

Observatoire des non recours aux droits et services  
(ODENORE)

**Analyse compréhensive des motifs de participation et de non participation au dépistage du cancer colo rectal des individus vivant dans des territoires précaires et faiblement participants. Etude exploratoire dans le département de l'Isère. (MOPARCO)**

Pierre MAZET

Avec la collaboration de l'Office de lutte contre le cancer (ODLC) –  
Docteur Catherine Exbrayat, Jocelyne Chevalier.

**12/09/2013**

*Convention de recherche Institut d'Etudes Politiques de Grenoble / Fondation Léa et Napoléon Bullukian (avenant n°2) pour l'étude intitulée : « Analyse compréhensive des motifs de participation et de non participation au dépistage du cancer colorectal des individus vivant dans des territoires précaires et faiblement participants. Etude dans le département de l'Isère ». 1<sup>er</sup> décembre 2011- 31 décembre 2012.*

## Sommaire

1. INTRODUCTION .....	4
➤ Objectifs de l'enquête .....	4
2. METHODOLOGIE.....	5
➤ Choix de méthode .....	5
➤ Déroulement de l'enquête .....	6
➤ Questions de vocabulaire .....	8
➤ Plan.....	10
3. RESULTATS.....	10
A. FACTEURS DE CONCERNEMENT AU DEPISTAGE DU CANCER COLO RECTAL .....	12
➤ Les cas de cancer dans la famille : un facteur de concernement direct .....	12
➤ Adhésion à la norme préventive, sensibilisation au cancer et information.....	13
➤ La lettre d'invitation : déclencheur principal de la réalisation du test .....	15
➤ Etre en couple : une dynamique d'incitation claire .....	17
➤ La projection dans un vécu de retraite.....	20
➤ La médecine du travail .....	23
➤ La logique de l'obéissance.....	24
B. LES FREINS EVOQUES PAR LES PARTICIPANTS RENCONTRES.....	25
➤ Le corps négligé .....	26
➤ L'angoisse du dépistage.....	26
➤ La fatigue préventive .....	27
Les facteurs « compensatoires.....	29
➤ Synthèse .....	30
C. LES NON PARTICIPANTS.....	32
➤ Synthèse .....	35
4. LIMITES .....	36
➤ Limites des scores utilisés .....	36
➤ De l'absence de non participants.....	37
5. DISCUSSION .....	40
➤ Inégalités sociales de santé et dépistage du cancer .....	40
➤ De la spécificité de la logique de dépistage .....	42
➤ Logique préventive, rapport au temps et classes sociales.....	44
6. CONCLUSION .....	47
7. Bibliographie.....	49

8. Annexes ..... 52

## 1. INTRODUCTION

Toutes les études épidémiologiques, menées en France comme au niveau international<sup>1</sup>, attestent d'une moindre participation au dépistage du cancer colo rectal des populations situées dans les strates basses de l'échelle sociale. L'association d'un niveau économique bas, d'un niveau d'études inférieures, de l'appartenance à une catégorie socio professionnelle moins élevée<sup>2</sup>, est systématiquement corrélée avec une moindre participation aux campagnes de dépistage<sup>3</sup>. Les études montrent par ailleurs que les personnes résidant dans les Iris les plus précaires participent moins au dépistage organisé du cancer colo-rectal que celles résidant dans les Iris les plus aisés<sup>4</sup>. La réalité des inégalités de santé dans l'adhésion aux dispositifs de prévention et de dépistage, et ses effets en termes de diagnostic plus tardif et de plus difficile prise en charge de la maladie sont donc aujourd'hui bien connus.

### ➤ Objectifs de l'enquête

L'enquête réalisée visait deux objectifs principaux. Elle visait, en premier lieu, à apporter des éléments d'explication sur la participation et la non participation au dépistage du cancer colo rectal, au moyen d'entretiens réalisés auprès de personnes vivant sur des territoires caractérisés à la fois par des indicateurs sociaux bas et une faible participation à ce dépistage. Cela afin, en deuxième lieu, d'isoler des logiques de participation et de non participation au dépistage du cancer, susceptibles de mettre en évidence ou d'identifier des leviers spécifiques pour des actions de promotion et d'incitation au dépistage organisé.

Cette enquête, de caractère exploratoire, avait parallèlement pour objectif secondaire de tester la pertinence des choix méthodologiques opérés et des hypothèses avancées dans la perspective de sa réalisation à une échelle plus importante.

Ces objectifs reposaient sur deux hypothèses. La première est que l'un des moyens de comprendre les inégalités sociales en matière d'accès au dépistage du cancer consiste à comparer entre elles des personnes qui partagent *a priori* des caractéristiques sociales similaires mais adoptent un comportement différent en matière de participation au dépistage. Il s'agissait, autrement dit, de comparer des individus appartenant à des groupes de « conditions socio économiques » supposées égales ou proches, afin de comprendre pourquoi certains adhéraient au dépistage organisé et

---

<sup>1</sup> Pour une recension des études au niveau international, voir notamment : Antonio Z. Gimeno García, « Factors Influencing Colorectal Cancer Screening Participation », Gastroenterology Research and Practice, Volume 2012.

<sup>2</sup> Serra D., Goulard H., Duport N., Bloch J., (2008) « Pratique du test de détection de sang occulte dans les selles (Hémocult®) dans la population française, Enquête décennale santé Insee, France 2002-2003 », BEH 3 janvier 2008/ n°1.

<sup>3</sup> Pornet C., Dejardin O., Morlais F., Bouvier V., Launoy G. (2010) « Socioeconomic determinants for compliance to colorectal cancer screening. A multilevel analysis. » J Epidemiol Community Health. 2010 Apr. Carpentier S., Raymond F., Arnaud A., Gaslonde O., Tartièrre S., Laporte A. (2008), Goulard H., « Facteurs d'Adhésion au Dépistage Organisé du cancer colorectal : étude Fado-colorectal, France, décembre 2006-avril 2007 », BEH thématique 2-3, 13 janvier 2009.

<sup>4</sup> Pornet et al (2010).

d'autres non. Cela revient à postuler que, pour agir sur les inégalités sociales en matière de participation au dépistage, il faut comprendre quels éléments pourraient expliquer les différences au sein de groupes socialement proches, et pas seulement entre groupes sociaux éloignés ou différenciés sur l'ensemble de l'échelle sociale - comme en atteste toutes les données sur le sujet.

La deuxième hypothèse, sous jacente et de nature plus méthodologique, consistait à supposer que le recours à des données territoriales synthétiques permettait d'approcher, ou constitueraient un *proxi* acceptable, des individus - au regard de certaines caractéristiques sociales individuelles sur une échelle de précarité. Le constat d'un lien entre « défavorisation sociale » et moindre participation au dépistage du cancer colo rectal (DOCCR) a été mis en évidence à partir de l'utilisation de l'indice de Townsend<sup>5</sup> (Pornet 2010). C'est sur la base d'une enquête réalisée au moyen de ce score (EVADO) que nous avons pu identifier des territoires conjuguant taux élevé de défavorisation sociale et faible participation au DOCCR.

## 2. METHODOLOGIE

### ➤ Choix de méthode

Afin d'approfondir les motifs de participation et de non participation au dépistage, mais aussi de mettre en évidence des logiques subjectives individuelles ou sociales, le recours à la méthode qualitative par entretien, en face à face, apparait la plus indiquée. Elle seule permet d'entrer dans le détail des situations de vie, d'interroger le jeu des représentations, de saisir dans leur finesse le jeu des éléments menant ou non à l'acte de dépistage. Ces entretiens ont été semi directifs : il s'est agi de restituer la dimension biographique du rapport au corps, aux soins, et à la santé, de questionner la connaissance du cancer et du dépistage, d'explicitier la compréhension de l'acte de dépistage et la manière dont le message préventif était en particulier socialisé, i.e. de comprendre si et comment il était mis en « réseau », dans des cercles familiaux, amicaux, professionnels, etc. Plus globalement il s'agissait d'être à l'écoute des arguments ou éléments d'explications apportés par les individus pour justifier, expliquer leur participation ou non participation au dépistage. Toutes ces thématiques étaient balayées sans ordre préétabli, afin que l'entretien se déroule selon sa dynamique propre, en laissant la parole ouverte mais en veillant à passer en revue l'ensemble des thématiques identifiées afin de conserver une unité d'analyse dans le matériau recueilli.

Le terrain d'enquête a été sélectionné à partir des résultats préliminaires de l'enquête du Registre du cancer de l'Isère (« Analyse des déterminants socio-économiques de la participation au dépistage organisé des cancers colorectaux dans le département de l'Isère » - (EVaDo)). Le choix s'est porté sur

---

<sup>5</sup> En l'absence de données socio-économiques individuelles, ce sont des données agrégées au niveau de l'IRIS (données infra-communales) issues de l'INSEE qui ont été utilisées pour calculer l'indice de précarité de Townsend à partir de 4 variables connues à l'échelle des IRIS : taux de chômage, proportion de ménages sans voiture, proportion de logements occupés par des non-propriétaires, proportion de logements surpeuplés (plus d'une personne par pièce).

une commune située en Isère – pour des raisons de facilité d'accès au terrain - placée parmi les territoires les moins participants, et appartenant au quintile des territoires les plus précaires. Nous avons pris le parti, de concert avec l'ODLC (Office de lutte contre le cancer), de privilégier un territoire rural, afin de sortir d'un environnement purement urbain. Il apparaît en effet que les territoires ruraux sont souvent sous explorés en termes d'analyse ou de compréhension des phénomènes de précarité, tant au regard des questions de santé que des problématiques sociales de manière générale<sup>6</sup>. Compte tenu du mode d'organisation et des modalités de réalisation du test hémocult, la variable géographique n'introduisait aucun biais en termes d'accès à un équipement, centre de radiologie par exemple, ou à un professionnel médical moins présents en milieu rural – comme c'est le cas pour le dépistage du cancer du sein<sup>7</sup>. Le choix du territoire a nécessité de prendre en compte le nombre de personnes invitées (sur les vagues de 2009 et 2010) afin de posséder un réservoir suffisant compte tenu du taux de retour positif attendu aux lettres d'invitation à participer à l'enquête : dans le cadre des enquêtes que nous réalisons à l'observatoire ODENORE, en utilisant un mode de recrutement similaire dans des territoires caractérisés par des indicateurs socioéconomiques équivalents, voire plus prononcés, les taux de retour avoisinent généralement les 20% ; dans le cadre de l'enquête PRECARRE<sup>8</sup>, portant sur la participation au deux dépistages du cancers du sein et du cancer colorectal, réalisée dans deux quartiers populaires de l'agglomération grenobloise en 2010, le taux de retour aux questionnaires a été supérieur à 20%, le taux d'acceptation pour avoir un entretien en face à face, demandée à la fin des questionnaires, avait été supérieur à 50%. Prévoyant un taux de retour de l'ordre de 10%, et devant réaliser 25 entretiens (10 Participants et 15 Non Participants), le territoire sélectionné devait donc comporter au moins 250 personnes invitées.

Les données de participation dans les territoires sélectionnés ont été actualisées à partir des fichiers de l'ODLC afin d'identifier les participants et les non participants à la dernière vague d'invitation (2009-2010). Un courrier<sup>9</sup> a été adressé aux bénéficiaires selon ces deux listes (participants/ non participants) afin d'obtenir leur accord pour la réalisation d'un entretien en face à face.

## ➤ **Déroulement de l'enquête**

### 1- Préparation du terrain

---

<sup>6</sup> C'est sans aucun doute l'un des effets indirects de la mise en place de « politiques de la ville » et du classement de quartiers en Zones Urbaines Sensibles que d'avoir mis le projecteur sur la précarité urbaine et largement délaissé la précarité en milieu rurale. Il n'est que de comparer le nombre d'articles portant sur les phénomènes de précarité urbaine et ceux portant sur le monde rural pour s'en convaincre. Pour une analyse des effets des indicateurs sur le classement des territoires et des politiques mises en place, voir par exemple : Dominique Lorrain, « La dérive des instruments. Les indicateurs de la politique de la ville et l'action publique », Revue Française de Sciences Politiques, 2006/3, vol 56.

<sup>7</sup> Bien qu'une moindre présence de médecins généralistes puisse être mise en évidence en milieu rural, avec des effets potentiels en termes de remise de test et d'informations médicales sur le dépistage.

<sup>8</sup> « Motifs de participation et de non participation au dépistage du cancer. Enquête qualitative auprès des habitants de deux territoires de l'agglomération grenobloise. » Institut National pour la Prévention et l'Éducation à la Santé (INPES)/ Agence Nouvelle des Solidarités Actives (ANSA)/ ODENORE. Décembre 2009. [http://odenore.msh-alpes.fr/documents/PRECARRE\\_interm.pdf](http://odenore.msh-alpes.fr/documents/PRECARRE_interm.pdf).

<sup>9</sup> Voir annexe.

L'invitation par courrier a été précédée d'une phase préalable de préparation du terrain afin de faire connaître l'enquête et de faciliter le recrutement des personnes. Le maire de la commune, les infirmières (appartenant au conseil général) travaillant au sein du dispensaire communal, le médecin généraliste installé sur la commune, ainsi que le pharmacien ont ainsi été rencontrés. Des affichettes<sup>10</sup> annonçant la réalisation de l'enquête ont été exposées en divers lieux de la commune : panneaux communaux, dispensaire médical, salle d'attente du médecin généraliste, pharmacie, épicerie et bar. L'entretien avec les professionnels médicaux et paramédicaux (médecin, infirmières et pharmacien) a été un peu plus long, afin qu'ils puissent jouer le rôle de relais d'information auprès de personnes les questionnant sur le cadre de cette étude, à partir des affichettes exposées ou de la lettre d'invitation reçue à domicile : accord avait été donné pour que les deux documents le mentionnent explicitement et nommément en ce qui concerne le médecin, en bas de page.

L'enjeu de cette phase préalable était double : d'une part, informer et présenter l'enquête et ses objectifs, afin de créer un premier signal avant la réception de la lettre d'invitation envoyée deux semaines plus tard par la poste. D'autre part, insister sur le caractère sociologique de l'étude, afin que les personnes ne faisant pas le dépistage ne sentent pas pointées du doigt et ne perçoivent la réalisation de l'enquête comme une forme d'incitation à réaliser le dépistage. Il s'agissait de ce point de vue non seulement de « banaliser » le message concernant la réalisation d'entretiens – nous avons parlé de discussion libre dans la lettre d'invitation - mais aussi d'ôter toute dimension potentiellement culpabilisante à direction des non participants au test : nous insistions sur le fait que l'étude s'adressait à tous les habitants de la commune faisant partie de la cible, y compris ceux ne faisant pas le test proposé par l'ODLC, afin de distinguer autant que faire se pouvait enquête sociologique compréhensive et structure ayant pour finalité la réalisation du dépistage – chose au demeurant difficile, tant il est vrai que les personnes interviewées nous ont souvent pris pour des intervenants appartenant à la structure de gestion. Cette attention à la forme et aux mots employés a été portée en coopération avec l'ODCL tant dans la rédaction de l'affichette que dans celle du courrier d'invitation envoyé à domicile.

2- Envoi du courrier à 336 personnes par l'ODLC le 1<sup>er</sup> juin 2012 ;

3- Réception par l'ODLC des réponses de personnes acceptant d'avoir un entretien et communiquant leur numéro de téléphone afin d'être contactées (24) ; le fichier de ces personnes a été adressé par mail crypté à l'enquêteur. Toutes les personnes répondantes déclaraient faire le dépistage du cancer colo rectal ; elles ont cependant toutes été contactées par téléphone. Une prise de rendez vous pour avoir un entretien a eu lieu avec 10 d'entre elles, afin de respecter notre protocole méthodologique, prévoyant de rencontrer 10 participants. Aucun critère spécifique n'a été retenu pour sélectionner les participants à rencontrer, mais nous avons fait attention à conserver un certain équilibre entre hommes et femmes. 2 personnes ont refusé l'entretien, arguant qu'elles faisaient le dépistage mais ne voulaient pas avoir d'entretien parce que « ça ne les intéressait pas ».

4- Réalisation des entretiens

---

<sup>10</sup> Voir en annexe.

Les entretiens ont été réalisés en face à face, au domicile des personnes entre juin et juillet 2012. Il n'a pas été nécessaire de recourir au local que la mairie de la commune avait mis à notre disposition, à notre demande, au dispensaire communal. Les entretiens ont en moyenne duré une heure (de 50 minutes à 2h 30).

4 entretiens ont été réalisés en couple, le plus souvent avec présence des deux conjoints au départ puis d'un seul une fois le premier entretien réalisé ; cependant, bien que réalisés en couple, l'enquêteur n'a pas souhaité faire des « entretiens de couple », i.e. concernant les deux personnes simultanément ; il y avait toujours une personne interviewée, et le conjoint ou la conjointe présent(e) venait préciser, infirmer, donner son point de vue sur les informations données par la personne interviewée.

#### 5- Recherche de non participants au dépistage du cancer colo rectal

En l'absence d'aucune réponse positive au courrier d'invitation de la part de non participants au dépistage, nous avons entrepris de prendre contact avec une association locale, gérant le lieu de culte musulman de la commune - la présence de fidèles âgés autour du lieu de culte nous ayant laissé pensé que certains d'entre eux entraient de fait dans la cible des 50 – 74 ans ; la présence d'une population immigrée sur la commune est déjà ancienne, venue travailler dans les usines de la région et est par ailleurs largement visible dans l'espace public. Elle fait d'ailleurs partie de la patientèle du médecin généraliste que nous avons rencontré, comme nous avons pu le voir dans sa salle d'attente. Mais aucune des personnes, des hommes très majoritairement, rencontrées n'a souhaité participer à l'enquête. Nous avons par conséquent entrepris de faire du porte à porte dans le principal hameau de la commune, le plus peuplé et le plus dense, i.e. centralisant tous les logements collectifs. Nous avons ainsi effectué deux demi journées de porte à porte, l'une durant l'après midi (14h-17h), l'autre en soirée (17h30 -19h30) : près de 100 portes à chaque fois. Soit les portes sont restées closes, soit les personnes ouvrant leur porte n'étaient pas intéressées, n'étaient pas dans la cible en termes d'âge, ou encore étaient intéressées mais faisaient le dépistage du cancer colo rectal. Au final, nous avons réussi à rencontrer trois personnes non participantes, au gré de nos déplacements et lors de la phase d'information sur la réalisation de l'étude : l'endroit où nous allions manger et le pharmacien ; elles ont été rencontrées sur leur lieu de travail, au moment d'une pause après le service ou en fin de journée.

#### ➤ Questions de vocabulaire

Dans son écriture initiale, le projet prévoyait d'interroger les *activateurs* de l'entrée dans le dispositif de dépistage (proche touché par la maladie, adhésion forte à la démarche préventive, souci de soi, attention à sa santé, histoire familiale, confiance dans le médecin, etc.), par préférence en particulier avec le terme de facteur favorisant ou de levier. Cette précision sémantique résultait de l'étude PRECARRE ayant montré qu'un même facteur - la peur ou le fait d'avoir des proches touchés par la maladie par exemple- pouvait constituer aussi bien un motif de participation qu'un motif de non participation, activer l'entrée dans le dispositif dans un cas, (j'ai peur du cancer, donc je fais le test) constituer une barrière dans l'autre (j'ai peur du cancer, c'est pourquoi je ne fais pas le test). Cette ambivalence d'un même facteur a été repérée dans nombre d'enquêtes, parfois en distinguant peur



des résultats du test, qui serait l'apanage des participants et peur du cancer du cancer lui-même (FADO colorectal 2006-2007).

Ce terme d'activateur supposait de penser l'acte de dépistage comme une séquence d'action, possiblement appuyée sur des principes, un mode de vie, des représentations, etc., mais nécessitant un facteur spécifique faisant que les personnes passaient à l'acte. L'enquête Pré carré, précédemment citée, avait notamment mis en évidence le rôle fondamental joué par la « lettre d'invitation » envoyée par les structures de gestion à la date anniversaire des personnes, dans le déclenchement de l'acte de dépistage – la réalisation du test.

C'est la raison pour laquelle il nous semblait important de ne pas nous limiter à repérer les facteurs entrant dans un rapport positif ou négatif au DOCCR, mais de chercher à distinguer un ou des activateurs de la réalisation du test. Ainsi, le Modèle Précède (Laurence Green 1991) forgé à propos des comportements promoteurs de santé, permet de distinguer les facteurs prédisposant (rassemblant les connaissances, croyances et attitudes), les facteurs dits facilitant (renvoyant à la disponibilité des ressources et aux capacités à les utiliser) et enfin les facteurs renforçant (désignant les supports et influence des personnes de l'environnement – famille, pairs, acteurs de santé). Or, selon nous, ce type de modèle a pour limite de conduire à un découpage par strate qui permet de distinguer des types et des registres de facteurs entre eux, mais pas d'expliquer le « passage à l'acte individuel » : autrement dit, il ne permet pas d'inférer un rapport de causalité entre ces facteurs et la participation, ou le comportement de santé – sauf à dire rétrospectivement que seules les personnes cumulant tous les facteurs positifs d'un comportement de santé ont des chances de réaliser le dépistage. S'il est entendu que ces modèles ont avant tout une fonction, et une vertu, heuristiques, ils possèdent selon nous un moindre de pouvoir explicatif. Qui plus est, au regard des entretiens réalisés, il apparaît le plus souvent très difficile de distinguer ce qui est strictement dû aux supports ou à l'environnement des personnes, de manière indépendante des croyances ou des connaissances qu'elles ont par exemple : le plus souvent, ces facteurs fonctionnent de pair, et interagissent les uns sur les autres. Il n'y a donc pas de gradation, de priorité ou de surdétermination de l'un des facteurs sur les autres.

Au regard du matériau recueilli et de son analyse, nous avons fait le choix de conserver le terme de « déclencheur » de l'acte de dépistage, tout en reconnaissant qu'il est très difficile d'isoler un seul facteur déclenchant. Il nous semble néanmoins important de mettre en évidence, ou de chercher à mettre en évidence, de tels facteurs spécifiques, en particulier dans la perspective d'une action possible en termes de politique de santé publique.

Dans la rédaction de ce rapport, nous avons donc interrogé les variables ou éléments qui « font faire » le dépistage, les *facteurs* dans le sens actif du terme, à l'instar de ce que Bruno Latour nomme les « faitiche » (Latour 1996) afin de souligner leur pouvoir de « faire faire » quelque chose à quelqu'un.

De même, nous parlons globalement de logique ou de facteurs de « concernement ». L'emploi de ce terme est motivé par le fait qu'il a l'avantage de rassembler l'ensemble des éléments qui permettent de concerner la personne, dans un sens actif : ce qui fait qu'on se sent concerné ou pas par le dépistage, mais aussi que certaines choses ou personnes ont le pouvoir ou la capacité de concerner les individus. Les études montrent que les Non Participants déclarent plus souvent « ne pas se sentir

concernées par le test dépistage » (FADO Colo Rectal 2006-2007). Ce terme renvoie par ailleurs à une grille d'analyse sociologique, la *sociologie de la traduction*, développée initialement par Michel Calon et Bruno Latour, qui cherche à mettre en évidence des processus d'enrôlement, ou de concernement, sans distinguer entre humains et non humains. (Callon 1996). Cela permet dans notre cas, de prêter une attention égale à ce qui fait que les personnes se sentent concernées ou sont concernées au dépistage par certains facteurs, autrement dit de thématiser de manière positive ce qu'il faut faire pour parvenir à « enrôler » des personnes dans le processus de dépistage, en mettant en évidence ce qui fait faire, ou ne pas faire, le dépistage.

### ➤ Plan

Compte tenu des résultats en termes de participation à l'enquête, le groupe des participants est bien plus consistant que le groupe des Non Participants (11 contre 3). Par conséquent, la mise en évidence des logiques subjectives de chaque groupe s'en trouve déséquilibrée ; mécaniquement, nous possédons plus d'éléments de compréhension sur les facteurs de *concernement* que sur les facteurs de *détournement* du dépistage. Nous présentons par conséquent en premier lieu les résultats issus de l'exploitation du matériau d'enquête constitué auprès des personnes participant au dépistage, avant de faire état dans un deuxième temps des éléments recueillis auprès des 3 non participants.

Dans un troisième temps, nous présenterons les limites de cette enquête, en particulier d'un point de vue méthodologique, avant de discuter, dans une quatrième partie de la question des Inégalités sociales de santé, et de ses articulations avec la question du dépistage du cancer.

Nous tenons à remercier ici les personnes rencontrées lors de la préparation de notre terrain d'enquête pour leur collaboration et leur engagement, ainsi que les personnes interviewées pour le temps qu'elles nous ont accordé.

## 3. RESULTATS

### *Profil des participants interviewés*

Nous avons rencontré 6 hommes et 7 femmes. 5 personnes sont en activité, 8 à la retraite. Tous habitent dans la région, c'est-à-dire un périmètre un peu plus large que la commune, depuis plus de 10 ans. 10 sont propriétaires de leur logement pour seulement 3 locataires. Tous sont au régime général de sécurité sociale et possèdent une complémentaire santé. Seules 2 personnes ont des enfants à charge et à demeure. La très grande majorité des personnes interviewées (11/13) vit en couple. (Classes d'âge : 50-55 ans : 2 ; 56-60 ans : 7 ; 61-65: 2 ; 66-70 ans : 2)

Monsieur et Madame Georges<sup>11</sup>, âgés respectivement de 70 et 68 ans sont tous deux retraités depuis 3 ans. Propriétaires de leur maison, ils sont revenus s'installer dans leur région d'origine, après avoir travaillé dans le sud de la France pour le comité d'entreprise de leur usine. Ils n'ont pas de problème de santé majeur et se surveillent régulièrement. Les familles de Monsieur et Madame Georges ont connu des cas de cancer.

Monsieur et Madame Bonnet ont 65 et 58 ans. Eux aussi sont retraités et ont travaillé toute leur vie dans la région. Ils sont propriétaires d'une maison sur les hauteurs de la commune. Monsieur Bonnet a perdu sa mère d'un cancer alors qu'il était très jeune. Madame Bonnet a quant à elle connu pas mal de problèmes de santé. Ils vivent leur retraite comme un espace de liberté.

Monsieur Laurent, bientôt 60 ans, a travaillé une partie de sa vie à l'étranger, dans le bâtiment, en Suisse avant de revenir sur la commune d'enquête dont il est originaire, rejoindre Madame Laurent. Au chômage depuis un peu plus d'un an, il attend d'être en retraite et ne croit plus à un emploi, à son âge. Madame Laurent 59 ans travaille comme aide à domicile et a toujours vécu sur la commune.

Madame Berba est infirmière hospitalière. Agée de 54 ans, elle est célibataire mais vit à proximité immédiate de sa mère. Elle est installée sur la commune depuis son plus jeune âge et loue son appartement. Elle n'a jamais eu de réels problèmes de santé.

Monsieur Recam a 50 ans. Il travaille comme saisonnier dans une station de sports d'hiver depuis plus de 5 ans, après avoir fait eu différents emplois. Installé avec sa famille depuis plus de 10 ans dans la région, il est originaire des pays de Loire.

Monsieur Bucuk a 60 ans. Originaire de Turquie, il est arrivé en France dans les années 70 et a travaillé toute sa vie dans le bâtiment. Il a monté sa propre entreprise il y a 20 ans. Aujourd'hui à la retraite, dans la maison qu'il a construite, il vit avec sa femme (58 ans) et le dernier de leurs enfants. Il a été opéré de la prostate il y a quelques années.

Monsieur Martin a 60 ans. Tout juste à la retraite, il a travaillé toute sa vie à EDF. Il est propriétaire de sa maison et vit maritalement, son dernier enfant étant encore sous son toit. Il n'a jamais eu de problème de santé. Ses parents vivent à proximité.

Madame MANSOURI, 58 ans, est assistante auprès de personnes âgées. Originaire de la commune, elle y a vécu toute sa vie. Elle vit avec son dernier enfant, dans la maison dont elle est locataire. Elle n'a jamais eu de problèmes de santé.

Madame SOUCHEZ a 62 ans. Retraitée depuis 3 ans, elle a été infirmière en milieu hospitalier et au sein d'une entreprise de la région. Propriétaire de sa maison, elle voit régulièrement son fils, et vit en concubinage.

---

<sup>11</sup> Les noms ont été modifiés afin de conserver l'anonymat.

## A. FACTEURS DE CONCERNEMENT AU DEPISTAGE DU CANCER COLO RECTAL

### ➤ Les cas de cancer dans la famille : un facteur de concernement direct

Le premier élément apparaissant à l'analyse des entretiens porte sur le fait d'être ou d'avoir été directement exposé à la question du cancer par le biais de sa famille, voire de ses parents. Aspect interrogé dans le cours de l'entretien, il surgit cependant généralement de lui-même. De fait, plus des trois quart des personnes interviewées (8/ 13) ont connu des cas de cancer dans leur famille directe, et 4 sont directement concernées, par le cancer colo rectal (3) ou par le cancer du sein (1).

Le père de Monsieur Georges est décédé d'un cancer du colon ; il se décrit comme appartenant à « une famille à risque » ; sa sœur a eu à de nombreuses reprises des polypes, enlevés tôt, lui aussi à une reprise. Le père et le frère de Madame Georges ont quant à eux eu un cancer de la vessie.

La mère de Monsieur Bonnet a eu un cancer du colon ; les deux sœurs de madame Bonnet ont eu un cancer du sein, fatal en très peu de temps pour l'une d'entre elles.

Le père de Monsieur Laurent est mort d'un cancer du foie et du colon, le père de madame Laurent, d'un cancer de la prostate et des glandes salivaires, sa mère d'une leucémie foudroyante.

Le père de Madame Berba est décédé d'un cancer de la prostate.

La sœur de madame Souchez a eu un cancer du sein très jeune.

Dans la très grande majorité des cas, ces proches familiaux sont décédés de leur cancer – seule exception pour la sœur de Madame Souchez - parfois très vite, parfois moins. La cause de leur maladie a pu être identifiée a posteriori.

Du fait de ces antécédents familiaux, 4 personnes ont été placées « sous surveillance » : Madame Souchez, du fait du cancer du sein de sœur, qui lui fait prendre connaissance de l'existence du cancer très tôt, à 20 ans, Messieurs Bonnet, Georges et Laurent, par le cancer du colon de leur mère ou père. Madame Souchez et Monsieur Bonnet disent tous deux avoir été très marqués par cette expérience, survenue dans leur jeunesse :

*« J'ai fait une mammographie très tôt à cause du cancer de ma sœur, et le docteur a dit en sortant : « y'a d'autres filles dans la famille ? Alors vous avez intérêt à vous surveiller ! » Je peux vous dire que ça, ça vous marque ! »*

*« C'est pas une maladie qui fait mal le cancer, quand on le sent c'est trop tard, ma petite maman, quand elle a eu mal c'était trop tard. Ça m'a marqué, vous pensez, j'avais 22 ans. »*

Dans les cas rencontrés le fait d'avoir des cancers dans la famille constitue tout d'abord un facteur fort d'exposition à la connaissance de l'existence du cancer, surtout au fait que, comme le disent nombre des interviewés, il ne « touche pas que les autres ». Pour 4 d'entre eux, leurs antécédents familiaux les inscrivent comme individus à risque pour toute leur vie, et le cancer comme « quelque chose à surveiller » : on trouve par conséquent une pratique du dépistage précoce, dès avant leurs 50 ans, dans le cadre d'un dépistage individuel – coloscopie pour 3 d'entre eux, mammographie pour Madame Souchez ; le passage au dépistage organisé se fait quand cette limite est atteinte dans 3 cas. Seul Monsieur Laurent n'a réalisé son dépistage que dans le cadre du DO.

La majorité des personnes rencontrées est donc concernée par le cancer, et son dépistage ; soit directement et individuellement, soit indirectement, lorsqu'il s'agit d'un conjoint ou d'un cancer survenu dans la famille mais ne touchant que l'autre sexe - prostate pour le père de madame Berba par exemple.

Ce « concernement par les proches » ne touche cependant pas tout le monde également. Ainsi, Monsieur Laurent qui, malgré le cancer du colon dont son père est décédé, n'a adopté aucun comportement spécifique de prévention durant sa vie –réalisation d'une coloscopie de contrôle ou même consultation dédiée chez un médecin – et n'a réalisé l'hémocult dans le cadre du dépistage organisé qu'assez récemment. Comme nous le verrons, il ne s'est que très modérément inquiété de ses antécédents familiaux.

La nécessité, voire pour certains la quasi obligation, de se faire dépister, est donc clairement intégrée pour la majorité des personnes rencontrées, qui connaissent les principes et le fonctionnement du DOCCR, et d'une manière générale adhèrent largement au principe préventif.

#### ➤ **Adhésion à la norme préventive, sensibilisation au cancer et information**

Chez toutes les personnes rencontrées, à 2 exceptions près, on trouve en effet ce qu'on pourrait appeler une adhésion à la norme préventive. Elle n'est pas exprimée telle quelle dans les entretiens, ce ne sont pas les personnes qui la nomment ainsi, mais tous font leur l'adage « mieux vaut prévenir que guérir », i.e. faire en sorte de prendre les choses en amont parce qu'elles sont plus faciles à soigner, et ils expriment tous une manière générale de faire attention à sa santé et d'adopter des « comportements de santé ». Tous disent faire attention à leur alimentation, faire du sport ou des activités physiques régulièrement (randonnée, piscine, gym, chasse, etc.), être suivies sur le plan médical et se faire soigner quand ils en ont besoin ; aucun ne déclare renoncer ou avoir renoncé à des soins, sinon pour une personne sur le dentaire en raison de son coût. Mais cette forme de renoncement aux soins, pour raisons financières, ne renvoie pas à une forme de négligence ou à une autre définition du besoin de soin : pour des personnes dotées de faibles ressources, les coûts d'accès à certains soins sont de fait trop élevés, malgré la possession d'une assurance santé complémentaire : cela les oblige à programmer dans le temps ou à prioriser certaines opérations ou dépenses, pour le dentaire et les lunettes en particulier. Tous sont suivis médicalement par un médecin traitant, même s'ils ne passent pas « nécessairement tout leur temps chez le médecin », ou qu'ils « n'y vont pas tous les 4 matins » ; de même, toutes les femmes interviewées sont suivies par un gynécologue, font leur mammographie dans le cadre du DO et un frottis régulièrement. Seule une personne, parmi les interviewés, fume.

Paramètre d'importance, et qui représente un biais de fait significatif dans notre corpus, il est remarquable que 4 femmes effectuent une activité « d'aide à la personne », soit comme infirmière soit comme aide à domicile ; elles évoluent par conséquent dans des secteurs professionnels ressortissant à du « care »<sup>12</sup>. Leur participation à l'enquête, et le biais que celle-ci représente en termes de surreprésentation d'un type d'activité professionnelle, est aisément compréhensible : ces

---

<sup>12</sup> Voir par exemple la rapide présentation des fondements de la théorie du care par Fabienne Brugère, « Pour une théorie générale du « care » », *La Vie des idées*, 8 mai 2009. <http://www.laviedesidees.fr/Pour-une-theorie-generale-du-care.html>

personnes possèdent une plus grande facilité à parler des questions de santé, sans la distance sociale qui rend parfois difficile l'abord de problématiques touchant au corps et à la maladie, et freinent la discussion de ces questions avec un enquêteur, qu'elles ne connaissent pas ; elles sont nécessairement plus coutumières de ce type de problématiques qu'elles rencontrent dans leurs activités professionnelles. D'autre part, elles sont généralement intéressées aux questions de prévention, et apparaissent convaincues par l'intérêt de l'étude.

Globalement, par rapport au dépistage du cancer, les personnes interviewées présentent par conséquent une triple démarche d'adhésion, de compréhension et de participation.

Elles se sentent concernées par la problématique et ne font, à une exception près, pas le test par hasard ; elles savent de quoi il s'agit, en saisissent les enjeux et savent pourquoi elles le font – c'est d'ailleurs pour cette raison que certaines d'entre elles appréhendent quelque peu les résultats du test, aussi bien pour l'hémocult que pour la mammographie chez les femmes. Mais ce « petit pincement », ou cette appréhension apparaissent en tout état de cause nécessaire et préférable, dans la mesure où, repéré tôt, le cancer peut être soigné rapidement. Le message préventif est à cet égard intégré et assimilé.

Pour Monsieur Georges, c'est par ailleurs une chance de pouvoir être dépisté dans le cadre d'un programme organisé et gratuit, certains pays limitrophes, l'Italie en l'occurrence qu'il connaît bien parce que son frère y réside, ne possédant pas une telle politique. Pour Monsieur Recam, la politique de santé publique dont fait partie le dépistage du cancer, gratuite et s'adressant à tous, est défendue dans son principe à l'égal d'un acquis social. Sa participation est donc intégrée à l'instar d'une démarche de soin comme les bilans de santé de l'assurance maladie : il n'y a, pour lui, « pas de raison de ne pas participer puisque ça existe et que c'est gratuit ».

Signalons néanmoins que le discours d'adhésion à la norme préventive ne signifie pas que tous la mettent systématiquement et également en œuvre dans leurs actes ou dans leurs pratiques. Comme nous le verrons, certaines personnes peuvent défendre le principe préventif en général, ou pour des proches, sans s'imposer un suivi strict à elles-mêmes, en termes de participation au dépistage organisé par exemple (Madame Berba). Si certains font automatiquement le test hémocult à chaque invitation de l'ODLC, d'autres admettent avoir pu sauter certaines vagues certaines années, ou trainer un peu avant de faire le test. Ce n'est d'ailleurs pas nécessairement les plus exposés qui sont les plus observants.

Néanmoins, si les cas de cancer dans la famille (le concernement par les proches) et l'adhésion à la norme préventive constituent généralement deux éléments de fond à partir desquels on peut aisément expliquer la participation au dépistage, ils ne suffisent généralement pas à déclencher l'acte de réalisation du test, sinon pour ceux qui sont expressément ciblés comme population à risque et réalisent le dépistage en individuel avant 50 ans.

Il nous paraît important d'insister sur cet aspect, i.e. de distinguer les principes ou discours idéels, rapportés à des représentations ou valeurs, et constituant un fond général d'adhésion prédisposant à la participation au dépistage, de l'acte même de se faire dépister. Les enquêtes menées dans le champ de la psychosociologie ont souvent démontré que l'intention de participer était statistiquement prédictive du comportement de participation ; nous trouvons régulièrement, à l'inverse, dans nos entretiens, des personnes convaincues par le principe du dépistage et annonçant vouloir le réaliser, mais qui « laissent traîner » au moment du passage à l'acte, c'est-à-dire à la

réalisation et l'envoi du test hémocult. Autrement dit, la prédisposition, voire même la disposition, à faire le dépistage ne signifie en rien passage à l'acte mécanique et définitivement acquis, dans la régularité des vagues d'invitations biennales. Le principe du dépistage organisé, tel qu'il est organisé en France, consiste justement à déclencher un acte : le fait de se faire dépister ne vient donc pas, en mode général, d'une initiative des personnes ; si certaines peuvent anticiper, par crainte ou pour avoir l'esprit tranquille, et faire notamment un examen de mammographie avant d'avoir 50 ans, nous n'avons jamais rencontré de personne qui anticiperait le dépistage cancer colo rectal sinon parce qu'il fait partie des publics exposés, donc a priori exclus du DO.

### ➤ **La lettre d'invitation : déclencheur principal de la réalisation du test**

Dans tous les entretiens sans exceptions et quels que soient les profils, la lettre d'invitation apparaît comme le facteur principal du déclenchement de l'acte dépistage. Elle joue à plusieurs niveaux selon le degré d'information des personnes.

Elle remplit en premier lieu un rôle d'information et d'orientation vers le médecin pour Mr Bucuk, qui n'avait jamais entendu parler de dépistage du cancer auparavant - c'est le seul dans ce cas dans notre panel.

Pour les autres personnes, mieux informées et plus averties, c'est néanmoins toujours à partir du courrier de l'ODLC que la séquence d'action qui conduit à l'acte de dépistage est activée, initiée. La lettre d'invitation joue en effet comme un signal ; elle assure un rôle de personnalisation en invitant la personne nommément - c'est plus spécifiquement vrai la première fois. De ce point de vue, le courrier représente le moment d'individualisation d'un discours général de prévention, et comme le passage d'un registre général de communication en termes de santé publique à une question de santé qui concerne en propre l'individu : on entend parler de dépistage du cancer partout, mais le courrier vient individualiser en s'adressant en propre à la personne, chez elle, de manière nominative<sup>13</sup>.

Par la suite, l'invitation assure une fonction de rappel dans le temps, elle donne pour ainsi dire le rythme des dépistages : les personnes attendent l'invitation pour réaliser le test. A cet endroit, la prise en charge de la promotion et de l'organisation du dépistage par une structure dédiée joue à la manière d'une délégation de responsabilité pour les individus ; elle permet de ne plus y penser et de répondre à la sollicitation, sur un mode plus ou moins automatique, quand elle a lieu. Les entretiens menés dans le cadre d'une autre enquête en cours sur la participation des femmes au dépistage du cancer du sein dans 8 départements<sup>14</sup> ont d'ailleurs montré que cette forme de délégation pouvait jouer contre le dépistage organisé, en raison d'un refus, voire d'un rejet, du contrôle par un tiers des actions à entreprendre pour gérer sa santé, selon un raisonnement du type « je suis assez grande pour savoir quoi faire et quand le faire, je n'ai pas besoin qu'on me le dise, je me prends en charge ».

---

<sup>13</sup> Ce facteur d'individualisation et de personnalisation que nous avons analysé dans notre enquête PRECARRE est décrit dans les mêmes termes dans une étude menée dans deux départements : « Étude qualitative des facteurs déclenchants et bioculturels à la participation au dépistage organisé du cancer du sein — Bouches-du-Rhône et Charente », Psycho- Oncologie, Mars 2008.

<sup>14</sup> Enquête Inégalités socio-économiques et dépistage du cancer du sein (INES), Centre Georges François Leclerc (Dijon), en cours.

Cette fonction de rappel périodique est fondamentale : moins encline à réaliser le test hémocult que la mammographie, davantage intégrée pour elle, Madame Souchez admet ainsi avoir « plié » devant les rappels de l'ODLC et loue au passage leur persévérance à relancer les personnes. Dans ce cas, c'est quasiment pour répondre à l'action de l'organisme de gestion que madame Souchez exécute le test et met fin à la négligence passagère lui en faisant ajourner la réalisation. Monsieur Laurent, quant à lui, confesse sans hésitation que sans un tel appel à réaliser le test, il n'y penserait pas de lui-même, et ne se ferait pas dépister.

Autrement dit, quoiqu'il en soit du degré d'adhésion au discours et à la démarche préventive, dans la grande majorité des cas, on ne trouve pas de facteur déclenchant sinon le courrier de la structure de gestion : il vient activer une adhésion de principe, pour des personnes convaincues. La seule exception concerne Monsieur Bonnet, dont la mère est morte d'un cancer du colon et qui, à la suite de la découverte de présence de sang dans les selles, manifestation due à des hémorroïdes, a réalisé, sur l'incitation de sa femme une coloscopie autour de 40 ans – mais il est à ce titre exclu du dépistage organisé.

### *Réflexion*

Contrairement aux entretiens menés sur le dépistage du cancer du sein, il est ici remarquable qu'aucune des personnes rencontrées, hormis Monsieur Bonnet, n'a demandé à réaliser le test hémocult, ou une coloscopie, à son médecin généraliste. C'est toujours en réponse à l'invitation que les personnes interviewées font le test de dépistage. Tout en étant, pour les femmes au moins, informées des procédures de dépistage et sensibilisés aux comportements préventifs, elles attendent néanmoins d'être invitées. Le suivi du comportement préventif, la fréquence de réalisation des tests, sont délégués à la structure de gestion. L'acte de dépistage se fait en réponse à une invitation, et l'amorce du passage à l'acte est externe - contrairement à ce qui se passe souvent dans le dépistage individuel, on note d'ailleurs une moindre influence du médecin dans le dépistage du cancer colo rectal DI. Relativement à ce que Jean Pierre Dozon (2001) désigne comme le modèle contractuel de prévention<sup>15</sup>, l'on touche ici une limite dans ce que Patrice Pinel (1992) a nommé, à propos du cancer, le patient sentinelle<sup>16</sup> : les personnes rencontrées, pourtant adhérentes au principe de prévention, n'en sont pas à une pratique d'autocontrôle ; elles sont responsables de leur santé, dans la mesure où elles répondent à une sollicitation publique, organisée. Cela ne signifie pas que les personnes ne feraient pas le test de DOCCR d'elles même si l'organisation faisait l'économie d'une invitation par une structure dédiée. Mais il y a fort à parier que le fait de laisser les personnes effectuer ce test de manière autonome jouerait comme un discriminant fort : un certain nombre

---

<sup>15</sup> « Dit autrement, le modèle contractuel de prévention fonctionne idéalement sur le mode d'une complémentarité nécessaire entre le travail d'objectivation des risques sanitaires qu'accomplissent avec de plus en plus de précision les sciences bio médicales, particulièrement l'épidémiologie, et un mouvement de subjectivation par lequel les individus doivent devenir des acteurs responsables de leur santé ». « Quatre modèles de prévention », in *Critique de la santé publique*, chapitre 1, p 41.

<sup>16</sup> « Surveiller son régime alimentaire, supprimer des facteurs de risque exposant au cancer ou aux maladies cardio-vasculaires, faire des bilans réguliers ou des tests prédictifs dont la génétique est en train de multiplier les applications, implique une attention quasi continue à son corps et à sa santé, soit la constitution de chacun en « patient sentinelle ». Cité par Dozon, idem.



d'entre elles disent clairement que sans la lettre d'invitation, elles ne feraient sans doute pas le test, soit par paresse, soit par négligence, soit simplement par oubli ; ou bien qu'elles le feraient mais de manière beaucoup plus aléatoire, avec une moindre régularité, « quand on y pense ». Indépendamment du crédit qu'on peut porter à des affirmations portées en dehors d'une situation réelle, ces réflexions signalent malgré tout que le mode d'organisation et de prise en charge du dépistage aujourd'hui en France est un élément fondamental de la participation des individus : c'est parce qu'il s'inscrit dans un programme public, mis en œuvre et géré pour eux, de manière gratuite, que les individus le font. Sur ce plan, la politique de dépistage se présente comme une mise en ligne réussie, entre données scientifique venant corroborer un principe fondamental de prévention – mieux vaut prévenir que guérir-, actions de communication et proposition d'action – participer au dépistage organisé.

### ➤ **Etre en couple : une dynamique d'incitation claire**

Notre corpus comportait une particularité : parmi les 12 personnes interrogées figuraient 4 couples, rencontrés en même temps mais interviewés séparément ; 2 avaient répondu positivement à la demande d'entretien, alors que les conjoints appartenant aux deux autres couples ont été rencontrés à l'occasion de la réalisation de l'entretien de la personne répondante, parce qu'ils se trouvaient au domicile.

Cette configuration d'entretien – la présence, au départ, des deux membres du couple - a permis de récolter des informations qui nous auraient sans aucun doute échappées en cas d'entretien individuel : la discussion à 3 a souvent donné lieu à des « effets de correction » dans les informations données, l'un reprenant l'autre ou apportant un autre regard sur les propos de son ou sa conjointe, pour révéler un aspect tu, rafraichir une mémoire défaillante ou dire le « fond de l'affaire » ; sur un mode toujours complice.

Globalement, il ressort de ces « entretiens de couple », que le fait même de « vivre maritalement » a une fonction incitative très forte. Dans notre corpus, l'influence est très clairement polarisée : c'est la femme qui incite à faire le dépistage et à prêter attention aux questions de santé de manière générale. Cet aspect est d'ailleurs reconnu par les hommes.

Ainsi, Monsieur Laurent admet qu'il a finalement fait le test hémocult, alors qu'il en retardait la réalisation depuis quelques temps, parce que sa femme n'a pas arrêté de le « tanner » pour qu'il le fasse. Son père est pourtant décédé d'un cancer du colon.

*« Oui, c'est elle qui arrêtait pas de me tanner, - (femme) je l'ai forcé !  
Sinon vous n'y seriez pas allé ? Non j'y serais pas allé, et j'estime que tous les 2 ans, c'est trop.  
Peut être que médicalement ça se justifie mais je trouve que c'est trop, de l'argent foutu en l'air, on a assez de problème comme ça, c'est pas la peine de balancer des sous là-dedans. »*

*« Avant je faisais pas du tout attention à ça. C'est sûr que tout seul, j'aurais jamais fait tout ça, j'aurais pas arrêté de fumer, de boire, etc. J'ai fait 2 fois, ça c'est sûr ; au début, pour la première, j'ai pas fait, on s'est enqueulés je me souviens. »*

Monsieur Georges présente un cas particulièrement intéressant. Dès le début de notre entretien, il engage la conversation sur les questions de prévention et le dépistage du cancer. Il a un discours très

construit sur les « gens négligents » en matière de santé, qu'il oppose à son comportement personnel.

*« On sait qu'il y a des tas de gens qui ne font pas gaffe pas à un tas de choses, qui ne suivent pas au niveau santé, qui sont négligents ; le jour où ils vont avoir un gros problème, ils vont se plaindre, mais en attendant ils ont pas fait l'effort de ..Surtout qu'on est dans un pays où le dépistage a été beaucoup plus développé que dans d'autres pays européens. Puisqu'on parle d'hémocult. De notre côté, il y a une hérédité forte sur le cancer du colon. Nous on a ici l'hémocult, la coloscopie, en Italie, y'a pas ça, le dépistage, ils connaissent mais c'est pas systématique, voila. »*

Ainsi, son frère, a priori surexposé comme lui au cancer colorectal dans la mesure où leur mère en a contracté un, n'a pas fait de coloscopie pendant des années.

« Et vous en connaissez des gens négligents ?

*Je vais vous citer un exemple, entre nous. Mon frangin, il est chef de projet dans une entreprise, une belle situation, et ben il s'est jamais fait soigner les dents, pourtant c'est pas les moyens qui lui manquaient et un jour, on lui a dit Monsieur, vous avez les dents abimées, ils lui ont enlever 14 dents. Mais il a attendu la dernière minute. C'est de la négligence, ou alors la peur du dentiste. Pareil pour le dépistage, il a pas fait pendant des années, maintenant si je crois.»*

Monsieur Georges a quant à lui fait un bilan de santé vers 40 ans, qui a permis de détecter des polypes et donné lieu à la réalisation d'une coloscopie et d'un suivi régulier pendant près de 10 ans – il fait à présent le test hémocult dans le cadre du DO. Au bout de quelques minutes d'entretien, il reconnaît néanmoins que c'est sur l'incitation de sa femme qu'il est allé faire son bilan de santé, et que, d'une manière générale c'est sa femme qui gère les questions de santé.

« Mais alors c'est le hasard qui vous a fait faire ce bilan de santé ?

*Enfin, le hasard...c'est ma femme. On est un couple complémentaire. Moi je suis Olé olé, ma femme c'est l'ordinateur, elle gère. Moi c'est la peinture et la sculpture, faut pas me parler d'autre chose. Ma femme elle gère la maison.*

Et aussi votre santé ? *Oui. Oui.*

Elle a la responsabilité des 2 santé alors ?

*Oui. Oui, c'est vrai (rires). On a toujours fonctionné comme ça. »*

Pour Monsieur Bonnet, lui aussi directement exposé puisque sa mère est décédée d'un cancer du colon, événement qui l'a comme on l'a vu marqué, c'est malgré tout sur l'insistance forte de sa femme qu'il a réalisé une coloscopie afin d'investiguer les raisons de présence de sang dans ses selles. De lui-même, il ne se serait sans doute pas alarmé, bien qu'il soit vigilant sur cette question.

Dans ces 3 cas<sup>17</sup>, on rencontre une répartition des rôles implicite dans la vigilance et le suivi des questions de santé dans le couple ; elle apparaît d'ailleurs de manière claire dans la remise en ordre

---

<sup>17</sup> Le quatrième couple (Monsieur et Madame Bucuk) présente un visage différent : l'entretien avec l'épouse, française d'origine turque, est plus difficile en raison de difficultés linguistiques ; la traduction est faite par le mari, et l'on sent une certaine pudeur sur ces questions relatives au corps, moins peut être en raison de notre présence, en tant qu'homme, que du fait de la présence, nécessaire du mari. Nous n'aurons, au final, que très peu d'éléments sur Madame Bucuk, qui ne s'est quasiment pas exprimée.

des informations portant sur les divers événements relatés, touchant au corps ou à la maladie, la fonction de mémoire étant le plus souvent l'apanage des femmes, pour le parcours historique de leur santé, mais aussi pour celui de leur conjoint. Se joue ici une manière de *gestion conjugale de la santé dans le couple*, qui dépasse celle des corps individuels : l'attention pour le corps de l'autre, mais aussi la gestion commune d'un « corps conjugal » dont la santé importe et dont la fonction est assurée et prise en charge par les femmes.

Cet aspect ne constitue bien sûr, en rien, un acquis systématique : nous avons, dans le cadre de notre enquête, rencontré des cas où ce « corps conjugal » fonctionne. On trouve aussi, à l'inverse, sur les questions de santé, une ligne de partage de l'intimité et de la définition de ce qui appartient en propre aux individus : ainsi Madame Souchez, (infirmière à la retraite) qui incite son compagnon à faire le nécessaire en matière de santé, lui a parlé à plusieurs reprises du test hémocult dans le cadre du dépistage organisé et s'est jusqu'à présent toujours heurté à un refus ; elle respecte néanmoins ses « choix » de procéder et décider comme il l'entend en matière de comportement préventif – nous y revenons ci après.

*« Mon compagnon, je suis pas arrivée à le convaincre. Il est trouillard. Chaque fois je lui dis, mais il me répond : la prochaine fois...La dernière fois, je croyais que c'était bon, mais non, ça a pas marché. Lui, il est en excellente santé donc...quand il est ici, il va marcher toute la matinée, tous les jours. »*

Dans d'autres enquêtes portant sur la définition par les personnes de la notion de renoncements aux soins notamment<sup>18</sup>, nous avons aussi rencontré nombre d'exemples de femmes ayant « abandonné » face à l'incurie de leur mari au regard de leur(s) comportement(s) de santé – se faire soigner – ou de prévention – arrêter de fumer, faire plus d'exercice, travailler moins ou différemment, etc. Malgré tout, il y a selon nous une différence fondamentale, dans le fait d'avoir ou non une incitation à prendre soin et s'occuper de son corps, non seulement pour soi mais pour le couple, par rapport à des personnes vivant seule, i.e. étant célibataires.

Ainsi, le fait de vivre en couple joue mécaniquement en termes d'exposition à la sensibilisation au cancer, par une extension du cercle familial et par conséquent de la fonction de concernement par la famille, et les proches, que nous avons identifiée plus haut. Si les deux membres du couple ne sont pas également concernés, d'un point de vue individuel, par le facteur risque, en revanche, la sensibilisation est de fait double et simultanée. Madame Georges a par exemple découvert et vécu la maladie cancer avec les problèmes dans la famille de son mari. C'est même souvent le membre qui n'est pas concerné qui assure la fonction de vigilance pour son conjoint – cela dans le cas où c'est l'homme qui est exposé. Lorsqu'il a été demandé aux personnes de se surveiller, du fait d'antécédents familiaux, les fonctions de contrôle et de surveillance sont très clairement renforcées par la présence du conjoint.

Le couple conjugal ne constitue d'ailleurs pas la seule forme, même si c'est la principale, d'une situation de « non célibataire ». Vivre près voire auprès d'un membre de sa famille, plus âgé notamment, démultiplie de fait la sensibilisation au dépistage. En matière d'accès aux soins, une étude réalisée avec le CETAF a d'ailleurs montré que ne pas être charge de famille et/ou en couple

---

<sup>18</sup> Enquête « Ce que renoncer aux soins veut dire » (CERESO), Odenore- Inserm- Chu de Grenoble- Métro- HUG de Genève- PMU de Lausanne, IRESP/ODENORE, en cours.

était un facteur surexposant de non recours aux soins<sup>19</sup>. Dès lors qu'il existe une altérité proche, intime, s'exprimant dans un accompagnement ou une aide sur les questions de prise en charge quotidiennes ou sur les questions de santé. Ainsi de Madame Berba qui vit juste à proximité de sa mère, qu'elle voit quotidiennement, et qui a pris connaissance du fonctionnement du dépistage organisé, aussi bien pour le cancer du sein que pour le cancer colo rectal, par l'intermédiaire des invitations qui avaient été envoyées à sa mère.

Enfin, on ne peut manquer de signaler que les femmes, davantage sollicitées et globalement concernées par le dépistage du cancer du sein et celui du col de l'utérus, connaissent davantage le dépistage du cancer et qu'elles exercent une fonction d'apprentissage, qui est en quelque sorte transférée pour le cancer colo rectal, au bénéfice de leur conjoint. Comme mis en évidence dans plusieurs enquêtes (Enquête Fado-sein et enquête décennale santé Insee 2002-2003), la pratique d'un des trois dépistages (sein, col de l'utérus et côlon-rectum) chez les femmes a un effet favorisant sur les deux autres. Il a d'ailleurs été suggéré de construire une communication à direction des femmes concernant simultanément les trois dépistages.

A ce propos, certaines enquêtes<sup>20</sup> ont montré que les personnes mariées étaient davantage participantes que les personnes célibataires, et leurs auteurs (C. H. M. Van Jaarsveld, A. Miles, R. Edwards, and J. Wardle) de proposer d'expérimenter le principe d'une invitation simultanée de l'homme et la femme au sein d'un même ménage.

### ➤ La projection dans un vécu de retraite

Cet élément ressortissant à la dimension temporelle dans le rapport au dépistage nous est apparu lors de l'entretien avec Monsieur Laurent. Ayant longtemps vécu à l'étranger pour son travail, tout en étant marié avec madame Laurent restée sur la commune de l'enquête, il vivait seul, buvait et fumait beaucoup. Bien que son père soit décédé d'un cancer du foie et du colon, que ses 2 sœurs aient eu un cancer du sein, il n'a jamais adopté une quelconque attitude de prévention. Au regard de ses déclarations au cours de l'entretien, nous pourrions dire que son corps n'était de fait pas pensé en relation ou dans un rapport à la santé. Il a cependant pris la décision, un jour, d'arrêter de fumer et de boire face aux difficultés qu'il rencontrait pour se mouvoir et évoluer « normalement » :

*« C'était y'a à peu près 3 4 ans que j'ai arrêté de fumer, donc à 55 ans pour calculer large. (Femme - C'était le moment quand même !) Et puis j'arrivais plus, je faisais pas 10 mètres, j'étais essoufflé comme un bœuf, je tremblais j'en pouvais plus tellement je buvais.*

*C'est plus le problème respiratoire qui vous a décidé ? Oui, parce que j'y arrivais plus. A travailler. Le matin, il me fallait un quart d'heure pour récupérer après le moindre effort, je me suis dit, faut que t'y arrêtes et j'ai tout arrêté, la picole et la cigarette. »*

---

<sup>19</sup> « Le non recours aux soins des actifs précaires » (NOSAP), ANR – Programme Santé/Environnement – Santé/Travail, ODENORE – CETAF, novembre 2008. <http://odenore.msh-alpes.fr/non-recours-aux-soins-actifs-precaires-rapport-final>.

<sup>20</sup> C. H. M. Van Jaarsveld, A. Miles, R. Edwards, and J. Wardle, "Marriage and cancer prevention: does marital status and inviting both spouses together influence colorectal cancer screening participation?" *Journal of Medical Screening*, vol. 13, no. 4, pp. 172–176, 2006.

Tout en sentant qu'il devait se faire soigner, pour des problèmes divers liés à sa consommation excessive d'alcool, Monsieur Laurent n'entreprenait pas de démarches pour aller consulter :

*« Non, j'allais jamais me faire soigner, mais j'étais jamais vraiment malade. Sur la fin oui, à cause de l'alcool. C'était tout dû à l'alcool.*

Mais vous sentiez parfois que vous deviez aller vous faire soigner sans y aller ?

*Oui, surtout par rapport à l'alcool, je tremblais et tout, la honte aussi.*

*(Femme: Mais je l'ai averti aussi, si tu reviens à la maison, tu arrêtes !) - Non, mais je crois pas que ce soit ça ..mais y'a aussi que je suis pas tout seul, ici, à la maison, le fait d'être tous les deux, ça fait aussi, c'est sûr. »*

Il a pourtant décidé à un moment d'arrêter, à la manière d'une conversion totale de son mode de vie, il déclare ainsi : *« j'ai décidé d'arriver à la retraite en bon état ; avant je fumais et je buvais, ça s'arrêtait là ; maintenant je marche, de la rando, de l'exercice, tout. »*

Si l'on met en exergue ici cette situation très singulière, ce n'est pas uniquement pour faire état d'une logique individuelle de conversion et de changement de mode de vie, mais parce que s'exprime ici de manière patente un paramètre selon nous déterminant en matière de comportement de santé, de conduite préventive, et par conséquent de participation aux campagnes de dépistage. Pour justifier de cette prise de conscience, monsieur Laurent fait état d'une projection dans l'avenir, et pour son avenir : il s'agit pour lui d'« arriver à la retraite en bon état ».

Pour répondre de manière positive à des messages enjoignant ou incitant à se sentir concerné par une prise en charge de sa santé maintenant, aujourd'hui, dans la perspective d'une anticipation positive d'un état à venir – ce qui est le principe même du dépistage - il faut non seulement être capable de (se) projeter dans le temps, mais sans doute aussi désirer un futur en bonne santé. On peut en effet se demander quel intérêt il y aurait à se faire dépister si le corps n'est envisagé que comme une somme de problèmes potentiels, nécessairement dysfonctionnant et promis à une fin inéluctable à laquelle on ne peut rien. Sous cet angle, le rapport au dépistage convoque tout un rapport au temps, et plus spécifiquement un rapport au corps dans le temps. Vouloir passer sa retraite en bonne santé constituerait alors une manière de réquisit premier, bien que non interrogé, à la participation.

Pour expliquer les comportements en matière de soins ou de prévention, il est courant de renvoyer à la « culture somatique » (Boltanski 1971) des individus, soit au rapport au corps que chacun développe en fonction de son parcours et de ses marqueurs biographiques sociaux et culturels, des schèmes appris ou des habitus ou ethos acquis. Sans nier aucunement la pertinence de ces éléments et leur importance dans la manière dont ils construisent notre rapport au corps, (nous revenons au contraire très longuement sur ces questions dans la partie discussion de ce travail), ils s'inscrivent dans une conception globalement déterministe essentiellement orientée sur le passé, et minorent la dimension projective vers le futur : la vision de son corps dans le temps et son effet sur les actions réalisées dans le présent. Ces deux dimensions (passé / futur) ne sont d'ailleurs en rien exclusives, une telle projection étant nécessairement à rapporter aux éléments constitutifs de notre rapport au corps constitués par notre histoire et notre culture somatiques.

Si le cas de Monsieur Laurent met en scène cette dimension de manière remarquable, elle s'exprime aussi, sur un autre mode, pour Monsieur et Madame Bonnet. En s'installant sur les hauteurs du

territoire enquêté, ils ont fait un « choix de vie » : ils se « sont choisis un petit paradis » après des périodes difficiles, notamment en raison de pathologies lourdes de madame Bonnet, très éprouvée par des problèmes de santé tant physiques que psychiques. Leur retraite, « un havre », est pensée comme le moment de vivre des choses qu'ils n'ont pas eu le temps de faire avant. Ils ne partent d'ailleurs pas en vacances, parce qu'ils n'en éprouvent pas le besoin<sup>21</sup> :

*« Nos vacances c'est ici : on a choisi cette vie. Je fais plus attention maintenant, c'est elle, on fait gaffe à ce qu'on bouffe. On est en vacances toute l'année ici ; on part une semaine par an. Mais on l'a choisi ici, c'est notre paradis. On est bien. On a des poules, des petits animaux ... »*

De même, Monsieur et madame Georges, se sont aménagés des espaces à leur convenance, notamment un atelier permettant à Monsieur Georges de « faire sa sculpture et sa peinture », en toute tranquillité. Chez ces deux couples, le fait de se surveiller en se faisant dépister revient à « s'assurer que tout va bien » afin de profiter d'une vie choisie et désirée. Il s'agit en quelques sortes d'entretenir la « machine à vivre » qu'est le corps, afin de vivre le mieux possible et le plus longtemps.

### *Réflexion*

Ces divers éléments plaident pour que soit prise en compte et intégrée l'importance de la dimension temporelle dans la problématique du dépistage. La façon dont les individus envisagent leur avenir, dont ils conçoivent leur vie après une période de travail, la place qu'y tient la santé, sont des éléments nécessairement déterminants du rapport à une conduite préventive de dépistage. Le « désinvestissement de sa santé comme projet dans le temps » a d'ailleurs été identifié comme un frein à la participation (CRAES- CRIPS 2001).

Qui plus est, le dépistage soulève d'une autre manière la question du temps. La réception de la lettre d'invitation est en effet souvent perçue comme le signal d'un certain vieillissement, à tout le moins d'une entrée dans un « âge où il faut commencer à se surveiller » - phrase régulièrement entendue dans les entretiens. Ce signal est d'autant plus fort pour les personnes en « entrée de cible » (50-55 ans), et qui sont encore en activité – en particulier pour les hommes<sup>22</sup>. Les chiffres de la participation en attestent.

Autrement dit, la perception du message préventif est nécessairement différente selon les périodes de la vie, selon que l'on est ou pas dans la vie active, selon l'âge des individus et la manière dont ils se projettent dans un état de santé futur.

---

<sup>21</sup> Ce qui n'est pas sans modifier le sens de cette question figurant dans le score EPICES, nous y revenons dans 4.

<sup>22</sup> Du fait du DO du cancer du sein et du cancer du col, les femmes paraissent beaucoup plus informées ; qui plus est, elles consultent durant toute leur vie un spécialiste spécifique, le gynécologue, ce qui représente une source d'information et d'enrôlement supplémentaire à la question du dépistage du cancer. Enfin, le dépistage du cancer du sein a bénéficié d'une couverture médiatique sans commune mesure avec le DOCCR, et servi de manifeste à des discours de santé permettant d'agréger une dimension émancipatrice pour les femmes.

## ➤ La médecine du travail

L'une des personnes rencontrées a réalisé son test de dépistage dans le cadre de la médecine du travail, au sein même de son entreprise (une entreprise publique de réseau, avec un site de taille suffisante pour avoir un médecin sur place en permanence). Nous en faisons état ici, d'une part parce que cela permet de prolonger une piste de réflexion amorcée dans notre travail précédent, qui avait désigné la médecine du travail comme le grand absent des politiques de dépistage du cancer ; d'autre part, parce que ce contexte de réalisation du test porte avec lui des spécificités propres à réduire l'impact d'un certain nombre de freins au dépistage, réalisé chez soi, seul, par les individus.

L'entretien mené avec monsieur Martin montre que pour lui, la réalisation du test s'est faite automatiquement, intégrée dans le cadre de la médecine de prévention. Le dépistage du cancer est perçu à l'égal des risques professionnels et prend ainsi une dimension collective. Présentée et réalisée dans un cadre professionnel, la démarche est routinisée. Ainsi, la dimension individuelle, avec tout ce qu'elle porte de possibilité d'hésitations, d'interrogation sur soi, de prise de conscience de son entrée dans un âge de la vieillesse, etc., est comme gommée. La réalisation du test dans un cadre professionnel permet selon nous de désindividualiser le rapport au dépistage : c'est en tant que salarié, que travailleur, que les personnes sont invitées à participer et moins en tant qu'individu potentiellement exposé. Le cadre normatif est alors autant celui de l'activité professionnelle ou de la prévention professionnelle, que celui de la santé individuelle.

Les chiffres disponibles en Isère pour la caisse à laquelle appartient Monsieur Martin montrent d'ailleurs une meilleure participation au DOCCR de plus de 3 points sur les vagues d'invitation 2011 et 2012, sachant que ces chiffres sont sans doute sous estimés compte tenu du mode de calcul<sup>23</sup>.

Parmi les personnes enquêtées, l'on trouve d'ailleurs un défenseur des politiques publiques de prévention. Monsieur Recam déplore ainsi ce qui est selon lui une contradiction entre le discours préventif et les moyens réellement mis en œuvre :

*« Les visites pour le bilan de santé, ce que je regrette, c'est qu'on nous bassine avec la prévention et tout ça, mais pourquoi on le rend pas obligatoire ? Dans bien des cas, on éviterait les gros pépins.*

*Ça n'existe pas dans votre champ d'activités ? Si, mais il faut faire la demande. Ça dure sur 2 jours. J'ai un collègue, y'a un cancer qui s'est déclaré, 6 mois après y'avait plus personne ; peut être que si ces gens là avaient eu ce genre de bilan, ils auraient décelé le cancer à ce moment là.*

*Et coté médecine du travail ? C'était une fois par an, et ça va être tous les 2 ans ; je comprends pas ; y'a des gens qui négligent un peu leur santé à cause de leurs moyens financiers, et la médecine du travail parfois était là pour pallier ce manque ; et aujourd'hui, on passe à 2 ans. On va à l'inverse de ce qu'on dit par rapport à la prévention : on nous bassine avec l'automédication, qu'il faut pas faire, mais aussi les gens ont pas l'info et vont jamais voir le toubib, faute de moyens et de temps, alors forcément... ; »*

---

<sup>23</sup> Selon l'ODLC, le calcul ne sort pas les « exclusions » comme dans le calcul général (dans la mesure où ils sont retirés du dénominateur, le taux de participation augmente nécessairement) ; qui plus est, les médecins du travail remettent les tests, mais ils utilisent aussi parfois un autre circuit que le DO : par conséquent certains tests ne sont pas comptabilisés.

En revanche, si la médecine du travail peut de ce point de vue constituer un levier potentiel d'incitation au dépistage, elle comporte la limite évidente de ne concerner que les personnes qui travaillent, et de manière stable. Les personnes sans travail ou ne travaillant qu'à temps partiel, pour divers employeurs ou des employeurs successifs, n'ont pas accès à un tel service.

### ➤ La logique de l'obéissance

Rencontré chez une seule personne dans notre corpus, nous le mentionnons néanmoins ici d'une part parce qu'il représente un facteur très fort de passage à l'action, et constitue une logique quasi univoque de concernement<sup>24</sup> ; d'autre part, parce qu'il renvoie selon nous à un profil de personnes assez caractérisé.

Chez Monsieur Bucuk, la réalisation du test tient à un paramètre principal, qui neutralise, annule tous les autres, qu'on pourrait facilement placer parmi une liste de facteurs défavorisant, non prédisposant, voire de frein.

Monsieur Bucuk n'avait jamais entendu parler du dépistage du cancer colo rectal ; il n'en comprend d'ailleurs pas réellement le principe et n'est pas sûr de savoir pour quel cancer il a fait le test. Il possède des représentations sur le cancer et sa mortalité pour la plupart erronées : les effets du traitement par chimiothérapie – la perte de cheveux- sont attribués au cancer lui-même et ce dernier est systématiquement associé à la mort ; il connaît de fait un certain nombre de personnes, plus ou moins proches (famille, collègues de travail) qui sont toutes décédées de la maladie. La thématique du cancer n'est pas discutée, pas plus au sein de la famille que dans les cercles amicaux – il n'y a pas de socialisation du message préventif ou des informations relatives au cancer. Les questions relatives au corps paraissent empreintes d'une certaine pudeur, et ne sont pas discutées en famille, mais seulement avec le médecin. Parler du cancer est chargé, en soi, d'une dimension négative :

*Vous avez déjà parlé de ça ? Non, moi pas demande quelque chose à quelqu'un, sauf avec mon fils ; et lui connaissait ? Non je pense pas, il m'a juste dit envoyer enveloppe ; Vous en avez discuté avec votre femme ? .... Elle en avait entendu parlé ? non ; c'est mal parler cancer...  
Ça se fait pas de parler de questions de santé ; il ne faut pas en parler en dehors de la famille ? Non. Et dans sa famille ? Non plus....parler avec médecin et c'est tout. »*

Pourtant, lorsqu'il reçoit la lettre d'invitation au dépistage, il demande à son fils de lui traduire et lui en expliquer le contenu – d'origine turque, il maîtrise mal le français écrit. Cela donne lieu à une discussion rapide, son fils lui conseillant, comme stipulé dans le courrier, d'aller chez son médecin traitant afin d'en parler avec lui ; ce que fait monsieur Bucuk, qui par la suite fait le test hémocult remis par son médecin : « j'ai fait ce qu'a dit le médecin, mais m'a pas expliqué ».

D'ailleurs, Monsieur Bucuk est suivi par le même médecin depuis 20 ans, s'est fait opéré de la prostate, a du diabète depuis 1 ans (ALD) qui nécessite une visite chez le médecin tous les 3 mois : il est donc parfaitement intégré à un parcours de soin et de prise en charge de ses questions de santé.

---

<sup>24</sup> Voir notamment Pelissier- Fall, « Dépistage organisé du cancer du sein : participer ou non ? Une enquête qualitative en basse Normandie », Médecine, avril 2007.



Après un certain temps, dans l'entretien, nous apprenons que sa mère a manifestement eu un problème au colon, le « tuyau caca », dont on lui a enlevé 40 centimètres, mais que maintenant elle va mieux.

Le cas de monsieur Bucuk renvoie moins à un comportement paradoxal qu'à une logique de concernement très efficace : la confiance dans la figure du médecin, appuyée sur une logique de l'obéissance double, non seulement au médecin mais à tout ce qui est demandée par voie « administrative » ; le courrier, du fait de son caractère écrit, renvoie à un univers compliqué où il est préférable de faire ce qui est dit. La lettre d'invitation est d'ailleurs parvenue au domicile de Monsieur Bucuk après une période de problèmes administratifs divers avec son entreprise, et il nous a fait comprendre pendant l'entretien qu'il avait résolu de faire ce qui était demandé sans nécessairement chercher à comprendre, pour « ne pas faire de problèmes ».

Cette logique de l'obéissance signale, si besoin était encore, le pouvoir tutélaire du médecin et par conséquent le rôle qu'il est appelé à jouer en matière de prévention, et plus spécifiquement ici de dépistage – bien que manifestement le médecin traitant de Monsieur Bucuk, malgré ce qu'il nous a dit de sa mère, n'ait pas jugé nécessaire de lui faire faire des examens préventifs. Sociologiquement, elle met en évidence une logique inverse de la thématique de la responsabilisation du patient sentinelle déjà évoquée, devant gérer son corps comme un capital : l'on assiste bien plutôt à une totale délégation au médecin. De ce point de vue, la participation au dépistage peut être le résultat de logiques totalement opposées, et la participation à la norme préventive se faire sur une logique qui lui est antagonique.

## B. LES FREINS EVOQUES PAR LES PARTICIPANTS RENCONTRES

La méthodologie retenue impliquait de questionner les freins à la participation chez les personnes qui participent au dépistage. On a généralement coutume, dans les enquêtes réalisées sur la participation au dépistage, de placer les freins parmi les motifs de non participation – avec lesquels ils se confondent d'ailleurs le plus souvent sémantiquement- et de les opposer aux motifs de participation. Or, l'étude citée précédemment nous a montré que les personnes réalisant le dépistage rencontraient aussi des freins. Ces derniers pouvaient retarder le moment de leur entrée dans le dispositif ou rendre leur observance aux vagues successives de dépistage organisé plus ou moins stricte. Des motivations concurrentes conduisaient néanmoins in fine à l'entrée dans le dispositif ou à un suivi des diverses invitations. Nombre de participants au dépistage du cancer ont peur des résultats du test ou de la maladie, mais cette appréhension apparaît chez eux surmontée par un autre facteur – l'importance de faire le test, l'adhésion à la démarche préventive, l'accompagnement par un proche ou un médecin, etc. L'entrée dans le dépistage est *freinée*, mais a finalement lieu.

Si les personnes interviewées rencontrées font toutes le dépistage, ce n'est pas sans avoir rencontré, voire rencontrer encore pour certaines des freins. Ainsi 5 personnes sur les 13 rencontrées disent le faire plus ou moins régulièrement et parfois laisser passer une vague ; comme l'a montré

l'importance de la lettre d'invitation, et de relance, l'observance totale et définitive n'est donc jamais complètement acquise. Au fur et à mesure de l'avancée en âge et des événements de la vie, de nouveaux freins peuvent, qui plus est, apparaître. Se trouve ici mise en question la problématique de la fréquence de réalisation test, i.e. et de ce qu'il faut faire pour que les individus participent à toutes les vagues de DO, selon la régularité prescrite.

Dans les entretiens menés, on trouve deux types de freins : des freins à l'entrée dans le DO, qui renvoient à la réaction à la première lettre d'invitation reçue ; et des freins à l'observance des différentes vagues d'invitation successives.

### ➤ **Le corps négligé**

Le premier frein repéré concerne Monsieur Laurent. Il renvoie globalement à une négligence de sa santé. Dans ce cas, c'est tout le « comportement de santé » qui est absent. En situation isolé à l'étranger, monsieur Laurent ne fait selon son expression que boire et fumer. Dans ce cas-là, la question de la santé est expulsée, l'horizon d'une prévention ou d'un comportement préventif plus encore : le corps n'est simplement pas thématiqué, encore moins pensé dans une dimension temporelle. Il n'y a pas de souci du corps : il est simplement utilisé. Pendant longtemps, cette conception du corps a représenté un obstacle rédhibitoire à toute démarche préventive.

### ➤ **L'angoisse du dépistage**

L'appréhension devant la réalisation du test de dépistage fait partie des freins couramment identifiés dans la littérature et figure dans nombre de guides méthodologique.

Deux personnes ont fait état d'une telle angoisse durant notre enquête.

Madame Souchez reconnaît détester l'attente qui suit son examen mammographique, et toujours appréhender le résultat. Elle a la chance de bien connaître le radiologue et de pouvoir avoir le résultat de suite, ce qui limite la période d'attente. Pour le dépistage du cancer colo rectal, elle a par conséquent eu beaucoup de mal à réaliser le test hémocult la première fois, ne voulant pas s'exposer à une nouvelle attente de résultats :

*« Le dépistage du colo rectal, je l'ai fait au moins 2 fois, la 1ere fois, j'ai dû dire ça m'intéresse pas.*

*Alors que vous êtes sensibilisée et que vous faites la mammographie ?*

*Oui, mais c'est encore un sujet d'angoisse, parce que vous envoyez le test et vous vous dites : comment ça va revenir ? »*

Elle aussi infirmière, Madame Berba admet avoir une angoisse sur la question du dépistage du cancer. Pourtant très à l'aise durant l'entretien sur toutes les questions de santé et de prévention, un changement de ton se produit lorsqu'on aborde sa participation personnelle aux tests :

*« Vous voyez, en en parlant, ça me donne plus du tout envie d'y aller à la prochaine. Le jour où je vais devoir y aller, je le sais, j'aurai une appréhension, c'est ça qui fait que les gens n'y vont pas, peur de découvrir quelque chose, alors que là, je suis en bonne santé, donc on jette*

*le papier et on passe à autre chose. Et moi, je suis un peu comme ça. Oui, tout en travaillant dans le milieu médical. »*

Elle se dit d'ailleurs plutôt rétive à aller chez le médecin, et reconnaît avoir refusé d'admettre qu'elle avait un réel problème de tension pendant plus d'un an, préférant l'attribuer à une période passagère de stress. Par conséquent, elle n'a pas pris le traitement qui lui était prescrit. En revanche, elle est très soucieuse de la santé de sa mère, dont elle s'occupe, et fait en sorte qu'elle suive et réalise tous les examens nécessaires. C'est en fait d'autant plus facile qu'il ne s'agit pas d'elle personnellement :

*« Mais ma mère, je lui fais bien tout faire aux dates et tous ses exams, mais je m'en fous parce que c'est pas moi ! La prise de sang, ça fait 2 mois qu'il me la prescrit mon médecin pour faire mon bilan, et je l'ai toujours pas faite ».*

Malgré sa profession, Madame Berba a d'ailleurs une confiance limitée dans les tests, en particulier sur le test hémocult, dont elle se demande s'il est vraiment fiable. Les exemples de non ou de mauvaise détection de cas de cancer du sein chez des connaissances, plus ou moins proches, viennent à l'appui d'une certaine défiance à l'égard des tests. Elle pense néanmoins que la mammographie est un examen important, et en particulier plus important pour les femmes que le DOCCR, le cancer colo rectal n'étant pas un « cancer de femmes »<sup>25</sup>.

### ➤ La fatigue préventive

Ce frein ne provient pas d'une absence de comportement de santé, mais au contraire d'une forme de lassitude compte tenu de l'attention d'ores et déjà prêtée à sa santé. Cette fatigue préventive renvoie souvent à l'idée qu'on ne peut pas faire attention à tout, tout le temps, tous les problèmes imaginables, sous peine de ne plus faire que ça, et finalement de ne plus vivre. On ne penserait qu'à la maladie. Pour Madame Souchez, la multiplication des sources de vigilance est assimilée à une forme d'acharnement dès lors qu'on se surveille et qu'on est déjà suivi pour des problèmes de santé, et, pour les femmes, dès lors que l'on fait déjà mammographie et frottis. Ainsi, dans l'entretien, Madame Souchez évoque-t-elle un certain ras le bol, elle qui a connu très tôt la problématique du cancer du sein dans la mesure où sa sœur a été touchée très jeune, qui fait par conséquent des mammographies de contrôle depuis ses 20 ans : elle a donc rechigné à faire le test hémocult lors des premières invitations, source pour elle d'angoisse nouvelle et alimentant un certain fatalisme :

*Comment ça s'est passé cette première fois où vous refusez à l'action de le faire finalement ? En fait, comme on reçoit régulièrement la lettre, vous vous dites, s'ils s'acharnent, enfin j'exagère, s'ils persistent c'est que...bon, je savais bien que c'était important mais.. Et puis on se dit : je fais déjà d'un côté, je vais pas m'acharner de l'autre. »*

*Un certain ras le bol aussi comme vous me disiez ? Oui. Aussi. On se dit, de toute façon, il faudra bien partir pour quelque chose. »*

---

<sup>25</sup> Cette mauvaise information revient très régulièrement dans les entretiens réalisés auprès de femmes, sans qu'on puisse en expliquer la source ; pour les femmes, en Isère, le DOCR a pourtant commencé en même temps que le DO du cancer du sein ; la participation des femmes au DOCR est d'ailleurs plus basse que pour le dépistage du cancer du sein mais reste supérieure à la participation des hommes.

Elle rapporte aussi le comportement de son compagnon qui se surveille sur certains plans, des problèmes de cancers spécifique liés à son activité professionnelle, mais refuse de faire le dépistage du cancer colo rectal.

« Il balaie ça en disant je suis pas malade ? *Non, il a travaillé à l'usine, ces histoires de pneumoconioses, ils sont tous sujets à ce que cela leur arrive un jour. Quand il est parti à la retraite, il a fait faire un scanner du poumon et il se surveille, mais il surveille que ça.* »

Nous avons pu rencontrer des cas de figure proches de cette fatigue préventive lors de notre enquête PRECARRE : ils concernaient des personnes souvent durement touchées par la maladie (pour des problèmes cardiaques lourds), qui désiraient se tenir à l'écart des questions de santé ou de prévention, parce qu'ils n'en pouvaient plus de ne plus exister que dans un rapport au corps comme malade. Déjà lourdement atteints par la maladie, ils ne voulaient pas faire de démarche pour chercher un débusquer une autre source de maladie, et préférerait l'oublier et vivre avec.

Tout se passe ici comme s'il y avait, pour certains, une quantité limitée d'investissement psychique en matière de prévention, afin que la démarche ne devienne pas obsessionnelle et finisse par créer des angoisses plus importante que le risque lui même. Cette limitation conduirait certains à hiérarchiser les risques potentiels, et à faire certains dépistages et pas d'autres - à l'instar du compagnon de Madame Souchez qui se fait surveiller en raison d'une exposition forte dans un cadre professionnel, mais pas plus.

Ces exemples de fatigue préventive posent autrement dit la question de savoir jusqu'où aller dans la prévention et comment l'articuler de manière sereine à un « souci de soi ». Le modèle du patient sentinelle produit par les discours biomédicaux de santé publique, plaçant les individus comme des gestionnaires de leur santé (Dozon 2001), pourraient atteindre ici leur limite, justement au nom d'une certaine santé, psychique notamment. L'on trouve souvent, dans nos entretiens réalisés, avec des femmes en particulier, l'idée que l'on n'attrape pas la maladie pour rien, et qu'on finit par « se faire son cancer si on y pense trop<sup>26</sup> » ; cela pour justifier d'un suivi relatif des vagues de dépistage.

Chez les personnes rencontrées, ce point de saturation de la logique préventive bute finalement sur l'idée qu'il n'est pas possible de tout maîtriser. Une certaine fatalité est souvent opposée à cet « idéal de maîtrise », qui a nécessairement des limites. De ce point de vue, on peut se demander dans quelle mesure les actions de communication sur le dépistage peuvent tenir compte de la possible saturation des individus face à des injonctions toujours répétées, et en tous sens, à se surveiller et se penser comme exposés à des risques potentiels toujours plus nombreux<sup>27</sup>.

Pour l'essentiel, les freins repérés dans les entretiens menés sont donc des facteurs internes : ils renvoient aux individus et non à l'environnement ou la mise en place des politiques de dépistage. Aucun n'évoque les modalités de réalisation du test, souvent placées en première ligne des freins

---

<sup>26</sup> De manière quasi systématique, les femmes ayant contracté un cancer identifient un événement dans leur vie qui en a été la source. Les classiques de l'anthropologie de la santé et de la maladie ont largement thématiqué la nécessité pour les individus malades de donner un sens, en propre, à leur maladie. Voir Augé M. et Herzlich C. *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris, Éditions des archives contemporaines, 1983.

<sup>27</sup> Voir Peretti-Watel Patrick, *La société du risque*, Paris, La Découverte « Repères », 2010.

pour les personnes non participantes. Cet aspect est à l'inverse systématiquement balayé lors des entretiens : nulle question de pudeur ou de problème dans la manipulation des selles. Seule madame Georges l'évoque, en raison de ses problèmes de constipation, qui ont pu entraîner certaines difficultés à réaliser le test, sur 3 jours.

### Les facteurs « compensatoires »

Si les individus interviewés ont pu rencontrer des freins dans leur rapport au dépistage, ils ont néanmoins trouvé des facteurs compensatoires ou neutralisants, qui leur ont permis de réaliser le test. Dans les cas évoqués précédemment, c'est souvent une chose en particulier qui a permis de dépasser les freins et de relancer l'incitation ou la mobilisation. Les raisons de participer sont bien sûr plurifactorielles, et l'on peut penser qu'un seul facteur ne suffit pas à compenser un seul frein ; dans les entretiens réalisés, les personnes identifient néanmoins toujours un élément d'activation ou de réactivation.

Comme nous l'avons vu ci-dessus, dans le cas de « fatigue préventive » exprimée par madame Souchez, c'est la persistance de l'organisme de gestion, l'ODLC, par son principe de rappel de l'invitation à participer qui l'a finalement décidé à faire le test.

*« J'ai reçu plusieurs fois la lettre, c'est important de recevoir l'enveloppe, ça m'a décidé, la persévérance de l'ODLC. Le fait de recevoir la lettre, ça joue ? Oui, parce que la première fois, on fait pas, et la seconde on se dit, ben..et au final on le fait. Cette persévérance, on se dit, je vais leur faire plaisir. »*

Pour Madame Berba, qui éprouve une angoisse certaine à la seule évocation de la réalisation du test, mais qui a déjà réalisé le test hémocult une fois, c'est par l'intermédiaire d'un rendez vous médical qu'elle pense ré enclencher un cycle de test de dépistage. Le fait d'être dans un parcours de soin supposant une relation au médecin joue donc non seulement pour entrer dans le cycle du dépistage, la première fois, mais aussi par la suite, en permettant aux personnes qui ont du mal à aller chez le médecin de faire une manière de « tir groupé », sur les questions de santé. L'effet bénéfique de la triple invitation au dépistage du cancer est ici mis en évidence par un autre biais.

*« La prise de sang, ça fait 2 mois qu'il me la prescrite mon médecin pour faire mon bilan. Mais j'ai pas fait, j'ai dit après après et quand vous avez téléphoné, ça me l'a rappelé de prendre rendez vous. Parce que si j'y vais pour la prise de sang, il va me faire pour la mammographie et au retour des résultats de la mammographie pour le test des selles. »*

Evoqué parmi les éléments clefs d'une incitation quasi mécanique à la participation, le fait d'être en couple permet aussi, en toute logique, de dépasser certains freins, voire même dans le cas de Monsieur Laurent de lever un obstacle : il dit clairement que, vivant seul, il n'aurait pas fait de dépistage.

*« Avant je faisais pas du tout attention à ça. C'est sûr que tout seul, j'aurais jamais fait tout ça, j'aurais pas arrêté de fumer, de boire, etc. J'ai fait 2 fois le test, c'est sûr ; mais au début, pour la première, j'ai pas fait, on s'est engueulés je me souviens. »*

A la différence des freins repérés, il est notable que les *réactivateurs* sont pour l'essentiel externes : lettre d'invitation, rendez vous médical et présence d'un proche.

### ➤ Synthèse

Les entretiens réalisés permettent de faire ressortir un certain nombre de facteurs de concernement au dépistage du cancer, certains d'ores et déjà identifiés dans la littérature, d'autres moins.

Le passé du cancer dans l'histoire familiale, qui expose directement certaines de personnes rencontrées, en lien avec une adhésion globale à la démarche préventive, se traduisant par une attention générale portée à sa santé, constituent une manière de *fond de concernement*. Ils s'inscrivent dans les trajectoires biographiques, voire les marquent, et orientent le rapport global des individus au comportement préventif et notamment au dépistage du cancer.

La spécificité de notre corpus relève par ailleurs le rôle décisif joué par le fait d'être en couple - déjà mis en évidence de manière statistique mais que l'on saisit ici dans l'épaisseur des vies individuelles. Vivre conjugalement constitue clairement un facteur d'incitation, par rapport à des personnes seules, et aide au suivi régulier des vagues de dépistage. Bien qu'il n'ait été évoqué que par Madame Laurent à propos des éléments déterminants de la conversion à la santé de son mari, le fait d'être grand parent doit sans aucun doute jouer ici.

Nous avons pu voir que la projection dans un vécu futur, de retraite compte tenu de l'âge des personnes rencontrées, constituait de même un facteur sous jacent de première importance. Selon nous, il constitue en fait une condition sine qua non de nombre de facteurs dits prédisposant. Sans pouvoir établir de gradation ou de hiérarchisation empirique à partir des entretiens menés, il nous semble néanmoins que le fait de pouvoir se projeter a une valeur constitutive voire générative dans le rapport au dépistage : sans projection dans le temps, il n'y a pas de raison de se faire dépister. Que l'on soit personnellement exposé ou pas, il est en effet nécessaire de pouvoir se projeter mentalement et psychologiquement dans un état de vie future pour être réceptif à la logique du dépistage et s'engager dans une démarche de participation. De ce point de vue, on peut supposer – nous y revenons plus loin - que des personnes ayant du mal, pour des raisons psychologiques ou psycho sociales, à se projeter dans un futur, auront d'autant plus de mal à participer à des campagnes de prévention et de dépistage.

Le fait d'être en couple joue sans doute positivement, et de manière incidente, sur cette capacité à se projeter : les études sur la précarité ont en effet montré que le fait d'être seul (célibataire et/ou sans charge de famille) est un facteur sur exposant à une moindre prise en charge de sa santé (NOSAP 2008), et à une plus faible projection dans le temps – nous y revenons dans la discussion.

Par ailleurs, cette enquête confirme le rôle central joué par la lettre d'invitation comme activateur principal du passage à l'acte de dépistage. Si les proches, i.e. ici le conjoint, jouent un rôle positif d'incitation, c'est toujours néanmoins à partir du signal envoyé par la réception de la lettre.

Enfin, l'examen des freins rencontrés par des personnes généralement participantes au dépistage organisé montre que l'observance des vagues de dépistage n'est jamais totalement acquise par principe ; si certains ont intégré la réponse à l'invitation sur un mode automatique, l'on voit bien à

l'inverse que divers freins peuvent venir s'interposer, au gré des événements et des périodes de la vie. Parmi ceux-là, le cas de fatigue préventive nous semble particulièrement sensible : il fait souvent écho ou entre en résonance avec un certain fatalisme, qui est moins ici l'expression d'un abandon au sort que la volonté de « laisser faire » ou de « laisser aller », face à une certaine saturation devant les messages de prévention, et l'idéal de contrôle et de maîtrise qu'ils véhiculent.

Pour finir, il importe de souligner que l'on n'a pas trouvé dans les entretiens menés, de phénomène d'éducation familiale à la question du dépistage. Nous avons fait l'hypothèse, dans notre méthodologie, que la participation au dépistage pouvait être liée à un phénomène *d'héritage familial* ; que, à tout le moins, l'on pouvait hériter d'un certain rapport au corps, et par conséquent d'un certain positionnement face à la maladie, à la potentialité de son apparition et partant à l'adhésion à une démarche de dépistage du cancer. Or, on ne retrouve rien de cela dans les entretiens. La thématique et la mise en œuvre d'une procédure de dépistage du cancer est trop récente historiquement pour que les personnes rencontrées aient pu en hériter de leurs parents. Si certaines des personnes enquêtées nous ont affirmé que chez elles, on « faisait attention à soi », en tout état de cause, cela ne renvoyait pas au modèle de prévention qui a cours depuis une vingtaine d'années seulement. Autrement dit, les personnes rencontrées se sont fait elles-mêmes leur adhésion au modèle préventif.

### C. LES NON PARTICIPANTS

Les non participants rencontrés dans le cadre de cette enquête n'étaient pas volontaires et n'ont d'ailleurs pas répondu à l'invitation, qu'elles ont sans doute reçue mais à laquelle elles n'ont pas prêté attention. Elles ont été abordées physiquement, directement, à l'occasion des déplacements à pied sur le terrain. Ce sont des personnes qui ne répondraient pas à ce genre d'enquête, non parce qu'elles y sont opposées, mais parce que d'une manière générale elles « n'ont pas de temps » à consacrer à ça.

Compte tenu du faible nombre d'entretiens (3), nous n'avons pu mettre à jour des éléments récurrents de *détournement* par rapport au dépistage. Nous présentons par conséquent un peu plus longuement les éléments récoltés lors des entretiens, qui ont été plus courts que les autres, dans la mesure où ils ont été réalisés sur le temps de travail des personnes. Les 3 personnes interviewées ont d'ailleurs en commun de mettre en avant leur activité professionnelle<sup>28</sup> comme un motif de premier niveau, à leur non participation.

Monsieur et madame Buso travaillent dans l'entreprise de restauration qu'ils ont montée il y a deux ans. Nous les avons interviewé l'un après l'autre, à la fin de leur service. Nous rencontrons en premier Madame Buso, qui cadre immédiatement le temps dont elle dispose pour l'entretien :

*« J'ai un quart d'heure, pas plus, après j'ai du boulot ! 2 heures de repassage, une machine, que je cours après des salades...., donc un quart d'heure, pas plus ! »*

Madame Buso se présente comme une maitresse femme, de 55 ans, qui a toujours dû travailler pour élever seule ses quatre enfants – en ayant déjà 3 à 25 ans. Elle s'occupe à temps plein du restaurant ouvert il y a peu. Sa vie, telle que relatée dans l'entretien, est rythmée par l'achat des courses de bonne heure, la restauration à midi, l'entretien de la maison, l'éducation de son dernier enfant, encore à domicile, et les divers rendez vous. Les journées paraissent pleines, entre activités professionnelles et domestiques. Le temps disponible constitue la trame de l'entretien :

*« Parce que là faut prendre rendez vous, et maintenant, je sais pas quand je pourrai avec le restaurant, je vais vous dire, ou alors un samedi où je bosse pas ; le week end je bosse sur résa, et le samedi matin pour les papis mamies que je livre, tous les jours, samedi dimanche et jours de fête ; j'ai plus le temps de vivre. »*

Son rapport aux soins et à la santé concerne avant tout son fils, qui doit aller deux fois par mois chez le médecin pour différents problèmes – elle ne parvient d'ailleurs pas toujours à honorer tous ses rendez vous. Quant à elle, Madame Buso va très rarement consulter :

*« Ça fait 2 mois que je dois prendre un rendez vous chez le podologue pour C, quand j'arrive à la maison je repars, et après c'est trop tard, il est fermé. L'allergologue, pareil, et je fais rien ; ça doit faire un an que je suis pas allée chez le médecin. Il est là, à coté. Mais j'ai pas le temps. »*

---

<sup>28</sup> Il apparaît de manière récurrente que les personnes en activité sont plus difficiles à rencontrer lors des enquêtes : on note par exemple des effets de surreprésentation des personnes âgées, sans activité donc disposant de davantage de temps.



Elle n'a plus de suivi gynécologique depuis plus de 10 ans : « pour quoi faire ? Ça ne sert à rien » interroge-t-elle ? La formule, répétée à l'identique, vaut aussi pour le dépistage du cancer colo rectal. L'invitation reçue pour faire le test est en effet restée « sur le buffet, avec les autres choses à faire ».

*Le dépistage du cancer colo rectal ? Non, j'ai jamais fait, les papiers sont à la maison, je les regarde. (Rires). Je me dis, va quand même falloir que tu le fasses et puis...C'est même pas...quand je vois les papiers je me dis il faudrait que, et je fais autre chose ; c'est de la mauvaise volonté, j'y pense pas, ça me sort de la tête. »*

*Et la lettre reste sur le frigo ? Sur le buffet, bien rangée avec les autres papiers. Vous n'avez pas reçu le kit ? Si, mais si, je l'ai. J'ai tout, je vous dis, mais j'y fais pas. »*

A celles qui, comme ses sœurs, ont essayé de l'inciter à le faire, elle répond généralement sur le même ton :

*« Et vos sœurs le font le dépistage ? Oui, elles sont plus disciplinées que moi. Mais elles n'arrivent pas à vous convaincre ...? Si, ma sœur D, elle me dit, pourquoi tu le fais pas, y'en a pas pour longtemps, je dis, ouh là, fichez moi la paix, quand j'aurais le temps on verra, quand ça me prendra je le ferai. C'est comme ça. Donc elles abandonnent. »*

En revanche, Madame Buso dit avoir fait 3 ou 4 mammographies, sans avoir besoin de consulter un gynécologue : « « oui, mais quand on reçoit le truc on n'a pas besoin, je vais direct chez le radiologue, c'est pas compliqué d'y aller ». Aux questions de l'enquêteur qui lui demande pourquoi elle fait le dépistage du cancer du sein et pas le test hémocult, elle répond dans un éclat de rire : « Non, je sais même pas pourquoi je le fais. Remarquez, j'en fais déjà une partie, c'est déjà pas mal ! »

Si elle admet volontiers sa « mauvaise volonté » ou sa « négligence », Madame Buso n'exprime en revanche aucune forme de « mauvaise conscience » ;

*« Ouais, mais ça, moi...c'est même pas ça, je suis tranquille avec ça, ça m'effleure même pas de le faire, c'est pas que j'ai pas peur ou autre, c'est comme ça, voilà. Ma foi... »*

Madame Buso est informée en matière de dépistage, elle connaît la démarche et la procédure, elle se sait être, comme tout un chacun, exposée d'un point de vue biologique, mais ne se sent tout simplement pas concernée par le sujet. Ses activités ne lui laissent pas le temps de réaliser le test ou de s'occuper d'elle-même, mais on peut aisément supposer qu'avec un autre emploi du temps, elle ne trouverait pas plus le temps de faire le test de dépistage.

Elle dit assez simplement qu'elle ne voit pas pourquoi elle se ferait dépister, pas plus qu'elle ne voit pourquoi elle consulterait un gynécologue (« pour quoi faire ?, je m'en fous ! »). Elle ajoute que ça ne lui servirait à « rien de chercher à savoir », qu'elle « aura bien le temps de voir, de toutes façons ». Davantage qu'une position fataliste, les démarches nécessaires pour faire en sorte d'adopter un comportement de prévention percutent un horizon d'action concret dans lequel il faut s'occuper du présent. Apparaît chez Madame Buso un conflit de norme temporelle : le plan d'action est orienté vers la résolution des questions quotidiennes, du travail, par conséquent il est antinomique avec l'adoption d'une logique d'action basée sur la détection d'événements à venir (faire maintenant pour plus tard). Ajoutons que Madame Buso ne pense pas son corps dans un rapport à la santé mais au travail : autrement dit, il ne faut pas trop s'écouter, le corps est un outil pour travailler, il n'est pas thématiqué en tant que « capital » qu'il faudrait gérer. Enfin, elle semble en toute chose vouloir mener

sa vie comme elle l'entend, et est plutôt rétive à des consignes lui enjoignant de prendre soin d'elle, ou à l'édiction d'une norme portée par le discours préventif.

Monsieur Buso a 56 ans. Natif de la commune, il a travaillé longtemps dans une fonderie, avant de reprendre une entreprise de chantier en raison de la fermeture de l'usine. Une hernie discale l'a obligé à arrêter ses activités professionnelles, sous peine de « finir en chaise roulante ». Reconnu en incapacité de travail, il est par conséquent gérant, mais n'est plus salarié.

Monsieur Buso ne fait pas le dépistage du cancer. Il ne se souvient pas avoir reçu la lettre d'invitation et reste très évasif lorsqu'on aborde concrètement le sujet. Peut être se souvient il avoir reçu le kit récemment...Pourtant il n'hésite pas à se faire soigner « quand il faut » et n'a d'ailleurs jamais renoncé à aucuns soins. Il admet que le fait de se dépister revient à se prendre en charge et par conséquent à s'occuper de soi, que c'est finalement la même idée, mais reconnaît avoir des réticences, notamment en raison des modalités de réalisation du test hémocult :

*« Oui, c'est la même idée, c'est vrai ; mais c'est peut être la façon de faire, je sais pas ...Le test voulez dire ? Peut être oui ; oui c'est .... ouais c'est pas bien agréable ; Bon faut se lancer, non mais j'ai le test, je le ferai, on verra bien. Vous allez essayer ? Ben je l'ai reçu donc je vais voir ce que j'en fais... »*

Monsieur Buso a entendu parler des campagnes de dépistage. Sa belle sœur, qui a hésité pendant un certain temps, « elle disait : il faut que je le fasse, il faut que je le fasse », a finalement fait le pas récemment. Selon lui, la manipulation des selles ne facilite pas : « ...je sais pas, une prise de sang, on va voir l'infirmière...C'est pas pareil. »

Ce n'est donc pas un problème d'information qui explique la non participation, mais bien plutôt, comme il le dit lui-même, de la « mauvaise volonté », peut être aussi une certaine peur du résultat, et la perspective de nouveaux problèmes à gérer :

*Les campagnes de dépistage? Oui, ils en font souvent. Donc ce n'est pas parce que vous manquez d'information...? Non, c'est de la mauvaise volonté. Vous pensez que la peur joue ? Oui, et y'en a ras le bol aussi, si on se dit, y'a encore quelque chose là.. on se dit oh la la , je vais pas encore prendre ce souci là, un de plus. »*

Monsieur Buso apparait de fait partagé entre le désir de savoir et une appréhension face à la découverte possible d'un problème de santé supplémentaire, après tous ses problèmes de dos notamment :

*Mais là, vous me dites que vous allez le faire, qu'est ce qui fait que vous allez le faire maintenant ? Ben, peut être savoir aussi, c'est bien de savoir aussi.*

Dans ses représentations, le cancer est qui plus est quelque chose dont on ne peut pas guérir.

*« Et le cancer, y'en a pas beaucoup qui s'en sortent. C'est l'impression que vous avez ? Ouais ; mon voisin est mort y'a 6 mois, d'un cancer de la plèvre ; il a tenu 3 ans ; c'est l'amiante, lui, oui, il a touché 250 000 Euros de dommage, parce qu'il travaillait à l'usine, bon il picolait aussi... »*

Contrairement aux autres couples rencontrés, on ne trouve pas d'effet d'incitation entre Monsieur et Madame Buso. L'on pourrait à l'inverse parler ici d'un effet désincitatif : le fait d'être en couple joue

mais de manière négative par rapport au déclenchement de l'acte de participer. N'étant pas fait par l'un, qui mène plutôt les choses, il n'y a pas d'effet d'entraînement pour l'autre. La gestion conjugale du corps, et les effets de mimétisme entre les deux conjoints, ne convergent pas vers une démarche préventive.

L'entretien avec Monsieur Daniel a été particulièrement court – il a été réalisé pendant son temps de travail, dans son magasin, pendant qu'il servait. N'étant fermé qu'un seul jour dans la semaine, il le dédie à régler les choses qu'il n'a pas le temps de faire le reste du temps – il finit en effet à 19h, donc en dehors des horaires d'ouverture de la plupart des commerces ou administrations. Monsieur Daniel est donc un actif libéral qui n'a pas le temps, et compose avec des plages horaires très réduites. Par ailleurs, Monsieur Daniel a eu à gérer des problèmes personnels durant l'année écoulée, qui lui ont laissé l'esprit peu disponible pour des questions de prévention : l'invitation est restée sur la table de la cuisine. Monsieur Daniel travaille dans le secteur médical, et sait par conséquent parfaitement en quoi consiste le dépistage du cancer, des affichettes en font d'ailleurs la promotion dans son commerce. Contrairement aux deux autres personnes rencontrées, il déclare cependant qu'il le fera bientôt, sans doute à la seconde vague d'invitation – Monsieur Daniel n'ayant que 51 ans.

### ➤ Synthèse

Dans ces entretiens, on retrouve un bon nombre des motifs de non participation évoqués dans les études aussi bien quantitatives que qualitatives : peur du résultat, négligence ou mauvaise volonté, absence d'intérêt pour sa santé – absence de « souci de soi », réticence face aux modalités de réalisation du test en raison de la manipulation des selles, absence de temps, sentiment de ne pas être concerné.

En revanche, on ne trouve ni problème d'information ou de compréhension de la démarche et de la procédure de dépistage, ni réel éloignement du système de soins, ni un quelconque obstacle culturel, tel au moins qu'il est généralement thématiquement dans la littérature. Pour deux d'entre eux, il n'y a pas de problème spécifique avec le test lui-même, ils ont manifestement, et pour des motifs différents, d'autres choses à faire, qui les éloignent de sa réalisation. Les personnes rencontrées ne sont pas des personnes précaires, même si Monsieur et Madame Buso paraissent avoir relativement peu de moyens - leur score EPICES est à peine plus élevé que la moyenne des participants- dans la mesure où ils viennent de lancer leur activité ; ils ne peuvent d'ailleurs prendre des vacances, parce qu'ils ne peuvent se « permettre de perdre une semaine de chiffre ».

Davantage que des caractéristiques sociales, ce sont des paramètres proprement individuels qui expliquent ici la non participation au dépistage. Un certain profil sur les questions de santé et la gestion de son corps chez Madame Buso, un certain suivisme craintif chez Monsieur Buso, et un événement de vie qui a relégué au second plan l'attention à ce type de démarche chez Monsieur Daniel.

## 4. LIMITES

### ➤ Limites des scores utilisés

Le croisement entre un indicateur synthétique de déprivation territoriale et des données individuelles agrégées portant sur la participation suppose nécessairement que des écarts existent entre les individus vivant sur un même territoire - au regard de leurs caractéristiques sociales individuelles et de leur degré de plus ou moins grande « précarité ».

Le score Townsend, utilisé ici dans la mesure où les données initiales provenaient d'une enquête réalisée au moyen de ce score<sup>29</sup>, comporte par ailleurs en lui-même des limites qui lui sont propres. Il permet de classer les territoires à partir de 4 variables, dont l'impact est selon nous inégal selon le territoire auquel on l'applique : le fait de posséder ou pas une voiture a un impact très différent sur les capacités de déplacement des personnes selon que l'on vit en milieu urbain, desservi par des réseaux de transport en commun ou en milieu rural – l'absence de véhicule y représente une « déprivation » beaucoup plus grande potentiellement. De même, posséder ou non son logement a un sens très différent selon les pays et les politiques mises en place en termes d'accès à la propriété ou de taux d'emprunt. Enfin la sur-occupation du logement n'est pas nécessairement le marqueur le plus prégnant pour des individus vivant seul et de manière isolée.

En tout état de cause, les personnes rencontrées ne figurent sans doute pas parmi les moins mal loties au regard de ce que le score indique à propos de ce territoire ; elles sont souvent propriétaires, et ne connaissent ni sur-occupation de leur logement ni chômage.

Au sein de notre corpus, on note néanmoins des écarts, en termes de précarité, au regard du score EPICES. Les personnes interviewées ne présentent pas les mêmes ressources, ni les mêmes capacités de choix. Près des deux tiers sont à la retraite, dans une situation stable - elles ne fréquentent par conséquent pas une assistante sociale - sans signe de « précarité » au sens d'une quelconque incertitude relativement à l'avenir, sinon bien sûr en termes de santé – nul ne peut prédire dans quel état de santé il sera, mais aucun des interviewés n'exprime d'inquiétude particulière sur ce plan.

Une seule personne apparaît précaire, i.e., dans le dernier quintile du score (au-dessus de 48.52 points), par le jeu conjugué des faibles ressources et des difficultés financières (67 points pour Monsieur Recam). Mais ni lui, ni aucune des personnes interrogées n'apparaît en situation d'isolement, socialement. Toutes sont intégrées au sens où elles possèdent un réseau de connaissances structuré (social, familial, professionnel ou amical), sont dans la région depuis longtemps - beaucoup en sont issus - avec des repères, et le plus souvent de la famille à proximité. Si certaines d'entre elles connaissent des difficultés financières, elles ne sont en tout état de cause pas insurmontables et surtout aucune de personnes rencontrées n'exprime un sentiment d'abandon, d'isolement parce qu'elle serait dépourvue, en terme de réseau relationnel susceptible d'apporter de

---

<sup>29</sup> L'enquête menée par le Registre du cancer de l'Isère reprenait une enquête menée par l'équipe de Guy Launoy, réalisée en 2007 (Socioeconomic determinants for compliance to colorectal cancer screening. A multilevel analysis. Pornet C, Dejardin O, Morlais F, Bouvier V, Launoy G., J Epidemiol Community Health. 2010 Apr;). L'indice de déprivation français, - le French deprivation index- mis au point par la même équipe n'était pas disponible au moment des enquêtes réalisées. .

l'aide en cas de coup dur – comme le stipulent les questions 10 et 11 du score EPICES. Autrement dit, les personnes rencontrées sont toutes insérées dans leur espace de vie.

Le score EPICES nous paraît d'ailleurs, au regard de cette enquête, montrer certaines limites. Les questions portant sur les vacances ou les sorties (générant un différentiel de score de 7.1 points) ont de fait un sens très différent selon l'âge des personnes : les personnes âgées « sortent » sans doute moins, en milieu rural, notamment compte tenu de l'éloignement des lieux de spectacle ou d'événement culturel ; et les personnes à la retraite n'ont pas la même appréhension de la notion de « vacances » : cela n'a pas le même sens de ne pouvoir partir en vacances, faute de moyens, pour une famille de 4 personnes dont les 2 parents travaillent, et de ne pas « prendre de vacances », alors que l'on est inactif, parce que retraité - au regard des catégories statistiques, il ne s'agit à strictement parler pas de vacances. 2 couples ont d'ailleurs pu nous dire que « les vacances c'était ici », sans que cela leur pèse le moins du monde, et par choix.

Ainsi, si ces scores ont un intérêt en raison de leur puissance statistique de construction, ils ont moins de sens dans le cadre d'un entretien qualitatif en face à face qui permet de rencontrer les personnes et donne un premier accès à leurs conditions de vie.

Contrairement à ce qui nous avons annoncé, nous n'avons pas été en capacité de comparer les participants et les non participants selon leur degré de précarité, afin de vérifier l'hypothèse d'une reproduction de la distribution sociale de la participation parmi les populations précaires : le nombre de non participants étant trop faible. Au regard des entretiens réalisés, la précarité n'est en tout état de cause pas un facteur distinctif significatif de la participation.

### ➤ De l'absence de non participants

La deuxième limite, majeure, de notre enquête porte bien évidemment sur le très faible nombre de non participant rencontrés, et sur l'échec du recrutement par voie postale. Il est d'autant plus important de tenir compte de cette limite, que cette enquête avait une fonction exploratoire. En termes méthodologiques, cela constitue par conséquent un résultat de taille.

Manifestement, cette méthode n'est pas adaptée pour toucher directement ceux qui ne font pas le dépistage du cancer. Nous l'avons employé pour 3 raisons.

En premier lieu, parce que c'est la méthode a priori la plus simple pour rencontrer des personnes sur un territoire défini, à partir d'une double entrée par territoire et données individuelles.

En second lieu, nous n'avons trouvé nulle trace de difficultés spécifiques sur ce plan dans la littérature. Il est vrai que l'on trouve souvent parmi les limites des enquêtes menées auprès de « personnes précaires » des effets de sur représentation qui indiquent la difficulté à rencontrer un panel un tant soit peu « représentatif » de personnes non participantes : les classes d'âges plus âgées apparaissent plus disponibles pour répondre à ce genre d'enquête, en face à face ou par téléphone<sup>30</sup>. Enfin, et surtout, nous étions, dans une précédente étude, parvenu à rencontrer des personnes ne participant pas au dépistage du cancer colo rectal, en procédant selon la même procédure de

---

<sup>30</sup> Voir CRAES- CRIPS 2001 et FADO Colo 2006-2007 par exemple.

recrutement et en adoptant le même mode de préparation de l'enquête. Il est vrai que nous avons trouvé localement, dans les quartiers enquêtés, des structures associatives ou des services communaux (centre social notamment), qui nous avaient permis de présenter l'étude et de relayer l'information de manière sans doute plus efficace. Aucune structure de ce type n'a pas été contactée sur le territoire de cette enquête, en raison de leur inexistence<sup>31</sup>. Par ailleurs, nous avons pu rencontrer un nombre important de non participants parmi des femmes faisant leur mammographie dans le cadre du DO ou du DI : le fait que cette enquête ait porté sur les deux dépistage du cancer du sein et colo rectal a donc permis de rencontrer davantage de personnes. Ainsi, toutes les femmes interviewées (n = 32) faisaient le dépistage du cancer du sein, mais très peu faisaient le test hémocult.

La prise en compte de cette limite apparaît d'autant plus nécessaire que cette difficulté se retrouve dans une autre enquête (INES), en cours, à laquelle l'on a participé et qui a conduit au même résultat : alors que l'étude devait permettre d'interroger des femmes faisant et ne faisant pas le dépistage du cancer du sein (en nombre équivalent), pas une seule femme non participante n'a répondu à la demande de participation à un entretien qualitatif – sur près de 2751 femmes qui ont répondu au questionnaire et 88 femmes qui ont accepté d'avoir un entretien. De même, on note une surexposition parmi les personnes non participantes ayant répondu à l'enquête FADO colorectal 2006-2007, de personnes exclues du DO, i.e. ne faisant pas le DOCCR pour raisons médicales<sup>32</sup>.

Plusieurs hypothèses peuvent être avancées pour expliquer cette faible, voire nulle, participation aux enquêtes. Le fait de ne pas participer au dépistage du cancer n'est en soi pas incitatif à se prêter au jeu d'un entretien portant sur le DO : il est en effet assez logique que les personnes ne participant pas à un dispositif qui s'adresse à elles, ne participent pas, ou participent moins, à une enquête visant à comprendre les raisons de leur non participation. Ainsi, les personnes ne prêtant pas attention aux questions de dépistage, on peut supposer qu'elles ne voient pas pourquoi elles prendraient le temps de faire un entretien pour s'en expliquer – Madame Buso entre assez clairement dans ce cas. Il est aussi possible qu'un certain nombre de personnes ressentent une manière de « mauvaise conscience »<sup>33</sup> à l'égard de leur non participation, parce que celle-ci renvoie à une certaine « négligence », et que connaissant et comprenant le principe du dépistage, sans parvenir à s'y engager, elles n'aient pas envie de s'en expliquer auprès d'un tiers. En un sens, avoir un entretien sur le sujet revient à ré engager le cycle de négociation qui se joue chez les personnes indécises, lorsqu'elles reçoivent l'invitation de la structure de gestion, mais préfèrent ajourner leur participation effective ; avec le sentiment qu'elles devraient sans doute le faire sans y parvenir finalement, pour quelque raison que ce soit.

On ne peut non plus exclure que certaines personnes, ne comprenant l'invitation à participer au DO, ne comprennent pas plus l'invitation à participer à l'enquête, ou que pudiques sur les questions relatives au corps, elles ne veuillent s'en entretenir avec un inconnu.

---

<sup>31</sup> Cette faible présence d'associations est un phénomène nouveau sur ce territoire et marque une évolution de la participation de la diversité des habitants, et de leur intégration dans la vie de la commune.

<sup>32</sup> Facteurs d'adhésion au dépistage organisé du cancer colorectal : étude FADO – colorectal, France, décembre 2006- avril 2007, in BEH thématique 2-3/ 13 janvier 2009.

<sup>33</sup> Le fait que notre enquête puisse générer ce type de réaction a d'ailleurs été pris en compte dans la rédaction des supports d'information : avec peu d'effets comme on l'a vu.

Enfin, nous notons en permanence, à propos des analyses sur le phénomène de non recours aux droits, la difficulté générale à trouver des personnes qui « ne font pas », c'est-à-dire qui ne demandent pas leurs droits : c'est d'ailleurs l'un des enjeux majeurs de la compréhension du phénomène de non recours. La thématique du dépistage du cancer comporte néanmoins une différence, fondamentale, c'est qu'il est possible en la matière d'identifier les « non recourants » individuellement, puisque les structures de gestion savent si les personnes invitées font ou non le DO.

Sur bien des plans, on peut au final être surpris que certaines personnes acceptent d'avoir un entretien. L'invitation à participer à l'enquête est de ce point de vue indispensable, mais reconduit sans aucun doute un effet d'exclusion à l'égard de certaines populations.

L'enquête INES précédemment évoquée apporte une autre piste de compréhension : parmi les femmes qui ont accepté d'avoir un entretien, alors qu'elles ne participaient pas au DO, beaucoup le font afin d'exprimer leur point de vue, non seulement sur le dépistage du cancer mais plus globalement sur le système de santé et la manière de prendre en charge sa propre santé. Leur discours est articulé et prend appui sur une vision des choses et des principes affirmés qui sont hétéronomes par rapport aux normes du système de santé actuel : elles ont leur propre définition de ce qu'est la santé, et s'en occupent elles-mêmes sans avoir besoin qu'on leur dise quoi et comment faire. En revanche, elles font des mammographies, dans le cadre du DI, en « autonome ». Il est vrai qu'il est plus simple de faire la mammographie « en autonome », sans tenir compte des invitations à participer dans le cadre du DO, que de faire une coloscopie afin de ne pas faire le test hémocult. Cela pour signaler que les non participants qui répondent positivement à la demande d'entretien veulent s'exprimer et ont quelque chose à dire : elles saisissent l'occasion et l'arène qui leur sont offertes pour faire porter leur voix. Or, tous les non participants ne sont pas des personnes qui revendiquent un comportement réfléchi, militant et engagé, construit sur des actes et en phase avec des principes et une philosophie de vie.

La possibilité de rencontrer des personnes non participantes pour comprendre finement les motifs et logiques de leur non participation demeure par conséquent un enjeu méthodologique de premier plan. La réussite de certains protocoles montre que cela est possible mais suppose de mettre en place des méthodologies très qualitatives, avec un temps d'enquête et de présence sur le terrain conséquent, en passant notamment par l'intermédiaire de structures (voir la recherche action du CRES PACA<sup>34</sup> réalisée dans les foyers Sonacotra) permettant de rencontrer par un autre biais les habitants d'un territoire donné.

Enfin, cette enquête présente les limites propres à la méthode qualitative : si elle permet à l'analyse d'approcher dans leur finesse et leur complexité les ressorts individuels, elle pêche par la faiblesse de son poids statistique et la difficulté corrélée à éprouver ou tester à grande échelle, par des variables, des éléments qui n'apparaissent, au mieux, que dans un entretien en face à face : le type

---

<sup>34</sup> « Prévention et dépistage du cancer du sein. Formes, acteurs et sens de la communication », Maud Duverger, Cyrille Guiraudou, en collaboration avec Latifa Imane, CRES- PACA, juin 2007.

d'informations recueilli grâce à la présence fortuite d'un conjoint en constitue sans doute la démonstration la plus probante dans cette enquête. Nous verrons néanmoins en conclusion que certains des facteurs majeurs de concernement révélés ici pourraient facilement être questionnés dans le cadre d'enquêtes quantitatives.

## 5. DISCUSSION

Cette enquête visait à mettre en évidence les facteurs d'enrôlement et de détournement afin de comprendre pourquoi des individus partageant les mêmes caractéristiques sociales se comportaient différemment en matière de dépistage du cancer. Pour le dire simplement, il s'agissait de s'appuyer sur les personnes « précaires » réalisant le DOCCR pour comprendre pourquoi d'autres personnes « précaires » ne le faisaient pas. Ce questionnaire, qui prend place dans la thématique plus large des inégalités sociales de santé, prétendait apporter des éléments d'approfondissement de la participation au DOCCR susceptibles d'éclairer le constat d'une distribution sociale du rapport au DO des cancers en France.

### ➤ Inégalités sociales de santé et dépistage du cancer

Toutes les études épidémiologiques font le constat d'une distribution sociale dans la participation au DO du cancer. Elles mettent en évidence des corrélations statistiques entre des caractéristiques socio-éco-démographiques (niveau d'études, statut ou catégorie professionnelle, niveau de revenu mesuré en RUC, etc.) et la participation aux dépistages. Nombre de freins ont par ailleurs été identifiés, distinguant des facteurs sociaux, économiques, culturels, des caractéristiques individuelles ou sériant des profils psychologiques type, ou encore des facteurs liés à la réalisation du test.<sup>35</sup>

Il demeure néanmoins souvent difficile d'identifier des variables proprement sociales dans l'ensemble des freins couramment repérés : la peur de la maladie, l'impression d'être en bonne santé, la peur du cancer générant des comportements de fuite relativisant l'intérêt du dépistage (fatalisme, superstition du type « le dépistage génère la maladie », négligence de soi), le sentiment de ne pas être menacé, ou le fatalisme face à maladie par exemple<sup>36</sup>, ne sont pas, a priori, dépendantes de caractéristiques sociales ; à l'inverse, la non possession de l'écrit ou les difficultés à lire le français, l'absence de médecin traitant ou de suivi gynécologique, sont des variables qui sont socialement distribuées sur le spectre social, mais sont rarement distinguées en tant que telles et figurent souvent aux côtés de caractéristiques purement individuelles, voire psychologiques.

---

<sup>35</sup> Par exemple : « Motif de consultation qui n'a pas de rapport avec le dépistage, méconnaissance de l'intérêt et des modalités du dépistage, peu concerné par le dépistage, passivité, peur de la douleur, temps perdu pour faire les examens de dépistage, coût des examens, aspect de honte (de dégoût), «Celui qui ne veut pas savoir», passer du statut de bien-portant à celui de malade, verbalisation faible ou fruste qui peut bloquer ou ralentir la discussion, représentation de la maladie, vécu du cancer dans son histoire, etc. ambiguë). Voir les différents guides édités par l'INPES.

<sup>36</sup> « La participation au dépistage du cancer du sein des femmes de 50 à 74 ans », HAS / Service évaluation économique et santé publique, Novembre 2011.



Ainsi, alors que la dimension sociale des inégalités est largement démontrée statistiquement, les facteurs proprement sociaux ou sociologiques sont rarement explicités dans les enquêtes épidémiologiques. Selon nous, deux types de caractérisations ressortissent à une dimension proprement sociale (i.e. étant le propre d'un groupe social en fonction de sa position dans l'ensemble des groupes sociaux) dans l'ensemble des freins usuellement repérés – nous laissons de côté ici la composante sociale de la participation au dépistage individuel<sup>37</sup>.

Le premier porte sur le lien entre accès aux soins (en termes de médecin traitant, de consultation gynécologique pour les femmes, de fréquence de consultation, voire de renoncement aux soins, ou possession d'une couverture santé) et participation au dépistage.

Il est en effet avéré que les personnes précaires sont davantage que d'autres en situation de difficultés d'accès aux soins<sup>38</sup>. Dans la mesure où, comme le montre les études épidémiologiques, moins on se soigne (ou moins on se rend chez le médecin) moins on se fait dépister, les personnes « précaires » sont donc socialement surexposées à une moindre participation au dépistage du cancer. Relativement à la problématique du dépistage, de nombreux travaux qualitatifs sont venus corroborer cet effet de corrélation régulièrement repéré au niveau statistique, en montrant que « les problèmes qui conduisent à accentuer les difficultés d'accès aux soins (autres priorités, recours vécus comme complexes ou intrusifs) se retrouvent avec le dépistage organisé »<sup>39</sup>.

De même, un travail mené dans des foyers Sonacotra en Région PACA<sup>40</sup> a mis en évidence chez les résidents un phénomène de hiérarchisation des priorités reléguant les questions de santé loin derrière les problèmes de nature économique (ressources, travail, etc.). D'après cette étude, le rapport au dépistage serait en droite ligne de la problématique de l'accès aux soins, qui reste très médiocre parmi les résidents, avec notamment l'absence fréquente d'un médecin traitant. Serait ainsi confirmé, ici à propos hommes, les études mettant en évidence que les femmes qui ne consultent pas leurs gynécologues font généralement moins les dépistages du cancer.

Les travaux que nous avons pu réaliser sur les questions de santé au sein de notre observatoire montrent eux aussi un moindre prise en charge de sa santé parmi les personnes très précaires : souvent prises dans une logique qualifiée de survie, elles ont d'autres problèmes à gérer que leur santé, sont bien plus souvent en retard de soins pour des pathologies graves, et passent sous silence beaucoup plus longtemps nombre de « troubles fonctionnels ».

Le second facteur repéré dans la littérature renvoie à l'estime de soi. Moins souvent évoquée dans les enquêtes<sup>41</sup>, l'estime de soi est présentée comme ce qu'il faut parvenir à redorer chez des femmes, le plus souvent vulnérables, ne réalisant pas les tests de dépistage (mammographie et

---

<sup>37</sup> On trouve de fait une plus grande participation au DI du sein parmi les classes sociales supérieures, en raison de la connotation sociale du DO, assimilée à une moindre fiabilité des tests.

<sup>38</sup> Voir enquête NOSAP, déjà citée.

<sup>39</sup> « Facteurs sociaux de l'absence de participation aux campagnes de dépistage organisé du cancer du sein », BEH n° 04/2003.

<sup>40</sup> Prévention et dépistage des cancers auprès des personnes migrantes en région Paca : Représentations, connaissances et pratiques, CRES PACA, Juin 2007.

<sup>41</sup> La revue de littérature effectuée par le service évaluation économique et santé publique de la Haute Autorité de Santé (2011), précise ainsi que « les contraintes sociales/ familiales et l'image de soi sont souvent évoquées pour expliquer le non recours. ». Idem, p 103.

frottis cervico utérin) : il est ainsi préconisé de jouer sur une image positive de soi, de valoriser la personne et sa santé, pour remettre dans la voie du recours les populations précaires éloignées du dépistage<sup>42</sup>.

La relation d'interdépendance entre précarité et estime de soi a largement été étayée par les sciences sociales. Les travaux sociologique de Serge Paugam (2000) ont depuis longtemps mis en évidence le sentiment de « disqualification sociale » qui enserrait les personnes précarisées ; Vincent de Gauléjac (1996) a quant à lui montré la « honte de classe » pesant sur les classes populaires, en particulier sans travail et dépendant de l'aide sociale. La corrélation entre faible estime de soi et faible participation au dépistage se trouve par conséquent socialement distribuée dans la mesure où les personnes les plus pauvres ont globalement une plus faible estime d'elles-mêmes que les personnes appartenant à des classes sociales supérieures.

L'on voit ainsi que les déterminants sociaux voire psychosociaux de la précarité jouent de manière négative dans le rapport au comportement de santé qu'entretiennent certaines franges de populations, du fait de leurs conditions sociales d'existence et de leur position dans l'échelle sociale : l'on se trouve par conséquent pleinement dans la problématique des déterminants sociaux de santé. En revanche, il n'y a pas de spécificité du dépistage du cancer ou de facteurs spécifiques au dépistage du cancer dans ces analyses : la moindre participation au dépistage du cancer est l'effet direct d'une logique sociale plus large de rapport au corps et à sa santé.

Cela étant, la logique interne au dépistage comporte en elle-même des implicites ayant selon nous pour effet de sur exposer les populations précaires à une non participation. S'il est déjà difficile d'entrer dans une démarche et un parcours de soins, pour des besoins immédiats, en lien avec un état de santé présent, il est d'autant plus improbable que ces populations s'inscrivent dans une démarche préventive, visant à détecter une maladie asymptomatique, avant qu'elle apparaisse et pour éviter qu'elle apparaisse.

### ➤ De la spécificité de la logique de dépistage

Selon la définition de l'OMS<sup>43</sup>, le dépistage renvoie à une logique de détection, basée sur l'idée de facteur de risque : *« le but de la prévention secondaire est de diminuer la prévalence d'une maladie dans une population. Ainsi, ce stade de la prévention recouvre les actes destinés à agir au tout début de l'apparition du trouble ou de la pathologie afin de s'opposer à son évolution, ou encore pour faire disparaître les facteurs de risque. Dans cette optique, le dépistage – dans la mesure où il permet de*

---

<sup>42</sup> Idem p 104. Voir aussi Perreti Watel P., et Moati J.P. « Renoncer à l'homo médecin pour mieux comprendre les conduites à risques », *Contact Santé* n° 231, 2010.

<sup>43</sup> « Le but de la prévention secondaire est de diminuer la prévalence d'une maladie dans une population. Ainsi, ce stade de la prévention recouvre les actes destinés à agir au tout début de l'apparition du trouble ou de la pathologie afin de s'opposer à son évolution, ou encore pour faire disparaître les facteurs de risque. Dans cette optique, le dépistage – dans la mesure où il permet de détecter une atteinte ou la présence de facteur de risque – trouve toute sa place au cœur de la prévention secondaire. A côté du dépistage, le diagnostic et le traitement prodigué en vue d'éviter la progression de la maladie sont des composants tout aussi essentiels de la prévention secondaire. ». Annexe 1 du Rapport Flajolet, « Les disparités territoriales des politiques de prévention sanitaire », avril 2008.

*détecter une atteinte ou la présence de facteur de risque – trouve toute sa place au cœur de la prévention secondaire* ». A la différence d'une prévention primaire, qui impliquerait par exemple de modifier ses comportements en fonction de consignes édictées permettant de ne pas s'exposer à un facteur de risque, le DOCCR suppose d'adopter et d'intégrer une logique spécifique : il s'agit de chercher à « détecter », à porter le regard à l'intérieur du corps, sans signe ou manifestation de celui-ci.

Cette logique a de nombreuses implications : elle suppose en premier lieu que l'individu accepte l'idée que la maladie soit potentiellement présente dans son corps sans se manifester. Cela représente un réel « investissement de forme » intellectuel, rompant avec le corps sentant, percevant et fonctionnant. La pensée doit ici primer sur l'habitus corporel, sur le corps phénoménologique : le corps qui sent, et qui indique la maladie par des signaux, un « moindre être », une différence qualitative dans le ressenti. La logique du dépistage, qui fait mentir la formule consacrée de Leriche selon laquelle « la santé c'est la vie dans le silence des organes », consiste autrement dit à considérer son corps de manière objectivée, comme un ensemble de paramètres bio médicaux. (Dozon 2001).

Elle suppose par ailleurs d'admettre qu'il n'y a pas de possibilité de prévenir la maladie ou de lutter contre son apparition, par un comportement vertueux, en terme de pratique de santé, d'alimentation saine, d'absence d'exposition à des facteurs de risques (fumer, boire,) etc. Autrement dit, même si l'on comprend la menace que peut représenter la maladie, il n'est à strictement parler pas possible de l'éviter ; on ne peut constituer le risque comme une ressource pour la prévention (Calvez 2001) mais uniquement faire en sorte de repérer la maladie à un stade suffisamment avancé pour la traiter ou empêcher qu'elle se développe.

Enfin, la logique de dépistage suppose de se penser au travers d'un corps toujours potentiellement malade, faillible et par conséquent mourant<sup>44</sup>.

Pour toutes ces raisons, le dépistage est une forme très spécifique de comportement préventif. Or, amalgame est souvent fait entre moindre participation au dépistage du cancer et moindre prévalence d'un habitus préventif chez certaines populations, immigrées en particulier. Contrairement à certaines idées reçues, les populations immigrées partagent des habitus ou des réflexes préventifs, s'exprimant dans la nourriture, les soins du corps, etc. (CRES PACA 2007, Augé et Herzlich 1991). Si les personnes d'origine étrangère participent moins au dépistage du cancer, ce n'est donc pas en raison d'une absence d'habitus préventif, mais plutôt à cause d'une mauvaise compréhension, et donc d'une mauvaise explication, de la norme préventive du pays d'accueil et de la logique du dépistage<sup>45</sup>.

Sans nier l'importance et l'incidence de facteurs d'ordre culturel dans le rapport au corps et à la maladie, il nous paraît important de concevoir la dimension culturelle de manière large et de ne pas

---

<sup>44</sup> Pour une approche en termes philosophiques du dépistage, voir le texte de MC ZINCK « L'énigme du dépistage, éclairage philosophique », in Le dépistage organisé du cancer du sein, CRAES-CRIPS, Octobre 2001.

<sup>45</sup> Nous avons ainsi pu rencontrer des femmes provenant du Maghreb, vivant toutes de manière « traditionnelle » et faisant toutes les dépistages du cancer, mais elle avait reçu une infirmière venue leur expliquer le principe et les avantages du dépistage.

la considérer uniquement comme s'appliquant à des populations étrangères, de nationalité ou d'origine : la culture ou le « culturel » irrigue l'ensemble des groupes sociaux, et s'exprime aussi en fonction de l'âge, de l'appartenance générationnelle ou du territoire d'appartenance.

On note ainsi une plus faible participation au dépistage des agriculteurs ou des personnes affiliées à la MSA (par rapport au régime général), sans pour autant référer à une culture paysanne ou rurale : c'est pourtant en raison d'une culture propre à ce groupe<sup>46</sup> que l'on peut expliquer ces différences de participation. Ainsi, facteurs sociaux et facteurs culturels se rejoignent, dans ce que Luc Boltanski appelle une « culture somatique ».

Lors de notre enquête, Madame Maroussi, qui travaille depuis longtemps auprès des personnes âgées, a ainsi évoqué les habitudes de « ses vieux », qui n'ont pas le réflexe d'aller se faire soigner, encore moins de se faire dépister, et pour lesquels le médecin de famille représente la seule interface possible pour les questions de santé : « c'est lui qui fait tout ». Aller chez un spécialiste, un gynécologue notamment, est particulièrement difficile à accepter, et supposerait par ailleurs une certaine mobilité ; aller chez le radiologue et faire une mammographie est par conséquent rare, malgré les incitations extérieures à le faire.

Comme le rappelle Anne Pellissier-Fall, l'aptitude à devenir « patient sentinelle » n'est pas également répartie dans les différentes catégories sociales : « elle s'intègre dans des conceptions plus larges et correspond en particulier au sens donné à la santé et à la maladie. Pour certaines catégories sociales comme les exploitants agricoles et les ouvriers, la maladie est imprévisible et rien ne permet de l'éviter. (...) En revanche, dans les catégories moyennes et supérieures, la santé apparaît plus fréquemment comme un objectif que l'on peut atteindre en se surveillant et en adoptant certains comportements. L'acte de dépistage peut alors s'intégrer dans ce schéma de surveillance individuelle (Pierret 1997<sup>47</sup>).»

### ➤ Logique préventive, rapport au temps et classes sociales

Dans un texte maintenant ancien, Luc Boltanski (1971) a clairement posé les termes et les effets des « usages sociaux du corps ». Nous nous permettons de le citer un peu longuement ici, car cela constitue le principal apport de l'analyse sociologique à la compréhension du rapport au corps et à la prévention des classes populaires, thématisée à partir de leur rapport au temps :

*« En effet, les règles de conduites auxquelles l'individu doit se plier et dont la réunion forme ce qu'on appelle habituellement la « médecine préventive », sont objectivement porteuses d'une philosophie implicite et exigent de ceux qui doivent les appliquer un certain type d'attitude globale devant la vie et particulièrement face au temps. 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*

<sup>46</sup> Voir notamment les travaux d'Alexandre Pajès (2001) sur la précarité dans le monde rural.

<sup>47</sup> Cité par Anne Pellissier-Fall, dans « Dépistage organisé du cancer du sein : participer ou non ? Une enquête qualitative en milieu rural en Basse-Normandie ». Médecine. Volume 3, Numéro 4, 183-7, Avril 2007, Vie professionnelle.

*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 éthos 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 maladie. Les membres des classes populaires ne peuvent réinsérer la maladie dans une temporalité, parce que la maladie est justement, pour eux, ce qui interrompt le temps, ce qui coupe inutilement le déroulement normal de la vie et oblitère l'avenir tout entier, ce sur quoi on n'a pas de prise, bref une catastrophe économique et familiale à la quelle on n'ose même penser (nous soulignons). (Les usages sociaux du corps, p12.)*

Monsieur et Madame Laurent, dont les parents appartenaient à la classe ouvrière, et qui ont grandi dans un environnement d'ouvriers en usine, tiennent des propos exactement congruents avec l'analyse proposée ici. Pour les ouvriers, l'interruption due à la maladie se payait immédiatement, en termes de manque à gagner sur les ressources de toute la famille :

« Et les gens étaient suivis ?

*(Femme) - Quand y'avait la médecine du travail, ils était obligés, ils y allaient, mais sinon non.../ (Homme) - Non ils évitaient d'y aller, parce que, quand ils étaient en maladie ils gagnaient pas assez, et y'avait beaucoup d'immigrés donc, l'argent ça comptait vachement..*

*(Femme) - Oui, nous c'était pareil et le père c'était le seul qui travaillait, les femmes travaillaient pas...*

*(Homme) - Ils pouvaient pas s'arrêter ; ils allaient voir au dispensaire, mais ils s'arrêtaient pas, fallait vraiment qu'ils aient une maladie grave, ou un accident du travail comme mon père qui a eu la cage thoracique défoncée par une machine. »*

Il est néanmoins beaucoup plus difficile de définir aujourd'hui ce que peuvent être les classes populaires et de les rapporter à des classes sociales clairement délimitées, selon des professions, comme dans cet article qui date de 1971. Entrent aujourd'hui dans les classes populaires, toute une frange de la population qui se définit par l'absence de travail. Les classes populaires ne sont plus, essentiellement, des classes laborieuses, qui ont en commun d'appartenir à une classe sociale par opposition à une autre : patrons/ouvriers. Davantage qu'une évidence sociologique, l'existence d'une classe ouvrière est aujourd'hui une question, non seulement théorique, mais politique<sup>48</sup>. L'évolution des conditions de travail et d'emploi (Beaud 2012) ont en effet considérablement affaibli la dimension collective et l'existence symbolique de cette classe. On serait donc bien en peine, aujourd'hui, de définir un éthos populaire, et le rapporter à un comportement somatique caractérisé. C'est davantage une classe, large, floue, de personnes précaires qui s'est imposée, mêlant personnes travaillant – les fameux working poor - et personnes durablement éloignées de l'emploi, ou encore jeunes en difficultés d'insertion qui ne peuvent bénéficier de minima sociaux.

Malgré cet écart historique, on retrouve pourtant dans les analyses de Luc Boltanski, un certain nombre de traits structurant la caractérisation des populations précaires aujourd'hui. Le rapport au temps est, de fait, l'un des discriminants les plus forts du phénomène de précarisation de l'existence. La vie précaire se caractérise en effet fondamentalement par une vie incertaine : c'est le fait de ne

---

<sup>48</sup> Voir notamment le livre de Stéphane Beaud et Michel Pialoux, *Retour sur la condition ouvrière. Enquête aux usines Peugeot de Sochaux-Montbéliard*, Paris, La Découverte, coll. « La Découverte/Poche », 2012 ; et les travaux d'Olivier Shwarz *Le monde privé des ouvriers*, Puf, Paris 1989 ou plus récemment : « Peut-on parler des classes populaires ? », *La Vie des idées*, 13 septembre 2011. URL : <http://www.laviedesidees.fr/Peut-on-parler-des-classes.html>

pas avoir de socle stable, ni d'horizon assuré. Les précaires d'aujourd'hui partagent donc cette même impossibilité à se projeter qui faisait l'apanage des classes ouvrières, peu protégées socialement, il y a 50 ans.

Les travaux de psychosociologie portant sur la projection temporelle ont d'ailleurs mis en évidence une configuration spécifique du rapport au temps chez les personnes précaires : une hypertrophie du présent, une faible projection temporelle vers le futur, et une projection vers le passé sur un mode négatif (Fieulaine 2007).

Sur ce plan, on assiste par conséquent à un conflit de norme entre la logique du dépistage et ce qui caractérise le rapport au temps pour des personnes précaires. Comme le dit Luc Boltanski, « *les règles de conduites auxquelles l'individu doit se plier et dont la réunion forme ce qu'on appelle habituellement la « médecine préventive », sont objectivement porteuses d'une philosophie implicite et exigent de ceux qui doivent les appliquer un certain type d'attitude globale devant la vie et particulièrement face au temps* », attitude que les personnes précaires, justement parce qu'elles sont précaires, possèdent moins que les autres.

Ainsi, quand les personnes déclarent « ne pas se sentir concernées » par le dépistage du cancer, il faut aussi l'entendre du point de vue spécifique du rapport au temps : les personnes précaires ne peuvent être positivement concernées *à, ou par,* leur futur, en raison de l'incertitude qui pèse sur lui. Le fait de ne pas sentir concerné ne renvoie donc pas seulement, et sans doute pas principalement, au fait de ne pas posséder une information, ou de ne pas comprendre les enjeux du dépistage ; ce n'est pas parce que les individus moins favorisés socialement n'auraient pas les outils, cognitifs, pour comprendre que le cancer concerne tout le monde, – les entretiens que nous menons régulièrement avec des personnes caractérisées comme précaires, au regard de leur ressources le plus souvent, nous permet d'affirmer que la non participation n'a rien à voir avec des compétences cognitives ; mais plutôt que la temporalité intrinsèque au dépistage vient percuter une autre norme dans le rapport au corps dans le temps, une norme d'existence qui se limite pour l'essentiel au présent.

Les personnes en situation précaires sont donc, du fait de leurs conditions d'existence, dotées d'une moindre capacité à se projeter dans le temps, et par conséquent moins disposées à répondre à la norme préventive et à l'invitation à se faire dépister. Ce sont donc les mécanismes propres aux conditions sociales d'existence qui jouent ici contre l'adhésion à la norme préventive, et non les individus qui seraient, subjectivement, moins dotés.

## 6. CONCLUSION

Les éléments recueillis dans cette enquête permettent de confirmer un certain nombre d'acquis dans la compréhension des logiques de concernement à l'œuvre dans le rapport au dépistage organisé du cancer colo0 rectal. Avoir été touché par un cas de cancer dans sa famille, tout comme présenter une adhésion globale à la norme préventive constituent indéniablement deux facteurs de concernement, liés, particulièrement forts au dépistage. Ils demeurent néanmoins nécessairement individuels, et hors d'atteinte d'une politique publique, tenant à l'aléatoire des histoires de vies singulières.

Cette enquête confirme par ailleurs le rôle clef joué par la lettre d'invitation dans la réalisation du test de dépistage. Si le taux global de participation au dépistage demeure insuffisant en France pour atteindre des objectifs pertinents en termes de santé publique ; si donc le principe d'une invitation à participer au dépistage demeure perfectible dans la mesure où il ne parvient pas à concerner des franges importantes de populations, avec une sur représentation de personnes moins dotées socialement, il n'en demeure pas moins un outil indispensable pour déclencher l'acte de dépistage de la part de personnes globalement disposées à le faire. A bien des égards, le principe d'une organisation du dépistage en termes de politique de santé publique repose principalement sur le fait de cette invitation, et de la délégation de responsabilité qu'elle permet aux individus : ils se savent suivis, et répondent à l'invitation qui leur est faite de se faire dépister, à échéance réglée.

Cette enquête a par ailleurs révélé le rôle fortement incitatif du fait de vivre en couple. L'étude FADO - Colorectal avait déjà souligné « la question de l'influence des femmes sur la participation du conjoint au programme (de dépistage organisé du cancer) » ; il était ainsi proposé, dans le cadre d'une montée en charge du programme, de s'appuyer sur ce constat dans les campagnes de communication « pour mieux cibler les personnes à convaincre de réaliser ce dépistage, notamment les hommes, qui plus à risque de développer un cancer colorectal ». Au regard des entretiens réalisés, et du matériau recueilli, force est de constater que la dynamique du couple, et la gestion conjugale du corps à laquelle elle donne parfois lieu, peut effectivement constituer un appui pour concerner davantage les hommes au DOCCR. Avec cependant pour limite, si l'on raisonne en termes d'inégalités sociales, de discriminer corrélativement les personnes seules, souvent surreprésentées dans les classes précaires : comme nous l'avons rappelé, le fait d'être seul et sans charge de famille est un facteur sur exposant de non recours aux soins.

A l'issue de cette enquête, l'objectif demeure néanmoins de se donner les moyens de rencontrer des personnes précaires qui participent au dépistage du cancer colorectal afin de comprendre ce qui fait qu'elles font ce dépistage. Si les analyses sociologiques, que nous avons rapidement retracées ici, apportent des éléments pour rappeler que « l'aptitude à devenir patient sentinelle » est socialement distribuée, que l'adhésion à la norme préventive suppose une « *attitude globale devant la vie et particulièrement face au temps* » dont sont moins dotés les personnes vivant des conditions de vie précaires, il reste que l'on trouve malgré tout, parmi les personnes dites précaires, un nombre au demeurant quantitativement important d'individus qui font le dépistage du cancer colorectal.

Il importe donc selon nous de ne pas s'en tenir aux seuls constats statiquement éprouvés d'une participation inégale en matière de dépistage, et de chercher à comprendre quels sont les facteurs

sociaux qui fondent ces inégalités. A l'instar de ce que Patrick Perreti Watel et Jean Paul Moatti notent à propos des conduites à risques en matière de prévention, il paraît en effet nécessaire de « mieux comprendre pourquoi certaines conduites sont plus répandues dans les populations défavorisées » afin de donner à « la prévention un levier d'action pour lutter contre les inégalités sociales de santé.<sup>49</sup> ». Pour cela, il faut se donner aujourd'hui – les analyses sociologiques citées ayant toutes plus de 15 ans – les moyens d'approfondir la manière dont se construit socialement la culture somatique des individus.

L'enquête réalisée nous indique deux pistes dans cette voie.

D'une part, mesurer plus finement la précarité des individus. Le seul recours aux catégories statistiques, ou aux scores – dont on a pu apercevoir les limites dans cette enquête – semble insuffisant pour saisir dans leur aspect protéiforme et multi factoriel, les déterminants de la précarité, et notamment ceux qui joueraient le plus significativement dans le rapport au dépistage. Aussi, nous semble-t-il indispensable, si l'on veut posséder une réelle analyse sociologique, de se donner les moyens d'accéder à un ensemble significatif, sinon représentatif, de personnes précaires, dans leur diversité, et pour les classes d'âges ciblées par le DO.

Il conviendrait pour cela de diversifier les voies d'accès aux personnes interviewées, en recourant à diverses entrées vers des populations précaires : travailleurs intermittents, à temps partiel subi ou en recherche d'emploi (par le biais de Pole emploi ou d'agence d'intérim par exemple) ; personnes bénéficiant de l'aide sociale ou fréquentant les associations caritatives/solidaristes ; habitants d'un quartier, en passant par les associations locales, etc.

D'autre part, explorer de manière approfondie dans nos enquêtes la question de la projection temporelle : la projection dans un vécu de santé du corps nous paraît en effet déterminant pour comprendre les logiques, sociales, à l'œuvre dans le rapport à sa santé et corrélativement au dépistage du cancer. Sur bien des plans, et certains travaux de psychosociologie inclinent dans ce sens, la projection temporelle nous semble une variable clef du phénomène d'exclusion, en tant qu'il est vécu par les personnes, et structure leur rapport au monde. Une plus grande compréhension de cette dimension permettrait non seulement de saisir plus finement les processus et mécanismes à l'œuvre en matière d'inégalités sociales de santé, mais aussi, conséquemment, d'orienter différemment les actions de communication en matière de prévention à direction de personnes caractérisées comme précaires.

---

<sup>49</sup> « La rhétorique du réveil, de la révélation de soi, est d'ailleurs souvent présente dans les messages préventifs (ainsi le fumeur doit-il retrouver son moi authentique de non fumeur. Toutefois pour mieux prévenir les conduites à risque, plutôt que de tenter de donner corps à une fiction, il serait préférable de renoncer au mirage de l'homo médecin, pour mieux comprendre ces conduites. (...) Mieux connaître ces besoins permettrait de mieux comprendre pourquoi certaines conduites sont plus répandues dans les populations défavorisées, et cela donnerait à la prévention un levier d'action pour lutter contre les inégalités sociales de santé ». Perreti Watel P., et Moati J.P, (2010).



## 7. Bibliographie

### ***Bibliographie sélective dépistage du cancer***

Barreau B., « Étude qualitative des facteurs déclenchants et bioculturels à la participation au dépistage organisé du cancer du sein — Bouches-du-Rhône et Charente », *Psycho-Oncologie* Mars 2008, Volume 2.

Bertolotto F., « Facteurs sociaux de l'absence de participation aux campagnes de dépistage organisé du cancer du sein », *BEH* n° 04/2003

Gimeno García Antonio Z., « Factors Influencing Colorectal Cancer Screening Participation », *Gastroenterology Research and Practice*, Volume 2012.

Goulard H., Boussac M., Duport N. ? Bloch J., « Facteurs d'Adhésion au Dépistage Organisé du cancer colorectal : étude Fado-colorectal, France, décembre 2006-avril 2007 », *BEH thématique 2-3*, 13 janvier 2009.

Pelissier- Fall A., « Dépistage organisé du cancer du sein : participer ou non ? Une enquête qualitative en basse Normandie », *Médecine*, avril 2007.

Pornet C., « Socioeconomic determinants for compliance to colorectal cancer screening. A multilevel analysis. » *J Epidemiol Community Health*. 2010 Apr.

Serra D., Goulard H., Duport N., Bloch J., « Pratique du test de détection de sang occulte dans les selles (Hémocult®) dans la population française, Enquête décennale santé Insee, France 2002-2003 », *BEH* 3 janvier 2008/ n°1.

Van Jaarsveld H.M., "Marriage and cancer prevention: does marital status and inviting both spouses together influence colorectal cancer screening participation?" *Journal of Medical Screening*, vol. 13, no. 4, pp. 172–176, 2006.

Zinck M.C., « L'énigme du dépistage, éclairage philosophique », dans *Le dépistage organisé du cancer du sein*, CRAES-CRIPS, Octobre 2001.

« Prévention et dépistage des cancers auprès des personnes migrantes en région Paca : Représentations, connaissances et pratiques », rapport CRES PACA, Maud Duverger, Cyrille Guiraudou, en collaboration avec Latifa Imane, Juin 2007.

« La participation au dépistage du cancer du sein des femmes de 50 à 74 ans », HAS / Service évaluation économique et santé publique, Novembre 2011.

« Le dépistage organisé du cancer du sein. Formes acteurs et sens de la communication ». Claude BOUCHET, Marie-Claire ZINCK, Patrick PAJON. CRAES – CRIPS, octobre 2001.

« Motifs de participation et de non participation au dépistage du cancer. Enquête qualitative auprès des habitants de deux territoires de l'agglomération grenobloise. » Institut National pour la Prévention et l'Éducation à la Santé (INPES)/ Agence Nouvelle des Solidarités Actives (ANSA)/ ODENORE. Mazet Pierre, Décembre 2009. [http://odenore.msh-alpes.fr/documents/PRECARRE\\_int](http://odenore.msh-alpes.fr/documents/PRECARRE_int)

### ***Sociologie/ Anthropologie de la santé / Epidémiologie sociale***

Augé M. et Herzlich C. *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris, Éditions des archives contemporaines, 1983.

Boltanski L., « Les usages sociaux du corps », *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*. 26e année, n° 1, 1971.  
pp. 205-233.

Calvez M., « Le risque comme ressource culturelle dans la prévention du sida », in *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*, (sous dir.) Dozon J.-P., Fassin D., Paris, Balland, 2001 p. 127-144

Chauvin P., « Etats de santé, recours aux soins et modes de fréquentation des personnes en situation précaire consultant des centres de soins gratuits », in JOUBERT M, CHAUVIN P, FACY F, RINGA V, SIWEK P, TERRA JL, 2001, *Précarisation, risques et santé*, Editions Inserm, Paris, p. 99-117.

Dozon J.P., et Fassin D., *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*, Paris, Éditions Balland, 2001, 361 p. (« Voix et regards »)

Peretti-Watel P., *La société du risque*, Paris, La Découverte « Repères », 2010.

Peretti Watel P., et Moati J.P. « Renoncer à l'homo médecin pour mieux comprendre les conduites à risques », *Contact Santé* n° 231, 2010.

Pierret J. Contributions de la sociologie à l'analyse d'une politique de dépistage. In : Sancho-Garnier H, Béraud C, Doré JF, Pierret J, Schäffer P (eds) *De la médecine à la santé publique*, Paris : INSERM, 1997.

Pinell P. *Naissance d'un fléau – Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*. Anne Marie Métaillé, Paris, 1992.

« Le non recours aux soins des actifs précaires » (NOSAP), ANR – Programme Santé/Environnement – Santé/Travail, ODENORE – CETAF, novembre 2008. <http://odenore.msh-alpes.fr/non-recours-aux-soins-actifs-precaires-rapport-final>.

### ***Sciences sociales***

Beaud S., et Pialoux M., *Retour sur la condition ouvrière. Enquête aux usines Peugeot de Sochaux-Montbéliard*, Paris, La Découverte, coll. « La Découverte/Poche », 2012

Brugère F., « Pour une théorie générale du « care » », *La Vie des idées*, 8 mai 2009

Callon M., « Éléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques dans la Baie de Saint-Brieuc », *L'année sociologique* n° 36, 1986.

De Gaulejac V., *Les Sources de la honte*, Paris, Points, 1996.

Fioulaine N., « Temps de l'urgence, temps du projet : la rencontre des temporalités dans le recours aux soins et l'aide sociale en situation de précarité. », Dossier de la MRE, 2007.

Latour B., *Petite réflexion sur le culte moderne des dieux faitiches*, Les empêcheurs de penser en rond, Paris, 1996.

Lorrain D., « La dérive des instruments. Les indicateurs de la politique de la ville et l'action publique », *Revue Française de Sciences Politiques*, 2006/3, vol 56.

Pagès A., Pauvreté et exclusion en milieu rural français, *Études rurales* 2001/3-4, N° 159-160, p. 97-110.

Paugam S., *La disqualification sociale : essai sur la nouvelle pauvreté*. PUF, Paris, 2000. 256 p. (Quadrige).

Schwarz O., *Le monde privé des ouvriers*, PUF, Paris, 1989.

Shwarz O., « Peut-on parler des classes populaires ? », *La Vie des idées*, 13 septembre 2011.  
URL : <http://www.laviedesidees.fr/Peut-on-parler-des-classes.html>

## **8. Annexes**