONG GRAINES Sénégal ; Email : ndiemed8@gmail.com

RESUME

Le cancer du col de l'utérus est l'un des cancers les plus fréquents chez les femmes, particulièrement dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. Souvent diagnostiqué tardivement en raison du faible niveau de dépistage précoce, il engendre d'importantes conséquences sur la santé. En plus des souffrances physiques et économiques qu'elle entraîne, cette maladie a aussi des répercussions profondes sur la vie sociale et psychologique des individus et de leurs familles qui sont, encore, pas ou peu adressées. Ainsi, cette présente étude vise à analyser les effets du cancer du col de l'utérus sur la totalité des patientes prises en charge au niveau du centre hospitalier national Dalal Jamm au moment de l'étude. Pour mener à bien cette étude, une méthodologie mixte a été adoptée avec un questionnaire administré à l'ensemble de notre public d'étude et un guide d'entretien soumis aux responsables de structures de prise en charge du cancer du col de l'utérus qui nous ont permis d'obtenir, respectivement, des données primaires et secondaires exploités et traités à l'aide, principalement, de Kobotolbooks. Les résultats obtenus, au terme de l'analyse des données, révèlent une quasi (auto)-exclusion des patientes de leur cercle familial et communautaire qui se manifestent ainsi. Sur le plan familial, alors que 78 % des femmes prenaient part aux cérémonies familiales avant la survenue de leur maladie, 92 % des femmes ne participent plus aux cérémonies familiales en raison de leur état de santé. Pour ce qui est de leur stature sociale, avant la maladie, la majorité des femmes avaient une implication moyenne dans les décisions de leurs groupements, et 3 % d'entre elles avaient un niveau d'implication fort. Cependant, après l'apparition de la maladie, la majorité ces femmes ont dû arrêter d'assister aux activités des groupements et, elles se retrouvent désormais avec un niveau d'implication faible ou même nul. Sur le plan psychologique, 5 % des patientes subissent des signes de harcèlement, tandis que 95 % dissimulent leur maladie par peur d'être stigmatisées de la part de la communauté. Face aux défis sociaux et psychologiques que subissent les patientes du cancer du col de l'utérus, nous invitons les parties prenantes à œuvrer pour la facilitation du retour des patientes à une activité économique adaptée à leurs capacités et, surtout, au renforcement de leur inclusion sociale et du soutien communautaire.
Mot-clés : cancer du col de l'utérus, coût familial, coût psychologique, coût social, stigmatisation, harcèlement.

ABSTRACT

Cervical cancer is one of the most common cancers among women, particularly in low- and middle-income countries. Often diagnosed late due to low rates of early detection, it has significant health consequences. In addition to the physical and emotional suffering it causes, this disease also has profound repercussions on the economic and social lives of individuals and their families. Therefore, this study aims to analyze the socioeconomic effects of cervical cancer on all patients treated at the Dalal Jamm National Hospital at the time of the study. To conduct this study, a mixed-methods approach was adopted, using a questionnaire administered to our entire study population and an interview guide submitted to managers of cervical cancer care facilities. This allowed us to obtain primary and secondary data, which were then analyzed and processed primarily using Kobotolbooks. The results obtained from the data analysis reveal significant economic, social, familial, and psychological impacts of the disease on patients and their families. For example, regarding family life, 78% of the women participated in family ceremonies before their illness, while 92% no longer participate due to their health condition. Concerning their social standing, before their illness, the majority of women had a moderate level of involvement in their groups' decision-making, and three had a high level of involvement. However, after the onset of the illness, the majority of women had to stop attending group activities and now find themselves with a low level of involvement. Psychologically, 5% of patients experience signs of harassment, while 95% conceal their illness for fear of being stigmatized by the community. Faced with the socioeconomic challenges experienced by cervical cancer patients, we urge stakeholders to work towards improving access to medical care for these patients, facilitating their return to economic activity suited to their abilities, and strengthening social inclusion and community support.
Keywords: Cervical cancer, family cost, psychological cost, social cost, stigmatization, harassment.

INTRODUCTION

Les cancers occupent aujourd'hui une place centrale parmi les maladies non transmissibles (MNT). Selon le Globocan, ils ont causé près de 9,6 millions de décès dans le monde en 2018, faisant du cancer la deuxième cause de mortalité mondiale. Parmi eux, le cancer du col de l'utérus constitue une problématique majeure de santé publique, particulièrement dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. D'après l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), cette maladie représente la quatrième cause de décès par cancer chez les femmes, avec environ 342 000 décès par an, dont plus de 85 % surviennent en Afrique subsaharienne, région où les systèmes de prévention et de prise en charge demeurent insuffisants.

Au Sénégal, malgré les initiatives de santé publique visant à promouvoir le dépistage et la vaccination contre le papillomavirus humain (HPV), la maladie reste fortement présente. En 2020, le taux d'incidence brut du cancer du col de l'utérus était estimé à 22,6 pour 100 000 femmes selon le rapport sur le profil du cancer du col de l'utérus au Sénégal. Cette situation confirme l'ampleur du défi sanitaire que représente cette pathologie dans le pays. Toutefois, au-delà de sa dimension biomédicale, le cancer du col de l'utérus engendre également des conséquences sociales, économiques et psychologiques importantes qui affectent les patientes ainsi que leur entourage familial.

Dans cette perspective, plusieurs travaux ont montré que la maladie ne peut être comprise uniquement sous l'angle biologique. Didier Fassin considère la maladie comme un phénomène social influencé par des représentations culturelles, des croyances et des inégalités d'accès aux soins. Selon lui, les désordres du corps et de l'esprit mettent en jeu bien plus que le biologique,

REVUE SCIENTIFIQUE
SOCIÉTÉS, ÉDUCATION, SANTÉ ET PATHOLOGIES SOCIALES
ISSN (L) : 3006-3779 / ISSN (P) : 3079-3327

car les perceptions sociales et culturelles façonnent fortement les comportements face à la maladie. Dans de nombreuses sociétés africaines, le cancer est ainsi souvent associé à une condamnation à mort ou à des causes mystiques et surnaturelles. Au Sénégal, l'étude socio-anthropologique réalisée dans le cadre du Plan stratégique des maladies non transmissibles souligne que certaines populations, notamment en milieu rural, associent encore le cancer à des croyances ancestrales, ce qui conduit parfois les malades à solliciter l'aide de tradithérapeutes ou de marabouts avant de recourir aux structures médicales modernes. Ces représentations contribuent au retard dans la prise en charge, à la stigmatisation des patientes et à leur isolement social.

Les effets du cancer du col de l'utérus dépassent également le cadre médical pour toucher profondément la vie psychologique et sociale des femmes atteintes. Hamon-Valanchon montre que l'annonce du cancer constitue une rupture brutale dans le parcours de vie des patientes, les confrontant à la peur de la mort, à une remise en question identitaire et à une profonde détresse émotionnelle. Face à cette situation, les femmes cherchent souvent à reconstruire le sens de leur expérience à travers des récits personnels et symboliques où la maladie est perçue comme une épreuve ou un combat. Cependant, cette quête de sens demeure fréquemment solitaire lorsque les dispositifs de soins n'intègrent pas suffisamment l'accompagnement psychosocial.

D'autres recherches mettent en évidence les conséquences sociales du cancer du col de l'utérus sur les relations conjugales et communautaires. Les travaux de Salifou à Ouagadougou montrent que le diagnostic du cancer entraîne souvent une désorganisation de la vie sociale des femmes atteintes, marquée par l'isolement, la méfiance et parfois le rejet. Craignant la stigmatisation, certaines patientes préfèrent dissimuler leur maladie et se retirer des activités communautaires, ce qui accentue leur vulnérabilité sociale. Cette situation peut également affecter l'équilibre conjugal et familial, en générant des tensions, des incompréhensions et des difficultés économiques.

Le cancer affecte en effet l'ensemble du système familial. Delvaux souligne que les proches des patientes ressentent fréquemment des sentiments de frustration, d'impuissance et de détresse psychologique pouvant s'accompagner de problèmes sociaux et financiers. La maladie modifie alors les dynamiques familiales et peut conduire certaines familles à un repli social progressif. Dans un contexte marqué par la pauvreté, ces difficultés sont davantage accentuées. Au Sénégal, où le taux de pauvreté était estimé à 37,5 % en 2021-2022, les coûts liés au traitement du cancer du col de l'utérus représentent une charge importante pour les ménages. Si les coûts directs des soins tels que la chirurgie, la radiothérapie ou la chimiothérapie sont souvent évoqués dans les politiques de santé, les coûts indirects liés à la perte de revenus, à la désorganisation familiale, à la détresse psychologique ou encore à l'isolement social restent encore peu documentés.

Ainsi, bien que plusieurs études aient analysé les dimensions médicales, sociales et psychologiques du cancer du col de l'utérus, peu de travaux se sont spécifiquement intéressés aux coûts indirects supportés par les patientes dans le contexte sénégalais. C'est dans cette perspective que s'inscrit la présente étude, qui vise à analyser les coûts indirects du cancer du col de l'utérus chez les patientes prises en charge au Centre hospitalier national Dalal Jamm, structure de

référence dans la prise en charge de cette pathologie au Sénégal. L'étude est articulée autour d'un plan composé des points suivants : une méthodologie de recherche suivie d'une présentation des résultats de la recherche qui seront soumis, à la fin, à une discussion scientifique.

1. METHODOLOGIE

Dans ce chapitre, nous présenterons les principales étapes de notre démarche méthodologique. Pour ce faire, il s'agira de détailler, tour à tour, la stratégie de recherche adoptée, la technique suivie pour sélectionner la population étudiée, ainsi que les outils et les instruments employés tant pour la collecte des données que pour leur analyse. Notons d'emblée que dans le cadre de notre stratégie de recherche, nous avons opté pour une approche mixte, combinant à la fois des méthodes quantitatives et qualitatives. Cette méthode nous permet de bénéficier des avantages des deux types d'approches pour mieux répondre aux objectifs de notre recherche.

1.1. Recensement

1.1.1. Choix de la méthode d'échantillonnage

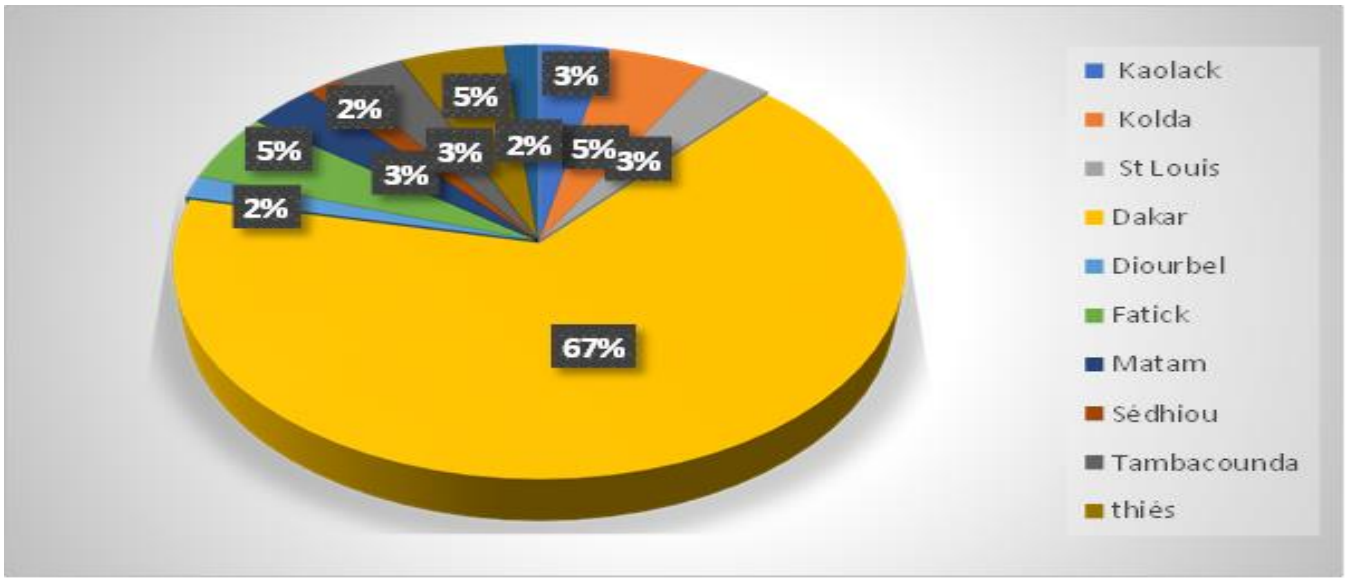
Dans le cadre de cette recherche, nous allons recueillir des données directement auprès de femmes qui ont déjà été diagnostiquées et qui sont sous traitement au centre hospitalier national Dalal Jamm, au moment de l'étude. Nous avons ciblé toutes les patientes qui ont commencé leurs séances de chimiothérapie et de radiothérapie durant cette période. Elles sont nombre de 60 patientes. Ces dernières composent, ainsi, notre population cible. Pour les enquêtes, nous avons procédé à un recensement de ces 60 patientes atteintes du cancer du col de l'utérus et prises en charge au niveau du centre hospitalier Dalal Jamm afin d'être exhaustif et de minimiser, ainsi, les marges d'erreurs.

1.1.2. Identification des populations cible

Dans ce travail la population cible subdivisée en sujets principaux et en sujets secondaires. Les sujets principaux sont constitués des femmes atteintes du cancer du col de l'utérus prises en charge au niveau du centre hospitalier national Dalal Jamm de Guédiawaye. Le centre hospitalier national Dalal Jamm est une structure à vocation nationale qui abrite une cellule de traitement de cancérologie. Elle couvre tout le pays et reçoit des patientes de toutes les localités, ainsi représentées géographiquement, dans le graphique qui suit au moment de l'étude.

REVUE SCIENTIFIQUE
SOCIÉTÉS, ÉDUCATION, SANTÉ ET PATHOLOGIES SOCIALES
ISSN (L) : 3006-3779 / ISSN (P) : 3079-3327

Graphique 1 : Répartition de la population d'études primaires selon la provenance



Source : Enquête étude, 2024

La majorité des patientes proviennent de la région de Dakar. En effet étant donné que le centre hospitalier Dalal Jamm est implanté dans la région de Dakar, la proximité géographique donne un avantage d'accès aux patientes dakaroises. Toutefois, nous notons une fréquentation de patientes d'autres régions telles que Kolda et Fatick qui représentent 5% pour chacune de ces localités. Cette faible représentation des autres régions s'explique par le fait que le Sénégal dispose d'autres services de cancérologie qui accueille les femmes malades d'autres localités proches. Pour exemple, l'hôpital de Touba dispose aussi d'un service cancérigène. Ce qui fait que la plupart des femmes qui ont la maladie et qui viennent des régions éloignées de Dakar peuvent aussi se rendre à Touba. De plus, l'une des machines du centre Dalal Jamm rencontre des dysfonctionnements techniques qui ont amené l'administration à prendre la décision selon laquelle seules les patientes ayant déjà commencé leur traitement au niveau de la structure peuvent y poursuivre leur prise en charge. Toute nouvelle patiente nécessitant des séances de radiothérapie est redirigée vers l'hôpital de Touba.

Pour enrichir notre analyse, nous avons inclus dans notre population d'étude des sujets secondaires constitués de professionnels de santé exerçant au niveau du centre hospitalier national Dalal Jamm et intervenant dans la prise en charge médicale des patientes du cancer du col de l'utérus. Le recueil de leur perception sur les soins, sur la stigmatisation et sur les défis rencontrés par ces femmes est important pour approfondir notre étude. En parallèle, nous avons également consulté des responsables d'organisations et d'associations locales comme LISCA nous ont fourni des informations précieuses sur les ressources disponibles et les expériences vécues par les femmes confrontées à cette maladie.

1.2. Outils de collecte de données

Dans le cadre de notre stratégie de recherche dite mixte, nous avons eu recours à des outils de

collectes de données telles que le guide d'entretien et le questionnaire afin de disposer de données, à la fois, qualitatives et quantitatives.

- guide d'entretien : Afin d'obtenir des données qualitatives, nous avons élaboré trois guides d'entretien, un destiné à des médecins oncologues du centre hospitalier national Dalal Jamm, un autre à un des responsables de la Ligue Sénégalaise contre le Cancer (LISCA) et le dernier est adressé aux accompagnants des patientes afin d'approfondir, davantage, l'étude. Ces entretiens, d'une trentaine de minutes environ, nous ont permis de connaître leur point de vue sur la prise en charge, la stigmatisation et les discriminations subies par des victimes du cancer du col de l'utérus ainsi que sur d'autres informations utiles.

- questionnaire : Pour recueillir des données quantitatives, nous avons mené des enquêtes en utilisant le questionnaire comme outil de collecte de données. Aussi, nous avons administré un questionnaire aux patientes atteintes du cancer du col de l'utérus qui suivent leur traitement de chimiothérapie et radiothérapie au niveau du centre hospitalier national Dalal Jamm. Le questionnaire comprend, principalement, les rubriques à savoir : la prise en charge, les manifestations cliniques du cancer du col de l'utérus, le regard de la société sur le cancer du col de l'utérus et le décrochage social.

1.3. Instruments de traitements et d'analyse de données

Dans le cadre de notre enquête, nous avons utilisé le logiciel kobotoolbox afin de concevoir le questionnaire destiné à la collecte des données quantitatives sur le terrain. Par la suite, les données collectées via Kobotoolbox ont été exploitées à l'aide du logiciel Excel, constituant ainsi la base de données principales de l'étude. Pour la rédaction du document, nous avons utilisé le logiciel Microsoft Word.

2. RESULTATS DE L'ETUDE

2.1. Coût social du cancer du col de l'utérus

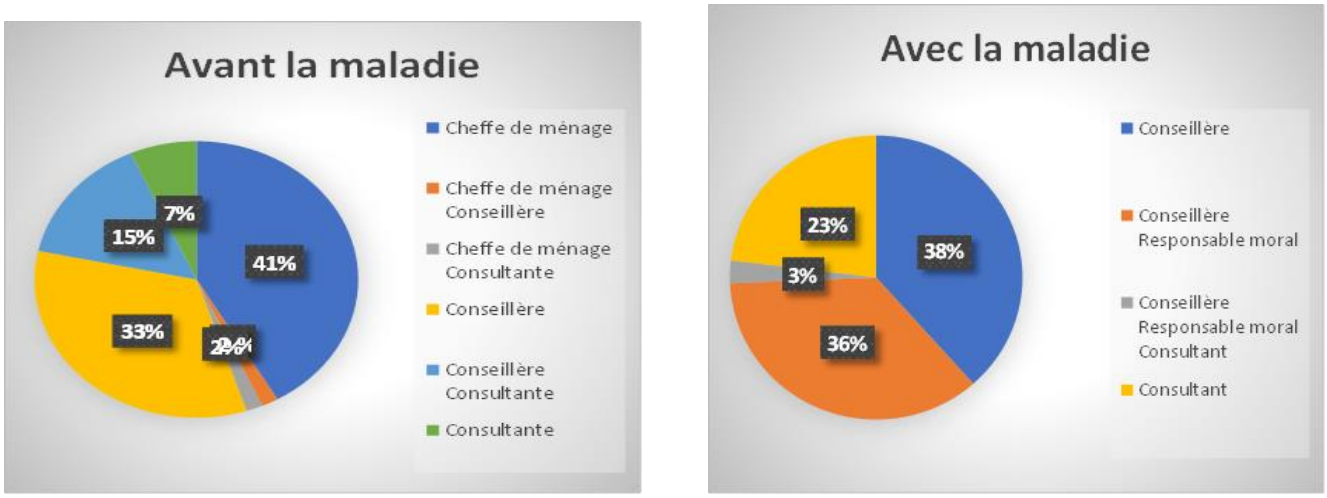
Ce point, qui traite de l'implication sociale des patientes dans leur famille, aborde leur dynamique relationnelle, leurs responsabilités et leur rôle dans la famille. Il s'agit de voir l'évolution de leur ancrage social avant et après le diagnostic de leur maladie.

2.1.1. Evolution du rôle des patientes au sein de la famille

Le rôle spécifique des patientes au sein de la famille nous renseigne sur les fonctions qu'elles y exerçaient avant la connaissance de leur maladie et celles qu'elles jouent lorsque leur maladie s'est déclarée. Ce point analyse les différents types de responsabilités qu'elles assument et qui reflètent leur participation et leur position dans la dynamique familiale.

REVUE SCIENTIFIQUE
SOCIÉTÉS, ÉDUCATION, SANTÉ ET PATHOLOGIES SOCIALES
ISSN (L) : 3006-3779 / ISSN (P) : 3079-3327

Graphique 2 : Répartition de la nature des rôles avant et avec la maladie



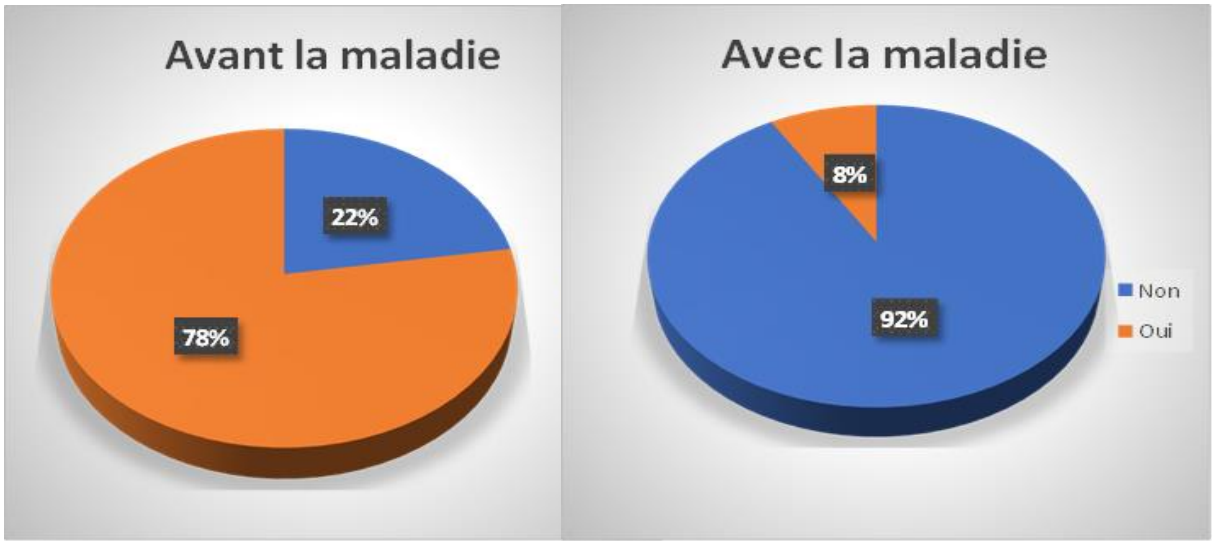
Source : Enquête Etude, 2024

À travers les graphiques ci-dessus, les rôles spécifiques tenus par les patientes enquêtées sont bien distincts. Avant la maladie, la majorité, soit 41 % des femmes, était cheffe de ménage. Une responsabilité liée au fait que beaucoup d'entre elles étaient veuves et devaient subvenir aux besoins de leurs enfants, les plus jeunes. Ces femmes travaillaient pour assurer la subsistance de leur famille. De plus, dans la société africaine, la femme est celle qui donne des conseils et, sous ce rapport, elles étaient consultées pour les décisions importantes concernant les enfants. Ainsi, beaucoup de ces femmes cumulaient les rôles de cheffe de ménage, de conseillère et, même, parfois, de consultante familiale. Mais maintenant, à cause de leur maladie qui leur prive de beaucoup d'énergie, ces femmes ne peuvent plus cumuler tous ces rôles. En effet, seules 38 % des patientes restent conseillères afin de maintenir un lien et un rôle actif au sein de leur famille, malgré la maladie. La maladie entraîne ainsi une redistribution des rôles spécifiques des patientes au sein de leur famille. Aussi, on assiste à une diminution des responsabilités pratiques et décisionnelles gérées, avant la maladie, par les patientes au sein de leur famille. Cependant, elles restent intégrées dans la dynamique familiale en tant que figures de soutien ou de repère moral.

2.1.2. Evolution de la participation des patientes aux activités de famille

La participation aux activités familiales avant et après l'apparition de la maladie permet de mesurer l'impact de celle-ci sur les dynamiques familiales. Avant la maladie, les femmes jouaient généralement un rôle central dans leur foyer, assurant la gestion des tâches quotidiennes, le soutien émotionnel et l'éducation des enfants. Cependant, avec l'apparition de la maladie, ce rôle est souvent perturbé. Les contraintes physiques, les traitements médicaux et le poids psychologique réduisent leur capacité à s'impliquer activement dans ces activités, modifiant ainsi l'équilibre familial.

Graphique 3 : Niveau de participation des patientes aux activités familiales avant et pendant la maladie



Source : Enquête Etude, 2024

Ces deux graphiques illustrent la participation des femmes dans les cérémonies familiales. Avant la maladie la majorité, soit 78 % des femmes, prenait part aux cérémonies familiales. Cela reflète leur rôle central dans ces événements, souvent perçus comme des moments importants de rassemblement et de soutien au sein de la famille. Les cérémonies familiales sont des mariages, des funérailles, des anniversaires ou des fêtes religieuses. Seulement 22 % des femmes s'en abstenaient, souvent en raison de leurs obligations professionnelles. Cependant, avec la maladie, la situation s'est inversée. En effet, 92 % des femmes disent ne pas participent aux cérémonies familiales en raison de leur état de santé, du moins physiquement. À la place, elles se contentent d'offrir une contribution symbolique ou de passer un appel pour manifester leur soutien à distance. La maladie semble avoir un effet majeur sur l'implication opérationnelle des femmes dans les cérémonies familiales. Avant la maladie, la majorité d'entre elles prenaient part activement à ces événements, mais après la maladie, leur capacité à participer chute de manière drastique. Cela montre que la maladie réduit non seulement la capacité physique des femmes à être présentes, mais aussi leur volonté de s'engager dans des rassemblements sociaux, souvent perçus comme des moments où elles doivent être au mieux de leur forme.

2.2. Coût social du cancer du col de l'utérus

L'implication sociale des patientes dans leur communauté constitue un indicateur clé de leur intégration et de leur participation active à la vie collective. Avant la maladie, certaines femmes occupaient des rôles significatifs, contribuant ainsi aux dynamiques décisionnelles et au soutien social. Cependant avec l'apparition de la maladie, leur capacité à s'engager activement s'amenuise, souvent en raison des contraintes physiques, psychologiques et sociales que leur impose la maladie.

REVUE SCIENTIFIQUE
SOCIÉTÉS, ÉDUCATION, SANTÉ ET PATHOLOGIES SOCIALES
ISSN (L) : 3006-3779 / ISSN (P) : 3079-3327

2.2.1. Evolution de la participation des patientes à des groupements sociaux

La participation des patientes à des groupements sociaux permet de déterminer leur intégration dans la communauté et leur rôle social. Avant l'apparition de la maladie, ces groupements, qu'ils soient professionnels, communautaires ou informels, offraient à ces dernières un espace de soutien, d'échange et d'engagement. Cependant, l'apparition de la maladie peut perturber leur capacité à continuer à participer activement à la vie de ces structures.

Graphique 4 : Niveau de participation des patientes aux groupements sociaux avant et pendant la maladie



Source : Enquête Etude, 2024

Ces graphiques représentent la situation des femmes au sein des groupements avant et pendant leur maladie. Ainsi, avant la maladie, 22 % des femmes étaient membres d'un groupement constitué. La majorité (62 %) faisait seulement partie de groupements amicaux. En effet, ce type de groupement offre un cadre propice aux échanges et à la solidarité, ce qui attire davantage de femmes. De plus, dans ces groupements, les femmes font beaucoup de tontines qui sont, non seulement, des pratiques d'épargne appréciées mais qui sont, aussi, un moyen de renforcer les liens sociaux et de favoriser l'entraide entre les membres. Seulement 25 % des femmes interrogées étaient membres d'associations. Tout cela témoigne de leur engagement dans des activités communautaires plus ou moins formelles. Au même moment, 15 % d'entre elles faisaient partie de groupements d'intérêt économique (GIE) qui leur permettaient de participer à des projets économiques collectifs.

Cependant, avec la maladie, cette proportion est passée de 22 % à 3 % de membres d'un groupement constitué, soit une différence de 19 points de pourcentage. Ceci montre que la maladie ralentit, brutalement, les activités de ces femmes ; que ce soit aussi bien sur le plan professionnel que sur le plan social. Ainsi, ces femmes n'ont plus de temps pour ces engagements, tellement elles sont prises par leurs séances de chimio et de radiothérapie qu'elles doivent suivre. De plus, s'ajoutent à ces traitements des effets secondaires qui se manifestent

par de la fatigue et par des nausées qui limitent, fortement, la disponibilité des patientes pour s'adonner à des activités de groupe.

2.2.2. Evolution de la participation des patientes aux instances de décision

Le niveau de participation aux instances de décision reflète l'implication des femmes dans la gestion des affaires communautaires et familiales. Avant la maladie, de nombreuses femmes occupaient des rôles clés dans la prise de décision, influençant les choix et les orientations de vie au sein de leur communauté. Cependant, avec l'apparition de la maladie, leur capacité à s'engager dans ces instances peut être réduite, en raison des contraintes physiques et émotionnelles liées à leur état de santé.

Tableau 1 : Niveau de participation des patientes aux instances de décision avant et pendant la maladie

Niveau de participation aux instances de décision	Avant la maladie	Avec la maladie
	Effectifs	Effectifs
Forte	7	0
Moyen	6	1
Faible	0	1
Total général	13	2

Source : Enquête Etude, 2024

Ce tableau illustre le niveau de participation des femmes aux instances décisionnelles dans les groupements fréquentés, avant et après leur maladie. Avant la maladie, la majorité des femmes avaient un certain niveau de participation dans leurs groupements respectifs. En effet, elles disposaient de plus de temps pour assister aux réunions et y exprimaient leurs opinions. Ainsi, 7 femmes déclarent avoir une participation forte. Cela montre qu'elles jouaient un rôle important dans les décisions communautaires. En revanche, 6 patientes se disent modérément impliquées, ayant probablement une influence limitée mais significative. Leur implication active dans ces activités reflétait leur rôle important au sein des groupes sociaux fréquentés et leur engagement envers les décisions collectives. Cependant, avec l'apparition de la maladie, leur capacité à participer à ces instances collectives a considérablement diminué. Aucune femme ne fait plus état d'une participation forte et, seule une femme conserve encore, malgré la maladie, un niveau de participation moyen. L'autre moitié témoigne d'un niveau faible de participation. La maladie, avec ses traitements et ses effets secondaires, les prive souvent de l'énergie et de la motivation nécessaires pour s'engager, ce qui explique la baisse de leur participation. De plus, la maladie affecte leur moral, ce qui les pousse à éviter ces séances publiques et à se retirer

REVUE SCIENTIFIQUE
SOCIÉTÉS, ÉDUCATION, SANTÉ ET PATHOLOGIES SOCIALES
ISSN (L) : 3006-3779 / ISSN (P) : 3079-3327

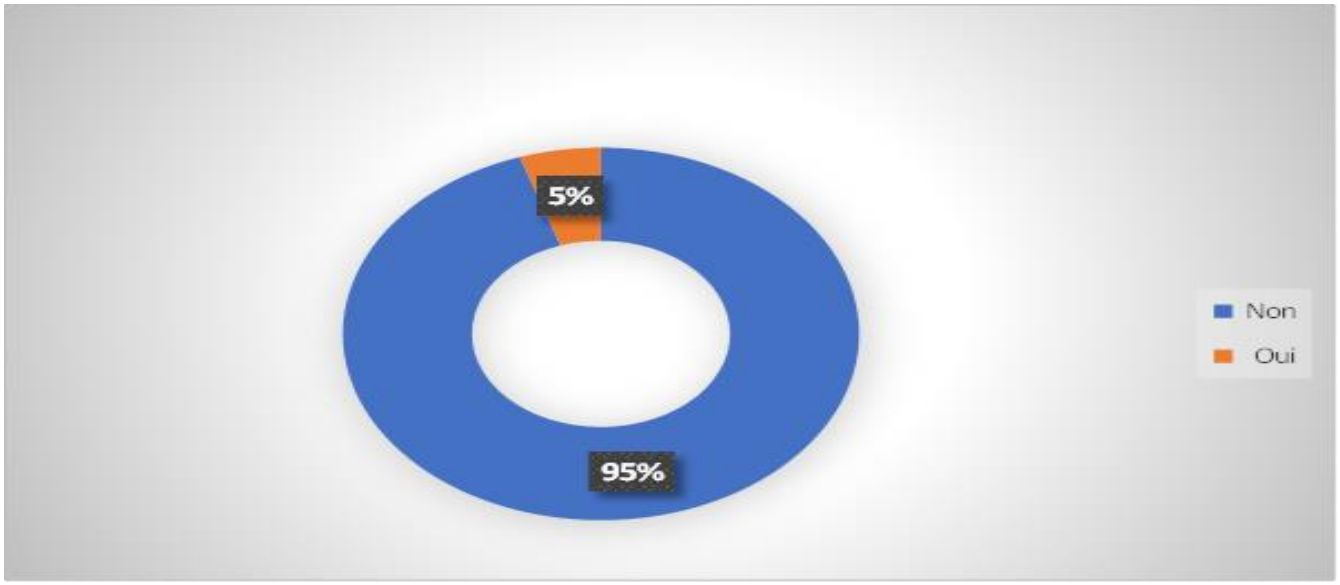
davantage des activités de groupe.

2.3. Coût psychologique du cancer du col de l'utérus

2.3.1. Harcèlement subi par les patientes

Le harcèlement, sous ses diverses formes, représente une réalité préoccupante qui touche de nombreuses femmes, notamment, celles confrontées à des maladies graves comme le cancer du col de l'utérus. Ces formes de harcèlement, qu'elles soient verbales, sociales ou physiques, exacerbent souvent la souffrance des patientes et contribuent à leur marginalisation.

Graphique 5 : Répartition des patientes par rapport aux signes d'harcèlement subis



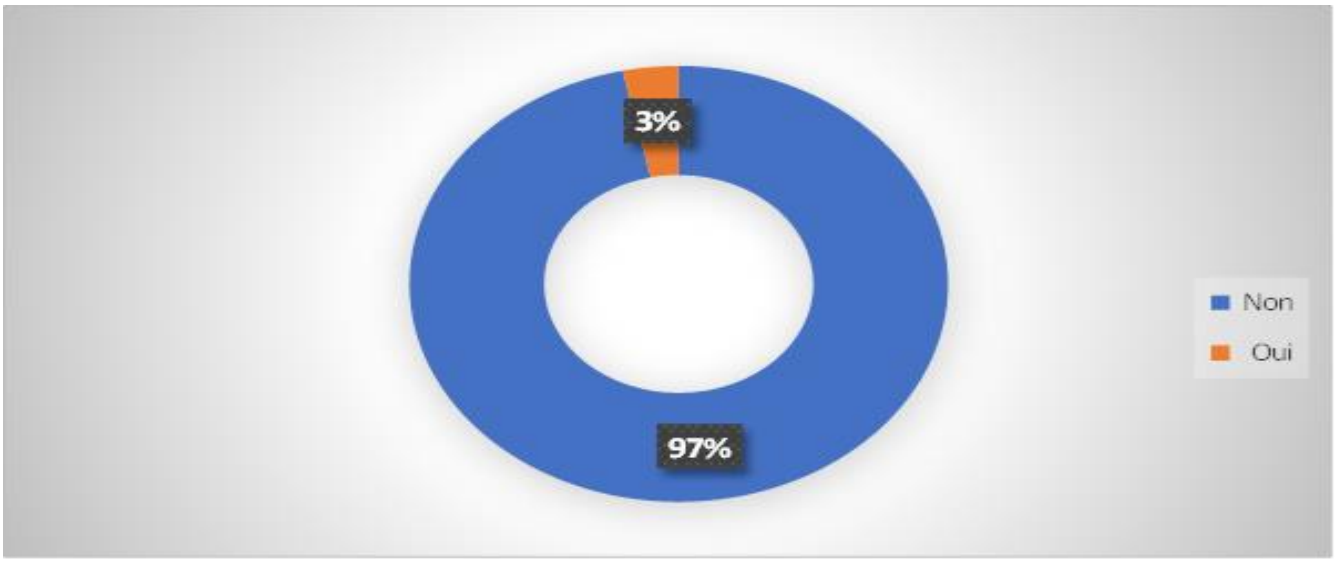
Source : Enquête Etude, 2024

Ce graphique présente les patientes interrogées dans cette étude sur la question du harcèlement subi. Ainsi, on se rend compte que parmi les femmes enquêtées, la grande majorité des patientes, soit 95 %, estiment ne pas avoir subi de harcèlement, tandis que seulement 5 % disent être victimes de harcèlement. Cela s'explique par le fait que le cancer du col de l'utérus, comme beaucoup d'autres cancers, est un sujet tabou dans la société. Par conséquent, les femmes touchées préfèrent révéler leur maladie, seulement, à leurs plus proches parmi les membres de leur famille. Généralement, d'ailleurs, leurs confidents ne sont, pour la plupart du temps, personne d'autre que leurs accompagnants. Et tout au plus une ou deux personnes dans la famille ; plus précisément, ceux qui constituent des soutiens financiers pour leur traitement. En limitant ainsi l'information à un cercle restreint, elles se protègent des risques de harcèlement. Les personnes harcelées sont généralement celles qui sont mariées, car leur maladie est connue non seulement de leur propre famille mais, aussi, de celle de leur mari. Ainsi, la majorité des cas de harcèlement provient alors de la famille du mari, qui peut percevoir la maladie comme une "honte" apportée par ces femmes au sein de la famille.

2.3.2. Signes de stigmatisation subis par les patientes

La stigmatisation est un phénomène profondément ancré dans la société, qui touche particulièrement les femmes atteintes de maladies graves comme le cancer du col de l'utérus. Cette forme d'exclusion sociale, basée sur des jugements négatifs et des préjugés, peut avoir des répercussions importantes sur la vie des patientes. Elle affecte leur bien-être psychologique, rend difficile leur réintégration sociale et compromet leur qualité de vie. Les signes de stigmatisation, qu'ils soient visibles ou non, témoignent de l'isolement, du rejet et des attitudes discriminatoires auxquelles ces femmes peuvent faire face.

Graphique 6 : Répartition des patientes par rapport aux signes stigmatisation subis



Source : Enquête Etude, 2024

Nous constatons une prédominance des femmes à 97 % qui affirment ne pas avoir subi de stigmatisation, tandis que seules 3 % d'entre elles déclarent en avoir subi. Ce très faible niveau de stigmatisation subi est fortement lié au fait que cette maladie est souvent cachée par les patientes et seuls les parents les plus proches sont au courant. Aussi, en ignorant leur état de santé, les populations ne manifestent pas à leur égard des signes de stigmatisation. Donc, en limitant la divulgation de la maladie au public extérieur, la plupart des femmes parviennent à se protéger des signes de stigmatisation sociale. En effet, le cancer est souvent perçu comme une maladie mortelle, d'autant qu'une certaine croyance, dans la société, stipule que les personnes atteintes de cancer en meurent inévitablement. Ainsi, les femmes concernées choisissent, généralement, de partager cette information uniquement avec leurs plus proches. Mais le peu d'entre elles qui choisissent de divulguer leur maladie au grand nombre subissent des stigmatisations, souvent de la part de leur famille, et même parfois en particulier du côté de leur mari. Ce qui va affecter profondément leur état psychologique.

REVUE SCIENTIFIQUE
SOCIÉTÉS, ÉDUCATION, SANTÉ ET PATHOLOGIES SOCIALES
ISSN (L) : 3006-3779 / ISSN (P) : 3079-3327

3. DISCUSSION

Les résultats de cette étude apportent un éclairage significatif sur les coûts indirects du cancer du col de l'utérus, trop souvent relégués au second plan derrière les coûts directs médicaux et économiques. En mobilisant une approche mixte auprès de l'ensemble des 60 patientes prises en charge au Centre Hospitalier National Dalal Jamm, cette recherche met en évidence des répercussions profondes et multidimensionnelles de la maladie, portant à la fois sur les sphères familiale, sociale et psychologique. Ces résultats s'inscrivent dans une littérature internationale croissante qui plaide pour une appréhension holistique du cancer, dépassant la seule dimension thérapeutique pour embrasser l'ensemble des trajectoires de vie des patientes.

3.1. Un effondrement du capital social et familial des patientes

L'un des résultats les plus saillants de cette étude réside dans la désintégration progressive de la participation des femmes aux activités familiales et communautaires. Avant la maladie, 78 % des patientes prenaient part aux cérémonies familiales ; ce chiffre s'effondre à 8 % après l'apparition de la maladie, soit une diminution de 70 points de pourcentage. Ce résultat illustre de manière frappante ce que Delvaux (2006) qualifie de « désorganisation du système familial » induite par le cancer, qui isole progressivement le patient du tissu relationnel qui constituait jusqu'alors son principal filet de sécurité.

Par ailleurs, la maladie entraîne une redistribution profonde des rôles au sein de l'espace domestique. Alors que 41 % des femmes assumaient le rôle de cheffe de ménage avant le diagnostic, elles ne sont plus que 38 % à conserver une fonction, réduite à celle de conseillère, après l'annonce de la pathologie. Ce glissement symbolique et pratique traduit une perte d'autonomie et d'autorité au sein de la structure familiale, particulièrement préoccupante dans le contexte sénégalais où la femme représente un pilier économique et moral du foyer. Ce constat rejoint les travaux de Salifou (2020) menés à Ouagadougou, qui soulignent que le cancer du col de l'utérus contraint les patientes à « se forger une nouvelle identité basée sur l'isolement », marquant ainsi une rupture brutale avec leur rôle social antérieur.

Sur le plan communautaire, la participation aux groupements féminins passe de 22 % à seulement 3 % après le diagnostic, tandis que les femmes qui occupaient des positions décisionnelles fortes au sein de ces structures voient leur implication tomber à zéro. Cette marginalisation progressive s'explique à la fois par les contraintes physiques liées aux traitements, fatigue chronique, nausées invalidantes, et par un retrait volontaire, souvent motivé par la crainte de la stigmatisation sociale. Ces données confirment les observations de Fassin (1990), qui souligne que la maladie grave entraîne une « désaffiliation sociale » lente mais profonde, remettant fondamentalement en cause l'appartenance communautaire des individus et la légitimité de leur participation à la vie collective.

3.2. La dissimulation comme stratégie de survie psychosociale

Un résultat particulièrement révélateur de cette étude est le recours quasi-systématique à la dissimulation de la maladie : 95 % des patientes choisissent de ne pas divulguer leur état à leur

entourage élargi. Ce comportement, loin d'être anodin, constitue une réponse adaptative rationnelle à un environnement social perçu comme hostile et potentiellement stigmatisant. En effet, parmi les rares femmes (5 %) qui ont dévoilé leur condition, toutes ont subi des formes de harcèlement, provenant majoritairement de la belle-famille. Ce paradoxe - une stigmatisation apparemment faible en raison d'une dissimulation massive - mérite d'être relevé avec attention, car il masque une réalité bien plus douloureuse que les données brutes ne le laissent paraître.

Ce résultat doit être lu à la lumière du contexte culturel sénégalais documenté dans le Plan Stratégique des Maladies Non Transmissibles 2017-2020, selon lequel le mot « cancer » est communément associé à une sentence de mort dans la société sénégalaise. Cette perception, nourrie de représentations ancestrales et de croyances mystiques attachées à la maladie, génère une double peine pour les patientes : elles affrontent non seulement la maladie sur le plan physique, mais vivent également dans la peur permanente d'une exclusion sociale si leur condition venait à être connue. Hamon-Valanchon (2009) parle à ce sujet d'une « quête de sens solitaire », dans laquelle les femmes malades sont contraintes de naviguer seules entre leur souffrance intime et une identité sociale qu'elles s'efforcent de préserver coûte que coûte.

Ce mécanisme de dissimulation, s'il protège à court terme les femmes de stigmatisations directes, produit des effets contre-productifs à long terme sur la qualité de leur prise en charge. En limitant la divulgation de leur état de santé, les patientes se privent en effet du soutien moral, logistique et financier de leur communauté, ce qui fragilise la régularité et la continuité de leur parcours thérapeutique. De surcroît, cette dissimulation entretient une méconnaissance collective persistante de la maladie au sein de la société, réduisant les chances d'une sensibilisation efficace et d'un dépistage précoce à grande échelle. Ces dynamiques illustrent le cercle vicieux décrit par Fassin (1990) : la peur du regard social éloigne les femmes des soins et des espaces de solidarité qui pourraient précisément les aider à traverser l'épreuve.

3.3. Limites de l'étude et perspectives de recherche

Si les résultats de cette étude sont riches d'enseignements, plusieurs limites méthodologiques méritent d'être signalées pour nuancer leur portée. En premier lieu, la taille de l'échantillon (60 patientes), bien qu'exhaustive au regard de la population disponible au CHN Dalal Jamm au moment de l'enquête, demeure relativement restreinte pour prétendre à une généralisation à l'ensemble des femmes atteintes de cancer du col de l'utérus au Sénégal. Par ailleurs, le fait que la majorité des patientes soient issues de la région de Dakar, en raison de la proximité géographique de l'hôpital, introduit un biais de sélection géographique non négligeable : les femmes des régions éloignées présentent vraisemblablement des profils socio-économiques et culturels sensiblement différents, susceptibles d'infléchir les résultats observés.

En second lieu, le recours à l'auto-déclaration dans le questionnaire administré expose les données à un biais de désirabilité sociale, particulièrement prégnant dans un contexte où la maladie demeure fortement tabouisée. Les femmes interrogées peuvent avoir minimisé l'ampleur des discriminations subies ou la profondeur de leurs difficultés économiques, par crainte du jugement ou par habitude ancrée de la dissimulation. Enfin, l'étude ne quantifie pas

REVUE SCIENTIFIQUE
SOCIÉTÉS, ÉDUCATION, SANTÉ ET PATHOLOGIES SOCIALES
ISSN (L) : 3006-3779 / ISSN (P) : 3079-3327

les coûts d'opportunité liés à la perte de productivité économique, dimension pourtant centrale des coûts indirects, qui mériterait une analyse économétrique rigoureuse dans le cadre de travaux ultérieurs.

Ces limites ouvrent néanmoins des perspectives de recherche prometteuses. Des études multicentriques, intégrant plusieurs établissements de santé et couvrant des régions géographiquement et culturellement variées du Sénégal, permettraient d'affiner la compréhension des inégalités territoriales d'accès aux soins et des variations dans la perception sociale du cancer. Des recherches longitudinales, suivant les patientes avant, pendant et après leur traitement, apporteraient une vision dynamique et processuelle des transformations sociales et psychologiques induites par la maladie. Enfin, l'intégration systématique de la perspective des conjoints et des familles en tant que sujets d'étude à part entière enrichirait considérablement la compréhension des mécanismes de soutien ou d'abandon qui se jouent au cœur du foyer, conformément aux pistes tracées par Delvaux (2006) et Hamon-Valanchon (2009).

CONCLUSION

L'objectif principal de cette recherche était d'analyser les coûts indirects du cancer du col de l'utérus sur les patientes du centre hospitalier national Dalal Jamm. Cette étude visait à analyser les répercussions de cette maladie sur les victimes, à travers des aspects tels que le décrochage social, le vécu familial et la situation psychologique des patientes. Pour atteindre cet objectif, une approche mixte a été adoptée, permettant de tester les hypothèses formulées et de répondre aux questions de recherche. Au terme de cette étude, les résultats montrent que sur le plan social, la maladie exerce un impact majeur sur l'implication des femmes, tant au sein de leur famille que dans la communauté. En effet, avec la maladie, 92 % des femmes ne participent plus aux cérémonies familiales à cause de leur état de santé. Dans la communauté, celles qui avaient un rôle spécifique représentaient 5 %. Après le diagnostic de la maladie, la totalité de ces femmes ont dû renoncer à leur engagement communautaire, n'étant plus en mesure d'y participer activement. Par ailleurs, 5 % des femmes affirment subir des signes de harcèlement, tandis que 95 % stipulent ne pas en subir, car elles dissimulent la maladie à leurs proches. En somme, le cancer du col de l'utérus révèle des répercussions socio-économiques multiples et significatives sur la vie des victimes et de leurs familles. Les efforts de prévention, de dépistage précoce et de soutien social sont importants pour alléger le poids que cette maladie impose aux patientes et à leurs familles. En définitive, cette étude confirme que le cancer du col de l'utérus est une maladie dont les répercussions excèdent largement le registre clinique. Elle mobilise, érode et fragilise des ressources sociales, familiales et psychologiques qui constituent pourtant des leviers essentiels de résilience pour les patientes. Une prise en charge véritablement intégrée de cette pathologie au Sénégal suppose donc d'articuler les interventions médicales avec des dispositifs de soutien psychosocial, des politiques d'inclusion communautaire et des campagnes ambitieuses de déstigmatisation, afin d'agir sur l'ensemble des dimensions de la souffrance des femmes atteintes et non sur sa seule expression biologique.

BIBLIOGRAPGIE

Anani, I. (2010). *Cancer du col de l'utérus chez la femme jeune à l'Institut Joliot Curie de Dakar : À propos de 94 cas* [Mémoire].

Agence nationale de la statistique et de la démographie. (2022). *La situation économique et sociale 2020-2021 de la région de Dakar*.

Agence nationale de la statistique et de la démographie. (2023). *Rapport provisoire sur la population du Sénégal en 2023*.

Agence internationale de l'énergie atomique. (2021). *Évaluation de la lutte contre le cancer au Sénégal par l'AIEA et ses partenaires : Rapport sur l'examen imPACT*.

Conseil économique, social et environnemental. (2017). *Combattre l'isolement social pour plus de cohésion et de fraternité*.

Delvaux, N. (2006). L'expérience du cancer pour les familles. Dans *Cancer et psychosociologie* (pp. 81-101). De Boeck.

Department for International Development. (2024). *The evaluation of effects and impacts: A practical guide*.

Dione, M. (2021). *Étude des coûts directs médicaux supportés par les femmes diagnostiquées de cancer du col de l'utérus et suivies au niveau de l'Institut Curie de l'Hôpital Aristide Le Dantec (janvier 2018 à avril 2019)* [Mémoire].

Fassin, D. (1990). *Maladie et médecine*. La Découverte.

Hamon-Valanchon, H. (2009). *Femmes et cancer : Imaginaire de la maladie et culture hospitalière*. L'Espace Bleu.

International Agency for Research on Cancer. (2007). *Monographies sur les agents carcinogènes* (Vol. 90).

Kiefe, M. R., et al. (2003). *Epidemiology: Beyond the basics*. Jones & Bartlett Learning.

Kiyosaki, R. (1997). *Rich Dad Poor Dad*. Warner Books.

Lévi-Strauss, C. (1949). *Les structures élémentaires de la parenté*. Presses universitaires de France.

Marmot, M. (2005). *Social determinants of health: The solid facts*. World Health Organization.

Mead, M. (1935). *Sex and temperament in three primitive societies*. Harper & Row.

Meyer, J. W. (2001). *World society: The writings of John W. Meyer*. Oxford University Press.

Ministère de la Santé et de l'Action sociale du Sénégal. (2017). *Plan stratégique des maladies non transmissibles du Sénégal 2017-2020*.

Ministère de la Santé et de l'Action sociale du Sénégal. (2018). *La protection de 200 000 préadolescentes contre le cancer du col de l'utérus au Sénégal*. UNICEF.

Organisation mondiale de la Santé. (2020). *Rapport cancer 2020*.

Organisation mondiale de la Santé. (2021). *Cancer fact sheet 2021*.

Organisation mondiale de la Santé. (2024). *Le cancer du col de l'utérus*.

Ouattara, S., Some, D. A., Bambara, M., & Dao, B. (2009). Cancer du col et VIH en Afrique : Une revue de la littérature. *Journal africain du cancer / African Journal of Cancer*.

Pascal, J., Abbey-Huguenin, H., & Lombrail, P. (2006). Inégalités sociales de santé : Quels impacts sur l'accès aux soins de prévention ? *Lien social et politiques*, (55), 115-124.

Salifou, Z. (2020). Femmes atteintes du cancer du col de l'utérus et accès aux soins dans la ville de Ouagadougou. Dans B. F. Bationo & A. Palé (Éds.), *Vulnérabilités, santé et sociétés en Afrique contemporaine : Expériences plurielles* (pp. 5-36).

Sow, S. M. (2012). *Analyse du vécu psychosocial des femmes victimes du cancer du sein traitées à l'Institut Joliot Curie de Dakar* [Mémoire, DECOF-ESEA].

WEBOGRAPHIE

Anani, I. (2010). *Cancer du col de l'utérus chez la femme jeune à l'Institut Joliot Curie de Dakar : À propos de 94 cas* [Mémoire]. bibnum.ucad.sn/viewer.php?c=thm&d=THM-47269

Agence nationale de la statistique et de la démographie. (2022). *La situation économique et sociale 2020-2021 de la région de Dakar*. https://www.ansd.sn/sites/default/files/2024-01/SES-Dakar_2020-2021.pdf

Agence nationale de la statistique et de la démographie. (2023). *Rapport provisoire sur la population du Sénégal en 2023*. https://www.ansd.sn/rapports/rgph-5-2023

Diallo, O. T. (2023). *Cancer du col de l'utérus : Prévalence et techniques d'analyses anatomopathologiques à l'Hôpital Fann de Dakar*. https://www.researchgate.net/publication/376831461_cancer_du_col_de_l'uterus_prevalence_et_techniques_d'analyses_anatomopathologiques_a_l'hopital_fann_de_dakar

Dolorès Pourette (1, 2), Véronique Duchesne (1), Magali Bouchon (3), Sylvie Zongo (4), Keitly Mensah (1), Pierre DeBeaudrap (1), Alexandre Dumont (1) (2019). Accès à la prévention et aux soins du cancer du col de l'utérus à ouagadougou (burkina faso) https://hal.science/hal-04387231/

Hamon-Valanchon, H. (2009). *Femmes et cancer : Imaginaire de la maladie et culture hospitalière*. Cairn.info. https://shs.cairn.info/revue-societes-2009-3-page-57?lang=fr

Nations Unies (2023) *La lutte contre le cancer du col de l'utérus* https://unric.org/fr/lutte-cancer-col-uterus/

Organisation mondiale de la Santé. (2024). *Cancer du col de l'utérus*. https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cervical-cancer

Organisation des Nations Unies. (2023). *La lutte contre le cancer du col de l'utérus*. https://unric.org/fr/lutte-cancer-col-uterus/

Pascal, J., Abbey-Huguenin, H., & Lombrail, P. (2006). Inégalités sociales de santé : Quels impacts sur l'accès aux soins de prévention ? *Lien social et politiques*. https://doi.org/10.7202/013229ar

Pourette, D., Duchesne, V., Bouchon, M., Zongo, S., Mensah, K., DeBeaudrap, P., Dumont, A. (2019). *Accès à la prévention et aux soins du cancer du col de l'utérus à Ouagadougou (Burkina Faso)*. https://hal.science/hal-04387231/