



HAL
open science

Dépister les cancers du sein... Représentations des médecins, informations délivrées aux femmes et enjeux du dépistage organisé

Hélène Lecompte

► **To cite this version:**

Hélène Lecompte. Dépister les cancers du sein... Représentations des médecins, informations délivrées aux femmes et enjeux du dépistage organisé. [Rapport de recherche] Université de Bretagne Occidentale, Brest. 2017. halshs-01759012

HAL Id: halshs-01759012

<https://shs.hal.science/halshs-01759012>

Submitted on 5 Apr 2018

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

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

Dépister les cancers du sein...
Représentations des médecins, informations délivrées aux femmes et
enjeux du dépistage organisé

RAPPORT SOCIOLOGIQUE PROSIDOCS

(Recherche financée par l'INCa-2017)

Hélène Lecompte
Docteure en sociologie
Ingénieure de recherche UBO

Membre du CENS (UMR 6025, Université de Nantes)

Sommaire

Introduction	p.3
Méthodologie	p.6
I Prévenir les cancers du sein	p.9
1) Vers une médecine préventive : une évolution nécessaire à l'avènement du DO... ..	p.9
2) Enjeux et perspectives d'une approche préventive	p.10
II Les représentations des médecins des raisons pour lesquelles certaines femmes refusent de participer au DO.....	p.12
1) De la peur d'être malade à celle de devenir malade	p.12
2) Le risque de devenir malade	p.17
3) La gestion de l'information : Difficultés des patients et des médecins	p.22
4) Informer en fonction d'une évaluation individuelle des risques	p.25
III Du général au particulier	p.35
1) « Faire » de la prévention	p.35
2) L'ajustement du travail médical aux caractéristiques des personnes malades	p.37
3) De l'évaluation du travail individuel de prévention par les autorités sanitaires à l'évaluation entre pairs	p.40
4) Informer les médecins et/ou les femmes	p.45
Conclusion	p.49
Annexe : caractéristiques des enquêtés	p.54
Bibliographie	p.55

Introduction

En France, environ 50 000 nouveaux cas de cancer du sein sont diagnostiqués chaque année (49 763 en 2012) et ce type de cancer serait la cause de 12 000 décès (11 886 en 2012) par an¹. Le cancer du sein constitue la première cause de décès par cancer chez les femmes² et a donc été érigé comme un problème de santé publique qui a donné lieu à un dispositif, le dépistage organisé du cancer du sein (DO)³. Mais cette initiative n'est pas française puisqu'elle s'inscrit dans un plan de santé publique plus vaste qui découle d'une recommandation européenne née dans les années 1980⁴. Si le DO est déjà initié en France en 1994, il faudra attendre 2004 pour qu'il soit généralisé à l'ensemble du territoire, conformément aux recommandations de 2001 définies par la Haute autorité de santé (HAS) et au cahier des charges réalisé par la Direction générale de la santé (DGS) en 2006. Celui-ci décline les « modalités techniques de réalisation du dépistage »⁵ : un examen clinique, une série de questions et une mammographie (2 clichés par sein) tous les deux ans pour les femmes âgées de 50 à 74 ans. Ces clichés doivent, par ailleurs, être interprétés par deux radiologues libéraux afin de garantir une double lecture.

Si le DO s'est peu à peu généralisé en France, nous sommes encore loin d'avoir atteint les objectifs attendus puisqu'en 2011, seulement 50 % des femmes dans la tranche d'âge concernée⁶ honoraient leur invitation (sachant qu'il existe de fortes disparités départementales)⁷, alors qu'un rapport parlementaire dressé en 2004 rappelait que l'objectif était de toucher 70 % des femmes ciblées⁸. Outre celles qui privilégient le dépistage

¹ Binder-Foucard F., Belot A., Delafosse P., Remontet L., Woronoff A-S., Bossard N., Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012. Etude à partir du réseau Francim. Partie 1 – Tumeurs solides, Institut de veille sanitaire, 2013, p.54.

² *Ibid.*

³ Pour une analyse sociologique plus fine qui retrace l'histoire et les enjeux médicaux de la naissance du DO en France, voir Ménoret M., « le risque de cancer du sein en France : un mode unique de prévention », *Sociologie et sociétés*, vol.39, n°1, 2007, pp. 145-151.

⁴ *La participation au dépistage du cancer du sein chez les femmes de 50 à 74 ans en France : situation actuelle et perspectives d'évolution*, novembre 2011, p.10. Voir aussi Ancelle-Park R., *et al.* « Spécificités et perspectives du dépistage français du cancer du sein », *BEH* 35-36-37, 26 septembre 2012, p.391.

⁵ *Ibid.*, p.49.

⁶ Marie Ménoret rappelle les chiffres de l'INVS : on serait passé d'un taux de participation de 33% à 45% entre 2003 et 2005. Se référer à Ménoret M., « le risque de cancer du sein en France : un mode unique de prévention », *op.cit.*, p.154.

⁷ *Le cancer du sein : état des lieux en 2012*, INCa, septembre 2012, p.5.

⁸ Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, Bernier M., *Rapport sur les résultats du dépistage du cancer du sein*, Paris : OPEPS, 2004. [En ligne] URL : <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-off/i1678.asp>
Le taux de participation des femmes au DO devrait même atteindre 80% selon les objectifs fixés par la Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

individuel (DI) au dépistage organisé et qui n'apparaissent donc pas dans les chiffres officiels du taux de participation au DO, les rapports publiés par les institutions de santé identifient d'autres causes pour expliquer ce faible pourcentage. L'Institut national du cancer (INCa) rappelle la posture dissidente de certains médecins, fondée sur les polémiques soulevées par les sur-diagnostic, les sur-traitements, les faux-positifs et les risques de cancers radio-induits. L'INCa rappelle également le problème posé par la prise en charge du dépistage plutôt que du parcours de dépistage⁹. L'institut insiste, enfin, sur les inégalités d'accès au dépistage en fonction de certaines variables sociales et l'inadaptation du DO à une partie de la population féminine : autant de points qui posent à la fois des questions éthiques et qui pourraient expliquer l'insuffisant taux de participation au DO.

Mais notre propos se focalise moins sur les raisons invoquées par les femmes pour justifier leurs propres réticences face au DO que sur les représentations des médecins des raisons pour lesquelles certaines femmes ne viennent, effectivement, pas se faire dépister. Qu'en disent les professionnels de santé ? Quelles stratégies mobilisent-ils pour convaincre les femmes réticentes et quelles informations leur délivrent-ils ? Sur quels critères la sélection d'informations se fait-elle ? Comment les professionnels de santé donnent-ils du sens au dépistage systématique et dans quelle mesure ce dispositif peut-il affecter et modifier le travail médical ?

En premier lieu, cette étude sociologique reviendra brièvement sur le contexte historique, scientifique et politique dans lequel le DO a émergé, non seulement pour l'appréhender dans sa complexité, mais également pour saisir comment la prévention est conçue en France. A partir d'une recherche bibliographique, nous retracerons le processus dans lequel le DO s'inscrit afin d'explicitier les conditions qui ont permis son avènement.

Dans un second temps, ce rapport analysera les représentations des professionnels de santé des raisons pour lesquelles certaines femmes ne participent pas au DO. Cette deuxième partie s'appuiera sur l'analyse d'un focus group réalisé avec des médecins généralistes et sur une deuxième analyse thématique des entretiens individuels. La problématique initiale porte sur la manière dont les professionnels de santé donnent du sens et informent les femmes sur le DO. Or, leurs pratiques informatives sont forcément déterminées en partie par le type de femmes avec lesquelles ils échangent, en particulier quand il s'agit de femmes réticentes à participer au DO. Ce choix n'est pas motivé par la volonté de comprendre les raisons pour lesquelles celles-ci refusent effectivement de répondre favorablement à l'invitation qui leur est faite.

⁹ *Ethique et dépistage organisé du cancer du sein en France*, synthèse du rapport, octobre 2012, INCa, 12p.

Nous gardons à l'esprit qu'il s'agit des représentations des professionnels et que si nous voulions répondre précisément à cette question, il faudrait évidemment aller interviewer des femmes. Ce thème a été choisi à cause de sa récurrence dans les entretiens et parce qu'en étudiant la perception que peuvent avoir les professionnels des raisons qui poussent certaines femmes à refuser de participer au DO, nous pouvons comprendre plus finement leur manière de gérer l'information en saisissant comment ils peuvent composer avec la posture hostile de certaines femmes. Comment cela peut-il modifier le travail des professionnels de santé et en particulier celui des médecins généralistes ? Une posture rétive face au DO peut-elle être pénalisante pour ces derniers ? Ce point permettra tant d'aborder comment les médecins expliquent les réticences des femmes face au DO que d'analyser leurs propres difficultés face à la rémunération à la performance, à la gestion de cas plus ou moins difficile ainsi qu'à leur position face à des choix qui soulèvent des questions éthiques, morales et déontologiques.

La troisième partie se focalisera, pour finir, sur la manière dont les politiques de santé et plus précisément les recommandations officielles qui définissent les modalités du DO sont compatibles avec la réalité du terrain. Il s'agira à la fois de saisir dans quelle mesure les objectifs demandés aux médecins généralistes sont atteignables, de comprendre la manière dont cela peut mettre les uns en difficulté et, *a contrario*, permettre aux autres d'en retirer des bénéfices. Ce dernier point mettra en regard les injonctions officielles avec les pratiques médicales pour expliciter comment les conditions d'exercice déterminent la diversité des postures des praticiens et pourquoi ce dispositif est égalitaire, mais inéquitable.

Méthodologie

Hélène Marche, la première sociologue qui a travaillé sur la recherche PROSIDOCS pendant 1 an, a réalisé 21 entretiens approfondis avec des manipulateurs radio (4), des secrétaires médicales (3), des radiologues (5), des médecins généralistes (5) et des gynécologues (3) exerçant dans les régions Poitou-Charentes et Bretagne. La majorité des enquêtés (15) a été recrutée à partir d'une liste de noms proposée par les médecins coordinateurs de structures de gestion¹⁰ du DO associés à cette recherche (professionnels de santé participant aux conseils scientifique ou d'administration des structures de gestion). Au regard des biais méthodologiques liés au mode de recrutement des enquêtés, Hélène Marche a réalisé 6 entretiens complémentaires avec des interviewés, cette fois-ci sélectionnés à partir d'une base de données exhaustive, listant tous les professionnels de santé exerçant sur le territoire. L'objectif était de privilégier l'absence de liens entre les structures de gestion du dépistage et les médecins. Elle a également tenu compte du lieu d'exercice des médecins en privilégiant ceux qui exerçaient en milieu « rural » et « semi-rural », comme elle le spécifie dans son rapport intermédiaire¹¹. Toutefois, les professionnels de santé qui exercent en milieu urbain sont légèrement sur-représentés (13 sur 21). Elle a retranscrit et anonymisé tous les entretiens¹², réalisé une première analyse thématique qui répond aux « objectifs principaux et secondaires » de l'étude et participé à la construction collective et pluridisciplinaire d'un questionnaire. Celui-ci a été passé auprès de professionnels de santé des deux régions : 256 médecins généralistes, 38 gynécologues, 41 radiologues, 91 manipulateurs radio et 77 secrétaires médicales.

A partir d'une reformulation de la problématique sociologique, j'ai effectué une nouvelle analyse des entretiens. J'ai également analysé les commentaires présents dans les questionnaires : soit au sein de l'encadré « commentaires libres » prévu à cet effet à la fin de chaque questionnaire, soit au fil des questions (dans la marge ou dans la rubrique « autres » à la fin des questions, lorsque celle-ci était présente).

J'ai également construit et mené un focus group avec des médecins généralistes afin de favoriser les échanges entre professionnels sur le DO, d'affiner et d'étoffer l'analyse des entretiens individuels. Le focus group a été intégralement retranscrit, anonymisé puis analysé.

¹⁰ Chaque département dispose d'une structure de gestion.

¹¹ Marche H., *Rapport final de recherche PROSIDOCS*, décembre 2014.

¹² Par soucis d'homogénéisation entre les deux rapports, les pseudonymes proposés par Hélène Marche pour renommer les enquêtés vus en entretien individuel ont été conservés, au même titre que les catégories d'âge.

Il n'a pas été possible de réaliser de focus group dans les régions Poitou-Charentes et Bretagne à cause de difficultés liées au recrutement des médecins. Afin d'éviter de recourir aux structures de gestion du DO pour sélectionner des participants, nous avons tiré au sort des noms de médecins généralistes à partir de trois variables : l'âge (moins ou plus de 40 ans), le sexe, le lieu d'exercice (rural ou urbain, postulant que cette distinction assez large permettrait de constituer un échantillon vaste, qui comprendrait également des médecins exerçant au sein de différents quartiers ou en milieu péri-urbain etc.). Le protocole de recherche prévoyait de mener différents focus groups, notamment pour analyser dans quelle mesure ces trois variables pouvaient infléchir les représentations des médecins généralistes du DO.

Toutefois, en appelant un à un la majorité des nombreux médecins de la liste (et le plus souvent à plusieurs reprises pour réussir à leur parler directement au téléphone), seules deux personnes ont répondu favorablement à ma demande, nombre insuffisant pour mettre en place un focus group. J'ai finalement sollicité mon réseau d'interconnaissance et demandé l'aide d'un médecin généraliste de la région Pays de la Loire, maître de conférence associée dans une faculté de médecine, afin d'aider à recruter des généralistes en s'adressant à des personnes qu'il connaissait, toujours eu égard aux trois variables que j'avais indiquées. Sur la quinzaine de personnes à laquelle il s'est adressé, 6 d'entre elles ont accepté, dont 5 qui enseignent toutes dans la même faculté de médecine (en tant que vacataires pour la plupart). Le focus group a donc rassemblé des médecins du Grand Ouest qui se connaissent, installés plus ou moins près les uns des autres (parfois à une centaine de kilomètres) : 3 hommes et 3 femmes, âgés de 37 à 66 ans et installés depuis 36 ans pour le plus âgé et depuis 6 ans pour la plus jeune. 2 médecins exercent en milieu rural, 1 en milieu urbain et 3 en milieu péri-urbain. Etant donné la proximité entre les enquêtés et leur activité enseignante (pour la majorité d'entre eux), ce focus group ne peut pas être représentatif des avis médicaux sur la question du DO. Pour cela, il aurait fallu mener davantage de focus groups, dans des régions différentes et constituer des échantillons de médecins plus variés. Il s'agira donc de considérer ce focus group comme un matériau qui vient compléter les entretiens. Il permet, en revanche, de mettre en lumière un point de vue enseignant et surtout de mettre en relief la complexité de la posture de certains médecins sur la question du DO. La manière dont les interviewés ont été recrutés constitue nécessairement un biais, tout comme la manière dont les participants au focus group ont été sélectionnés. Mais alors que les entretiens reflètent une sur-représentation de médecins qui soutiennent pleinement le DO, le focus group révèle, au contraire, une sur-représentation de médecins qui questionnent la pertinence de ce dépistage organisé. Malgré leur biais respectifs, ces deux échantillons permettront de mettre en regard des points de vue

assez contrastés sur le DO et d'éclairer le point de vue ambivalent de certains praticiens à l'égard du dépistage systématique et ainsi d'approfondir la deuxième analyse des entretiens. Enfin, l'origine sociale des interviewés et leur affiliation ou non à un syndicat n'étant pas renseignées dans les entretiens individuels menés initialement, il n'a pas été possible de prendre en compte ces deux variables dans l'analyse, alors même que celles-ci pourraient influencer sur le type de patientèle des médecins et plus largement sur leur lieu d'installation, ou encore sur leurs représentations du DO, c'est une hypothèse.

Ce deuxième rapport sociologique résulte d'un travail de 11 mois et demi (six mois puis 5 mois et demi, entrecoupé d'une longue pause). Il s'appuie sur l'analyse de ces trois types de matériaux (entretiens, commentaires libres et focus group) et sur un travail bibliographique (documents institutionnels et officiels, articles médicaux et sociologiques).

1) Vers une médecine préventive : une évolution nécessaire à l'avènement du DO

Si les pouvoirs publics incitent les médecins généralistes à informer et à encourager leurs patients à recourir aux dépistages organisés depuis le début des années 2000¹³, l'approche préventive n'est pas récente en France, comme le souligne un certain nombre d'auteurs en sociologie¹⁴, en philosophie et en anthropologie¹⁵. Claire Salomon-Bayet rappelle ainsi comment la révolution Pastorienne de la fin du XIXe a permis de prévenir un certain nombre de maladies infectieuses, grâce aux savoirs offerts par la microbiologie¹⁶.

Géraldine Bloy souligne l'importance d'une deuxième grande transformation qui survient un peu plus tard (XXe siècle) : l'épidémiologie et sa capacité à identifier « les principaux facteurs de risques des maladies chroniques¹⁷ » en revisitant « les modes de prévision de la survenue des maladies ». Ainsi, « à ces nouveaux modes d'appréhension des menaces pesant sur la santé vont correspondre progressivement des programmes de suivi médical de populations de plus en plus larges qui pouvaient se croire et s'éprouver jusque-là bien-portantes. [...] La cristallisation de l'approche contemporaine de la prévention des risques sanitaires semble pouvoir être saisie à deux moments principaux : le premier, dans l'entre-deux guerres, est celui d'un déplacement de l'intelligence des maladies vers l'amont des symptômes ; le second, à partir des années 1970, est celui de la genèse des biopolitiques d'éducation à/pour la santé contemporaine¹⁸. »

¹³ Bloy G., Adhera N., Rigal L., « Les médecins généralistes et le dépistage des cancers : entre dépistage organisé et affaire privée » in Medani A., Legrand E., Jacques B. (dir.) (2014), *Du public au privé, une affaire de santé*, Rennes, Presses de l'EHESP, (à paraître).

¹⁴ Pour une distinction des différents modes de prévention (primaire, secondaire et tertiaire) se référer à Peretti-Vatel P., Moatti J-P., *Le principe de prévention : le culte de la santé et ses dérives*, Seuil, 2009. Voir aussi Cases C., Di Palma M. Drahi E., Fainzang S., et al., *Ensemble, améliorons le dépistage du cancer du sein : concertation citoyenne et scientifique*, Rapport du comité d'orientation, septembre 2016, pp. 76-77.

¹⁵ Voir, par exemple, Foucault M. (1963), *Naissance de la clinique*, Paris, PUF, 2009.

¹⁶ Salomon-Bayet C., *Pasteur et la révolution pastorienne*, Paris, Payot, 1986.

¹⁷ Bloy G., « Les habits neufs du Dr Knock ? Les médecins généralistes aux frontières extensibles du projet préventif », in Bujon T., Dourlens C., Le Naour G. (dir.), *Aux frontières de la médecine*, Paris, Archives contemporaines, 2014, p. 5.

¹⁸ *Ibid.* Géraldine Bloy emprunte le concept de « biopolitique » à Michel Foucault. Cela fait référence à la manière dont les pouvoirs publics se sont emparés de la santé des populations en régulant et en exerçant un pouvoir sur la vie (régulation de la natalité, de la mortalité et ainsi de la pyramide des âges, de l'hygiène publique, conseils alimentaires et plus largement, programmes de santé publique etc.). Il s'agit d'une éducation de la population qui passe par une gestion politique de la vie qui s'exerce grâce à une forme de pouvoir, ce que Foucault appelle le biopouvoir. Pour approfondir ce point, se référer à Foucault M., *Naissance de la biopolitique, Cours au collège de France 1978-1979*, Seuil-Gallimard, 2004.

2) Enjeux et perspectives d'une approche préventive

En ce qui concerne spécifiquement la prévention du cancer du sein, Marie Ménoret souligne les trois temps qui ont précédé ce dépistage, tel qu'on le connaît aujourd'hui : à la fin des années 1930, les médecins occidentaux mettent « au point une technique de surveillance clinique [...] fondée sur un examen visuel et sur la palpation, par l'expert, de nodules supposés suspects. Cette technique est alors prônée afin d'aider le diagnostic des médecins avant que le cancer n'ait atteint des stades trop développés et situe donc l'objet de surveillance dans la recherche de signes cliniques¹⁹. » A la fin des années 1940, l'*American Cancer Society* préconise fortement l'autopalpation. Cette pratique, peu développée en France, va toutefois se diffuser aux Etats-Unis. La mammographie constitue finalement la troisième technique de dépistage : cette « technique est supposée être un outil fiable de dépistage des populations asymptomatiques²⁰. » Béatrice Jacques précise : « dans les années quatre-vingt, l'imagerie du sein, qui avait jusque-là une fonction exclusive de diagnostic, est détournée de son emploi premier pour prendre un rôle de dépistage²¹. »

A la fin des années 1970, l'avènement de la médecine prédictive (terme d'abord énoncé par Jean Dausset, dont la découverte fut d'ailleurs récompensée par un prix Nobel)²² puis celui de la médecine personnalisée dans les années 1990²³ vont progressivement transformer le raisonnement médical, mais aussi l'objet du travail médical : il s'agit désormais de penser la santé et la maladie à partir des risques dont les individus sont porteurs, en s'appuyant notamment sur les savoirs offerts par la génomique²⁴. La médecine prédictive (sur laquelle la médecine personnalisée s'appuie grandement) ouvre un nouveau paradigme pour penser la

¹⁹ Ménoret M., « Le risque de cancer du sein en France : un mode unique de prévention », *op.cit.*, p.149.

²⁰ *Ibid.* L'auteure ajoute « La première unité radiologique explicitement dédiée à l'imagerie du sein avait été mise sur pied en 1951, mais les machines consacrées à la mammographie, c'est-à-dire utilisées spécialement pour les seins n'arrivent pas sur le marché avant 1967, car un segment professionnel, très présent dans les prises en charge du cancer du sein, résiste. Les chirurgiens ont encore une place décisive à cette époque en cancérologie. »

²¹ Jacques B., Penchaud A-L., « Les effets de u dépistage organisé du cancer du sein sur l'expérience du travail mammographique des radiologues », *Revue française des affaires sociales*, 2011/2 (n°23), p. 212.

²² Centre d'analyse stratégique, « Médecine prédictive, les balbutiements d'un concept aux enjeux considérables », note d'analyse n° 289, octobre 2012, p. 1. Précisons que malgré cette première apparition, il faudra attendre la fin des années 1990 pour retrouver ce terme dans la littérature scientifique. Sur ce point, voir Gurwitz D., Livshits G., *Personalized medicine Europe: health, genes and society* : *European Journal of Human Genetics*, (2006) 14, p. 379.

²³ Lecompte H., *Médecine personnalisée : pourquoi, pour qui, comment ?*, Rapport pour le DHU 2020, CHU de Nantes, janvier 2015.

²⁴ Dion-Labrie M., Hébert M.J., Doucet H., « Réflexion éthiques sur la médecine personnalisée : l'alliance de la science et de la médecine enfin réalisée ? », *Revista Colombiana de Bioética*, vol. 3 N° 2 - Diciembre 2008, p. 41.

maladie et la santé²⁵. Si les oncologues et les hématologues parlent depuis longtemps de « médecine personnalisée » eu égard à la manière dont ils déclinent les protocoles de traitements en fonction de certains marqueurs biologiques propres à chaque patient (sexe, âge et plus récemment, oncogénétique), l'approche dite personnalisée de la médecine se généralise petit à petit au sein de d'autres spécialités médicales (allergologie, pneumologie etc.) qui sont amenées à traiter des patients atteints de maladies chroniques. Ces sous-catégories de patients souffrants pourtant d'une même affection ont désormais accès à des thérapies ciblées, c'est-à-dire adaptées à leurs marqueurs biologiques. Dans le cadre de la prise en charge des cancers du sein, les tests compagnons permettent ainsi de déterminer le traitement qui sera le plus adapté aux marqueurs biologiques de la personne souffrante et ainsi de proposer un traitement « sur mesure ».

Mais outre la prise en charge des personnes malades, la « médecine personnalisée » permet d'agir avant même qu'une maladie ne se déclare, c'est-à-dire en amont des signes cliniques, et ainsi de traiter des individus "bien-portants". Il s'agit tant d'une approche curative que d'une approche préventive, ce qui va, d'ailleurs, dans le sens des prérogatives des pouvoirs publics qui accordent une place de premier choix à la prévention dans la Stratégie Nationale de Santé²⁶. Il est question de répondre à un enjeu économique de taille : la prise en charge des maladies aiguës coûte cher (en termes de traitements, de personnel hospitalier, de lits et d'examen médicaux en tout genre). Les médecins généralistes sont les premiers concernés par ces recommandations qui apparaissent déjà dans la loi Hôpitaux, Patients, Santé, Territoire (loi HPST, dite Bachelot) de 2009. Ils sont donc fortement encouragés à s'impliquer dans ces plans de santé publique en menant des actions préventives. Plus les cancers, voire les risques de cancers, sont pris en charge précocement et moins le coût est élevé pour l'Assurance maladie.

Le cancer restant la première cause de mortalité en France, il constitue inévitablement l'une des priorités des pouvoirs publics, comme le montrent les trois Plans Cancer portés respectivement par trois gouvernements affiliés à des couleurs politiques différentes (RPR, UMP, PS). Mais prévenir n'est pas forcément chose aisée et constitue sans doute un exercice plus complexe que celui de soigner ou de guérir, car les actions de prévention « primaire » et

²⁵ La maladie car on crée des sous-catégories de maladies : le cancer du sein en est d'ailleurs un bon exemple puisqu'il n'existe pas un mais des cancers du sein. La santé car on ne résonne plus nécessairement à partir de signes cliniques mais à partir des risques dont les individus sont porteurs.

²⁶ Ministère des affaires sociales et de la santé, *Stratégie Nationale de santé, feuille de route*, Paris, 23 septembre 2013, pp. 1-30.

« secondaire »²⁷ sont bien souvent menées auprès d'individus "bien portants" ou qui se sentent "bien portants", situation bien différente de celle où les individus sont souffrants et donc en demande de soins dans l'espoir de guérir. Dans le premier cas, il s'agit de prescrire un acte médical malgré l'absence de maux, c'est-à-dire d'anticiper une probable action thérapeutique future par une autre, réalisée dans l'immédiat²⁸. Bien que cette dernière soit *a priori* moins nuisible et prescrite pour éviter une intervention future plus lourde, il n'est pas toujours évident de concevoir qu'un acte préventif puisse passer par une action thérapeutique curative (opération, chimiothérapie ou radiothérapie), tout comme il n'est pas aisé d'accepter un examen médical au nom d'un risque lorsque celui-ci n'est pas "réel", autrement dit s'il est invisible et silencieux.

II Les représentations des médecins des raisons pour lesquelles certaines femmes refusent de participer au DO

1) De la peur d'être malade à celle de devenir malade

Lorsqu'il n'y a aucun signe clinique, se faire dépister constitue un risque, celui de découvrir qu'on est malade et de changer brusquement de statut, mais aussi celui de devenir malade à cause des effets secondaires des traitements et des séquelles physiques, physiologiques, psychiques et sociales que ceux-ci sont susceptibles d'engendrer²⁹. Si envisager le DO ainsi peut paraître paradoxal au regard de la mission première de ce plan de santé publique qui est, pourtant, de circonscrire ou d'éradiquer les risques d'être atteint d'un cancer dans un futur proche ou lointain, les entretiens et le focus group réalisés dans le cadre de cette enquête montrent que la majorité des professionnels de santé attribue l'absence de certaines femmes au DO à leur peur d'être confrontées à un diagnostic cancéreux et à celle d'avoir mal³⁰.

Monique F. (radiologue anciennement installée à Paris) parle des « rumeurs » relatives à la douleur comme une cause de non participation au DO pour une partie des femmes. Ceci constituerait, avec le traitement déshumanisant des femmes dans certains cabinets de

²⁷ Cases C., Di Palma M. Drahi E., Fainzang S., *et al.*, *Ensemble, améliorons le dépistage du cancer du sein : concertation citoyenne et scientifique, op.cit.*, pp. 76-77.

²⁸ On notera que la prévention est alors envisagée sous un mode curatif, puisqu'elle implique paradoxalement des actes thérapeutiques (chirurgicaux, radiothérapiques etc.).

²⁹ Lecompte H., *Une institution « totale » ? Enquête ethnographique d'un service d'oncopédiatrie*, thèse de doctorat de sociologie, Université de Nantes, 2013, pp. 272-334.

³⁰ Précisons que les généralistes qui ont participé au focus group ont également mentionné que les femmes les plus démunies financièrement et les plus précaires ont bien d'autres préoccupations que leur propre santé et n'ont pas la disponibilité mentale et psychique pour réaliser ce genre de dépistage.

radiologie, les deux principales raisons qui auraient contribué à dissuader les femmes de se faire dépister :

Monique F., 50-55 ans³¹, radiologue : « ... La douleur, oui, ou des antécédents de mammos qui ont été un peu traumatisantes, pas très sympas, avec des gens... moi je sais qu'à Paris, les femmes allaient à Paris dans les grands services, elles se faisaient recevoir comme des boules dans un jeu de quilles, c'était pas très aimable, c'est très cher, voyez ce que je veux dire... très 7^{ème} arrondissement. Et puis... le truc de Michèle Bernier. Le truc de Michèle Bernier, ça je lui en ai beaucoup voulu à une époque parce qu'elle a fait un sketch et ça a été très nocif. Notamment dans la banlieue. Maintenant ça a été oublié, mais à l'époque il y a plusieurs femmes qui sont pas venues à cause de ça. Ah oui, qui avaient très peur. Elle s'est pas rendue compte à quel point... alors elle est allée dans un de ces cabinets de luxe où justement on traite pas très bien les femmes, surtout les grosses, il y a sûrement aussi un racisme anti-gros, et... elle aurait dû aller dans un cabinet normal, où on travaille normalement, ça se serait bien passé, elle aurait pas eu mal. Parce qu'en plus les gros seins en général, ils font moins mal que les petits seins. Donc elle a joué un rôle pas positif pendant quelques temps avec son sketch. Mais bon. »

Monique F. s'attarde davantage sur le sketch de Michèle Bernier³² que sur « les antécédents de mammos qui ont été un peu traumatisants », comme si ce sketch avait eu un impact plus important sur les pratiques des femmes que leurs propres expériences individuelles. La radiologue distingue pourtant les raisons qui dissuaderaient les femmes des « beaux quartiers » des raisons qui dissuaderaient les femmes de « banlieue » de participer au DO. Les premières s'appuieraient sur une expérience individuelle négative qui reposerait moins sur la douleur causée par l'examen que sur l'encadrement de l'examen proposé dans les cabinets de radiologie des quartiers huppés de Paris : des professionnels « pas très sympas » et « pas très aimables », un accueil où les femmes se font « recevoir comme des boules dans un jeu de quilles », c'est-à-dire comme des objets³³.

Les femmes issues d'un milieu plus modeste s'appuieraient moins sur une expérience individuelle que sur leur peur d'avoir mal, basée sur des rumeurs entendues dans le *one woman show* d'une célèbre comédienne. Cette catégorie de femmes serait donc crédule et mal informée : puisque leur avis serait basé sur un discours de seconde main qui s'inscrit dans un

³¹ La première sociologue qui a travaillé sur cette recherche a préféré indiquer des tranches d'âge pour garantir l'anonymat aux interviewés.

³² Un gynécologue (Paul F., 60-65 ans) fait aussi spontanément référence au sketch de Michèle Bernier en parlant de son effet dissuasif : « ça incite pas hein ! », « c'est l'horreur quoi... C'est ... on attrape le sein et puis on l'écrase et voilà donc euh... ».

³³ Le fait que la radiologue parle du coût élevé des examens dans ce type de cabinet, sous-entendant ainsi des dépassements d'honoraires élevés, laisse penser que Monique F. parle davantage des mammographies effectuées dans le cadre de DI que dans le cadre du DO. Des dépassements d'honoraires peuvent toutefois avoir lieu dans le cas d'un dépistage systématique si le radiologue estime qu'une mammographie nécessite des examens complémentaires, comme une échographie, par exemple.

contexte humoristique et caricatural, mais aussi sur l'expérience individuelle d'une célèbre comédienne qui fréquente probablement des cabinets « de luxe », lieux non fréquentés par les femmes de « banlieue ». Monique F. avance donc que les raisons pour lesquelles les femmes ne participent pas au DO sont plus ou moins rationnelles (expérience *versus* croyance), voire légitimes et différent en fonction de l'origine sociale³⁴. Au sein du focus group, la peur de la douleur apparaît également comme une raison de refus de participation au DO (pour 4 d'entre eux).

« - A la question quelles sont les raisons pour lesquelles, selon vous, certaines femmes ne viennent pas au DO, certains [des professionnels de santé] ont répondu la peur d'avoir mal ou la peur de découvrir qu'elles sont malades. Qu'est-ce que vous en pensez ?

François G., 45-50 ans, médecin généraliste, enseignant : Ah bah oui !

Patricia G., 50-55 ans, médecin généraliste : Alors la peur d'avoir mal moi j'ai des patientes qu'on fait des syncopes. Il y avait une étude qui montrait que si les femmes descendaient elles-mêmes l'appareil, ça avait la même qualité d'image que si c'est un opérateur. Il y a différents types d'appareils apparemment et ça peut être très douloureux ! En fait, en pratique c'est un opérateur qui à mon avis ne tient pas vraiment compte de si la patiente a mal ou pas. Donc il y en a qui y vont une fois et puis après c'est fini !

Donc pour vous c'est vraiment un motif de...

François G., 45-50 ans, médecin généraliste, enseignant : Oh bah oui la douleur oui ! Et puis le... L'angoisse que ça crée est énorme ! Et beaucoup se disent « bah non, je veux pas le savoir parce que je veux pas savoir si j'ai un cancer. Je le saurai suffisamment tôt ». »

Tandis que Monique F. (radiologue) associe la douleur de l'examen à la fois au type de cabinet de radiologie (« normal » ou « de luxe » qui serait « anti-gros ») et au type de seins des femmes (gros ou petits), Patricia G. (médecin généraliste) associe la douleur au type de machine et aux gestes des manipulateurs radio. La radiologue parle d'un type de patientèle (d'un point de vue économique et physique) associé à un type de structure alors que la généraliste parle d'un type de matériel (plus ou moins adapté) associé à un type de professionnel et de geste (tact et attention).

Outre la douleur causée par la mammographie, François G. évoque la peur du diagnostic cancéreux comme une raison qui explique aussi le faible taux de participation des femmes au DO. Qu'il s'agisse des entretiens ou du focus group, la peur de la douleur et la peur du cancer sont souvent évoquées par les professionnels de santé, toute profession confondue :

³⁴ Pour valider ou non cette hypothèse et plus généralement, pour comprendre les différentes raisons qui expliquent l'insuffisant taux de participation au DO, il faudrait interviewer des femmes d'origines sociales diverses.

Joël C., 55-60 ans, radiologue : « - Parce que déjà y'a des gens qui veulent pas savoir s'ils sont malades ou pas malades, c'est pas... c'est pas interdit, et puis y'a beaucoup de femmes qui pensent que [rire]... C'est toujours une chose symptomatique, quand je dis par exemple à une femme : vous avez pas de cancer du sein, elle me dit : merci. Je lui dis : mais c'est pas grâce à moi que vous n'avez pas le cancer du sein ! Mais voilà, y'a quelque part, les gens s'imaginent que c'est moi qui donne le cancer ou pas quoi. J'ai un panier et j'en distribue un de temps en temps... et donc, quand elles viennent pas, elles sont sûres de pas avoir le cancer. La politique de l'autruche quoi. En gros les gens qui veulent pas savoir, c'est ça.

- *C'est la peur de la maladie...*

- ... Peur du résultat. L'examen, ça leur fait pas peur. C'est la peur du résultat. C'est humain. Mais il faut aussi admettre qu'il y a des gens qui ne veulent pas de ce système quoi. Ça paraît évident, mais après vous embrigadez les gens dans des opérations... et en plus il faut les... ça c'est à part mais faut faire très, très attention à tous les problèmes d'assurance liés au médical. Dans les cancers génétiques par exemple, vous avez un cancer génétique, [moi] je pourrai [pas] vous dire que vous pourrez vous assurer, acheter une voiture, acheter une maison, vous avez intérêt à être bien avec votre mari hein ! La femme devient complètement dépendante parce qu'elle a un cancer génétique. Et voilà, là aussi c'est pas très simple quoi. Parce qu'on ne le dit pas. Mais... quand vous êtes interdit bancaire entre guillemets parce que vous ne pouvez plus emprunter, ça pose d'énormes problèmes ! Donc là aussi il peut y avoir des réticences comme ça. [...]

- *Mhmm. Oui. Alors est-ce qu'il y a des situations pour lesquelles l'inclusion des patientes dans le DO s'avère pour vous compliquée, difficile ou bien inadaptée ?*

- Quand elles viennent comme ça ? Alors rarement, y'en a quelques-unes qui refusent. Parce qu'elles veulent pas faire partie d'une cohorte, bon voilà. Mais bon... c'est l'exception qui confirme la règle. Les gens acceptent bien de... de rentrer dans le dépistage. C'est bien vécu, moi je trouve que les gens vivent bien ça.

- *Et celles qui seraient réticentes, ça seraient quels aspects qui les gêneraient, du DO ?*

- Etre fichée. Elles veulent garder leur liberté, voilà.

- *Et qu'est-ce que vous répondez à ça ?*

- Bah vous avez raison, qu'est-ce que vous voulez que je leur dise [rires] ! Elles sont suffisamment grandes pour se débrouiller toutes seules et avoir leur mammographie tous les deux ans quoi [via un DI].

- *Est-ce que le fait d'être réticente au dispositif du DO ou au contraire d'y adhérer, à votre avis, est-ce que cela dépend de l'âge des patientes ?*

- Non. Il y a des personnes âgées qu'on voit pas. Et qu'on voit plus tard parce qu'elles ont eu un cancer du sein, mais... non. Quand vous avez une femme jeune qui est informée et qui veut pas venir, c'est pas de la négligence, c'est qu'elles veulent pas faire partie de la cohorte. Alors que les personnes âgées c'est plutôt... le cancer c'est pour les autres, c'est pas pour moi. Les femmes jeunes entre guillemets, si elles viennent pas c'est que c'est raisonné. Parce que toutes les femmes ont connu dans leur entourage une femme qui a eu un cancer du sein trouvé par le dépistage, donc elles sont sensibilisées. Ça marque. »

Joël C. avance, ainsi, plusieurs raisons pour expliquer l'absence de certaines femmes au DO et s'il identifie diverses causes à ce "lapin", elles renvoient d'abord, selon lui, à deux peurs différentes :

- Du résultat : ce qu'il appelle la « politique de l'autruche »
- D'être « embrigadé » dans un système. Il fait référence au dispositif du DO et à ses conséquences : entrer dans une cohorte et mettre à disposition des informations sur sa santé, subir un processus thérapeutique long et relativement lourd, les effets secondaires et les séquelles des traitements, puis faire face aux répercussions financières qui affectent le quotidien et déterminent des choix de vie (difficulté à emprunter et dépendance face au conjoint).

Joël C. distingue alors deux catégories de femmes hostiles au DO : celles qui font preuve de dénégation par peur d'être malade (le cancer n'existe pas tant qu'il n'est pas dépisté) et celles dont il précise que le refus résulte moins d'une attitude négligente que d'un choix raisonné³⁵. Il développe, toutefois, son point de vue sur cette deuxième catégorie de femmes à partir d'une explication qui se rapporte encore une fois à la peur, ce qui vient contredire la posture *a priori* rationnelle de ces dernières face au DO. Cette catégorie de femmes aurait peur que leur liberté individuelle soit menacée ou entravée (refus d'« entrer dans une cohorte », c'est-à-dire de divulguer des informations confidentielles sur leur état de santé), ou encore des répercussions physiologiques (« vous embrigadez les gens dans des opérations ») et financières d'une telle prise en charge.

En qualifiant le DO de système, le radiologue définit le dépistage comme un acte apparemment peu coûteux pour les femmes (« les gens acceptent [...] c'est bien vécu »), qui les fait pourtant entrer dans un ensemble beaucoup plus vaste, dont les conséquences sur le quotidien sont multiples. Outre les écrits scientifiques sur la manière dont la prise en charge d'un cancer affecte le rapport au temps des malades et plus largement leur vie de tous les jours³⁶, le coût financier à long terme d'un tel passé peut parfois s'avérer fatal, surtout si le revenu global du ménage est peu élevé. Le processus qui fait entrer les femmes dans la maladie et qui fait qu'elles deviennent malades (notamment au regard des effets indésirables

³⁵ L'entretien ne permet pas de savoir de quel type de femmes il s'agit et notamment si on peut les situer socialement mais il est peu probable que les femmes issues des classes populaires se renseignent par elles-mêmes sur ce type de prescription médicale et confrontent différentes sources d'informations entre elles.

³⁶ Passage du statut d'individu "bien portant" à celui de malade d'un cancer, conséquences psychiques, douleurs, fatigue, difficulté à travailler et parfois à retrouver son poste à la fin des traitements, répercussions sur la sexualité, le rapport au corps etc. Pour approfondir cette question, voir par exemple, Bataille P. *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*, Paris, Balland, 2003. Voir aussi Ménoret M. *Les temps du cancer*, Paris, Cnrs éditions, 1999. Se référer également aux nombreuses études psychologiques qui ont porté sur « la qualité de vie » des personnes atteintes d'un cancer.

des traitements) peut être dissuasif, car devenir malade d'un cancer ne se résume pas à une bataille menée contre une maladie ou une "anormalité" organique. Le coût n'est pas seulement physique, psychique ou physiologique, il est aussi social et financier.

2) Le risque de devenir malade

De plus en plus d'individus connaissent les risques économiques liés au fait d'avoir été déclarés gravement malade (pronostic vital engagé)³⁷, notamment concernant les prêts immobiliers et les crédits à la consommation. Si la convention s'Assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé (AERAS) en vigueur depuis le 6 janvier 2007 a permis de contraindre les banques à assurer les anciens malades jusqu'ici dans l'impossibilité totale de le faire, ce n'est pas sans contrepartie car ces clients doivent contracter une assurance dont le coût est plus ou moins important mais toujours significatif, afin que les banques se protègent. Les personnes qui ont souffert d'un cancer, même il y a 20 ans, étaient donc obligées, au moment du recueil de données³⁸, de payer plus cher que les autres au nom de leur passé et de leur espérance de vie possiblement plus réduite que celle de la population générale. Si une femme compte faire un emprunt pour acquérir un logement, elle n'a effectivement pas intérêt à réaliser un dépistage avant d'avoir rempli le questionnaire demandé par les banques pour accéder à un prêt bancaire. Et avec l'expansion de la « médecine personnalisée » et des séquençages génomiques, cela ne risque pas de s'atténuer, bien au contraire.

Nous l'évoquions précédemment, cette nouvelle manière d'envisager la maladie, de pratiquer la médecine et de décliner les traitements produit un basculement : passer d'un raisonnement curatif à un raisonnement préventif voire prédictif, autrement dit qui s'appuie sur les risques de tomber malade. C'est d'ailleurs déjà le cas pour l'hypertension artérielle puisque les individus porteurs de ce risque doivent contracter des assurances spécifiques lorsqu'ils font un prêt bancaire et payer plus cher que les individus déclarés "bien portants". Ainsi, comme le souligne Joël C., une femme qui a des prédispositions génétiques à un cancer du sein peut être sanctionnée financièrement alors qu'elle n'est pas encore malade, mais porteuse d'un risque. Ce changement de paradigme décale les frontières des catégories malade/pas malade, car il faut y ajouter la catégorie "pas encore malade" ou "potentiellement"

³⁷ La grande majorité des individus en âge d'emprunter connaît quelqu'un qui a souffert d'un cancer, qui s'en est sorti et qui a fait l'expérience de l'acquisition d'un prêt.

³⁸ Le troisième Plan cancer (2014-2019), paru en février 2014 (soit quelques mois après le recueil des données) invoque « le droit à l'oubli », permettant ainsi à certains anciens malades d'emprunter dans de « meilleures conditions », notamment financières. Il s'agit des personnes soignées avant l'âge de 18 ans et dont les traitements sont terminés depuis au moins 5 ans et des personnes, quel que soit leur âge, qui ne prennent plus de traitements anticancéreux depuis au moins 10 ans.

malade. Cette question se pose avec une acuité particulière dans le cadre du cancer du sein. Joël C. le dit d'ailleurs explicitement un peu plus loin dans l'entretien « Alors c'est pareil, le cancer du sein c'est pas : j'ai pas de cancer ou j'ai un cancer, y'a un tissu mammaire plus ou moins cancéreux ». Les frontières entre l'état de malade, non malade et potentiellement malade sont donc difficiles à tracer, rendant l'exercice du diagnostic complexe³⁹ et celui d'informer encore davantage, sans parler de la manière dont les femmes qui sont exemptes de symptômes cliniques peuvent endosser l'étiquette cancéreuse.

L'angoisse d'avoir mal, d'entrer dans une cohorte, mais surtout la peur du diagnostic cancéreux (d'où la volonté de ne pas savoir) sont donc, d'une manière générale, souvent les causes invoquées par les professionnels de santé pour justifier la posture hostiles de certaines femmes face au DO et ce, quels que soient la profession, l'âge et le sexe des enquêtés :

Serge G., 60-65 ans, médecin généraliste : « - Peur qu'on trouve quelque chose »

Stéphanie A., 50-55 ans, médecin généraliste : « - Y'a aussi les femmes qui veulent pas aller passer la mammo parce qu'elles ont peur du résultat hein. [...] Parce que quand ça fait peur ça peut être aussi l'inverse, moi j'en ai qui préfère pas savoir, voilà, la peur... »

Amélie G., 35-40 ans, gynécologue : « - Je pense qu'elles ont toujours peur, elles aiment pas les mammographies parce que ça fait mal. [...] « Voilà, on a toujours peur d'y aller, on a surtout peur du résultat. » [...] « Peur qu'on leur découvre un cancer »

Paul F., 60-65 ans, gynécologue : « - Ouais alors la question c'est est-ce que ça fait mal souvent. Oui, ou alors : j'ai peur d'y aller parce que ça fait mal. »

Alain B., 50-55 ans, radiologue : « - Alors, euh... le plus souvent, c'est qu'elles disent que ça fait mal... [Silence]. Alors c'est ce qu'elles disent, maintenant est-ce que c'est pas une façon de faire l'autruche aussi... »

« - *Et là ce refus, le second refus dans la seconde situation, c'est aussi lié au coût ?*

Amandine B., 30-35 ans, secrétaire médicale : - Non, à la peur. »

Joël C., 55-60 ans, radiologue : « - Peur du résultat. L'examen, ça leur fait pas peur. C'est la peur du résultat. »

Xavier V. 29 ans, manipulateur radio : « - Ouais, la peur de la maladie, je pense que c'est la principale cause. La peur d'avoir à faire face à la maladie »

Cyrile F., 40-45 ans, MG : « - En général, y'a pas de barrage, c'est juste qu'elles ont pas eu le temps. Et puis vous avez une vraie crainte du cancer en fait. Une vraie crainte du cancer, et la meilleure façon d'aborder ça, c'est de leur demander ce que ça signifie, pourquoi elles en ont

³⁹ Il s'agit probablement d'une distinction entre cancers infiltrants et non infiltrants, mais aussi entre les lésions cancéreuses qui évolueront et engageront le pronostic vital de la personne et celles qui n'auront aucune incidence clinique au cours de sa vie. Aujourd'hui, on ne sait pas encore distinguer les cancers évolutifs des autres.

peur et désamorcer en fait l'anxiété qu'il y a avec ça. C'est pas toujours évident. Parce que y'a une histoire familiale, elles ont eu ou pas des cancers autour d'elles, elles ont peur de savoir, donc voilà. Et je pense que la majorité des dépistages qui se font pas, ce sont celles qui ont pas eu le temps... à qui on a pas eu le temps de dire : pourquoi ça s'est pas fait, mais surtout, surtout, surtout celles qui ont une peur et qu'on n'a pas identifiées. [...] Mais il y a cette marge-là, entre celles qui ont peur et celles qui ont pas le temps, si nous on sait pas, on peut pas faire grand-chose. [...] Les femmes par rapport à leur santé, par rapport à leur corps, elles ont beaucoup de courage donc elles se plaignent assez peu. On peut avoir peur du résultat. On peut avoir peur de la mort, on peut avoir peur de tout ça, oui, mais une peur sur l'examen, c'est les mecs qui ont peur, c'est pas les femmes. [...] Bon, je pose la question. Ou alors... mais dis donc, vous avez pas vu... on vous a pas convoquée ? Puis j'attends la réponse. [...] S'il ressort de l'angoisse, à mon sens il faut décrypter. Il faut décrypter. C'est pas la peine de dire : c'est bien, il faut le faire, c'est important, ça marche pas ça. Ça marche sur une affiche en centre-ville. »

Maurice S., 55-60 ans, MG : « - C'est une crainte... les gens ont peur de le faire de peur qu'on leur trouve quelque chose. [...] Les gens ne se posent pas beaucoup la question du sur-traitement, sur-diagnostic etc., c'est la peur ou pas la peur. [...]

- *Alors est-ce que les questionnements ou les inquiétudes des patientes vis-à-vis du dépistage du cancer du sein, varient, selon vous, en fonction de leur situation sociale ? L'âge, la catégorie socio-professionnelle ?*

- Ah mais complètement ! Le niveau socio-professionnel, c'est évident. Plus vous avez un niveau socioprofessionnel élevé, plus vous gérez vous-mêmes vos données d'information, vos angoisses, etc., ça c'est sûr ! »

« - *En quoi l'image [médiatique] du cancer peut avoir des effets sur la façon dont les femmes se positionnent par rapport au dépistage ?*

Monique F., 50-55 ans, radiologue : - Ah bah elles ont très, très peur ! [...] Comme aussi des dames qui veulent pas de mammos parce qu'elles ont mal, parce que ceci, parce que cela, vous passez une demi-heure à les convaincre ! Et moi j'estime que là, j'ai bien travaillé quand j'ai fait ça. Mais par contre, on vient avec la manipulatrice, on essaye de lui expliquer, on lui montre comment ça comprime, que ça fait pas mal, que ça dure pas longtemps, ça c'est du travail ça. Ça c'est de la médecine. [...] Et elles [les manipulatrices radio] prennent ça très à cœur, et elles sont très embêtées quand elles peuvent pas faire la mammo, alors vous voyez, ça c'est vachement important. C'est plus important à la limite que de faire la mammo je veux dire [rires]. C'est ça la médecine. La médecine c'est pas des grandes discussions théoriques. »

Le travail émotionnel que Monique F. entreprend pour rassurer les femmes sur l'aspect douloureux de l'examen fait, selon elle, partie du métier de médecin, voire le constitue. Elle endosse alors un rôle proche de celui du médecin généraliste et convaincre devient « plus important que [de réaliser] la mammo », l'acte qui relève pourtant de sa spécialité médicale. La radiologue définit la médecine à partir d'une relation thérapeutique qui détermine les conditions dans lesquelles l'objectif médical peut être atteint : passer plus de temps à discuter pour convaincre un patient qu'à réaliser l'acte pour lequel il est consulté, par exemple. « Les grandes discussions théoriques » sont probablement associées aux colloques scientifiques ou à la recherche médicale pour elle, comme si la médecine se résumait à la clinique. On retrouve

d'ailleurs une opposition assez classique entre médecine de ville et médecine hospitalière, entre praticiens libéraux et praticiens-chercheurs.

Si Monique F. évoque la peur (d'avoir mal et d'être malade) comme la principale variable venant expliquer l'absence de certaines femmes (d'origine populaire) au DO, elle précise aussi que cette variable justifie le taux encore élevé de femmes qui vient dans le cadre d'un DI. La peur d'être malade serait alors apaisée par la possibilité de réaliser des dépistages de manière rapprochée, comme Monique F. le dit un peu plus loin dans l'entretien. Un article paru dans la revue *Santé Publique* évoque également la peur de la maladie et du diagnostic comme une raison qui explique tant la participation que l'absence de certaines femmes au dépistage⁴⁰. Les auteurs exposent deux raisons qui expliquent la préférence des femmes de milieux sociaux aisés pour le dépistage individuel au dépistage organisé. Ces deux raisons se rejoignent puisqu'elles font référence à une volonté de conserver sa liberté face à la gestion de sa propre santé. Il est d'abord question de vouloir gérer sa santé à son rythme pour rester libre de décider quand et comment se soigner, en se détachant des injonctions et des prescriptions globales. Nous pourrions d'ailleurs interpréter cette posture comme relevant d'une logique distinctive par rapport au reste de la population, stratégie assez typique des individus des classes supérieures. Ces femmes expriment, en second lieu, leur refus d'apparaître dans les cohortes et les statistiques qui permettent d'accumuler des données sur la manière dont elles gèrent leur propre santé. Ce dernier argument rejoint d'ailleurs les propos du radiologue Joël C. cités ci-dessus.

Si seulement deux radiologues ont soulevé ce point, la majorité des enquêtés (16 sur 27) justifient la faible participation des femmes au DO par leur peur d'être confrontées à un diagnostic cancéreux : 8 généralistes (dont 4 participants au focus group), 3 radiologues, 1 manipulateur radio, 2 gynécologues et 2 secrétaires médicales. Ce résultat rejoint certains écrits de la littérature médicale et sociologique et peut donc être généralisé :

« En matière de cancer, l'évocation de la maladie n'est jamais anodine et le consentement des patients au dépistage, en dehors de signes d'appel, ne peut par exemple pas être présupposé. La représentation de la maladie et des traitements, la nature des gestes associés aux dépistages (avec leur part de transgression symbolique d'atteinte à la pudeur et à l'intégrité corporelle, qu'il s'agisse d'accéder à des parties intimes du corps ou de manipuler par exemple des matières fécales) conduisent généralement à reconnaître aux patients réticents une sorte de

⁴⁰ Kalecinski J. *et al.*, « Dépistage organisé ou individuel du cancer du sein ? Attitudes et représentations des femmes », *Santé publique*, 2015/2, vol. 27, p. 219.

droit à refuser des procédures qu'ils peuvent juger excessivement dérangeantes, ou encore à préférer « ne pas savoir », aussi longtemps qu'ils se sentent bien⁴¹. »

Joël C., 50-55 ans, radiologue : « - Parce que vous avez une dame qui vient, qui a rien demandé à personne, qui a pas mal, qui a rien senti dans le sein et brutalement parce que vous lui trouvez quelque chose elle devient malade. Et il faut qu'elle admette qu'elle est malade, et en plus si vous voulez, derrière, l'enjeu de ça c'est qu'il va y avoir des traitements qui vont la rendre plus malade que la maladie. Quand vous êtes sous chimio, radiothérapie, et interventions [chirurgicales], donc il faut que la femme admette qu'elle est malade pour accepter des traitements lourds. Et qu'en plus à force de dire : « vous avez un cancer », ça se communique et que les gens admettent, bon bah voilà. C'est pas dramatique. Mais on va les embêter. Parce qu'en gros derrière, y'a 6 mois d'embêtements maximum quoi. Donc c'est lourd à supporter. »

Joël C. souligne un processus important, la manière dont une autorité légitime (ici, un médecin spécialiste) a le pouvoir symbolique de faire exister le cancer. Comme il le dit, dans le cadre du DO, le cancer n'existe bien souvent qu'à partir du moment où il est énoncé par une autorité compétente, surtout si la personne n'est pas encore souffrante. Une femme vient se faire dépister, le verdict tombe et ses conséquences avec⁴². C'est paradoxalement après le début des traitements anticancéreux que le cancer existe⁴³. Ceci pourrait constituer l'une des raisons pour lesquelles certaines femmes déclinent l'invitation au DO, en exprimant ainsi un refus d'être étiquetées comme malade du cancer avant même qu'un symptôme n'apparaisse ; en refusant de devenir malade, c'est-à-dire d'entrer dans un processus qui peut les assigner à un nouveau statut, modifier l'équilibre du corps et qui a, d'une certaine manière, le pouvoir de les rendre malades. Les praticiens interviewés ont conscience de la difficulté que constitue la confrontation à un diagnostic cancéreux et de l'angoisse que cela peut générer chez les femmes, comme Joël C. qui précise que ces réactions sont « humaines », c'est-à-dire légitimes. Les entretiens individuels révèlent, en revanche, que les médecins attribuent rarement l'absence de certaines femmes au DO aux informations qu'elles ont elles-mêmes recueillies sur les risques de sur-traitement ou de sur-diagnostic, bien que Joël C. relève certains cas où la question du sur-diagnostic a pu être dissuasif :

⁴¹ Bloy G., « Les habits neufs du Dr Knock ? Les médecins généralistes aux frontières extensibles du projet préventif », in Bujon T., Dourlens C., Le Naour G. (dir.), *Aux frontières de la médecine, op.cit.*, p. 11.

⁴² Le processus par lequel les individus deviennent malades du cancer est bien différent lorsqu'il y a des symptômes (fatigue soudaine ou douleurs) et qu'ils se répercutent sur le quotidien (perte de concentration, rythme ralenti etc.) car dans ce cas, c'est bien souvent le corps qui signifie à l'individu que quelque chose d'anormal se produit.

⁴³ Sur ce point, voir aussi Hardy A-C., « Le colloque singulier, un mythe français », *Carnet de Santé*, juin 2013, [en ligne], consulté le 25 juillet 2015. URL : <http://www.carnetsdesante.fr/Hardy-Anne-Chantal>

« - Est-ce que vous avez pu avoir de la part de patientes des questionnements ou des réticences concernant cette question du sur-traitement ? Ou du sur-diagnostic ?

Joël C. 50-55 ans, radiologue : - Ah bah celles-là elles viennent pas. Les femmes qui connaissent le sur-diagnostic, elles viennent pas ! C'est pour ça qu'il faut lutter contre le sur-diagnostic. Et d'ailleurs dans la presse féminine, quand vous avez des articles contre le dépistage, c'est à cause du sur-diagnostic. Et donc, celles-là, elles participent pas au dépistage. Le sur-diagnostic, c'est ce qui va tuer le dépistage. On l'a connu par exemple avec le cancer de la prostate hein, on a enlevé beaucoup de prostates aux hommes, on se demande encore pourquoi. Donc ça c'est le... le problème, c'est le garde-fou dans l'inverse quoi. Où s'arrêter, on sait jamais quoi. »

Dans son discours, c'est en dehors des espaces médicaux que les femmes ont accès au savoir relatif au sur-diagnostic⁴⁴. Le problème se cristallise alors sur l'information : les sources mobilisées par les femmes d'un côté et, ce que les médecins doivent dire ou taire, de l'autre.

3) La gestion de l'information : difficultés des patientes et des médecins

Les médecins ne donnent pas tous les mêmes informations aux femmes et ceci pourrait avoir des conséquences variées. En fonction de leur parcours ou de leur itinéraire médical (médecin généraliste, gynécologue, radiologue, médecines alternatives etc.), certaines femmes peuvent avoir accès à des informations contradictoires⁴⁵ ou complémentaires, recueillant ainsi des avis différents (les professionnels de santé questionnent plus ou moins la pertinence du DO au regard de la « balance bénéfices-risques »). Mais les médecins ne constituent plus la seule source d'informations reconnue comme légitime par les individus. Certaines femmes vont ainsi chercher d'autres sources d'informations (presse, sites Internet, blog, forums de discussions, récits d'expériences etc.) qui peuvent court-circuiter celles des professionnels de santé. Le tri peut alors être difficile à réaliser et le choix de participer au DO ou non peut se

⁴⁴ Bien que, comme nous l'aborderons, l'analyse du focus group montre que ce type d'information peut aussi être délivré par les médecins généralistes en second lieu, c'est-à-dire auprès de femmes qui ont déjà eu accès à cette information par leurs propres moyens.

⁴⁵ Le DO ne fait pas l'unanimité dans la communauté médicale. Sur ce point, se référer, par exemple, à Ceugnart L., Séradour B., Taieb S., Barreau B., « Que penser de la polémique récente sur le dépistage organisé du cancer du sein ? », *Oncologie*, 15, Springer-Verlag, 2013, p. 345. Voir aussi Bloy G., « Les habits neufs du Dr Knock ? Les médecins généralistes aux frontières extensibles du projet préventif », in Bujon T., Dourlens C., Le Naour G. (dir.), *Aux frontières de la médecine, op.cit.*, pp. 15-16. La sociologue écrit : « Les généralistes les plus exigeants quant aux types de preuves et de démonstration scientifique portent un regard critique sur certaines évidences de la prévention contemporaine pour d'autres raisons. Ce sont eux qui, avec l'aide des revues indépendantes, cherchent aujourd'hui à prendre des distances (parfois à l'encontre des décisions officielles, comme dans le cas du dépistage de plus en plus controversé du cancer du sein) avec les tendances au sur-dépistage puis aux sur-diagnostic et sur-traitements qu'il induit. [...] Certains généralistes expriment par ailleurs des doutes sur la valeur des années de vie que la prévention ou les dépistages susceptibles de rapporter et sur le type de normalisation hygiéniste de la société dont ils sont porteurs (quelques uns se référant explicitement aux analyses de M. Foucault en termes de biopouvoir et de surveillance) ».

construire à partir d'informations compilées par les femmes, plus ou moins compatibles entre elles et qui peuvent potentiellement complexifier leur avis sur ce dépistage systématique.

Informé sur les risques demeure complexe, car il s'agit de probabilités d'une part, et parce que la notion même de risque est subjective, d'autre part. Cette notion peut, par exemple, susciter un malentendu entre les praticiens et les femmes : ce qui peut constituer un risque d'un point de vue médical n'est pas forcément perçu ainsi par des individus *a priori* "bien portants", notamment car celui-ci n'est pas visible.

Maurice S., 55-60 ans, médecin généraliste : « - Cette dame par exemple, ça mère avait 36 ans, qui a eu un cancer du sein, elle-même en a 41, je crois que c'est pas elle qui a posé la question, c'est moi en lui disant : « qu'est-ce qu'il y a dans votre famille comme problème ? » Ca m'a surpris énormément quand même. Si j'étais une femme, si j'avais ma mère qui avait eu un cancer du sein à 36 ans, je me dirais, pourquoi pas moi ?! C'est vraiment la chose énorme ! J'ai perdu le fil de mon idée là... oui, elle venait pour des douleurs de la hanche, on était loin du cancer du sein, elle a une petite anomalie de hanche, et sa mère a fait une leucémie étant ado, un cancer du sein à 36 ans, elle avait fait un diabète, et un problème de thyroïde. Là, je... j'ai évoqué la question, je ne sais pas si je lui ai demandé de faire une mammographie, j'ai suggéré que ce serait une très bonne chose à faire, voilà. Donc ma position c'est que... il faut en parler, faut demander quelle est l'ambiance dans la famille et... parce qu'il y a pas de facteurs de risque personnel, bon, le tabac, l'obésité, tout ça c'est des facteurs de risque assez flous, c'est pas déterminant, les suites de traumatismes au niveau du sein, euh... des troubles métaboliques trop élevés sembleraient être un facteur avec l'obésité, ça bon... ça joue sur quel pourcentage ? Je ne sais pas, donc euh... Oui, on a une attitude active par moment, on sait qu'il y a des risques, lors de la prise de pilule la question se pose aussi, donc... tout en sachant qu'une maman ayant eu un cancer du sein traité n'est pas une contre-indication à la prise de pilule chez l'enfant. Mais on peut pas s'empêcher de s'interroger quand même sachant que... le cancer du sein et la révélation d'un cancer du sein est liée au taux total des hormones consommées durant la vie. »

Au cours de l'interview, Maurice S. revient à trois reprises sur cette histoire qui l'a visiblement marquée : les antécédents familiaux d'une femme de 41 ans dont la mère a eu un cancer du sein et son grand étonnement face au fait que cette femme ne demande pas spontanément qu'on lui prescrive une mammographie. Or, avant d'avoir souffert d'un cancer du sein à 36 ans, de problèmes hormonaux (thyroïde) et de diabète, la mère a été atteinte d'une leucémie à l'âge de 16 ans. Nombreux sont les articles médicaux qui abordent les séquelles des traitements anticancéreux (endocriniennes, gonadiques etc.) sur les enfants et les adolescents malades, dont les cancers secondaires font partie⁴⁶. Ce cancer du sein était-il un cancer induit par les traitements anticancéreux ? Si sa fille le pense, n'est-il pas légitime

⁴⁶ Lecompte H., *Une institution « totale » ? Enquête ethnographique d'un service d'oncopédiatrie*, op.cit., pp. 272-291.

qu'elle n'envisage pas de chercher un risque génétique de cancer du sein ? La tension se situe autour de l'information et du risque. Ce qui constitue un risque pour le médecin ne l'est pas forcément pour la personne qui sollicite une consultation pour une toute autre raison et *vice versa*. L'accessibilité et la multiplication des sources d'informations permettent à la fois d'instaurer une relation thérapeutique moins déséquilibrée, mais génèrent aussi des malentendus. Il n'est, par ailleurs, pas toujours aisé pour les médecins de déterminer ce qu'ils peuvent dire ou non, notamment sur la problématique du risque et de la gestion des facteurs de risque.

La question de l'information est également problématique pour les radiologues qui ne savent pas toujours quoi faire de ce qu'ils découvrent, notamment lorsque les deux expertises réalisées dans le cadre de la double lecture sont contradictoires. Si le DO permet de détecter précocement un grand nombre de cancers et d'augmenter les chances de survie de certaines femmes, il peut aussi être néfaste pour d'autres. Aujourd'hui, toutes les lésions cancéreuses confirmées histologiquement sont traitées sans distinction. Or, certaines lésions n'auront aucune conséquence clinique tout au long de la vie de la personne car elles n'évolueront pas ou trop lentement pour affecter quoique ce soit. Cette impossibilité à distinguer celles qui sont dangereuses des autres, entraîne des sur-diagnostic et donc des sur-traitements. Joël C. évoque la nécessité de « lutter » contre le sur-diagnostic⁴⁷, reprenant ainsi le vocabulaire et l'image de la « lutte contre le cancer »⁴⁸, comme si le sur-diagnostic constituait une sorte de maladie. Joël C. parle d'ailleurs de la nécessité de mettre en place « un garde fou dans l'inverse⁴⁹ », ce que l'on pourrait traduire par "un garde sain", comme s'il fallait limiter le nombre de diagnostics cancéreux pour éviter d'abimer inutilement les corps ; pour éviter de voir des cancers là où il n'en existe pas.

On peut alors se demander et c'est aussi la question que pose ce radiologue, comment les médecins doivent communiquer avec les femmes. Doivent-ils tout dire et tout traiter, y compris si les risques cancéreux sont minimes ? Comment trier les informations et au nom de quoi ? Les informations délivrées doivent-elle être pensées sur le mode d'un protocole que les professionnels devraient tous suivre afin d'uniformiser les pratiques ou faut-il les laisser juges de ce qui leur apparaît comme légitime à dire ?

⁴⁷ Voir l'extrait d'entretien cité plus haut, pp. 14-15.

⁴⁸ Sur ce point, se référer à Pinell P., *Naissance d'un fléau, histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, Paris, Métailié, 1992.

⁴⁹ Voir l'extrait d'entretien cité plus haut, pp. 14-15.

4) Informer en fonction d'une évaluation individuelle des risques

L'analyse de l'enquête statistique⁵⁰ a montré que les professionnels de santé étaient majoritairement favorables au DO et qu'ils encourageaient donc explicitement les femmes à y participer, sans nécessairement leur exposer les inconvénients de celui-ci. Comme l'exprime un généraliste interviewé, « - Bah je crois pas qu'on parle d'inconvénients [du DO] hein... On a assez à faire à parler des avantages ! » L'analyse des commentaires libres au sein des questionnaires a permis de mettre en évidence les postures les plus radicales (dans un sens comme dans l'autre) face au DO, tel qu'il existe aujourd'hui : tandis que 28 d'entre eux (dont 20 généralistes) affirment leur soutien total, 15 praticiens (dont 14 généraliste et 1 radiologue) expriment leur désapprobation à partir de leurs doutes sur l'issue positive de la « balance bénéfices-risques ». Cette posture critique à l'égard du DO concerne majoritairement des généralistes (14) de sexe masculin (7) et de plus de 60 ans (9). Comment expliquer la corrélation entre ces trois variables (spécialité, sexe, âge) et la posture critique des médecins face au DO ?

L'âge d'abord, peut résulter d'une capacité plus importante à accéder à un regard critique à la fin d'une carrière médicale. L'accumulation d'années d'expérience offre un recul à la fois sur sa propre pratique clinique (réflexivité) et sur les recommandations des autorités sanitaires, plus ou moins adaptées aux réalités de terrain qui varient fortement en fonction du lieu d'exercice des généralistes et du type de patients qu'ils reçoivent en consultation. Les apprentissages effectués par les médecins (et les dispositions qui en résultent) au cours de leur socialisation universitaire ne coïncident pas forcément avec ceux qu'ils effectuent lors de leur socialisation professionnelle et l'accumulation d'expériences offre sans doute aux médecins qui exercent depuis plusieurs décennies un regard plus critique, renforcé par une sensation de légitimité à remettre en cause un protocole de traitements ou un plan de santé publique⁵¹.

Le sexe (masculin) ensuite, peut être corrélé à l'âge eu égard à la féminisation de la profession médicale ces dernières décennies (progressivement depuis les années 1970 et plus intensément depuis les années 1980). Les médecins généralistes d'au moins 60 ans et de sexe féminin seraient donc moins représentés dans les questionnaires, ce qui pourrait expliquer la sur-représentation masculine⁵².

⁵⁰ Ingrand I., Tournoux-Facon C., *Rapport d'analyse statistique : étude PROSIDOCS*, 2017.

⁵¹ Comme le souligne Sylvain T., les recommandations changent. L'évolution des recommandations autour des antibiotiques en est un bon exemple.

⁵² Au total, le questionnaire a été passé auprès de 256 médecins. 52 hommes sur 135 avaient au moins 60 ans contre 11 femmes sur 121 seulement.

La spécialité médicale (médecine générale) peut enfin s'expliquer par deux facteurs. On pense d'abord à la multiplication des interventions des autorités sanitaires dans les pratiques médicales des généralistes qui évaluent et classent les praticiens : « D'incitations diffuses, mais cohérentes, [...] nous sommes donc passés avec le CAPI, les eNMR [expérimentations de nouveaux modes de rémunération], et la rémunération à la performance de la nouvelle convention, à des dispositifs qui lient précisément mesure d'indicateurs/évaluation de la performance/récompense des praticiens selon leurs résultats⁵³. »

La médecine générale est sans aucun doute la spécialité médicale la plus touchée par les recommandations officielles. Elles sont parfois perçues, au même titre que l'évaluation des pratiques qui les accompagnent, comme une intrusion qui menace l'autonomie de la profession médicale, ou encore comme un mode d'évaluation inéquitable et non ajustée.

On pense ensuite à l'expérience malheureuse du dépistage du cancer de la prostate. Même s'il ne s'agissait pas d'une recommandation nationale, beaucoup de généralistes se souviennent des effets délétères des traitements, alors même que la maladie n'aurait jamais mis en danger le pronostic vital de beaucoup d'hommes qui ont été traités après s'être fait dépistés. Ce souvenir crée une sorte d'état d'alerte à l'égard du DO spécifiquement car on retrouve l'enjeu du sur-diagnostic (et donc du sur-traitement) dans ces deux différents dépistages, même si celui-ci est difficile à peser pour le DO.

Les médecins disposent en effet d'informations contradictoires sur le taux de sur-diagnostic lié au DO car la quantification de ce risque varie grandement en fonction des articles scientifiques : inférieur à 10%⁵⁴, ou bien de 19%⁵⁵ ou encore de 30%⁵⁶. Une partie des enquêtés soulève le malaise et l'incertitude que produit la confrontation de ces différentes sources scientifiques. Le rapport du comité d'orientation de la concertation citoyenne et scientifique sur le DO le rappelle également, « il existe de nombreuses évaluations sur le sujet (notamment de nombreuses études randomisées ou observationnelles, ainsi que des méta-analyses et rapports de synthèse) dont les conclusions sur l'importance de la baisse de la mortalité, des sur-diagnostics et sur-traitements divergent fortement. La question n'apparaît donc pas tranchée, au vu des écarts observés entre les résultats et les interprétations. Ces

⁵³ Bloy G. Rigal L., « Avec tact et mesure ? Les médecins généralistes français aux prises avec les évaluations chiffrées de leur pratique », *Sociologie du travail*, 54, 2012, p. 437.

⁵⁴ *Journal of Medical Screening*, 2012 Sept;19.

⁵⁵ Marmot MG., *et al.*, « Independent UK panel of breast cancer screening. The benefits and harms of breast cancer screening : an independent review », *Lancet*, 2012, novembre ; vol. 380 (9855).

⁵⁶ Gøtzsche PG., Jørgensen KJ., « Screening for breast cancer with mammography, Cochrane database of systematic review », 2013;6.

écarts et les doutes qui les accompagnent nourrissent l'actuelle controverse sur le sujet au niveau français et international⁵⁷. »

Ces questions ont été au cœur du focus group et un peu plus d'un tiers des praticiens (7 sur 20) interviewés individuellement ou collectivement a fait part de doutes sur l'issue positive de la « balance bénéfices-risques », mettant ainsi en avant la controverse autour de ce dépistage systématique. Lorsque les échanges ci-dessous ont lieu, le focus group a débuté depuis une cinquantaine de minutes. La discussion s'est essentiellement cristallisée sur les nombreuses questions que se posent ces praticiens : comment informer les femmes ? Comment se faire un avis médical clair et éclairé sur ce dépistage organisé ? Comment se positionner scientifiquement sur ce sujet et que penser de cette recommandation des autorités sanitaires ? Cette capacité à douter et à discuter des recommandations de santé publique ou des protocoles de traitements résulte sans doute de la socialisation professionnelle des 5 généralistes (sur 6), qui ont une activité enseignante et/ou de recherche. Comme le disait l'un d'entre eux, « la gestion de l'incertitude c'est une des compétences du médecin de premier recours qu'on essaie d'apprendre à nos étudiants ». Cette capacité à accepter et à assumer le doute leur permet d'évoquer leurs incertitudes face à une partie des femmes et dans certaines conditions.

François G., 45-50 ans, médecin généraliste, enseignant : « - Delphine l'a dit tout à l'heure, en général, les gens qui se questionnent ce sont des gens qui ont lu un peu, qui ont déjà recherché et finalement à travers nos arguments on va conforter des choses qu'ils ont déjà pressenties. Parce que la plupart des gens n'ont pas fait le test parce que le papier est resté là et qu'on a autre chose à faire dans la vie. Parfois parce qu'on a peur des douleurs, parce que la politique de l'autruche voyez enfin tout ça c'est des arguments mais les gens qui se sont posés des questions déjà sur l'intérêt de ce dépistage ont lu des choses, et souvent on va les conforter à travers ce qu'on dit. Il faut essayer de leur donner ce qu'on appelle l'information éclairée c'est à dire les arguments pour, les arguments contre et...

- Tous les médecins ne sont pas dans cette démarche. Pour vous l'autonomisation des patients c'est important, vous favorisez ça ?

François G., 45-50 ans, médecin généraliste, enseignant : - Oui. Ca ne convient pas à tous les patients.

Sylvain T., 35-40 ans, médecin généraliste, enseignant-chercheur : - Avec l'idée aussi que les recommandations changent et quand je dis ça, moi je vois tous les jours des patients qui ont vu des pratiques qui ont disparu. Et pour moi c'était compliqué de dire « mais vous savez votre médecin, c'est pas qu'il était nul ou quoi mais la médecine a changé. [...] L'idée c'est quand même de les préparer au fait que comme en Belgique c'est fini, comme en Suisse c'est fini et comme c'est pas consensuel dans le monde entier... bref, ça change ! Qu'en sera-t-il si moi je leur dis « faites le, faites le, je suis sûr, je suis sûr ! » Moi je considère que je dois leur transmettre les éléments pour décider. Bien sûr que je donne mon avis, c'est-à-dire qu'à un

⁵⁷ Cases C., Di Palma M., Drahi E., Fainzang S., et al., *Ensemble, améliorons le dépistage du cancer du sein : concertation citoyenne et scientifique*, op.cit., p.5.

moment, à la fin, les gens ils sortent de la consult ils veulent savoir, je fais, je fais pas etcétera. Mais je leur fais pas croire que c'est très tranché parce que l'expérience montre que la médecine change tous les 5 ans à peu près.

- *Donc vous leurs dites « aujourd'hui j'ai des doutes » ?*

Sylvain T., 35-40 ans, médecin généraliste, enseignant-chercheur : - Exactement. Je leur dis qu'il y a des pays où ça n'est plus organisé, où ils ont arrêté de le faire, qu'en même temps en France on le fait.

[...]

Mélanie T., 35-40 ans, médecin généraliste, enseignante : « - Ma mère a eu 2, 3 soucis de santé pour d'autres choses qui n'ont rien à voir. Elle a reçu son invitation à la mammographie et à un déjeuner le dimanche elle me dit « oh ça me gonfle, j'ai pas envie d'y aller ! » bon et je me dis c'est la personne en or pour prendre le temps de lui expliquer la balance bénéfice risque, machin, bidule et elle me dit « oh bah très bien, comme de toute façon ça me gonflait, j'irai pas ! » Donc elle n'a pas fait ses mammographies et je ne peux pas m'empêcher d'avoir dans un coin de ma tête le truc de si jamais finalement elle a un truc et qu'on le découvre à un stade avancé est ce que je vais pas m'en vouloir ?!

- *Oui ça pose la question de la responsabilité parce qu'on peut prendre une décision pour soi mais quand ils s'agit de proches c'est très compliqué de dire à quelqu'un...*

François G., 45-50 ans, médecin généraliste, enseignant : - Attention, c'est résumer là, vous dites... enfin vous semblez penser qu'on n'est pas favorables !!! On émet des doutes hein c'est plutôt là où on en est...

Delphine F., 35-40 ans, médecin généraliste, enseignante : - On va pas convaincre les femmes de pas le faire !

- *J'ai bien compris oui. Mais par rapport à ce que Sylvain T. disait [...] Parce qu'il y a des médecins qui insistent et qui disent « il faut y aller, c'est très important ! » Donc vous avez quand même, certains d'entre vous [tous sauf Patricia G.], une posture un peu différente et sans parler de posture tranchée, favorable ou défavorable, pour les gens c'est quand même pas la même chose d'être face à son médecin traitant qui parle de ses doutes ou qui dévoilent ses incertitudes et d'être face à son médecin traitant qui dit « il faut y aller ! », forcément ils vont recevoir ça...*

Sylvain T., 35-40 ans, médecin généraliste, enseignant : - Mais moi je leur fais pas tellement part de mes doutes hein il faut bien le dire. Je leur dis pas « j'ai des doutes » parce que c'est pas à moi de décider, mais par contre je leur dis des choses factuelles. Je leur dis qu'il y a 20% de sur-dépistage, enfin s'ils sont prêts parce que quand même ça suppose... »

Si ces généralistes n'abordent pas systématiquement leurs propres questionnements relatifs à la « balance bénéfices-risques » auprès de leurs patientes, ils en discutent souvent avec celles qui parlent en premier lieu de leurs doutes, au regard de recherches individuelles qu'elles ont faites (notamment des lectures : articles, forums, blogs). Ce rôle informatif qu'ils ne s'autorisent à prendre que lorsque les femmes envisagent déjà qu'un tel dépistage ne soit pas forcément bénéfique au niveau individuel, permet aux médecins d'énoncer leurs doutes sans prendre la responsabilité d'endosser un rôle dissuasif. Ils ne font « que » conforter des doutes déjà énoncés par les femmes elles-mêmes, comme le montre notamment cette intervention de Delphine F. au cours de la première demi-heure du focus group : « - Après, s'ils [les patients]

me disent j'ai pas envie d'y aller, je vais pas non plus les pousser forcément à y aller. Je vais leur donner la fiche info *Prescrire* et du coup ça va sûrement les conforter dans l'idée de ne pas y aller. »

3 des 6 médecins généralistes du focus group orientent les patientes qui se posent des questions sur la « balance bénéfices-risques » du DO vers la revue indépendante *Prescrire*⁵⁸ (soit en la citant comme une source sur laquelle ils s'appuient soit en les invitant explicitement à lire les « propositions prescrire » qui synthétisent les informations à retenir sur une page) afin qu'elles puissent se faire un avis individuel sur la question. Il s'agit de favoriser l'autonomie des femmes face à une recommandation de santé publique.

Mais cela permet également aux médecins d'éviter de dissuader explicitement les femmes déjà septiques face au DO, tout en les dirigeant vers une source d'informations qui renforcera leur posture critique. Cette stratégie permet aux praticiens de se dégager de toute responsabilité morale face aux femmes les moins enclines à participer au DO, tout en favorisant leur autonomie en leur offrant la possibilité d'accéder à une information plus complète mais aussi plus complexe. Cette posture pédagogique permet aux médecins de mettre en lien leur pratique clinique avec leur pratique enseignante, voire de recherche pour l'un d'entre eux (lectures scientifiques, posture critique etc.), leur conférant une certaine congruence. Celle-ci est pourtant mise à mal par les différents enjeux dans lesquels sont pris les généralistes, notamment lorsqu'il s'agit de penser en termes d'intérêts individuels ou collectifs :

François G., 45-50 ans, médecin généraliste, enseignant : « - Je n'oublie pas que je suis un médecin pour mes patients mais que je suis un médecin au sein de la société quand même et que, effectivement, il y a des gens qui ont décidé un jour de faire le dépistage organisé. On sait très bien que quand c'est organisé c'est beaucoup plus rentable qu'un dépistage à la sauvage comme ça a été fait pour la prostate d'ailleurs... C'était la société française d'urologie qui disait qu'il fallait faire les PSA mais il n'y avait jamais eu de recommandations et jamais de dépistage organisé donc je me vois pas dire aux gens « n'allez pas faire le dépistage » et aussi pour les raisons que tu as dit, face à un patient à qui après on trouve ça [un cancer]...

- *Quand vous dites dépistage vous pensez dépistage organisé ou dépistage individuel et organisé ?*

⁵⁸ Trois articles ont été publiés sur le sujet. Voir « Dépistage des cancers du sein par mammographie : première partie. Essais randomisés : diminution de la mortalité par cancer du sein d'ampleur incertaine, au mieux modeste », *La Revue Prescrire*, novembre 2014, tome 34 n° 373, pp. 837-841 ; « Dépistage des cancers du sein par mammographie : deuxième partie. Comparaisons non randomisées : résultats voisins de ceux des essais randomisés », *La Revue Prescrire*, novembre 2014, tome 34 n° 373, pp. 842-846 ; « Dépistage des cancers du sein par mammographie : troisième partie. Diagnostic par excès : effet indésirable insidieux du dépistage », *La Revue Prescrire*, février 2015, tome 35, n°376, pp. 111-118.

François G., 45-50 ans, médecin généraliste, enseignant : - Je parle du dépistage organisé du cancer du sein. Je parle de celui là quand je dis que je me vois pas du tout déconseiller de faire ce dépistage. On est dans une société. Il y a des études qui sont derrière. C'est-à-dire qu'on a des études jusque là qui nous mettent le doute mais peut-être que avec... enfin les études se poursuivent et les données vont évoluer, enfin j'imagine, et le dépistage tel qu'on le fait maintenant, peut-être que dans 10 ans vous nous rassemblerez à nouveau autour de cette table et peut-être qu'on vous dira « ben ce qu'on a dit à l'époque euh... » Enfin peut-être qu'on vous dira « si, si on conseille fortement aux femmes d'aller le faire. » On sait pas ! »

Le discours de François G. se construit à partir d'oppositions et de rapprochements. Il oppose le dépistage « organisé » du cancer du sein⁵⁹ au dépistage « sauvage » du cancer de la prostate pour mettre en avant la rentabilité économique et la légitimité du DO qui s'inscrit dans un Plan de santé publique, servant ainsi des intérêts économiques (puisqu'il serait moins coûteux que le DI pour l'Assurance maladie)⁶⁰ et collectifs (puisqu'il serait d'intérêt public).

Une partie des critiques (nombreuses au cours du focus group) de François G. à l'égard du dépistage du cancer de la prostate se rapproche pourtant des critiques faites au DO car dans les deux cas, il relève les risques de sur-diagnostic et de sur-traitement. Il finira par évoquer la graduation qu'il effectue entre les dépistages du cancer de la prostate, du cancer colorectal et du cancer du sein : il « incite les gens à ne pas faire » le premier, ne conseille ni ne déconseille à ses patientes de faire le deuxième⁶¹ (il informe à la demande sur les avantages et les inconvénients de celui-ci) et il argumente pour convaincre ses patients d'effectuer le dernier. Cette posture d'entre deux face au DO est assez révélatrice du positionnement de la majorité des praticiens du focus group (5 sur 6).

François G. résume bien le malaise de certains médecins face au DO à partir d'une autre opposition : entre son rôle de « médecin pour ses patients » et celui de « médecin de la société ». Le second semble primer sur le premier car il inscrit le médecin dans un ensemble plus vaste où les autorités sanitaires déterminent les règles qui régissent les « bonnes » pratiques en s'appuyant sur les connaissances scientifiques disponibles. La mission du médecin est alors d'intérêt général. La posture des médecins face aux avantages et aux

⁵⁹ Notons toutefois qu'il parle « des gens qui ont décidé » de mettre en place le DO, comme si ces individus n'avaient pas vraiment de légitimité à ses yeux, malgré les « études derrière » sur lesquelles cette recommandation est sensée s'appuyer.

⁶⁰ Précisons que 2 autres participants au focus group aborderont un plus tard leur difficulté à évaluer la rentabilité du DO face au DI. Au regard de la difficulté à quantifier le nombre de dépistage réalisé dans le cadre d'un DI (car les femmes ne rentrent pas dans une cohorte, contrairement à celle qui participe au DO), nous ne disposons pas de chiffres qui permettraient d'objectiver la rentabilité économique du DO, argument pourtant souvent mis en avant pour justifier ce Plan de santé publique.

⁶¹ Il précisera tout de même qu'aborder systématiquement le DO avec les patientes qui sont dans la tranche d'âge concernée en leur demandant simplement si elles ont reçu leur invitation constitue déjà une incitation.

inconvenients du DO peut être particulièrement complexe : ce qui est bénéfique au niveau collectif ne l'est pas forcément au niveau individuel.

Les médecins gèrent différemment leurs incertitudes pour eux-mêmes et face à leurs patientes et informent donc différemment les femmes sur la question des risques auxquels le DO les expose. Si la majorité des participants au focus group informe les femmes sur la question de la « balance bénéfices-risques » afin de favoriser leur autonomie et/ou de se défaire d'une responsabilité morale, l'information sur les risques liés au DO est parfois délivrée dans un tout autre objectif : dissuader les femmes d'avoir recours au DI :

« - *Est-ce qu'il vous arrive d'informer les patientes par rapport à ces questions du sur-diagnostic ?*

Joël C. 50-55 ans, radiologue : - Quand elles viennent et que c'est inutile, ouais. [Rires]. Mais elles comprennent ! Mais d'un autre côté, alors y'a un piège terrible si vous voulez, c'est qu'il m'est arrivé d'avoir des trucs fou-furieux de sur-diagnostic, mais vous ne pouvez pas ne pas faire les examens, parce que j'ai retrouvé une fois, enfin c'est arrivé deux fois, un cancer ailleurs ! Qu'on voyait pas en première lecture, etc., mais un cancer ailleurs qu'on voyait en échographie et qu'on ne voyait pas autrement. Alors si vous refusez l'examen, vous êtes mal ! Donc voyez y'a pas... à partir du moment où le second lecteur dit une connerie, c'est irrécupérable. [...] Et c'est pour ça par exemple y'a des femmes, au cours d'un décès ou d'une contrariété suite à un divorce qui font plus de cancers après. Parce qu'il y a une baisse des défenses de l'immunité dans ces cas-là. Et si dans des zones limites comme ça où vous avez pas la sagesse de dire : on ne voit rien, vous créez une anxiété chez la femme, et ça aussi c'est un facteur de carcinogénèse. C'est pour ça que c'est très dangereux de faire du sur-diagnostic, il faudrait arriver à ce qu'il y ait quelqu'un qui mette un garde-fou, même en disant : tant pis, on laisse passer un petit nombre de cancers du sein. Mais bon, il faut une autorité morale, je sais pas ce qu'il faut faire pour ça. A partir du moment où la machine est lancée, on ne peut pas ne pas faire les examens. »

La question du sur-diagnostic recouvre différents enjeux : (inter)médical, moral et stratégique. L'enjeu (inter)médical découle d'abord de la dimension subjective de l'appréciation du risque. Joël C. est partagé entre deux prises de risque : parler de diagnostic cancéreux à une femme à partir d'anomalies cliniques qui ne seraient pas forcément dangereuses et risquer ainsi que l'anxiété générée par l'annonce détériore significativement son état somatique et clinique et, à l'inverse, sous-estimer un risque qui finirait par engager son pronostic vital alors que cela aurait pu être évité.

La question du sur-diagnostic recouvre par ailleurs un enjeu (inter)médical *via* la double lecture qui expose les radiologues au regard de leurs pairs. Minimiser ou "passer à côté" d'un risque peut mettre un praticien en difficulté face à l'un de ses confrères, l'exposant à une évaluation de son diagnostic, ou encore à des tensions en cas de désaccord médical. Mais la seconde lecture protège avant tout les radiologues. Béatrice Jacques et Anne-Laurence

Penchaud le soulignent, « la seconde lecture fait loi et doit donc être respectée⁶² » mais elle protège surtout les radiologues car « elle sécurise et dégage le professionnel de toutes responsabilités », quitte à traiter trop de femmes car « les radiologues sont unanimes : quand le premier lecteur ne parvient pas à voir ce que le second lecteur considère comme une anomalie, cela aboutit à la production d'un sur-diagnostic et donc à un sur-traitement⁶³ ».

Informé sur le risque de sur-diagnostic recouvre en second lieu un enjeu moral. Celui-ci est exacerbé dans le cas où la deuxième lecture contredit la première. Si Joël C. arrive finalement à la conclusion qu'il faut tout traiter, y compris si les risques sont très faibles malgré les possibles conséquences néfastes que cela aurait pour les femmes, c'est pour lui éviter d'endosser la responsabilité morale d'un éventuel décès : mieux vaut trop traiter que pas assez. Il envisage, en revanche, qu'une autorité morale (comme l'HAS par exemple) puisse endosser cette responsabilité en régulant les sur-diagnostics, c'est-à-dire en procédant à une nouvelle hiérarchisation des risques.

Informé sur le sur-diagnostic recouvre enfin un enjeu stratégique. Ce dernier enjeu est directement corrélé à la relation thérapeutique et aux pratiques des femmes : ce qu'un médecin estime pouvoir dire ou non à la personne qu'il reçoit en consultation et l'ajustement des informations qu'il délivre aux comportements de la personne. Le discours du radiologue Joël C. varie en fonction de ce qu'il estime être la juste utilisation du dépistage par ses patientes, au regard du niveau de risque auquel elles sont exposées⁶⁴. Il informe volontiers les femmes qui ont recours au DI sur le risque de sur-diagnostic lié au dépistage afin de les orienter vers le DO (moins fréquent et donc *a priori* moins dangereux que le DI). Il s'agit de celles qui auraient recours au dépistage de manière non justifiée et en dehors du dispositif prévu par les autorités sanitaires. Informé sur le risque de sur-diagnostic devient paradoxalement, un moyen de convaincre les femmes d'avoir recours au DO. Le choix de dévoiler ou non cette information est donc à double tranchant mais reste un choix individuel.

Pourtant, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la réforme du système de santé ainsi que le code de déontologie médicale stipulent explicitement que les médecins sont dans l'obligation de délivrer une information claire et loyale à leurs patients afin que ceux-ci puissent prendre une décision « éclairée ». Cette recherche permet de révéler la manière dont

⁶² Jacques B. Penchaud A-L., « les effets de la politique du dépistage organisé du cancer du sein sur l'expérience du travail mammographique des radiologues », *Revue française des affaires sociales* 2011/2, n°2-3, P. 216.

⁶³ *Ibid.*, p. 218.

⁶⁴ Le DI est en effet plus recommandé que le DO pour certaines femmes (antécédents familiaux et prédispositions génétiques, autre cancer etc.).

les praticiens informent les femmes en fonction d'une classification subjective des risques et donc à partir d'une hiérarchisation individuelle :

Maurice S., 55-60 ans, médecin généraliste : « - Mais c'est le grand dilemme du moment quoi, c'est un défi, c'est d'arriver à un dépistage le plus efficace possible et sans être... agressif envers des gens qui n'auraient pas besoin qu'on le soit.

- *Oui. Là vous évoquez la question du sur-traitement, par exemple ?*

- Eventuellement oui, oui, oui parce que là, je serais mal placé pour en parler, évidemment, nous... si on fait du dépistage, on est content, mais si on apprend qu'on est nuisible, ça devient un problème. Alors c'est sûr que le médecin généraliste il n'était pas du côté du sur-traitement, parce que le moyen de dépistage manuel c'est une recherche de tumeur accessible, donc euh... avec le risque de sous diagnostiquer, bien entendu, mais au moins bon, on n'était pas dans le chapitre du sur-traitement. Le risque de dépister du trop, c'est de sur-traiter. Mais ça au fond, c'est pour toutes les pathologies, mais pour le sein ça paraît assez évident. Ça a été surprenant car on était très content d'avoir des façons de dépister plus performantes, puis tout d'un coup on se dit : « là, on va dépister de trop ». Mais quand on réfléchit bien dans tous les domaines c'est la même chose ! Après tout, pour le cholestérol, vous dépistez, tiens, vous avez du cholestérol, est-ce qu'il faut traiter etc. ? C'est tout hein finalement !

- *Alors cette question des... des polémiques par rapport au dépistage, est-ce que c'est des thématiques que vous abordez plutôt entre collègues, ou est-ce qu'il vous arrive aussi de les aborder avec les patientes ?*

- Les polémiques... nous on en fait fi, d'une part, parce qu'on peut pas entrer là-dedans, actuellement en 2014 les polémiques, si le patient n'en parle pas, le dépistage... notre rôle à nous est de pousser la patiente à faire son dépistage, et... notre rôle est devenu minime, c'est juste de stimuler la patiente à faire son dépistage. Avec le stimulus au-dessus qui est le contrat à la performance. C'est-à-dire qu'on comptabilise les patientes qu'on a vues et qu'on a convaincues. Voilà. Ou qui étaient convaincues, mais enfin bref, donc on est stimulé financièrement à convaincre les patientes à faire ce dépistage. Voilà, d'où l'intérêt de tout le monde, c'est de faire ce dépistage. Après la polémique ça nous dépasse parce que là, on n'a pas... chacun individuellement ne peut pas traiter toutes les données qui apparaissent sur les résultats exacts... à mon niveau, je peux pas parler de sur-traitement. Je ne sais pas qui est sur-traité éventuellement. Ça c'est... donc on fait du dépistage. »

Malgré ses doutes sur la constante fiabilité du DO, Maurice S. « stimule » et « convainc » les femmes de participer à ce dépistage systématique, comme s'il s'agissait d'un exercice de rhétorique et ce, « dans l'intérêt de tout le monde » : les autorités sanitaires qui mènent à bien un plan de santé publique, les médecins qui reçoivent une récompense financière proportionnelle à leurs efforts de persuasion et les femmes (hormis celles qui seraient victimes d'un sur-diagnostic et donc d'un sur-traitement). Il justifie sa posture de sachant qui ne dit pas tout à ses patientes en jouant sur l'incertitude - sa difficulté à placer le curseur pour savoir quand le traitement est nécessaire - se dédouanant ainsi en partie de sa mission informative (si l'on s'en tient strictement à la loi du 4 mars 2002). Il relativise ensuite ce

dilemme moral (savoir sans dire) en généralisant cette problématique à l'ensemble des maladies que l'on prévient aujourd'hui, bien qu'il compare deux pathologies très différentes (cancers et maladies cardiovasculaires), tant sur leur nature que sur les effets secondaires et les séquelles laissés par les deux types de traitements thérapeutiques que nécessitent la prise en charge de ces deux pathologies.

La gestion de l'incertitude sur le DO varie d'un médecin à l'autre. S'ils ont quasiment tous conscience de la polémique posée par la question du sur-diagnostic et qu'une partie d'entre eux parle du dilemme moral que cette question leur pose (parfois pour des raisons différentes), ils ne partagent pas nécessairement ces informations avec leurs patientes. Ceux qui choisissent de le faire s'adressent à deux types de femmes : celles qui exposent en premier lieu leurs doutes et leur hésitation à participer au DO ou celles qui ont recours au DI. Dans le dernier cas, la nature de l'information vient s'ajuster à un objectif thérapeutique.

Or, toutes les femmes âgées de 50 à 74 ans devraient avoir accès à l'ensemble des informations relatives au DO, qu'il s'agisse des avantages ou des inconvénients, afin de les laisser décider de la manière dont elles veulent gérer leur corps et leur santé. Il ne s'agit pas d'homogénéiser ou de modéliser la relation thérapeutique qui reste nécessairement façonnée par des interactions entre un praticien et un patient donné. Celle-ci est toujours unique, car elle dépend de la manière dont les deux parties qui la constituent s'ajustent l'un à l'autre. Le travail médical est donc tributaire de cette relation thérapeutique, de la posture et des caractéristiques de chacun de ses patients. Ce constat pose un certain nombre de questions, notamment sur l'articulation possible entre les directives générales des autorités sanitaires en matière de prévention et la variété des patients rencontrés par les médecins. Comment les patients se distinguent-ils entre eux ? Comment cela vient-il modifier les pratiques médicales et dans quelle mesure les caractéristiques psychiques et sociales des patients peuvent-elles empêcher les médecins de répondre aux objectifs fixés par les pouvoirs publics ?

III Du général au particulier

1) « Faire » de la prévention

Les nombreux progrès thérapeutiques de ces dernières décennies ont permis de soigner de plus en plus de maladies aiguës, mais ont aussi laissé la place à de nouvelles pathologies, les maladies chroniques, dont la prise en charge constitue désormais un nouveau défi⁶⁵. Les enjeux de santé publique se sont donc en partie décalés, se focalisant davantage sur la prévention « secondaire » et « tertiaire », telles que définies par l’OMS, notamment pour contenir les maladies chroniques. La plupart des actions de prévention confiées aux médecins sont ainsi pensées sous un versant curatif. Si l’on prend l’exemple des cancers, il s’agit d’amorcer une prise en charge le plus tôt possible à l’aide de la chirurgie, de la radiothérapie ou encore de la chimiothérapie. On pourrait aussi penser un mode de prévention « primaire » en travaillant sur les modes de vie et de consommation des individus⁶⁶. C’est le paradoxe de la prévention en France car comme le souligne Marie Ménoret, « la promotion de la prévention repose, entre défiance et confiance, sur des objectifs de faits assez ambivalents puisqu’il s’agit non pas de prévenir l’apparition d’un cancer mais de la détecter le plus précocement possible⁶⁷. »

La prévention est le plus souvent pensée "par le haut", à partir d’actions globales et de plans de santé publique. Malgré la diversité des professionnels de santé désignés pour mener à bien ces actions préventives, les médecins généralistes en sont les acteurs centraux. Les généralistes sont mis en difficultés par la pluralité des actions à mener (examiner la personne et répondre à ses demandes, mener des actions pour prévenir les cancers, l’hypertension, le cholestérol etc.), par la réceptivité et la disponibilité plus ou moins importante des patients aux actions de prévention, surtout dans le cadre d’une consultation pour un problème ponctuel (en dehors des renouvellements d’ordonnances, par exemple) et par la diversité des types de patientèles : « les généralistes reçoivent et sélectionnent en fonction de leur implantation, de leur style de pratique et de leur personnalité, des patients très différents dans leurs modes de

⁶⁵ Benamouzig D., Velpy L., « Les usages des mesures de qualité de vie en santé : le cas de la maladie mentale », *Esprit critique*, Vol. 3, n°4, avril 2011, p. 9.

⁶⁶ Les autorités sanitaires auraient pu diffuser des campagnes informatives sur l’alimentation, les pesticides, l’effort physique, les risques liées aux hormones etc. pour diminuer l’exposition à certain nombre de facteurs de risque. Pour une explication des différents types de prévention, voir Cases C., Di Palma M. Drahi E., Fainzang S., *et al.*, *Ensemble, améliorons le dépistage du cancer du sein : concertation citoyenne et scientifique*, Rapport du comité d’orientation, septembre 2016, p. 76. Voir aussi Peretti-Vatel P., Moatti J-P., *Le principe de prévention : le culte de la santé et ses dérives*, *op.cit.*

⁶⁷ Ménoret M., « Le risque de cancer du sein en France : un mode unique de prévention », *op.cit.*, p. 155.

vie et leurs dispositions vis-à-vis de la prévention. Ils ne maîtrisent pas les occasions d'aborder la prévention avec un patient qui peut « choisir » de ne les consulter que de loin en loin pour des motifs aigus⁶⁸. »

Les généralistes doivent donc s'adapter aux demandes et aux attentes de leurs patients ainsi qu'à leurs préoccupations et à leur mode de vie.

Maurice S., 55-60 ans, médecin généraliste : « - Mais en général c'est simple, les gens qui veulent pas de dépistage c'est parce que... ça peut pas m'arriver parce que je veux pas que ça m'arrive et ça m'arrivera pas. Donc c'est déni quoi. C'est du déni, en général. 99 %. Ou alors si vous êtes dans des mauvaises passes existentielles, je veux surtout pas avoir des problèmes de ce type à traiter actuellement, j'ai mon divorce, il y a mes enfants, tout le monde est contre moi, j'ai de l'argent qui traîne à droite à gauche je sais pas comment m'en sortir, bon. La personne est noyée dans ses problèmes, voilà. Mais autrement, on motive. »

Le début de la phrase « en général, c'est simple » sous-tend effectivement quelques cas particuliers plus complexes où le généraliste n'a pas d'autres choix que de s'adapter aux caractéristiques, psychologiques en l'occurrence, de la personne. D'autres travaux abordent la nécessité d'une adaptation du médecin au patient qui vient le consulter :

« Les généralistes considèrent qu'une juste démarche préventive consiste moins à dérouler un programme standard sur des sujets indifférenciés qu'à faire preuve de jugement pour évaluer l'opportunité d'une proposition en fonction de la manière dont elle sera reçue et de ce que le patient pourra effectivement en faire. Limiter les risques prévisibles concernant la santé à venir passerait ainsi par un cheminement complexe du médecin au côté du patient, composant avec son autonomie ou sa vulnérabilité⁶⁹. »

S'ils veulent prévenir efficacement, les généralistes doivent être relativement souples pour sortir d'un cadre général de prévention en l'adaptant au cas par cas. Les personnes submergées par des problèmes d'argent et/ou psychologiques peuvent difficilement être réceptives aux actions de prévention, quelles qu'elles soient. On sait que le DO recrute peu de femmes issues des classes populaires, contrairement aux femmes issues des classes moyennes et supérieures⁷⁰ : sans doute que de multiples raisons viennent expliquer ce phénomène

⁶⁸ Bloy G. Rigal L., « Avec tact et mesure ? Les médecins généralistes français aux prises avec les évaluations chiffrées de leur pratique », *op.cit.*, p. 442.

⁶⁹ *Ibid.*, p. 440.

⁷⁰ Voir, par exemple, l'enquête publiée par l'ORS Nord-Pas-de-Calais qui traite des inégalités sociales face au dépistage du cancer du sein. Les auteurs concluent : « L'analyse des données issues de l'enquête décennale Santé

social⁷¹. Mais les difficultés financières et plus largement la précarité qui contraint les individus à se centrer sur le présent en les empêchant de se projeter constitue probablement une variable qui peut en partie expliquer ces disparités sociales, comme le souligne également un rapport publié par l'INCa⁷² et comme l'avancent depuis longtemps certains travaux de Luc Boltanski :

« La médecine préventive requiert des sujets sociaux l'adoption d'une conduite rationnelle face à la maladie qui, réinsérée à titre d'éventualité possible dans un plan de vie, peut alors être maîtrisée ou surmontée par la prévision à long terme. Or, les conditions objectives dans lesquelles se meuvent les membres des classes populaires et, plus particulièrement, l'insécurité économique qui les retient d'adopter dans le domaine économique une attitude de prévision (supposée, par exemple, par la planification à long terme des décisions d'achat) leur impose l'intériorisation d'un *ethos* et d'une attitude à l'égard du temps qui leur interdit, *a fortiori*, l'adoption d'une telle attitude de prévision face à la maladie⁷³. »

2) L'ajustement du travail médical aux caractéristiques des personnes malades

Le travail médical varie en fonction des caractéristiques sociales des patients, obligeant alors les médecins à s'adapter. L'entretien mené avec Monique F. est assez exemplaire de la manière dont le lieu d'exercice et, par conséquent, des caractéristiques sociales des femmes qui viennent la consulter déterminent la forme que peut prendre la relation thérapeutique et la manière dont le DO peut avoir du sens :

Monique F., 50-55 ans, radiologue : « - Là où je travaillais avant, c'est une région où il y a beaucoup de politiques sociales et de dépistage, et c'est important parce que sinon les femmes elles viendraient pas, y'a beaucoup de femmes immigrées et c'est vrai que pour les décider, faut vraiment que ce soit gratuit, qu'elles reçoivent une lettre etc.
[...] Et apparemment dans la région [là où elle travaille maintenant, en Bretagne], elles obéissent bien, elles ont bien intégré le truc, ça fait partie d'une hygiène quoi.

de l'Insee nous a permis de mesurer l'influence des facteurs socio-économiques, et particulièrement l'effet du revenu du ménage et du niveau d'études sur la pratique du dépistage du cancer du sein et du col de l'utérus. (...) Les inégalités de participation au dépistage peuvent contribuer à la surmortalité observée dans la région et les campagnes de dépistage organisé doivent s'efforcer de les prendre en compte, par exemple par des actions d'information ciblées vers les femmes au statut socio-économique bas, afin d'en limiter l'impact. » (pp. 19-20). Se référer à Prouvost H., Poirier G., « Influence des facteurs socio-économiques dans le recours au dépistage du cancer chez les femmes du Nord-Pas-de-Calais : résultats de l'enquête décennale Santé, France, 2002, *BEH thématique 2-3 /23*, Janvier 2007, pp. 17-20.

⁷¹ Cette thématique constituerait un sujet de recherche à part entière.

⁷² *Ethique et dépistage organisé du cancer du sein en France*, synthèse du rapport, *op.cit.*

⁷³ Boltanski L., *Les usages sociaux du corps*, *Annales. Economie, sociétés et civilisations*, 26^e année, N. 1, 1971, p.221.

[...] Mais c'est vrai, on essaye toujours, les secrétaires c'est automatique si vous voulez... c'est vraiment automatique, elles essaient toujours de pousser pour que ce soit un dépistage avec une relecture. Et les femmes sont très en faveur. Alors que ça, moi c'était pas comme ça avant quand j'étais dans une banlieue parisienne défavorisée. Mais peut-être parce que le dépistage était... c'était avant quoi. Les femmes souvent elles disaient : ah non, non, je veux pas attendre, j'ai pas besoin de seconde lecture... et je trouve ça regrettable. D'ailleurs, la structure de gestion nous secouait de temps en temps les antennes pour nous dire : mais faites passer les femmes ! Mais si elles veulent pas, on peut pas les forcer ! On leur expliquait que c'était mieux, etcétera mais bon. Y'en a qui voulait tout de suite, maintenant... non, ici, je trouve qu'elles sont beaucoup plus disciplinées, et peut-être que c'est rentré dans les mœurs, c'est une routine, quoi. Mais je pense que la bretonne est plus disciplinée de base (rires)... c'est peut-être ça !

[...] Franchement, celles qui échappent entre 50 et 74 ans, c'est vraiment qu'elles ont... pas de boîte aux lettres, pas de téléphone... on a des populations socialement défavorisées, et qui viennent, bon. Mais faut que ça progresse, je suppose que ce que je peux pas voir, je le vois pas, le fin fond du fin fond de la région...

[...] J'en avais une en banlieue parisienne, elle faisait tout... une roumaine. Elle était à la CMU, donc elle payait pas, et je peux vous dire elle faisait une mammo tous les six mois. On s'est aperçu avec les collègues qu'elle en faisait partout. C'est pas possible de s'en dépêtrer. Du coup, j'ai peur, j'ai mal, je veux une mammo. Vous pouvez pas accéder des fois, c'est terrible. Je sais pas comment font les médecins traitants. Y'a aucun argument objectif qui peut marcher. J'ai moins ça ici, j'arrive plus à discuter avec les gens, ils ont un cerveau, ils s'en servent. Mais des fois, vous savez la population des quartiers défavorisés... sur le plan socioculturel... il faudrait toute une éducation, vraiment. C'est surtout le rapport au corps. Y'a des femmes... visiblement, y'a quelque chose qui va pas quoi. Mais bon. Après, on essaye de faire ce qu'on peut. Mais ici, on peut expliquer, on peut dire des choses scientifiques, l'état des connaissances actuel. On peut.

[...] Après le niveau social ça peut être dans les deux sens, parce que quelqu'un de socialement défavorisé, il va peut-être plus respecter la parole du docteur, mais aussi ne rien comprendre. Voyez ? Donc y'a les deux choses. Les immigrées, en banlieue parisienne, ça pouvait être les deux choses. Soit elles s'en foutaient complètement, soit au contraire elles écoutaient bien le docteur, et ça c'est bien aussi. Après vous avez la personne socialement favorisée qui sait tout. Qui a tout vu et qui juge par elle-même. »

Le discours de Monique F. se construit sur ses représentations de la "bonne" patiente, c'est-à-dire celle qui obéit et qui est disciplinée. Le DO apparaît alors moins comme une invitation que comme une injonction qui viendrait d'une autorité légitime, sanitaire en l'occurrence. Monique F. dit d'ailleurs, à propos de son implication personnelle dans le DO : « je fais mes mammos : je reçois, je fais, j'obéis ». La radiologue oppose les patientes entre elles à partir de deux types de patientèles, inscrites dans deux zones géographiques différentes : banlieue parisienne *versus* Bretagne, deux zones dans lesquelles elle a exercée. Le clivage se fait à partir de deux types de population. Le premier rassemble une population essentiellement immigrée et populaire avec un faible capital économique et culturel : ces femmes devraient davantage être accompagnées (voire prises en main) et ne viendraient pas si on ne leur garantissait pas la gratuité de l'examen. Elle continue d'opposer « la banlieue parisienne

défavorisée » où les femmes seraient moins « observantes », moins obéissantes et moins « éduquées », aux femmes bretonnes qui auraient « bien intégré le truc », qui auraient une « hygiène » et qui seraient « très en faveur » du DO, hormis celles du « fin fond du fin fond de la région » Bretagne, c'est-à-dire les femmes qui vivent en milieu rural isolé (pour reprendre les catégories de l'INSEE), dont on peut également supposer qu'elles disposent d'un faible capital économique et culturel. Celles-ci ne viendraient pas au DO non plus.

Si Monique F. oppose clairement les femmes en fonction de leur milieu social d'appartenance, elle clive aussi les femmes des classes populaires entre elles : il y aurait d'abord celles qui n'écoutent rien et qui auraient besoin d'être « éduquées » autrement dit, celles qui seraient suffisamment ignorantes ou inconscientes pour ne pas suivre les prescriptions médicales. Ces femmes auraient un rapport au corps et à la santé à la marge. Il y aurait ensuite celles qui n'en font qu'à leur tête, comme cette patiente roumaine qui n'écoute pas non plus les médecins mais qui, à l'inverse des premières, est dans la surconsommation d'exams médicaux. Il y aurait, enfin, celles qui écoutent et respectent à la lettre les conseils et les prescriptions médicales, c'est-à-dire celles qui seraient « observantes » bien qu'elles ne « comprennent rien » de ce qu'on leur explique, comme si elles étaient « observantes » par défaut car elles n'ont pas les moyens de faire autrement⁷⁴.

Monique F. le dit explicitement, la zone géographique dans laquelle elle exerce son métier de radiologue détermine le type de patientèle avec lequel elle doit travailler et influence considérablement sur sa pratique : sa manière de communiquer, d'informer, d'accompagner les femmes ainsi que le nombre de patientes qu'elle accueille dans le cadre du DO. Il en va de même pour les généralistes, qui ont parfois l'impression que les efforts et le temps qu'ils passent à pousser les femmes à adhérer au DO ne sont pas récompensés comme ils le devraient par les autorités sanitaires, comme le souligne également un des articles précédemment cité :

« Les médecins sont soumis à une obligation de moyens et non de résultats, mais ériger des indicateurs de moyens en critères de qualité, sans considération pour ce que les patients en retirent ou non, peut s'avérer trompeur. D'où ces médecins qui s'insurgent, lors des

⁷⁴ Contrairement aux enseignantes, que Monique F. présente comme des patientes « hyper informées » et donc « hyper désinformées » grâce ou à cause d'Internet. Celles-ci ont, selon elle, un « discours pseudo-scientifique très élaboré », « connaissent tout » et embêteraient les médecins avec « leurs digressions ».

discussions autour de l'enquête qualitative à l'idée de « soigner des indicateurs » ou des dossiers plutôt que des patients⁷⁵. »

3) De l'évaluation du travail individuel de prévention par les autorités sanitaires à l'évaluation entre pairs

La rémunération à la performance a incité les médecins à remplir certains objectifs et à accepter la régulation de leur pratique par le haut. Maurice S. (55-60 ans, médecin généraliste) parle d'ailleurs de « contrat à la performance ». Mais ce mode de rémunération induit un mode d'évaluation des pratiques égalitaire pour les généralistes, comme si leurs efforts étaient systématiquement récompensés s'ils appliquaient correctement les directives officielles, notamment dans le cadre du DO. Or, Géraldine Bloy et Laurent Rigal soulignent la « mauvaise corrélation entre l'investissement des généralistes dans le dépistage des cancers gynécologiques, tel qu'il ressort de leurs dossiers, et le taux de dépistage de leurs patientes. Les généralistes qui se reposent le plus pour ces soins sur d'autres acteurs (gynécologues pour les femmes y ayant accès, dépistage organisé) ont des patientes aussi bien voire mieux dépistées. Or, le CAPI rémunère, au titre d'un effort individuel supposé, les médecins dont les patientes sont dépistées pour le risque de cancer du sein⁷⁶ ».

Ce mode d'évaluation est égalitaire mais inéquitable pour plusieurs raisons. Premièrement, car les femmes qui sont suivies par un gynécologue sont déjà fortement encouragées à participer au DO. Leurs généralistes n'ont donc pas besoin de les inciter davantage pour espérer une gratification financière et obtenir un taux important de participation de leurs patientes au DO. En second lieu, car le lieu d'exercice influe grandement sur la capacité des généralistes à répondre aux objectifs fixés par les autorités sanitaires, à la fois parce qu'il détermine le type de patientes qu'ils reçoivent en consultation et parce que l'accessibilité ou non à des cabinets libéraux de radiologie sur le territoire fausse l'évaluation des généralistes par les autorités sanitaires. Les praticiens installés dans des zones géographiques qui ne disposent pas de cabinets de radiologie seraient fortement désavantagés car les femmes qui passeraient leurs examens à l'hôpital ne seraient pas comptabilisées dans les taux de participation au DO. Le travail de persuasion entrepris auprès des femmes ne serait donc pas toujours objectivable et reconnu.

⁷⁵ Bloy G. Rigal L., « Avec tact et mesure ? Les médecins généralistes français aux prises avec les évaluations chiffrées de leur pratique », *op.cit.*, p. 441.

⁷⁶ *Ibid.* p. 443.

Cyril F., 40-45 ans, médecin généraliste : « - Alors... en fait y'a une anomalie dans notre département, mais qui peut-être est que dans notre département... c'est que, finalement, on a du mal à savoir quel est le pourcentage de nos patientes qui ont bénéficié du dépistage. Première chose.

- *Pourquoi ?*

- Parce que... ceux qui font les examens à l'hôpital, pour des raisons statistiques, la sécu ne les comptabilise pas. Si vous lisez les chiffres officiels, on doit être à moitié moins de tout le monde. Ce n'est pas une réalité, c'est simplement le fait que 100% des mammographies qui sont effectuées à l'hôpital ne sont pas comptées. Pour des raisons de facturations, le souci c'est qu'à l'hôpital vous avez une facturation qui est différente. Ce qui a entraîné lors d'une visite du médecin conseil qui est venu me voir, il m'a expliqué : lorsqu'on va vous donner vos résultats officiels, parce qu'en plus on est rémunéré pour ce genre d'activité, pour encourager à être fait, donc évidemment je touche zéro hein... parce que forcément je suis très en-dessous. Il me dit, mais... je n'ai pas le droit de donner officiellement le nombre de personne qui n'ont pas été faire l'examen, pour des histoires de statistiques, mais tu me téléphones et je te les donnerai [rires]. Voilà. C'est-à-dire qu'on arrive à des espèces de système data, sauf que vous pensez bien que [incompréhensible : 10'11] j'ai jamais pris la peine de passer un coup de fil pour que moi sur mon ordinateur où j'ai tous mes résultats et lui sur le sien, voilà, il m'en manque 30, 40, 12, je ne sais pas. Pourquoi je rentre dans le détail, c'est parce que ça veut dire qu'aujourd'hui je ne peux pas corréliser les efforts que je fais à un résultat. Et ça c'est très démotivant. Alors vous avez sûrement regardé le taux de dépistage, par région, je sais pas si vous vous êtes amusée à regarder ça...

... *Oui.*

Et vous avez peut-être constaté que dans les environs, on était tous des billes quoi [rires]. Mais comment ils font ? Ils ont pas de femmes ici ? Et en fait c'est à cause de ça. C'est-à-dire que vous aviez historiquement un cabinet de radiologie installé en ville, qui a fermé, et l'hôpital six-huit mois après passe la commande d'un mammographe flambant neuf, probablement le meilleur du département, numérisé et tout, et qu'ils ont installé. Avec des professionnels qui travaillent très bien. Donc nous, on envoie tout sur le secteur. En deux ils peuvent aller sur L., et après à R. Donc R. c'est super loin, ils vont pas y aller, L. c'est un peu moins loin mais quand leur copine leur on dit que la machine à L. faisait une pression sur le sein qui fait beaucoup plus mal qu'à J., voilà. Donc probablement que 80% des femmes du coin se font dépister à l'hôpital. La seule raison pour laquelle elles vont ailleurs c'est que des fois les rendez-vous sont un peu longs. Donc ça veut dire quoi ? Ça veut dire que la Caisse perd de vue les $\frac{3}{4}$ de ces examens. Et nous, c'est assez démotivant parce que... moi, j'aime bien faire attention et je suis motivé pour... mais quand ça se voit pas, c'est compliqué. Je pourrais, parce que je rentre tout sur mon ordinateur, mais je vais pas m'amuser à faire mes propres stats, voilà. Quand je vois un chiffre qui est misérablement à 25 ou 30% alors qu'on insiste, voilà, donc ça c'est un élément important, si on doit avoir un retour, il faut qu'il soit fiable. Il faut qu'il soit fiable. »

Cyril F. est frustré par l'invisibilisation de son investissement : « je ne peux pas corréliser les efforts que je fais à un résultat » ; « c'est très démotivant » ; « Et vous avez peut-être constaté que dans les environs, on était tous des billes quoi » ; « c'est assez démotivant » ; « moi, j'aime bien faire attention et je suis motivé pour... mais quand ça se voit pas, c'est

compliqué » ; « Quand je vois un chiffre qui est misérablement à 25 ou 30 % alors qu'on insiste » ; « si on doit avoir un retour, il faut qu'il soit fiable. Il faut qu'il soit fiable ».

Cyril F. parle d'une double sanction, financière d'abord puisqu'il ne perçoit pas ce qui lui est dû (rémunération à la performance) et symboliquement ensuite puisque son travail de persuasion n'est pas reconnu. Mais outre le sentiment d'injustice dont il fait part, il semble gêné par le manque de fiabilité des chiffres qui ne lui permettent ni s'auto-évaluer ni d'être évalué correctement. Ceci dernier point peut être tout à fait déstabilisant pour des médecins qui ont appris à se fier aux chiffres tout au long de leur socialisation universitaire et professionnelle.

L'autre frein qui empêcherait Cyril F. de faire « correctement » son travail de prévention eu égard au DO relève à nouveau des chiffres et de la hiérarchie. Il s'agit de l'Assurance maladie et de la CNIL, deux institutions qui font autorité dans la communauté médicale, la première car elle rémunère les médecins libéraux et la deuxième car elle veille à protéger les données des patients :

Cyril F., 40-45 ans, médecin généraliste : « - Je crois que si on avait... si la Caisse, parce qu'en plus maintenant on est noté n'est-ce pas là-dessus, si la Caisse nous disait clairement : vous avez ces patientes-là qui sont pas entre guillemets à jour, c'est-à-dire qui n'ont pas bénéficié de la mammographie qui est dans le délai de deux ans, ou trois ans pour être large, on pourrait travailler. Ça c'est évident. Ça c'est ce qui manque. On a une espèce de... c'est un problème, c'est légal, c'est le respect de la vie privée, c'est surtout la... c'est surtout la CNIL qui veut pas qu'on le fasse. Qui veut pas qu'on fasse des fichiers de gens qui sont pas à jour. Ça c'est le problème. Mais ça, ça tue des gens. Faut être clair. Cette liberté-là, moi je suis très respectueux de cette liberté, l'informatique c'est quelque chose que je maîtrise bien et je sais qu'on peut aller très loin, mais... cette liberté-là tue les gens. »

Selon ce généraliste, l'Assurance maladie et la CNIL l'empêchent de faire correctement son travail en faisant de la rétention de données alors que si elles dévoilaient les noms des femmes qui ne participent pas au DO, les praticiens auraient une chance d'être mieux « notés ». Cette crainte de passer pour un "mauvais élève", comme si l'enjeu était d'être bien classé, rappelle la socialisation universitaire des médecins à l'évaluation et à la compétition. Cyril F. semble d'ailleurs envisager cette rémunération à la performance comme une opportunité pour se classer par rapport à ses pairs. Or, ce classement serait faussé par différents biais.

Il se retourne alors vers la CNIL (et plus largement vers la législation), qu'il accuse de mettre des patients en danger de mort malgré sa mission protectrice : laisser des individus refuser de participer à un dépistage systématique sans laisser la possibilité aux médecins d'insister. Cyril F. envisage visiblement cette liberté accordée aux patients comme un droit qui causerait à la

fois du tort à ces derniers et aux médecins, en empiétant sur leur propre liberté d'agir et sur leurs capacités à être performants. Selon lui, l'obstacle est avant tout légal puisque le droit à la liberté individuelle quant à la gestion de sa propre santé devrait s'effacer au profit d'une ingérence de la CNIL et de l'Assurance maladie. Outre le fait que le biopouvoir serait alors à son apogée, cela offrirait la possibilité aux médecins de trier les patientes entre elles pour ne suivre que celles qui seraient « observantes », surtout si l'enjeu est d'être perçu comme un "bon médecin" par les institutions qui régulent et évaluent le travail médical. Deux types d'évaluations deviennent alors obsolètes, le classement effectué par l'assurance maladie car il comporte des biais et leur propre classement vis-à-vis de leurs pairs.

Il en est autrement pour les radiologues libéraux, grâce à la double lecture qui leur offre l'opportunité de se jauger entre eux et d'évaluer leurs propres pratiques en soumettant leurs diagnostics à des confrères qu'ils n'auraient pas nécessairement été amenés à rencontrer. Contrairement aux praticiens hospitaliers qui ont l'habitude de poser des diagnostics de manière collégiale⁷⁷ et de discuter des traitements le plus souvent collectivement, les médecins libéraux sont davantage isolés, même s'ils sont installés avec des confrères :

Monique F., 50-55 ans, radiologue : « - Et moi ce que j'ai pas constaté en région, j'ai vu passer toutes les mammographies du département, et puis beaucoup du département voisin, comment dire... ça augmente les... on a envie de faire mieux quand on voit les collègues, on est relu par les collègues et on voit comment ils travaillent, ça booste la... on s'auto-corrige soi-même, on veut pas donner un cliché mal fichu, des fois c'est difficile à réaliser, quand on n'a pas bien une image, on corrige, donc on donne un dossier qui essaie d'être parfait. Comme ça, on n'a pas d'hésitation et les collègues nous demandent pas de le refaire. On essaie vraiment d'améliorer la qualité. »

Cet extrait revient sur l'importance de mesurer la performance, sauf que cette fois-ci le contrôle et l'évaluation des pratiques se fait par les pairs et offre la perspective d'une amélioration des pratiques en permettant aux radiologues d'apprendre des autres et de se stimuler entre eux. Monique F. relate les bénéfices secondaires que constitue l'accès à une deuxième lecture des clichés. Elle est ainsi poussée à être plus performante, plus précise et appliquée, à s'ajuster aux pratiques de ses confrères en corrigeant certains aspects de sa façon de faire. Béatrice Jacques et Anne-Laurence Penchaud reviennent également sur la perception positive de la seconde lecture par les radiologues : « principalement décrite comme un moyen

⁷⁷ Les RCP obligatoires en oncologie et en hématologie constituent sans doute le modèle le plus abouti de cette concertation collective et pluridisciplinaire.

de se perfectionner, palliant même parfois le rôle de la formation continue⁷⁸ ». Le DO comporte une dimension évaluative et performative importante pour les médecins. Certains y voient la possibilité de s'auto-évaluer ou une chance de se perfectionner, tandis que d'autres le perçoivent comme une évaluation injuste des pratiques. Il y a donc l'évaluation de son propre travail par rapport à celui des autres, l'évaluation par les pairs et l'évaluation par les « supérieurs hiérarchiques », autrement dit ceux qui font autorité et à qui les médecins libéraux doivent rendre des compte (médecins coordinateurs et structures de gestion du DO). Certaines évaluations sont perçues négativement car elles ne reflètent pas la réalité, comme le disait Cyril F. qui estime qu'on ne lui donne pas les moyens de prouver qu'il remplit effectivement les objectifs fixés par les autorités sanitaires. Ces derniers ne sont pas toujours compatibles avec la réalité du terrain (soit à cause du type de patientèle, soit à cause du lieu d'exercice des médecins et du lieu dans lequel le dépistage est réalisé). Il paraît alors important d'insister sur le caractère égalitaire mais inéquitable de la rémunération à la performance dans le cadre du DO.

Enfin, l'analyse des entretiens et du focus group relève, plus généralement, les postures contrastées des médecins généralistes dont parle Géraldine Bloy à propos des dépistages organisés et plus généralement, à propos des biopolitiques d'éducation à la santé : Tandis que certains praticiens y voient l'opportunité d'avoir un cadre rassurant et sécurisant (comme Monique F., par exemple), d'autres y voient une perte d'autonomie.

Nicolas D., 50-55 ans, médecin généraliste : « - La médecine libérale va disparaître puisqu'on sera directement payé par la sécurité sociale, on sera plus payé par les gens, il y aura plus d'échange... donc la médecine libérale est en train de disparaître mais par derrière quoi, tout doucement. Et moi je me dis, le jour où on va obéir uniquement à des directives de santé, avec des protocoles, et on va éliminer un petit peu ce côté liberté de la médecine générale, j'ai très peur... dans ce genre de situations-là. Je sais pas si vous voyez ce que je veux dire... J'estime que le fait que le médecin garde encore une liberté, c'est une sécurité. Une liberté de prescription. »

La question de la perte de l'autonomie de la profession a aussi été abordée au cours du focus group :

Sylvain T., 35-40 ans, médecin généraliste, enseignant-chercheur : « - On [les médecins généralistes] est tout à fait en conflit d'intérêt avec les structures de gestion qui nous disent la façon de faire : « c'est comme ça ». Alors que moi je revendique le fait qu'on est autonomes, indépendants et qu'on a une expertise. »

⁷⁸ Jacques B. Penchaud A-L., « les effets de la politique du dépistage organisé du cancer du sein sur l'expérience du travail mammographique des radiologues », *Revue française des affaires sociales*, 2011/2, n°2-3, p.215.

Béatrice Jacques et Anne-Laurence Penchaud évoquent également la perte d'autonomie et l'imposition d'un contrôle et d'un encadrement du travail médical comme un effet du dépistage organisé (du cancer du sein en l'occurrence), cette fois-ci sur la profession de radiologue⁷⁹. Plus généralement, la question de l'autonomie a été soulevée plusieurs fois par les médecins que nous avons interrogés, notamment au regard de leurs difficultés à accéder à des informations claires et fiables pour se faire un avis individuel sur les avantages et les risques liés au DO.

4) Informer les médecins et/ou les femmes

L'incertitude qui plane autour de la « balance bénéfices-risques » est sans aucun doute ce qui pose le plus question aux généralistes, qu'il s'agisse des répondants aux questionnaires qui ont écrit un commentaire ou des participants au focus group. Ces derniers aimeraient accéder à des recherches indépendantes sur le DO, car la majorité d'entre eux dit avoir du mal à se faire un avis si ce n'est objectif, éclairé⁸⁰. Sylvain T. revient à plusieurs reprises sur la difficulté à évaluer à la fois le risque de sur-diagnostic et le bénéfice lié à la précocité du diagnostic pour chaque patiente, comme si le diagnostic était à double tranchant. Ainsi, soit certaines personnes sont soignées alors qu'elles pourraient s'en sortir mieux sans traitement (puisque sans aucune séquelle) et le diagnostic cancéreux vient paradoxalement entraver le corps et la santé en entraînant un (sur)traitement, soit la précocité avec laquelle il est posé permet justement d'épargner le corps et la santé des individus en leur offrant une prise en charge rapide et de toute façon moins lourde que si le cancer avait évolué :

[...] Sylvain T., 35-40 ans, médecin généraliste, enseignant-chercheur : « - Quand on voit un cancer métastatique, nous on le vit comme un échec et en même temps on est incapable de dire si ça aurait été différent avec le dépistage et *a contrario*, si on en a un qui va bien, on sait pas si c'est parce qu'on lui a dépisté ou si de toute façon il aurait été bien sans qu'on le dépiste. Ça pose question ! »

Ce généraliste se demande si le DO peut être considéré comme une partie de la solution à l'échec thérapeutique dans lequel un cancer (à un stade avancé) met le médecin. Le dépistage systématique pourrait alors offrir une marge de manœuvre plus importante aux médecins.

⁷⁹ Jacques B. Penchaud A-L., « les effets de la politique du dépistage organisé du cancer du sein sur l'expérience du travail mammographique des radiologues », *op.cit.*, 2011/2, n°2-3, p. 212.

⁸⁰ Dans le premier rapport sociologique sur cette étude (p.16), Hélène Marche écrit que « les médecins généralistes soulignent leurs difficultés à maîtriser les connaissances liées aux inconvénients du DO sur la santé des femmes (manque de disponibilité, information difficile d'accès) ».

Cette question est cruciale car elle révèle l'incertitude médicale quant à l'évidence des bénéfices liés au diagnostic précoce. La difficulté de Sylvain T. à mesurer l'efficacité d'un tel dispositif malgré son statut d'enseignant-chercheur lui permet d'insister sur la nécessité d'informer les médecins sur la « balance bénéfices-risques » :

Jean-Michel L., 65-70 ans, enseignant : « - Il y a un mois ou deux il y a une étude qui est passée montrant que ça avait une certaine rentabilité.

- *Au niveau économique ?*

Jean-Michel L., 65-70 ans, médecin généraliste, enseignant : - Au niveau dépistage. Par rapport au dépistage qu'il y avait avant, c'est-à-dire tous les chiffres ont émis des doutes jusqu'à présent, les études qui ont été faites on été dubitatives sur le bénéfice qu'on pouvait en tirer... J'ai cru voir passer il y a un mois une étude disant qu'avec les moyens qu'on a maintenant il y aurait du bénéfice.

Sylvain T., 35-40 ans, médecin généraliste, enseignant-chercheur : - Non mais par exemple un truc très scientifique qui est la Cochrane dit quand même qu'on baisse de 20% la mortalité. Autant ils ne le disaient pas en 2008, ils ont refait leurs recommandations en 2013, et en fait on baisse la mortalité de 20% à deux ans mais au prix d'un sur-dépistage de 20% et au prix quand même d'effets indésirables par ailleurs. »

La question de la « balance bénéfices-risques » et notamment le paradoxe soulevé ici (la baisse de la mortalité de 20% « au prix » d'un taux de sur-diagnostic de 20%) nourri l'ambivalence de la posture de la majorité des participants au focus group sur la question du DO, au même titre que la distinction des bénéfices du DO au niveau global et au niveau individuel. Ces généralistes qui ont d'ailleurs rappelé qu'ils n'étaient pas des médecins de santé publique parlent de leurs difficultés à s'adresser à un patient en particulier dans le cadre d'une consultation et à partir de chiffres globaux, de surcroît contestables scientifiquement (les taux de sur-diagnostics annoncés varient beaucoup d'une étude à l'autre, comme décrit à la page 26 de ce rapport). Le focus group a donc fait émerger une forte demande d'études indépendantes sur la question de la « balance bénéfices-risques » du DO, tel qu'il existe en France. Ces médecins souhaiteraient qu'une recherche puisse suivre une cohorte de femmes pour mesurer les bénéfices au long cours de ce dépistage systématique.

En ce qui concerne l'information destinée aux femmes, ils formulent également la nécessité de garantir une plus grande transparence sur les avantages et les inconvénients du DO, toujours dans une perspective d'autonomisation des individus face à leur santé. Qu'il s'agisse d'une demande d'évaluation indépendante de ce dépistage systématique français ou d'une demande de transparence sur la « balance bénéfice risque », les deux besoins d'informations (à destination des médecins et à destination des femmes) se rejoignent :

Sylvain T., 35-40 ans, médecin généraliste, enseignant-chercheur : - Non mais tu vois [à Mélanie T.] des trucs qui je pense pourraient passer facilement, si on fait l'analogie avec le médicament, on attend tous une évaluation indépendante [de l'ANSM⁸¹] etcétera [...] mais pour les médicaments, on nous demande pas si on est pour ou contre le paracétamol ?! Toutes les interventions médicales ont un côté positif et un côté négatif, il y a des effets indésirables dans tous les médicaments et on ne nie pas qu'avec le paracétamol il peut y avoir des effets indésirables et de la toxicité mais par contre, la grosse différence de mon point de vue, c'est la perspective dans les documents. Alors sur le cancer du sein et le dépistage on nous fait que de la com comme quoi il faut le faire et on parle jamais d'effets indésirables au grand public dans les documents officiels alors que vous regardez les listes d'effets indésirables des médicaments... Bah tous les jours vous avez quelqu'un qui dit « j'ai lu que... » Voilà les gens sont capables de lire tous les effets indésirables qui sont rarissimes! [...] On est tout à fait capables de leur dire qu'un nouveau médicament qu'on leur donne a 15000 effets indésirables alors que pour le dépistage c'est une information qu'on ne donne pas du tout. Et c'est un mode de communication qui est très différent ! [...] On [les médecins généralistes] est tout à fait en conflit d'intérêt avec les structures de gestion qui nous disent la façon de faire : « c'est comme ça ». Alors que moi je revendique le fait qu'on est autonomes, indépendants et qu'on a une expertise. »

Sylvain T. soulève trois points cruciaux. Il parle d'abord de la manière dont les autorités sanitaires empiètent sur l'autonomie des généralistes *via* l'injonction faite aux médecins : « on nous fait que de la com comme quoi il faut le faire », « les structures de gestion qui nous disent la façon de faire » mais aussi sur leur indépendance *via* « les conflits d'intérêts avec les structures de gestion » dans lesquels les généralistes seraient pris.

Il évoque ensuite une sous-information des femmes à qui on destine des documents officiels informatifs qui n'abordent que les avantages du DO alors qu'elles seraient « tout à fait capables » de prendre une décision à partir de sources d'informations plus complètes. Il enchaîne alors sur l'opacité des autorités sanitaires sur la question des inconvénients du DO. Alors que tous les effets indésirables, même exceptionnels, de chaque médicament doivent être recensés et énumérés, les documents officiels sur le DO sensés informer les femmes ne font aucune mention des inconvénients et des risques. Cette stratégie, qualifiée de « mode de communication très différent » par Sylvain T., paraît alors partielle, comme le souligne également le rapport de la concertation citoyenne réalisé pour l'INCa :

« L'UFC-Que Choisir s'insurge contre une « communication anachronique » de l'Assurance maladie, de l'INCa, de la Ligue contre le cancer et de la presse : les méfaits possibles du dépistage lui apparaissent quasiment totalement éludés, contrairement à ce qui est fait dans d'autres pays (Angleterre, Canada). De même, elle considère que les études mettant en doute

⁸¹ Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé. Cette institution évalue principalement les risques des médicaments et des produits de santé.

la pertinence du dépistage ne sont jamais évoquées, le seul chiffre avancé étant une réduction de 30 % de la mortalité spécifique par cancer du sein pour les femmes participant au dépistage (chiffre CIRC). La communication de l'INCa est donc décrite comme « incantatoire » (« Après 50 ans, faire une mammographie de dépistage tous les deux ans », brochure de juillet 2011). L'UFC demande donc une campagne d'information objective, sur les avantages mais aussi sur les risques⁸². »

Tandis que la majorité des participants au focus group parle de l'importance de favoriser l'autonomie des patientes face à la gestion de leur santé en leur donnant accès à l'information la plus complète possible⁸³, les 2/3 des généralistes qui ont répondu au questionnaire (selon le volet quantitatif de l'étude) souhaiteraient un document formalisé sur lequel ils pourraient s'appuyer pour répondre aux questions relatives aux modalités du dépistage, c'est-à-dire à son déroulement. Il s'agirait donc moins d'encourager un processus d'autonomisation des femmes que de les rassurer sur leurs craintes en répondant à leurs questions avec des réponses courtes, simples et pragmatiques : avantages en termes de santé individuelle, avantages de la seconde lecture, pertinence de la classe d'âge, intérêt de l'examen clinique des seins et risques de cancer de l'intervalle. La question autour des besoins des femmes en termes d'informations se décale en fonction des représentations des praticiens des risques du DO. Alors que les uns alertent sur le manque d'information sur la « balance bénéfices-risques », les autres s'inquiètent du recours de certaines femmes au DI (d'où l'importance de communiquer sur les risques de cancers de l'intervalle pour les rassurer) et de leur absence au DO. Cela résume bien aussi la manière dont les médecins donnent du sens au faible taux de participation des femmes au DO (manque de transparence sur la « balance bénéfices-risques » qui favoriserait la suspicion d'un côté et manque d'informations sur les avantages du DO qui favoriserait le recours au DI, de l'autre). Les enjeux autour de l'information et les stratégies médicales qui sont déployées pour y répondre varient donc grandement en fonction des médecins et de leur point de vue individuel sur ce dépistage systématique.

⁸² Cases C., Di Palma M., Drahi E., Fainzang S., *et al.*, *Ensemble, améliorons le dépistage du cancer du sein : concertation citoyenne et scientifique*, Rapport du comité d'orientation, septembre 2016, p.65.

⁸³ Les praticiens qui ont répondu au questionnaire et qui ont exprimé une posture critique à l'égard du DO rejoint la demande de transparence autour de la « balance bénéfices-risques » pour eux-mêmes et pour leurs patientes.

Conclusion

Les conceptions de la santé et des maladies sont toujours en mouvement, se réajustant sans cesse aux progrès médicaux et aux enjeux de santé publique. Les connaissances offertes par la science et les nouvelles technologies ont transformé la manière de concevoir la santé et de pratiquer la médecine. Ainsi, la naissance de la microbiologie, de l'épidémiologie, des thérapies cellulaires, de la génétique puis de la génomique ont non seulement permis de penser autrement la santé en réinterprétant le mode de survenue des maladies, mais ont aussi modifié la relation thérapeutique ainsi que les outils pour comprendre, soigner et prévenir les maladies. Ces avancées ont permis de ne plus penser la médecine sous un versant strictement curatif en se décalant progressivement vers une approche préventive, bien que les outils pour prévenir soient parfois discutables et discutés. Si la prévention prend son essor avec la révolution pastoriennne, les grands Plans de santé publique préventifs découlent directement des biopolitiques d'éducation à la santé qui apparaissent dès les années 1970. L'avènement de la médecine prédictive puis « personnalisée » permet finalement de basculer d'un mode de pensée curatif vers un mode de pensée préventif, voire prédictif. Toutes ces conditions ont permis au DO d'émerger dans les années 1980. Sa naissance résulte donc d'un long processus qui s'inscrit dans un contexte précis et qui résulte de plusieurs transformations.

Les biopolitiques d'éducation à la santé ont généré un contrôle toujours plus grand des populations et des pratiques médicales par l'intermédiaire de consignes, voire d'injonctions faites aux médecins, de rémunération à la performance, autrement dit de surveillance des pratiques médicales en récompensant ou en sanctionnant les médecins libéraux, c'est-à-dire en les classant entre eux à partir d'une définition des « bonnes pratiques » médicales. Or, Géraldine Bloy rappelle qu'il existe un effet de réalité, plus ou moins compatible avec les prescriptions des autorités sanitaires eu égard aux contraintes imposées par le métier de généraliste :

« Dans un système de pensée centré sur les soins curatifs, il s'agit de pratiques médicales qui se surajoutent et sont très sensibles au cadrage de la consultation que réalise chaque médecin au moins implicitement : consultations plus ou moins longues, sur rendez-vous ou non, plutôt directives ou en réponse à la demande, spécialisation informelle du médecin, etc.⁸⁴ »

⁸⁴ Bloy G., « Les habits neufs du Dr Knock ? Les médecins généralistes aux frontières extensibles du projet préventif », *op.cit.*, p. 7.

En fonction des caractéristiques sociales de leur patientèle, liées en grande partie au lieu d'exercice, les médecins généralistes ne sont pas amenés à réaliser le même type de consultation : population plus ou moins "vulnérable" et précaire, rurale ou urbaine, inégalement dotée en capital économique et social, médecins spécialisés vers une population infantine ou au contraire, âgée, proportion de patients cumulant des antécédents familiaux et des risques face à certaines maladies chroniques etc. Tous ces facteurs façonnent le fond et la forme de la consultation. En fonction de leur demande, de leur disponibilité psychique, de leur milieu socio-professionnel, de leur rapport au corps et à leur santé, de leur suivi par un gynécologue ou non, les femmes ne peuvent ni se positionner de la même manière face à leur généraliste (ce qui motive la consultation varie d'une femme à l'autre, comme le cumul de problèmes plus ou moins importants), ni être réceptives au même type d'actions préventives. La variabilité du type de patientèle et du lieu d'exercice en fonction de chaque généraliste et l'absence des femmes dépistées à l'hôpital dans les chiffres officiels de participation au DO permettent d'avancer que dans ce cadre, la rémunération à la performance est égalitaire, mais inéquitable. Outre l'impossibilité des médecins d'informer leurs patientes de manière homogène en fonction de la motivation de la consultation et des caractéristiques sociales des femmes, celles-ci disposent également d'une marge de manœuvre, d'un libre arbitre et ont leurs propres représentations du cancer du sein, de la maladie et du dépistage, tout comme les praticiens. Tout cela influe nécessairement sur la participation des femmes au DO et sur l'évaluation du travail de prévention mené par les généralistes.

Si Géraldine Bloy écrit que d'un point de vue médical, « la prévention n'existe guère au singulier, au sens où il n'y a pas une logique sociale homogène du travail médical lui correspondant », nous voudrions ajouter que "la prévention" n'existe pas non plus au singulier du point de vue des patients, car elle ne peut s'inscrire dans une logique de pratiques sociales et de rapports sociaux au corps et à la santé homogène, comme en témoignent les inégalités sociales face au dépistage organisé du cancer du sein. Différents articles traitent de cette question et l'ORS Nord-Pas-de-Calais publie une étude qui alerte sur « l'influence des facteurs socio-économiques, et particulièrement l'effet du revenu du ménage et du niveau d'études sur la pratique du dépistage du cancer du sein et du col de l'utérus⁸⁵ ». Les auteurs concluent sur la manière dont les inégalités de participation au dépistage « peuvent contribuer à la surmortalité observée dans la région [en rappelant que] les campagnes de dépistage organisé doivent s'efforcer de les prendre en compte, par exemple par des actions

⁸⁵ Prouvost H., Poirier G., « Influence des facteurs socio-économiques dans le recours au dépistage du cancer chez les femmes du Nord-Pas-de-Calais : résultats de l'enquête décennale Santé, *op.cit.*, pp. 19-20.

d'information ciblées vers les femmes au statut socio-économique bas, afin d'en limiter l'impact.⁸⁶ »

Dans ces conditions, il paraît difficile d'envisager la création d'un unique outil d'information qui correspondrait à tous les généralistes, aux contraintes imposées par leur métier et aux représentations qu'ils en ont, quelles que soient leurs pratiques professionnelles individuelles et leur lieu d'exercice. Mais il semble également utopique de construire un outil type qui sensibiliserait les femmes en général, sans tenir compte de leur mode de vie, leur origine sociale, leur profession, leur rapport au corps et à leur santé. Un rapport de l'INCa publié en 2012 soulignait déjà que le DO s'inscrivait dans une « démarche trop globalisante et standardisée »⁸⁷, sous-entendant ainsi la nécessité de décliner les outils en fonction des caractéristiques sociales des femmes.

En attendant de penser la prévention de manière plurielle, il est possible de réfléchir à un outil qui viendrait répondre à des questions générales et qui constituerait une sorte de support pour accompagner certains généralistes, à condition qu'il offre aux femmes un accès équitable aux informations, relatives à la fois aux avantages et aux inconvénients du DO⁸⁸. Cette recherche a non seulement permis d'identifier un manque d'informations à destination des femmes mais également à destination des médecins généralistes, qui souhaiteraient des recherches indépendantes sur la « balance bénéfices-risques » du DO afin de se faire un avis plus objectif sur cette recommandation de santé publique. La question de l'information est centrale et rejoint d'ailleurs celle de l'autonomie, qu'il s'agisse de celle des femmes par rapport à leur santé ou des médecins généralistes par rapport à leurs prescriptions.

Cependant, nous ne pouvons ni espérer qu'un tel outil d'information séduise tous les généralistes, ni que cela règle entièrement le problème de la faible participation des femmes au DO qui tient en fait surtout à un facteur, la classe sociale d'appartenance. Celle-ci explique à la fois le nombre encore élevé de recours au dépistage individuel et le taux insuffisant de femmes qui vient se faire dépister. Alors que certains articles abordent la sur-représentation des femmes de milieux sociaux aisés au sein du dépistage individuel du cancer du sein⁸⁹,

⁸⁶ *Ibid.* Sur les inégalités sociales face au DO, voir aussi Ouédraogo S., Dabakuyo-Yonli T-S., Roussot A., Pornet C., Sarlin N., Lunaud P., *et al.* « European transnational ecological deprivation index and participation in population based breast cancer screening programmes in France », *Prev Med*, 2014, 63, pp. 103-108. SE référer également à Bernier M., *Rapport sur les résultats du dépistage organisé du cancer du sein*, Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, Paris, 2004, pp. 52-55.

⁸⁷ *Ethique et dépistage organisé du cancer du sein en France*, synthèse du rapport, *op.cit.*

⁸⁸ L'enquête statistique conforte ce résultat : les professionnels de santé estiment que les femmes doivent être informées sur la "bénéfice risque" du dépistage systématique.

⁸⁹ Voir, par exemple, Kalecinski J. *et al.*, « Dépistage organisé ou individuel du cancer du sein ? Attitudes et représentations des femmes », *op.cit.*, pp. 216-217.

d'autres travaux rappellent la faible proportion des femmes de milieux sociaux populaires au sein du DI et du DO, comme nous l'avons évoqué. Aussi paradoxal que cela puisse paraître, la promotion du DO auprès des femmes d'un milieu social aisé et déjà très bien suivi médicalement pourrait s'appuyer sur une information plus complète concernant les risques de sur-diagnostic, d'irradiation et de sur-traitement relatifs aux dépistages trop fréquents, c'est-à-dire aux DI. Celui-ci apparaîtrait alors plus risqué que le DO. Il semble de toute façon préférable de délivrer l'information la plus complète possible à toutes les femmes, y compris sur les risques du DO. D'abord, car cela permettrait d'éviter de confronter une partie des femmes à des sources d'informations contradictoires qui complexifient leur avis sur la question et qui peut générer une méfiance (confrontation d'articles ou d'avis qui s'opposent). Ensuite, car une information sur les risques liés aux dépistages trop fréquents pourraient encourager celles qui privilégient le DI à préférer le DO (examens plus espacés et donc moindre potentialisation des risques). Enfin, car délivrer une information sur les inconvénients du dépistage systématique permettrait aux professionnels de santé de conserver une posture éthique et déontologique acceptable.

Si les représentations des médecins interviewés du DO sont globalement positives⁹⁰, une partie d'entre eux fait preuve d'une certaine réserve et adopte une posture critique face à cette recommandation des autorités sanitaires, notamment face au risque de sur-diagnostic. Il s'agit majoritairement de médecins généralistes⁹¹ qui cumulent une activité libérale et enseignante dans une faculté de médecine et donc de praticiens enclins à une certaine réflexivité et à une posture critique, nourrie par la lecture d'articles scientifiques qui leur permet aussi de se sentir plus légitimes pour questionner une action de santé publique. Ces médecins informent davantage une partie des femmes sur les inconvénients du DO, mais il s'agit surtout de celles qui se posent déjà des questions (ces informations ne viennent alors que conforter des doutes déjà présents). Les discours des médecins les plus critiques à l'égard du DO sont marqués par

⁹⁰ L'absence de médecins hostiles au DO au sein du corpus d'entretiens est probablement dû en partie au mode de sélection qui a été retenu. Ce type de dispositif est effectivement loin d'être toujours perçu positivement et certains articles relaient des avis dissidents. Se référer aux revues médicales indépendantes comme « Prescrire » ou « Pratiques », ou encore au site Formindep qui rassemble quelques articles polémiques sur la question. Voir, par exemple, la rubrique « dépister le cancer du sein ? », [en ligne] URL : www.formindep.org/-Depister-le-cancer-du-sein-.html Se référer également à Junod B., Massé R., Quélier C., « Cancer du sein : danger des certitudes prétendues », *Santé publique*, 2004/1 (Vol. 16), pp. 21-26. Un article sociologique rapporte également la manière dont les dépistages systématiques clivent les médecins entre eux, notamment dans leur mise en oeuvre et ce qu'ils impliquent : les nouvelles injonctions des autorités sanitaires perçues comme intrusives et la régulation du travail médical que cela suppose. Voir Bloy G. Rigal L., « Avec tact et mesure ? Les médecins généralistes français aux prises avec les évaluations chiffrées de leur pratique », *op.cit.*, pp. 433-456.

⁹¹ La minorité de radiologues qui endosse une posture critique à l'égard du risque du sur-diagnostic concerne davantage la double lecture, même si celle-ci a également de nombreux avantages selon eux.

une certaine ambivalence, probablement aussi car il leur est difficile d'assumer une posture critique face à un plan de santé publique.

Tandis qu'une partie des praticiens doute de l'issue toujours bénéfique du DO au niveau individuel (séquelles, sur-traitements et sur-diagnostic particulièrement) sans remettre en cause ses bénéfices au niveau collectif, l'autre regrette que le travail de prévention qui s'apparente parfois à du travail de persuasion entrepris auprès des femmes ne soit pas reconnu comme il le devrait par les autorités sanitaires qui évaluent les généralistes à partir d'indicateurs plus ou moins pertinents. Si l'on regarde exclusivement les pratiques des médecins en comptant le nombre de leurs patientes vues dans le cadre du DO, on risque d'occulter une partie du problème puisque les patientes n'apparaissent pas systématiquement dans les statistiques de l'Assurance maladie, notamment si elles ont réalisé leur dépistage à l'hôpital. Et si l'on s'attache seulement à regarder les pratiques d'informations des médecins, on risque de sous-estimer le nombre de femmes qui, en dépit de l'information qu'elles ont reçu, refusent de se faire dépister, moins par négligence que par peur, par choix ou encore par impossibilité.

Il serait pertinent de réfléchir à la manière dont on peut penser et décliner la prévention de manière plurielle afin de venir s'adapter aux besoins, aux questions et aux possibilités des femmes en fonction de leur mode de vie, de leur rapport au corps et à leur santé. Pour réduire les inégalités sociales et territoriales d'accès au DO et pour encourager les femmes qui ont recours au DI à basculer vers le DO, il faut sans doute mettre en perspective les discours médicaux avec ceux des femmes, en tenant compte de leurs caractéristiques sociales. Ce n'est qu'à cette condition que l'on pourra prévenir efficacement les cancers du sein sans creuser les inégalités sociales de santé et ainsi répondre à l'objectif rappelé par le rapport parlementaire publié en 2004⁹², faire en sorte que 70% des femmes âgées de 50 à 74 ans participent au dépistage organisé.

⁹² Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, Bernier M., *Rapport sur les résultats du dépistage du cancer du sein*, op.cit.

Annexe : caractéristiques des enquêtés

Nom	Sexe	Tranche d'âge	Spécialité médicale	Lieu d'exercice
Serge G.	Masculin	60-65 ans	Généraliste	Péri-urbain
Nicolas D.	Masculin	50-55 ans	Généraliste	Urbain
Stéphanie A.	Féminin	50-55 ans	Généraliste	Péri-urbain
Amélie G.	Féminin	35-40 ans	Gynécologue	Urbain
Paul F.	Masculin	60-65 ans	Gynécologue	Urbain
Anne T.	Féminin	40-45 ans	Gynécologue	Urbain
Patrice G.	Masculin	55-60 ans	Radiologue	Urbain
Alice B.	Féminin	45-50 ans	Radiologue	Urbain
Alain B.	Masculin	50-55 ans	Radiologue	Urbain
Sophie C.	Féminin	40-45 ans	Secrétaire médicale	Urbain
Béatrice C.	Féminin	30-35 ans	Secrétaire médicale	Urbain
Amandine B.	Féminin	30-35 ans	Secrétaire médicale	Urbain
Corinne J.	Féminin	30-35 ans	Manipulatrice radio	Urbain
Sylvie L.	Féminin	50-55 ans	Manipulatrice radio	Urbain
Delphine C.	Féminin	35-40 ans	Manipulatrice radio	Urbain hospitalier
Joël C.	Masculin	55-60 ans	Radiologue	Rural
Xavier V.	Masculin	25-30 ans	Manipulateur radio	Rural
Cyril F.	Masculin	40-45 ans	Généraliste	Rural
Stéphane B.	Masculin	55-60 ans	Radiologue	Rural hospitalier
Maurice S.	Masculin	55-60 ans	Généraliste	Rural
Monique F.	Féminin	50-55 ans	Radiologue	Rural
Delphine F.	Féminin	35-40 ans	Généraliste/enseignant	Péri-urbain
Jean-Michel L.	Masculin	60-65 ans	Généraliste/enseignant	Péri-urbain
Sylvain T.	Masculin	35-40 ans	Généraliste/enseignant	Urbain
François G.	Masculin	45-50 ans	Généraliste/enseignant	Rural
Pascale G.	Féminin	45-50 ans	Généraliste	Péri-urbain
Mélanie T.	Féminin	30-35 ans	Généraliste/enseignant	Rural

Bibliographie

Ancelle-Park R., *et al.* BEH 35-36-37, Numéro thématique – Dépistage organisé du cancer du sein – « spécificités et perspectives du dépistage français du cancer du sein », 26 septembre 2012, pp. 389-419.

Bataille P. *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*, Paris, Balland, 2003.

Benamouzig D., Velpry L., « Les usages des mesures de qualité de vie en santé : le cas de la maladie mentale », *Esprit critique*, Vol. 3, n° 4, avril 2011, pp. 1-12.

Binder-Foucard F., Belot A., Delafosse P., Remontet L., Woronoff A-S., Bossard N., Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012. Etude à partir du réseau Francim. Partie 1 – Tumeurs solides, Institut de veille sanitaire, 2013.

Bloy G., « Les habits neufs du Dr Knock ? Les médecins généralistes aux frontières extensibles du projet préventif », in Bujon T., Doullens C., Le Naour G (dir.), *Aux frontières de la médecine*, Paris, Archives contemporaines, 2014, pp. 3-22.

Bloy G. Rigal L., « Avec tact et mesure ? Les médecins généralistes français aux prises avec les évaluations chiffrées de leur pratique », *Sociologie du travail*, 54, 2012, pp. 433-456.

Boltanski L., Les usages sociaux du corps », *Annales. Economie, sociétés et civilisations*, 26^e année, N. 1, 1971, pp. 205-233.

Cases C., Di Palma M. Drahi E., Fainzang S., *et al.*, *Ensemble, améliorons le dépistage du cancer du sein : concertation citoyenne et scientifique*, Rapport du comité d'orientation, septembre 2016.

Ceugnart L., Séradour B., Taieb S., Barreau B., « Que penser de la polémique récente sur le dépistage organisé du cancer du sein ? », *Oncologie*, 15, Springer-Verlag, 2013, pp. 343-345.

Centre d'analyse stratégique, « Médecine prédictive, les balbutiements d'un concept aux enjeux considérables », Note d'analyse n° 289, octobre 2012, pp. 1-12.

Claeys A., Vialatte J-S. (Au nom de l'office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques), *Les progrès de la génétique : vers une médecine de précision ? Les enjeux scientifiques, technologiques, sociaux et éthiques de la médecine personnalisée*, rapport provisoire enregistré par l'Assemblée nationale et le Sénat, Paris, 22 janvier 2014.

« Dépistage des cancers du sein par mammographie. Première partie. Essais randomisés : diminution de la mortalité par cancer du sein d'ampleur incertaine, au mieux modeste », *La Revue Prescrire*, novembre 2014, tome 34 n° 373, pp. 837-841.

« Dépistage des cancers du sein par mammographie. Deuxième partie. Comparaisons non randomisées : résultats voisins de ceux des essais randomisés, *La Revue Prescrire*, novembre 2014, tome 34 n° 373, pp. 842-846.

« Dépistage des cancers du sein par mammographie. Troisième partie. Diagnostic par excès : effet indésirable insidieux du dépistage », *La Revue Prescrire*, février 2015, tome 35, n°376, pp. 111-118.

Dion-Labrie M., Hébert M.J., Doucet H., « Réflexion éthiques sur la médecine personnalisée : l'alliance de la science et de la médecine enfin réalisée ? », *Revista Colombiana de Bioética*, vol. 3 N° 2 - Diciembre 2008, pp. 33-56.

Ethique et dépistage organisé du cancer du sein en France, synthèse du rapport, INCa, octobre 2012.

Gøtzsche PG., Jørgensen KJ., « Screening for breast cancer with mammography, Cochrane database of systematic review », COCHRANE libr. 2013;6.

Hardy A-C., « Le colloque singulier, un mythe français », *Carnet de Santé*, juin 2013, [en ligne], consulté le 25 juillet 2015. URL : <http://www.carnetsdesante.fr/Hardy-Anne-Chantal>

Ingrand I., Tournoux-Facon C., *Rapport d'analyse statistique : étude PROSIDOCS*, 2017.

Jacques B., Penchaud A-L., « Les effets du dépistage organisé du cancer du sein sur l'expérience du travail mammographique des radiologues », *Revue française des affaires sociales*, 2011/2 (n°23), pp. 210-225.

Journal of Medical Screening 2012 Sept ;19.

Junod B., Massé R., Quélier C., « Cancer du sein : danger des certitudes prétendues », *Santé publique*, 2004/1 (Vol. 16), pp. 21-26.

Kalecinski J. *et al.*, « Dépistage organisé ou individuel du cancer du sein ? Attitudes et représentations des femmes », *Santé publique*, 2015/2, vol. 27, pp. 213-220.

Le cancer du sein : état des lieux en 2012, INCa, septembre 2012.

Lecompte H., *Médecine personnalisée : pourquoi, pour qui, comment ?* Rapport pour le DHU 2020, CHU de Nantes, janvier 2015.

Lecompte H., *Une institution « totale » ? Enquête ethnographique d'un service*

d'oncopédiatrie, thèse de doctorat de sociologie, Université de Nantes, 2013.

Lirenaletto N., *L'engagement des médecins généralistes à l'égard du dépistage des cancers féminins : un révélateur de leurs positionnements face aux transformations des contextes d'exercice*, Bulletin Amades [En ligne], 87 | 2013, mis en ligne le 22 juillet 2013, consulté le 3 juin 2015. URL : <http://amades.revues.org/1506>

Marmot MG., *et al.*, « Independent UK panel of breast cancer screening. The benefits and harms of breast cancer screening : an independent review », *Lancet*, 2012, novembre ; vol. 380 (9855), pp. 1778-1786.

Ménoret M. *Les temps du cancer*, Paris, Cnrs éditions, 1999.

Ménoret M., « le risque de cancer du sein en France : un mode unique de prévention », *Sociologie et sociétés*, vol.39, n°1, 2007, p.145-160.

Ministère des affaires sociales et de la santé, *Stratégie Nationale de santé, feuille de route*, Paris, 23 septembre 2013, pp. 1-30.

Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, Bernier M., *Rapport sur les résultats du dépistage du cancer du sein*, Paris : OPEPS, 2004. [En ligne] URL : <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-off/i1678.asp>

Peretti-Vatel P., Moatti J-P., *Le principe de prévention : le culte de la santé et ses dérives*, Seuil, 2009.

Pinell P., *Naissance d'un fléau, histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, Paris, Métailié, 1992.

Plan cancer 2014-2019, *Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France*, [en ligne], <http://www.bdsp.ehesp.fr/Fulltext/480572/> (page consultée le 10/05/2015).

Prouvost H., Poirier G., « Influence des facteurs socio-économiques dans le recours au dépistage du cancer chez les femmes du Nord-Pas-de-Calais : résultats de l'enquête décennale Santé, France, 2002, *BEH thématique 2-3 /23*, Janvier 2007, pp. 17-20.

Recommandation de santé publique sur la participation au dépistage du cancer du sein chez les femmes de 50 à 74 ans en France : situation actuelle et perspective d'évolution, HAS, novembre 2011.

Salomon-Bayet C., *Pasteur et la révolution pastorienne*, Paris, Payot, 1986.