Isabelle Teychene – N° étudiant : 23004124

Université Paris Nanterre

LES FREINS ET LES RÉSISTANCES AU DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN : QUAND LES FEMMES VEULENT SE RÉAPPROPRIER LEUR CORPS

Photographie de Ruben Sprich pour REUTERS, campagne contre le cancer du sein à Berne.

MII Sociologie – Etudes et recherches en démographie

Directeurs de mémoire :

Philippe Combessie et Aurélien Dasré

Année universitaire 2017 – 2018

REMERCIEMENTS

Mes remerciements vont tout d'abord à mes directeurs de mémoire, Philippe Combessie et Aurélien Dasré. J'ai non seulement beaucoup appris sous leur direction, mais leur écoute et leur disponibilité ne m'ont jamais fait défaut et je les en remercie car sans leur soutien je ne sais pas si ce mémoire aurait vu le jour.

Je remercie aussi Madame Carole Brugeilles et Madame Myriam Khlat qui m'ont beaucoup aidé à enrichir ma bibliographie.

J'aimerais ensuite remercier l'association Cancer Rose, et plus particulièrement Cécile Bour, qui m'a fait suffisamment confiance pour publier mon appel à témoignage sur le site de l'association et le relayer sur les réseaux sociaux.

Un grand merci aussi à F., C., M., G., L., aux deux R. mère et fille, à Madame B., au Docteur L. Toute mon affection à M-C. et ses sumos, merci de m'avoir fait autant rire. Merci à toutes de m'avoir fait assez confiance pour m'ouvrir votre âme, pour m'avoir confié vos blessures, vos peurs, vos coups de gueule, mais aussi vos moments de bonheur et d'espoir.

TABLE DES MATIERES

SIGLES UTILISES 5
INTRODUCTION 6
I/ La naissance de la mammographie et de la prévention du cancer du sein 9
II/ Revue de la littérature : les principales études autour du dépistage du cancer du sein 13
III/ Axes d'analyse 19
IV/ Hypothèses 23
CHAPITRE 1 25
MATERIEL ET METHODE 25
1. Les données quantitatives 26
1.1. Les données de Santé publique France : Incidence et dépistage du cancer en France 26
1.2. L'Atlas de la démographie médicale en France 28
1.3. Le Baromètre cancer 2010 29
1.3.1. La population enquêtée 30
1.3.2. Les variables sélectionnées 30
1.3.3. Recodage et analyse statistique 31
1.4. Le Baromètre santé 2010 32
2. Les données qualitatives 33
2.1. La concertation citoyenne 33
2.2. Les entretiens semi-directifs 34
CHAPITRE 2 36
LE POIDS DES FACTEURS SOCIO-DEMOGRAPHIQUES 36
1. Une pratique du dépistage qui diffère en fonction de l'âge des femmes 36
2. Choix du dépistage et désertification médicale 40
3. Le poids des facteurs socioculturels et socioéconomiques 49
3.1. Des composantes familiales qui pèsent sur le choix des femmes 50
3.2. Une participation au DO plus importante chez les femmes non diplômées 53
3.3. Un niveau de revenu qui ne pèse pas sur le mode dépistage 55
3.4. Des ouvrières plus nombreuses à ne pas se faire dépister 57

4. Probabilité de choisir le mode de dépistage individuel plutôt qu'organisé 59
5. Probabilité de se faire ou non dépister 63
6. Le poids de l'origine culturelle sur le dépistage 69
Conclusion 72
LE POIDS DE L'HISTOIRE SANITAIRE DE LA FAMILLE 73
1. Le « dieu médecin » versus le « médecin apothicaire » 73
2. Le divorce médical : quand le « dieu médecin » n'entend pas les prières 78
3. Le syndrome de la boîte grise 83
4. Une maladie encore vécue comme stigmatisante dans certaines cultures 84
5. Le rapport au corps 87
CHAPITRE 4 90
LE REJET D'UN CONTRÔLE ETATIQUE ET MEDICAL DU CORPS 90
1. Le dépistage vécu comme intrusif et liberticide 90
2. Le poids de la norme sociale 93
3. Une société devenue anxiogène 95
4. Un contrôle genré des corps 101
CONCLUSION 106
GLOSSAIRE 111
BIBLIOGRAPHIE 113
LISTE DES ENCADRES 118
LISTE DES TABLEAUX 119
LISTE DES GRAPHIQUES 120
LISTE DES CARTES 121
ANNEXES 122
1. Tableau 10. Avoir déjà ou non réalisé une mammographie 122
2. Tableau 11. Choix du mode de dépistage par région 122
3. Tableau 12. Répartition des généralistes et gynécologues par grandes régions 123

SIGLES UTILISES

ACS : American Cancer Society

CNR : Comité national des registres

DO : Dépistage organisé

DI : Dépistage individuel

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST : loi Hôpital, Patient, Santé, Territoires

INCa : Institut national du cancer

Inpes : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

InVS : Institut de veille sanitaire

LNCC : Ligue nationale contre le cancer

OMS : Organisme mondial de la santé

ORS : Observatoire régional de la santé

ROSP : Rémunération sur objectifs de santé publique

SPF : Santé publique France

INTRODUCTION

« D'une certaine manière, une maladie n'existe pas tant que nous n'avons pas décidé ce qu'elle faisait, en la percevant, en la nommant et en y répondant[1]*. » C.E. Rosenberg*

Depuis mars 2004 le programme national organisé du cancer du sein, amorcé en 1994, a été généralisé à l'ensemble du territoire. L'objectif était de réduire le pourcentage de cancers diagnostiqués à un stade avancé et « de diminuer ainsi sa mortalité grâce à une détection et un traitement précoce de la maladie » (Santé publique France, 2016). Or si en 2004 la généralisation du programme s'est traduite par une forte hausse des dépistages, motivée notamment par un taux de couverture de 80 % pour les femmes de 50 à 74 ans, depuis 2008 la France stagne à un taux plafond de 52 % (Objectif 50, 2011), bien en-deçà de l'objectif européen de 70 % qui permettrait de réduire efficacement la mortalité liée au cancer du sein. Taux qui serait descendu à 51,5 % en 2015 (Santé publique France, 2016). Le fait que le dépistage organisé ne parvienne pas à mobiliser la moitié de la population féminine française ne peut que surprendre au vu des campagnes massives de prévention très actives, notamment depuis la création d'« Octobre rose », qui présentent le dépistage comme seul moyen de diminuer la mortalité due au cancer du sein.

Une des hypothèses avancées par le ministère de la santé et l'INCa (Rapport Comité d'orientation, 2016) pour expliquer le manque de participation au dépistage organisé du sein d'une partie de la population française, seraient les controverses particulièrement importantes touchant ce dépistage, et notamment son efficacité pour réduire la mortalité par cancer du sein. Des études en effet mettent en avant des taux importants de surdiagnostiques (faux positif[2]) et d'opération injustifiées (Massé et Junod, 2003), des risques cancérigènes dus à des irradiations répétées (cancers radio-induits) dans le cadre d'un dépistage systématique et régulier (Derbez et Rollin, 2016), et mettent en question l'ampleur de la baisse du risque de décès par cancer du sein lié au dépistage (Autier, 2010). Le Rapport du Comité d'Orientation du ministère de la santé (2016) souligne également

[1]Charles E. Rosenberg, « Disease in History : Frames and Framers », *Milbank Quarterly*, N° 67, Suppl. 1, *Framing Disease : The Creation and Negotiation of Explanatory Schemes*, 1989, p.1-2.

[2] Faux positif : un faux positif est une mammographie positive entraînant des examens complémentaires dont les résultats concluront qu'il ne s'agit pas d'un cancer du sein.

qu'en fonction des études, les auteurs passent d'un impact nul, soit 0, à une baisse de 50 %. Ainsi « dans les études expérimentales randomisées […] pour la tranche d'âge 50-59, le risque relatif de décès par cancer du sein est diminué de 14 % dans la population des femmes dépistées par rapport aux femmes non dépistées, après dix mammographies pendant une période de vingt années. Pour les études randomisées les plus « optimistes », la diminution relative de la mortalité excède 35 % sur la même période. Dans les études observationnelles […] la réduction relative du risque de mortalité cumulé par cancer du sein se situe entre 14 % et 48 %, accusant un écart encore plus prononcé » (Rapport comité d'orientation, 2016 : 78). Controverse renforcée par des articles qui tendent à démontrer que malgré sa politique de prévention la plus importante d'Europe la mortalité prématurée par cancer du sein diminuerait beaucoup moins vite en France que dans d'autres pays européens (Nau, 2010 ; Autier, 2010), ou encore, que si le dépistage permet de prendre en charge et soigner des petits cancers, parfois in situ[3], il aurait aussi une incidence sur l'augmentation de cancers peu agressifs : « For instance, breast screening is deemed to reduce breast cancer mortality, but it also increases the incidence of cancers with low aggressive potential »[4] (Autier, 2010 : 5). Arguments qu'utiliseraient certaines femmes pour légitimer leur refus à se faire dépister.

Une autre hypothèse avancée serait le manque d'adhésion des femmes ayant de faibles revenus qui, préoccupées par des problèmes plus triviaux, feraient passer au second plan leur santé (Kalecinski et al., 2015). Mais si « le fait d'avoir d'autres priorités comme trouver de quoi se nourrir » est effectivement un facteur de non participation au DO pour les plus précaires, « la question de la prise en charge en aval du dépistage du coûts des soins nécessaires en cas de résultats positifs […] se pose avec acuité » (HAS, 2011 : 102). Aussi les femmes les plus fragilises financièrement dénoncent-elles la fausse gratuité du DO.

Mais si certaines femmes ne participent pas au dépistage organisé, cela ne signifie pas pour autant qu'elles ne réalisent pas de mammographie. Le contexte français en effet « se distingue par la coexistence du programme organisé avec des pratiques importantes de dépistage individuel, réalisé à l'initiative de la femme ou de son médecin. » (Santé publique France, 2016 : 9). Ainsi les faibles taux de participation au DO enregistrés, principalement dans des zones urbaines telles que l'Île-de-France, sont le reflet d'une forte fréquence des dépistages individuels. Mais le DI, souvent moins étudié et beaucoup plus diffus (HAS, 2011) et difficilement mesurable.

[3] Cancer in situ : état précancéreux précédant l'apparition d'un cancer infiltrant.
[4] « Par exemple le dépistage par mammographie est réputé réduire la mortalité par cancer du sein

Pourtant, alors que le cancer du sein reste la première cause de mortalité par cancer chez la femme, soit 18,2 % des décès féminins en 2017 (INCa, 2018), la stagnation des taux de participation au dépistage, voir la baisse dans certains départements tels que le Bas-Rhin (Favereau, 2017), est assez prégnante pour inquiéter le ministère de la santé (Rapport du Comité d'orientation, 2016). Mais comment expliquer que malgré la multiplication des campagnes de prévention autour de l'importance du dépistage précoce du cancer du sein, des femmes refusent d'adhérer au dépistage par mammographie ? Quels sont les freins et résistances qui peuvent expliquer leurs hésitations, voir leur rejet pour certaines ? Comment expliquer que certaines femmes plébiscitent le dépistage individuel et décrient le dépistage organisé ? (HAS, 2017). De même comment analyser les écarts importants de choix des modes de dépistage entre les régions ? Faut-il voir dans les forts taux de participation au DO une conséquence de la désertification médicale dont souffrent certaines régions ou le reflet de pratiques culturelles médicales divergentes ?

L'originalité de cette recherche sera de mettre en avant la construction politique et culturelle d'une tranche d'âge de femmes asymptomatiques qui a été étiquetée « population à risque ». En effet les pouvoirs publics organisent des âges de la vie au travers de politiques qui mettent en place un ensemble de lois et de droits qui participent également à la construction des âges de la vie. Les femmes voient donc leur état changer avec l'événement clé qu'est leur date anniversaire des 50 ans qui les fait rentrer dans la tranche d'âge des femmes risquant un cancer du sein. Nous tenterons également à travers cette étude de proposer une analyse plus fine des résistances et des freins au dépistage organisé du cancer du sein. Il s'agira de questionner l'idée que les facteurs de résistance au dépistage du cancer du sein seraient uniquement socio-économiques. Les résistances peuvent en effet être liées à d'autres facteurs sociaux et culturels, que le facteur économique, tels que la peur du cancer, les difficultés de compréhension de l'invitation envoyée par courrier et souvent assimilée à de la publicité, ou encore « la santé des enfants ou de l'entourage considérés comme prioritaires » (HAS, 2011 :102). En prenant en compte la spécificité des populations cibles de l'étude, nous montrerons également que les résistances peuvent être liées à de multiples symbolismes « qui concernent soi et autrui, la vie et la mort, le corps et ses composantes » (Lebeer, 2016 : 8), ainsi que les imaginaires sociaux.

Après avoir appréhendé les raisons qui peuvent pousser des femmes à effectuer ou non une mammographie, en faisant un détour par l'histoire de la représentation du cancer, de la mise en place du dépistage organisé et de l'état de l'art, nous présenterons dans un chapitre 1 les outils et la

méthode utilisés pour répondre à notre problématique. Dans un chapitre 2, nous étudierons le poids des facteurs socio-démographiques dans le choix de se faire ou non dépister, ainsi que dans le choix du mode de dépistage, par une analyse quantitative des Baromètres cancer et santé 2010. Et enfin, dans les chapitres 3 et 4, nous montrerons comment notre enquête qualitative nous a permis de mettre en lumière le rôle de facteurs plus symboliques relevant du « reçu », du « vécu » et du « perçu » médical des femmes et d'un rejet d'une « gouvernementalité des corps et de la vie » (Foucault, 1975) ressenti par trop intrusif par ces dernières.

I/ La naissance de la mammographie et de la prévention du cancer du sein

Le cancer a toujours été perçu comme une maladie de la modernité. Il serait « une maladie de la surproduction, de la croissance fulgurante, une croissance irrépressible, ancrée dans les profondeurs d'une absence de tout contrôle » (Mukherjee, 2016 : 72). Pourtant les premières traces de cancer seraient apparues pendant l'Antiquité, sous la forme d'« une masse saillante dans le sein, un peu froide, dure et dense comme le fruit, qui se répand insidieusement sous la peau »[5], description de ce qui semble avoir été un cancer du sein. Mais si l'on tente de reconstituer l'histoire de l'apparition du cancer, on s'aperçoit qu'il n'y a pas réellement d'histoire, que ce n'est vraiment qu'à notre époque contemporaine que la maladie semble exploser. L'oncologue et chercheur Mukherjee (2016 : 83) explique cette absence dans l'histoire par le fait que le cancer serait lié à l'âge : « avant les gens ne vivaient pas assez longtemps pour avoir un cancer. Les hommes et les femmes mouraient bien avant de la tuberculose, d'un œdème pulmonaire, du choléra, de la variole ou de la pneumonie. Si le cancer existait, il est resté noyé sous l'océan des autres maladies. […] Les médecins du XIX^{e} siècle liaient souvent le cancer à la civilisation et imaginaient qu'il était dû à l'accélération du mode vie moderne […]. Ce lien avec la vie moderne était correct mais non la causalité. La civilisation ne causait pas le cancer, mais en faisant allonger la vie humaine, elle le dévoilait. ». Il faudra attendre la 1ère guerre mondiale pour que des experts commencent à parler de cancer. C'est le cancer broncho-pulmonaire qui va le premier retenir leur attention. Et dès les premières enquêtes épistémologiques réalisées en Grande Bretagne (1948-1952 ; la 1ère par Doll et Hill) c'est principalement le rôle du tabac qui sera mis en avant et donc la responsabilité individuelle des malades.

[5]Description par Siddhartha Mukherjee de ce qui semblerait avoir été un cancer du sein découvert par un chirurgien de l'Antiquité, Imhotep.

Mais le caractère stigmatisant du cancer lui vient de son image de maladie non guérissable. En effet le cancer sera considéré incurable pendant de nombreuses années. Ainsi Jean Bergonié, à l'origine du premier centre anti-cancéreux français, désignait les malades du cancer comme des « déchets sociaux » sans espoir de guérison (Ménoret, 2007 : 147). Représentation que l'on retrouve jusque dans la littérature. Un ouvrage de la Comtesse de Ségur nous décrit par exemple des parents qui assistent, impuissants, à la longue agonie de leur plus jeune enfant qui se meure d'une maladie décrite mais jamais nommée et qui ressemble à une leucémie[6]. On peut encore citer le roman satirique de Hilaire Belloc où les plus grands médecins avouent leur impuissance face au cancer[7]. Il faudra attendre la fin du XIX[e] siècle pour que le chirurgien William Halsted désigne le cancer du sein comme une maladie curable (Derbez et Rollin, 2016). Expliquant qu'il s'agit avant tout d'une maladie localisée qui s'étend de façon graduelle vers les tissus voisins, il mettra en place une technique chirurgicale consistant à enlever autant de cellules cancéreuses que possible. Cette technique chirurgicale particulièrement invasive, puisqu'elle impliquait non seulement l'ablation des seins mais également des muscles pectoraux recouvrant les côtes, sera remplacée par la technique de Patay qui conservera les muscles pectoraux. Mais la technique d'Halsted fera référence pendant près d'un siècle, mettant en avant qu'en frappant vite et fort, on pouvait guérir le cancer, même si cela se traduisait par une profonde mutilation. Il faudra attendre la fin des années 40 que des études épidémiologiques montrent que la mastectomie radicale ne change rien au pronostic pour que l'on envisage des solutions moins mutilantes. D'autres critiques s'élèveront également de la part des féministes américaines, réclamant non seulement des solutions moins mutilantes, mais aussi une plus grande participation au processus de décision médicale. Ce sera finalement cette remise en cause de l'autorité médicale qui mettra fin à la mastectomie radicale, remise en cause qui aujourd'hui est à nouveau mise en avant pour mettre en doute le bien-fondé dudit dépistage et refuser la mammographie.

C'est dans les années 60 que la radiographie mammaire par rayons X va apparaître comme un outil potentiel de dépistage de cancer chez des femmes asymptomatiques (Derbez, Rollin, 2016). Précédemment le dépistage était dirigé vers les femmes dont le médecin traitant, ou le gynécologue, avait détecté une anomalie lors d'une palpation mammaire. La responsabilisation de la population

[6]La Comtesse de Ségur, *Jean qui rit et Jean qui grogne*, Casterman, Tournai, 1984.
[7]Hilaire Belloc, *Cautionary tales of children*, Basil Temple Blackwood, 1902, in Mukherjee Siddhartha, 2016 : « Les médecins de la plus haute renommée furent immédiatement convoqués ; mais lorsqu'ils vinrent ils répondirent, en prenant leur honoraire, « Il n'y a aucun remède à cette maladie » ».

de sa propre santé poussera les associations, telles que L'American Cancer Society (ACS), et la Ligue nationale contre le cancer (LNCC) en France, à mettre en place des campagnes d'information encourageant l'autopalpation afin de permettre une détection toujours plus précoce. Mais rapidement les pratiques de la détection précoce vont se déplacer de la recherche de signes invisibles vers des populations asymptomatiques (Ménoret, 2007 : 148). Ainsi, « avec l'avènement de la mammographie, le fait d'être une femme signifie que l'on s'élève au rang de population à risque » (Ménoret, 2007 : 149). En 1970, sans la moindre consultation publique ni politique, est imposée par le corps médical la mammographie comme support efficace du dépistage des populations asymptomatiques, inscrivant ainsi le cancer du sein « dans le monde du risque et, partant, son support essentiel : les femmes. » (Ménoret, 2007 : 149). Mais il faudra attendre 1980 pour que la mammographie s'impose de manière officielle en France dans le dispositif de surveillance, certains chirurgiens faisant de la résistance. Ils sont encore nombreux dans les années 70 en effet à juger cette technologie inutile et à lui préférer la biopsie[8], la considérant moins intrusive et plus performante pour détecter des lésions suspectes. La mammographie est donc jusque dans les années 80 une technologie boudée par les chirurgiens et reste plus « une machine à diagnostiquer » qu'une machine préventive, sa mutation préventive venant du Nord, et plus particulièrement de Suède qui dès les années 70 mettra en place une évaluation préventive du cancer du sein sur l'ensemble de la population (Ménoret,2007). Il est intéressant de souligner qu'aujourd'hui ce sont les mêmes pays du Nord qui remettent en cause les dépistages organisés. Ainsi une étude suédoise constate que le dépistage ne réduit pas le risque global de décès par cancer du sein (Tabár, 2011)

Aussi, « bien que sa capacité à réduire la mortalité ne soit pas formellement établie, la mammographie se propage en médecine de ville, avant même la publication d'un rapport officiel préconisant la généralisation de la mammographie de dépistage » (Ménoret, 2007 : 150). En 1980, la mammographie devient un dépistage, non pas populationnel visant des femmes présentant des symptômes et/ou des antécédents familiaux, mais des femmes en général. Ainsi le dépistage des populations en bonne santé s'accélère en France, « sur un mode individuel pratiqué en secteur

[8]Biopsie : prélèvement d'une petite quantité de tissu effectué à l'aide d'une aiguille ou d'un bistouri. Cet échantillon tissulaire est ensuite examiné au microscope et permet de poser le diagnostic.

libéral et non sur un principe organisé de surveillance de masse » (Ménoret, 2007 : 150). Contrairement aux États-Unis où les discours incitatifs sont portés par les femmes blanches et instruites de la classe moyenne, n'ayant aucune difficulté d'accès aux soins, en France ils seront diffusés par les médecins libéraux, donnant aux dépistages un caractère scientifique auquel la population va adhérer du fait de la force d'autorité desdits médecins. Discours qui sera renforcé par des campagnes médiatiques portées par les journaux féminins tels que Marie-France et Marie-Claire, organisant des courses pédestres entièrement féminines dédiées à la lutte contre le cancer du sein, ainsi que la création d'une fédération nationale, organisée par des comités féminins de lutte contre le cancer du sein. La fédération obtiendra le 8 mars 2005, par le ministre de la santé Monsieur Philippe Douste-Blazy, une journée officielle du dépistage organisé du sein. Cette dernière sera instaurée le 1er octobre afin d'« ouvrir » ce qui deviendra le mois du cancer du sein.

Cette volonté de prévenir le cancer du sein toujours plus tôt et plus vite, sera renforcée avec la découverte des gènes de prédisposition. Ce nouveau volet vient ainsi renforcer au milieu des années 1990 les dispositifs préventifs par le dépistage génétique qui agrandit le champ des populations de gens bien portants que l'on soumet de plus en plus jeunes à un diagnostic précoce. Au nom de l'intérêt et de la santé des femmes, le corps médical met en place la surveillance et le contrôle des corps bien portants au nom d'un facteur de risque qui serait le simple fait d'être femme[9]. Avec le clonage en 1994 du premier gène de prédisposition, l'analyse biologique est devenue un outil de pronostic que l'on peut désormais proposer aux membres de famille non atteints des patients, et ainsi mettre en place des options de traitement en cas de résultats positifs. « Avec les gènes de prédisposition, on trouve pour la première fois dans l'histoire du risque du cancer du sein une mesure préventive stricto sensu. La découverte chez l'une de ces personnes entraîne en effet soit une surveillance soutenue à une fréquence biannuelle soit, de manière beaucoup plus rare mais néanmoins attestée de plus en plus fréquemment, une mastectomie prophylactique[10] » (Ménoret, 2007 : 152).

[9] Facteur de risque : tous attributs, caractéristiques, ou expositions d'une personne qui augmentent la probabilité d'une personne de développer d'attraper une maladie ou de souffrir d'un traumatisme. Ainsi la femme de par cette définition devient elle-même facteur de risque, puisque le facteur de risque premier d'avoir un cancer du sein est d'être femme.

[10] Mastectomie prophylactique : mastectomie préventive avec ablation des deux seins et reconstruction mammaire réalisée pendant le même temps opératoire.

Encadré 1. La définition du terme « prévention »

Selon Michel Morin (2010) il existerait deux degrés de prévention :
La prévention dite primaire : « la maladie n'est pas encore là et on agit pour éviter une maladie, une blessure, un accident.
La prévention dite secondaire : « on se préoccupe des personnes déjà atteintes d'une maladie ou d'une pathologie médicalement identifiable ». Il s'agit ici de dépister les individus qui seraient malades sans le savoir afin de les traiter le plus tôt possible et ainsi arrêter l'évolution de la pathologie.

II/ Revue de la littérature : les principales études autour du dépistage du cancer du sein

Selon la littérature scientifique, ce faible taux de dépistage serait essentiellement le fait des femmes issue des classes populaires, ces dernières prenant peu soin de leur santé en raison de soucis plus triviaux. Plusieurs études[11] en effet « montrent que parmi les publics vulnérables, les questions de santé sont jugées moins vitales que les préoccupations du quotidien comme se loger et se nourrir, et sont donc reléguées au second plan » (Kalecinski et al., 2015 : 214). D'autres études, comme celle du FADO-Sein de 2007, mettent en avant le frein que serait l'inégalité territoriale en matière de soin, rendant un suivi médical et un accès à l'information plus compliqués. Pourtant selon le rapport de Santé publique France publié en octobre 2016, *L'incidence et le dépistage du cancer en France*, l'une des régions ayant un des taux les plus faibles est Paris avec seulement 27 % des femmes qui se font dépister. En revanche, parmi les régions enregistrant les taux les plus élevés, on trouve des régions connues pour leur désertification médicale telles que l'Indre-et-Loire avec 64 %, Les Pays-de-Loire avec 61 % ou encore la Région Centre avec 60 % de taux de dépistage. Attention, il faut prendre en compte le fait qu'il ne s'agit que des taux de participation au dépistage organisé. Ainsi le faible taux de participation de Paris s'expliquerait par une part plus importante du dépistage individuel en Île-de-France qui se situerait autour de 11 %. Mais il s'agit d'une donnée très approximative, le dépistage individuel étant très difficilement comptabilisable. Il est d'ailleurs important de bien faire la différence entre les deux formes de dépistage pour comprendre les divers enjeux autour du dépistage du cancer du sein et notamment la controverse qui existe autour des dépistages de masse. A l'origine le dépistage individuel, ou détection précoce individuelle,

[11] Études de L'Office Parlementaire des politiques de santé (2004), de l'Observatoire de la Santé Rhône-Alpes (2001).

est un dépistage qui s'adresse aux femmes présentant des facteurs de risque personnels, des antécédents familiaux. Mais du fait de la nature multifactorielle du cancer « plusieurs facteurs de risque jouant un rôle dans le développement d'un cancer du sein ayant été identifiés : facteurs hormonaux et reproductifs, antécédents familiaux ou personnels, facteurs de risque liés aux modes de vie ou à l'environnement » (Institut National du Cancer), certains gynécologues incitent de plus en plus leurs patientes à consulter dès 40 ans même si elles n'ont pas d'antécédents familiaux. Quant au dépistage organisé, il s'agit d'une action de santé publique de masse vers une population asymptomatique âgée de 50 à 74 ans, dont le but est de déceler une image anormale qui peut être l'expression de la présence de cellules précancéreuses, afin de prendre en charge la maladie le plus tôt possible.

S'il existe finalement peu de littérature scientifique sur les freins et résistances au dépistage du cancer du sein, on trouve en revanche de nombreux écrits sur les controverses autour de l'efficacité et du bien-fondé d'un dépistage de masse. « Le dépistage du cancer du sein est le sujet en effet d'un débat vigoureux entre partisans et opposants » (Hill, 2014 : 501). Selon le rapport de l'INCa, « si le cancer du sein est à la fois le plus fréquent et le plus meurtrier chez la femme, son incidence et sa mortalité diminuent toutefois d'année en année ». La France aurait ainsi enregistré en 2017, 58 968 nouveaux cas de cancer et 11 883 décès. Dans un même temps les taux d'incidence et de mortalité auraient respectivement diminué de 1,5 par an en moyenne entre 2005 et 2012 (INCa, 2017). Mais de nombreux auteurs[12] relativisent ces diminutions d'incidences et de mortalité en mettant en avant que ces bons résultats seraient biaisés : beaucoup de cancers détectés précocement relèveraient d'un surdiagnostic soit de cellules précancéreuses qui auraient été amenées à se résorber naturellement sans intervention médicale, soit de modification de cellulaire précoce (cancer in situ) qui « grandissent si lentement qu'elles ne se seraient jamais développées en véritables cancers » (Gøtzsche, et al., 2008 : 5). L'étude Cochrane (2008), reprenant ainsi les résultats de plusieurs études suédoises de 1993 à 2000, met en évidence que les 29 % de baisse de la mortalité par cancer du sein après 10 ans de dépistage « correspondait à éviter à 1 femme sur 1 000 une mort par cancer du sein » et donc, que l'avantage du dépistage organiserait serait minime :

> « L'avantage du dépistage organisé est ainsi très petit. La raison en est que, sur une durée de 10 ans, seulement 3 femmes sur 1000 développent un cancer du sein et en meurent. La

[12] James Raftery et Maria Chorozoglou, 2011 ; Peter C. Gøtzsche, et al., 2008 ; Marie Ménoret, 2007 ; B. Junod et Richard Massé, 2003

> réduction absolue de la mortalité par cancer du sein était donc seulement de 0.1% (1 sur 1000) après 10 ans dans les essais suédois. Un dépistage sur plus de 10 ans pourrait en augmenter le bénéfice, mais il en augmentera aussi les dommages. […] Le dépistage régulier de 2000 femmes pendant 10 ans est nécessaire pour sauver une seule d'entre elles de mort par cancer du sein. La réduction absolue de la mortalité par cancer du sein, est par conséquent seulement de 0.05%. Le dépistage ne réduit pas le risque global de décès ni le risque global de décès par cancer (y compris le cancer du sein). Il semble donc que les femmes qui vont se faire dépister ne vivent pas plus longtemps que les femmes qui ne vont pas se faire dépister » (Gøtzsche, et al., 2008 : 7-8).

D'autres auteurs en revanche ont publié des études montrant les bénéfices du DO en termes d'incidence sur la mortalité par cancer du sein en utilisant la méthode de l'essai randomisé :

> « In the panel's judgement, the best evidence for the relative benefit of screening on mortality reduction comes from 11 randomised controlled trials (RCTs) of breast screening. Meta-analysis of these trials with 13 years of follow-up estimated a 20% reduction in breast cancer mortality in women invited for screening. The relative reduction in mortality will be higher for women actually attending screening […] [13]» (Marmot, and al., 2012 : 2205)

Mais pour Gøtzsche, et al., « ces estimations varient de 10 % quand ils ne prennent en compte que trois des essais sur les 11 réalisés à 325 % pour une estimation ancienne encore souvent citée. Ainsi, les mêmes données conduisent à des conclusions différentes selon les auteurs » (Hill, 2014 : 502).

Marie Ménoret (2007) dénonce de son côté une médicalisation du dépistage qui aurait essentialisé un sexe et une classe d'âge, les étiquetant comme malades en sursis. Elle insiste en effet sur le symbolisme d'un dépistage dont le but est de rechercher la maladie et non de la prévenir. Essentialisation qui stigmatise un sexe et une classe d'âge dans le sens que lui donne Goffman (1975 :12), à savoir des signes manifestant qu'un groupe d'individus possède « un attribut qui le rend différent des autres membres de la catégorie de personnes qui lui est ouverte ». Renvoyées à leur état de

[13] « De l'avis du groupe, la meilleure preuve du bénéfice relatif du dépistage sur la réduction de la mortalité provient de 11 essais contrôlés randomisés (ECR) sur le dépistage du cancer du sein. La méta-analyse de ces essais avec 13 ans de suivi a estimé une réduction de 20% de la mortalité par cancer du sein chez les femmes invitées au dépistage. La réduction relative de la mortalité sera plus élevée pour les femmes qui assistent au dépistage […] »

femmes vieillissant, les premières sollicitations, arrivant dès la date anniversaire de leurs 40 ans, les font sortir de la catégorie des jeunes femmes actives en bonne santé à celle de la catégorie « à risque ». Catégorisation d'autant plus mal vécue quand elles se sentent en parfaite santé :

> *« La première fois qu'on m'a parlé de faire une mammo c'est dans un cabinet de radiologie. J'y étais pour faire des radios des genoux car j'avais des douleurs à cause du sport. J'attendais mes radios quand d'un coup la radiologue arrive avec les radios et me sort comme ça : « Je vois que vous venez d'avoir 40 ans. Vous avez déjà fait une mammographie ?», « Non », j'lui dis, « c'est pas à 50 ans normalement ? », « Non, non, c'est à 40 ans qu'il faut commencer à se faire dépister. Il faut que vous preniez rendez-vous ! ». Moi je lui ai répondu que j'en parlerai avec ma gynéco. Mais j'étais secouée. Je me suis dit, ouais super, joyeux anniversaire !!!! Et quelques jours après je reçois un courrier de ma mutuelle pour la mammo ! C'est comme si d'un seul coup on me balançait à la tête que j'étais une vieille dont la santé déclinait. Ça m'a fichu un sacré coup au moral ! C'est la toute première fois que je me suis sentie tout à coup vieille ! »*[14] (Marion, 43 ans).

Étiquetage qui s'est accompagné d'une responsabilisation des femmes de leur santé, et donc de leur mauvaise santé (Ménoret, 2007). Ainsi « sous des dehors bienveillants, le message d'autorité implicitement véhiculé par cette action de santé publique consistait à « blâmer les victimes » (Martha Balshem [1993] in Derbez et Rollin, 2016 : 34). Aussi de nombreux auteurs ont analysé cette politique de santé publique comme un nouvel outil de dressage des corps.

Pour Michel Certeau (1980) et Marie Ménoret (2007) il s'agit d'une volonté politique d'imposer aux femmes, à travers le dépistage et les campagnes de prévention, un mode de vie considéré « plus sain ». Catherine Halpern (2010 : 225) parle d'un « nouveau carcan moral ». Analysant les études de Perreti-Watel et Moatti (2009), qui décrivent les campagnes de prévention comme « un cheval

[14]Marion appartient à la classe moyenne supérieure. Sportive n'ayant jamais eu de problème de santé particulier, elle n'est pas très attentive à son suivi médical et est une adepte de l'automédication. Bien qu'ayant une gynécologue, elle avoue être parfois en retard pour ses frottis. Mais son manque d'assiduité médicale est surtout dû à un manque de temps. En revanche l'idée de faire une mammographie la terrorise. Elle ne s'est aujourd'hui toujours pas décidée à la faire bien que sa gynécologue lui ait donné une ordonnance. La peur de la douleur physique, dont plusieurs amies lui ont parlé, la paralyse.

de Troie » utilisé pour promouvoir des « valeurs conservatrices », elle constate que « dans la prévention du cancer du sein dont l'étiologie est complexe, sont surtout mis en avant des facteurs de risques comportementaux, comme de ne pas avoir d'enfant ou alors un seul, avoir une grossesse après trente ans, ne pas allaiter, utiliser une contraception orale… ». Manière selon elle de « remettre en cause l'émancipation des femmes qui, en favorisant leur liberté et leur carrière professionnelle, mettraient en péril leur santé ». Ann Robertson va plus loin. Parce que les campagnes de prévention mettent en avant l'importance que les femmes apprennent l'autopalpation, elle accuse le pouvoir politique de faire « avaler le panopticon » aux femmes en leur demandant non seulement d'effectuer elles-mêmes un contrôle externe, mais en plus d'attirer l'attention des spécialistes si elles décèlent une anomalie (Löwy citant Ann Robertson[15], 2001 : 74). Ainsi ces auteurs, tout en dénonçant les dérives du biopouvoir, reprochent à ces politiques publiques de n'être avant tout que des politiques mettant en avant des facteurs de risque individuels puisque liés à des normes de vie et des comportements individuels. Le fait de passer par la technique de la prévention, non pas dans l'espoir de guérir mais de trouver une maladie à un état peu avancé, serait en soi une technique de prise en charge personnelle et individuelle de sa propre santé vis-à-vis d'une maladie désignée comme la conséquence de comportements individuels et non plus environnementaux, faisant peser sur les femmes la responsabilité de leurs symptômes, ainsi qu'une prise en charge trop tardive. Culpabilisation aggravée par les campagnes qui mettent l'accent sur la responsabilisation des femmes si leur cancer est détecté à un stade avancé, actualisant ce que Crawford nommait en 1977 « l'idéologie de la culpabilisation de la victime ». Ainsi avec la mise en place d'une forme d'autosurveillance, par autopalpation, palpation chez un praticien, et la mammographie, le dispositif sanitaire mis en place individualise la responsabilité des femmes à l'égard du cancer du sein qui devient « leur faute » s'il est détecté trop tard : « ce premier type de conséquence affranchit la médecine de toute critique intrinsèque : en mettant l'accent sur la responsabilité personnelle des femmes, les discours de prévention leur attribuent implicitement la cause essentielle, non de leur cancer du sein, mais de son éventuelle incurabilité s'il est détecté trop tard. Compte tenu du taux de mortalité de cette maladie, cette répercussion est conséquente » (Ménoret, 2007, 156).

Mais les controverses touchent aussi l'efficacité même de la mammographie. En effet, comme nous l'avons mentionné précédemment, Massé et Junod, dénonçant les dérives d'« une médicalisation excessive des soins à visée préventive », constataient dans une étude réalisée en 2003 que

[15] Ann Robertson, « Biotechnology, Political Rationality and Discourses on Health Risk », *SAGE journals, 2011*, http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/136345930100500302.

le dépistage systématique par mammographie serait responsable d'un surdiagnostic et d'opérations injustifiées : « on estimerait ainsi à 120 le nombre d'opérations chirurgicales réalisées par jour ouvrable pour « des cancers » non létaux ». Surdiagnostics et surtraitements qui étaient déjà dénoncés dans les années 70 et qui le sont encore aujourd'hui. Ainsi Derbez Benjamin et Rollin Zoé expliquent que « dès les années 70 des voix discordantes se font entendre sur les limites de ce dépistage : le risque cancérigène lié aux irradiations répétées des seins occasionnées par dépistage régulier ; le risque de détection de lésions non cancéreuses (faux positif) exposant des femmes à des examens, voire à des traitements lourds superflus » (Derbez et Rollin, 2016 : 38-39). De même, le rapport du comité d'orientation du ministère de la Santé, publié en septembre 2016 (p.5), constatait qu'une controverse scientifique était née « du fait de doutes sur la réalité et l'ampleur de la baisse du risque de décès par cancer du sein lié au dépistage, et la crainte qu'il génère un nombre plus ou moins élevé de surdiagnostics et de surtraitements ».

Llana Löwy dénonce quant à elle l'image très genrée du cancer qui conduirait les politiques de santé publique à centrer leurs campagnes de prévention autour des cancers féminins (2013). Certaines femmes finissant par le vivre comme du harcèlement et dénonçant *« un acharnement médiatique autour du dépistage du cancer du sein avec des discours culpabilisant que l'on n'inflige pas aux hommes pour le cancer du côlon »* (Zoé, Concertation citoyenne, 31 mars 2016). Ce qui interpelle dans la situation du cancer du sein est que le facteur de risque principal mis en cause est le fait d'être né femme. D'autres facteurs de risque potentiels ont également été identifiés, tels que l'âge, la précocité des premières règles, l'âge au premier enfant, le nombre de grossesses, le fait d'avoir allaité longtemps ou non, ou encore la présence de gènes ou non de prédisposition, mais il s'agit là encore de risques n'étant pas modifiables. De plus, la prévention autour de ces facteurs ne permettant pas d'enrayer de manière significative l'évolution du cancer du sein, ni d'empêcher « son intrusion dans l'existence des personnes » (Ménoret, 2007 : 153), aucune stratégie n'a été validée scientifiquement. Ce qui peut expliquer pourquoi la solvabilité du dépistage organisé est jusqu'à aujourd'hui encore débattue.

III/ Axes d'analyse

Cela fait maintenant plus d'un siècle que les experts du cancer du sein et des institutions officielles ont adhéré au principe du diagnostic précoce et réalisent des campagnes intensives pour promouvoir le dépistage organisé préventif. Pourtant ce dernier semble aujourd'hui de plus en plus contesté. Tout d'abord, « l'épidémiologie a montré, par exemple, que la mortalité par cancer du sein était restée stable de 1980 à 1999 chez les femmes de 40 à 79 ans et que le niveau d'extension de l'intervention chirurgicale ou de la radiothérapie n'améliorait pas plus la survie que d'ailleurs la précocité du traitement d'un cancer du sein létal » (Ménoret, 2017 : 153). Dans une recherche se donnant pour objectif de questionner l'étude Cochrane de 2008, James Raftery et Maria Chorozoglou vont étudier deux cohortes de 100 000 femmes de 50 ans et plus (l'une s'étant faite dépistée et l'autre non) et comptabiliser dans un résultat final le nombre de décès de ces cohortes dus au cancer du sein, les décès liés à d'autres causes, et le nombre de femmes présentant des faux positifs et une intervention chirurgicale. Ils en arriveront à la même conclusion que les résultats de l'étude Cochrane de Gøtzsche, et al., à savoir que : l'incidence du DO en termes de baisse de la mortalité et de nombre d'années de vie gagnée diminuaient sensiblement, parfois jusqu'à plus de la moitié, quand on prenait en compte les effets des préjudices[16] du dépistage systématique. « Sensitivity analysis showed these results were robust to a range of assumptions, particularly up to 10 years. It also indicated the importance of the level and duration of harms from surgery[17]: 1 ». De même, nombreux sont les médecins à pointer du doigt un phénomène de surdiagnostic et de surtraitement lié au dépistage de masse (Junod et Massé, 2003). Ainsi des médecins accusent la mammographie de diagnostiquer des lésions bénignes qui ont été soignées par chimiothérapie, voire parfois par une ablation, alors qu'elles se seraient résorbées toutes seules. David Plotkin écrivait à ce propos en 1996 : « L'effet majeur du développement de la mammographie a été de masquer notre incaapacité à guérir ce vieux cancer qu'est le cancer du sein en l'enterrant sous les cas de nouveaux cancers que sont les cancers qui sont précocement détectés » (in Ménoret, 2007 : 155). Ce qui peut expliquer ce sentiment des femmes jonglant entre défiance et confiance car la prévention repose sur des objectifs de faits ambivalents puisqu'il ne s'agit pas de prévenir l'apparition d'une maladie mais de la détecter.

[16] A savoir les surdiagnostics, les faux positifs, le stress psychologique, la douleur de l'examen, les cancer radio-induits, les chirurgies et traitements inutiles.

[17] « L'analyse de sensibilité a montré que ces résultats étaient robustes à une série d'hypothèses, en particulier jusqu'à 10 ans. Il a également indiqué l'importance du niveau et de la durée des dommages de la chirurgie ».

Comme énoncé précédemment, depuis le 8 mars 2004 le programme de dépistage organisé du cancer du sein a été généralisé à tous les départements du territoire. Désormais « dans chaque département une structure de gestion est en charge d'organiser ce dépistage. Elle envoie une invitation à réaliser une mammographie tous les deux ans à toutes les femmes, âgées de 50 à 74 ans, n'ayant jamais déclaré de cancer du sein » (Kalecinskin et al., 2015 : 214). Par cette catégorisation institutionnelle « la médecine dit des choses sur le corps et la personne. […] Il n'y a plus dès lors de sujet mais un individu dont le travail d'auto définition de soi serait entièrement déterminé par le ou les paradigmes médicaux en présence » (Lebeer, 2016 : 8)[18]. Nous retrouvons ici l'analyse de « gouvernementalité » de Foucault. A travers ce contrôle institutionnalisé des corps se met en place un transfert de l'autosurveillance de l'État aux individus. Contrôle qui repose sur une forme de rationalité qui est ici scientifique et médicale et qui s'exprime à travers la surveillance préventive et les divers examens médicaux qui peuvent en découler. Mais contrôle surtout qui dépossède les individus de leur corps. Il ne leur appartient plus mais il appartient désormais à la nation qui les veut en bonne santé. Ainsi nous le rappelait Foucault dans *Surveiller et punir* : « ce n'est pas la première fois à coup sûr, que le corps fait l'objet d'investissement si impérieux et si pressant ; dans toute société le corps est pris à l'intérieur de pouvoirs très serrés, qui lui imposent des contraintes, des interdits ou des obligations ». Dans le cas des dépistages organisés on retrouve ce que Foucault dénonçait comme une volonté du pouvoir d'un dressage des corps que l'on veut dociles, étant « docile un corps qui peut être soumis, qui peut être utilisé, qui peut être transformé et perfectionné »[19] (Foucault, 1975 : 138). Le dépistage organisé peut ainsi être replacé dans une « économie politique des corps », telle qu'analysée par Foucault, où le corps, perçu comme force utile, est assujetti au contrôle de sa santé, car un corps non productif devient inutile.

Aussi à défaut de pouvoir suffisamment perfectionner le corps pour lui éviter d'attraper un cancer peut-on au moins l'empêcher d'en mourir. En effet depuis que la mortalité infectieuse a commencé à être maîtrisée courant XIX^{e} siècle, le cancer est devenu le nouvel enjeu médical, ce dernier résistant aux objectifs curatifs de la médecine : « La « société d'abondance », comme l'économiste John Galbraith la décrivait, s'imaginait aussi éternellement jeune et en bonne santé. Une société

[18]Guy Lebeer, « Préface. Retour sur la politique des subjectivités », in *La dynamique sociale des subjectivités en cancérologie* (s. dir. Benjamin Derbez et al.), Érès, Toulouse, 2016, p.6.
[19]Mais les résistances des femmes qui refusent de se faire dépister par mammographie montrent que les individus ne sont pas aussi dociles et passifs que le décrivait Foucault..

invincible. Seul, parmi toutes les maladies, le cancer avait refusé d'emboîter le pas dans cette marche du progrès » (Mukherjee, 2016 : 48-49). Dans nos sociétés modernes qui sont parvenues à éradiquer les maladies parasitaires et infectieuses, et où la mort est devenue intolérable, le cancer est vécu comme un échec, d'où la volonté des politiques de santé publique de détecter toujours plus précocement le cancer du sein et de limiter les décès. Mais comment expliquer que le dépistage organisé ait des difficultés à s'implanter dans certaines zones géographiques ? Le refus de se faire dépister serait-il lié à une volonté des femmes d'être à nouveau actrice de leur santé, de se soustraire sans culpabilité au contrôle institutionnel que serait ce dépistage qu'on leur impose ?

Nous proposons à travers cette recherche une contribution à la socio-démographie de la santé et indirectement aux sociologies du cancer, du biopouvoir, du corps et des émotions. Parce que la poitrine des femmes reste un symbole profond de l'identité féminine, « celle que l'on rencontre dans son miroir et qui fait se sentir femme et désirable » (Evrard, 2014), la mammographie est vécue par certaines comme une mutilation symbolique. Mutilation de sa féminité, mais surtout de son pouvoir de séduction. Parce que la prévention est proposée à partir d'un critère d'âge, elle stigmatise des femmes qui se voient franchir la barrière symbolique du vieillissement. Barrière symbolique d'autant plus difficile à franchir dans une époque qui prône le jeunisme et euphémise et/ou invisibilise le vieillissement et la mort. Comment accepter un dépistage qui nous fait rentrer dans un cadre dans lequel on ne se reconnaît pas ? Cadre qui impose aux femmes de s'autodéfinir à travers les paradigmes médicaux.

Cette étude sera également l'occasion d'analyser l'évolution des rapports entre les individus et la médecine, de montrer que si cette dernière est perçue comme pouvant soulager les maux, elle est également vue comme intrusive et souvent violente en dépit de sa légitimité assumée par les patients eux-mêmes[20]. Elle mettra aussi en avant la construction purement politique et culturelle d'une tranche d'âge de femmes asymptomatiques qui a été étiquetée « population à risque ». En effet les pouvoirs publics structurent des âges de la vie au travers de politiques qui mettent en place un ensemble de lois et de droits qui participent également à la construction de ces âges. Ainsi les

[20]Benjamin Derbez, Natasia Hamarat et Hélène Marche (dirs.), *La dynamique sociale des subjectivités en cancérologie*, Cancers et psys, Éditions érès, Toulouse, 2016, p.8.

politiques de santé publique ont construit un âge chronologique où à chaque tranche d'âge correspond un risque sanitaire. Aussi les enfants doivent-ils être vaccinés contre les maladies infantiles, les adolescentes contre le papillomavirus, les adultes doivent se protéger contre les maladies sexuellement transmissibles et les personnes vieillissantes se faire dépister contre les cancers. Mais la seule statistique ne suffit pas à conférer une autorité objective. Les valeurs et les idéologies culturelles sont également prépondérantes dans l'élaboration, la diffusion et surtout l'acceptation de l'évaluation d'un risque, mais aussi des moyens mis en place pour y répondre. Ainsi les politiques démographiques instaurées pour limiter le nombre de naissances dans des pays comme le Brésil[21,] ou le Mexique, se sont toujours soldées par des échecs quand la population n'était pas prête idéologiquement à faire moins d'enfants. Les jugements de valeur faisant partie intégrante du risque dans la façon dont il est calculé, communiqué et perçu (Ménoret, 2007), si la population n'adhère ni à ces jugements de valeur, ni aux causes dénoncées par le pouvoir politique, et/ou les services médicaux, les campagnes d'information seront infructueuses et il sera compliqué de faire changer le comportement des groupes visés. Pour Michel Morin (2010 : 212) il est donc essentiel que toute campagne de prévention doit « prendre en compte la probabilité très élevée d'une élaboration défensive des messages par les cibles des campagnes ».

De plus, comme l'analysent de nombreuses études démographiques, les trajectoires biographiques sont de plus en individualisées (Sébille, 2010). Elles deviennent des parcours organisés par un programme personnel autour et par le moi, alors même que l'institutionnalisation du cours de la vie, qui participe à leur construction en normes, tend à les standardiser dans une volonté de contrôle et d'organisation sociale. Il est important de prendre en compte ces enjeux contradictoires pour comprendre les résistances qui se mettent en place face au dépistage du cancer du sein. En effet, comme nous l'avons expliqué, de nombreuses femmes acceptent mal, alors qu'elles se sentent en excellente santé, d'être étiquetées « population à risque » parce qu'elles atteignent un certain âge biologique. Cette étude se penchera donc également sur la pertinence de la tranche d'âge choisie pour le dépistage organisé et classée comme population à risque. Cette tranche d'âge en effet a été choisie en fonction de trois facteurs de risque : le fait d'avoir des seins, d'être de sexe féminin et l'âge. Or le rapport du comité d'orientation du ministère de la Santé de septembre 2016 montre que de nombreuses femmes de moins de 50 ans et de plus de 74 ans sont touchées par le cancer du

[21]Michel Bozon, « L'évolution des scénarios de la vie reproductive des femmes au Brésil. Médicalisation, genre et inégalités sociales », *Tiers-Monde*, in « De la baisse de la fécondité à l'évolution du statut des femmes », dirs. Olivia Samuel et Isabelle Attané, Tome 46, N°182, 2005, p.359-384.

sein. De plus des hommes sont également touchés par ce cancer. Aussi serait-il peut-être opportun pour le gouvernement de revoir les facteurs de risque et de survie du cancer du sein et de réadapter le dépistage pour le rendre plus efficient. Ainsi la Ligue contre le cancer propose par exemple de rajouter dans les facteurs de risque, la génétique, l'hygiène de vie (alimentation, le fait de fumer ou non, de faire du sport ou non), la pollution environnementale, le stress. Les probabilités de survie quant à eux dépendraient de la précocité du dépistage et donc de la précocité de la prise en charge de la maladie. Mais on pourrait rajouter l'état de santé général au moment où les cellules précancéreuses vont être détectées, la manière dont l'organisme va réagir à une chimiothérapie et/ou à une mastectomie et le risque de récidive[22], de rechute[23] ou de métastase[24].

IV/ Hypothèses

Notre analyse pose plusieurs hypothèses organisées autour de trois objets spécifiques : le choix des dépistages, les freins et les résistances au dépistage organisé et le rejet de toute forme de dépistage. En ce qui concerne le choix entre les deux dépistages, nous posons les hypothèses que le dépistage organisé est principalement utilisé dans les régions connaissant une désertification médicale, et plus précisément une pénurie de gynécologues, et que le dépistage individuel est préféré par les femmes qui ont besoin de se sentir en confiance pour ce qui touche leur intimité. Les freins au dépistage organisé seraient quant à eux la désertification dans certaines régions en termes de structures médicales (absence d'hôpitaux, de cabinets de radiologie, de centres médicaux), l'inaccessibilité des structures de santé (défaut de transports en commun), le coût des examens supplémentaires (échographie, IRM, biopsie), et le handicap. Quant aux résistances au dépistage organisé, elles auraient pour origine le rejet d'un contrôle institutionnel de la santé, le rejet des « Octobres roses » et des campagnes de prévention accusées de véhiculer des discours culpabilisants, une méfiance grandissante vis-à-vis du corps médical, le désir d'une liberté de choix de faire ou non le dépistage et le droit de ne pas être soigné, et donc le droit de mourir. Pour les résistances vis-à-

[22]Récidive : on parle de récidive lorsqu'un nouveau cancer se développe dans un organe qui avait déjà été atteint au préalable par une première tumeur maligne (Fondation contre le cancer).
[23]Rechute : on parle de rechute lorsque le premier cancer réapparaît après une période de rémission complète. La rémission étant lorsque l'affection cède du terrain et que l'état de santé du patient s'améliore. Si tous les signes de la maladie disparaissent on parle alors de rémission complète, mais cela ne signifie pas toujours que le cancer a été totalement éliminé (Fondation contre le cancer).
[24]Métastase : il s'agit d'une « colonie » secondaire de cellules cancéreuses qui se développent à proximité du cancer initial (Fondation contre le cancer).

vis de toute forme de dépistage elles auraient pour origine la peur de la douleur, la peur du diagnostic, la phobie de parler de cancer, le refus de faire une mammographie (l'examen étant vu comme un instrument masculin de maltraitance des femmes), et une culture de la santé plus traditionnelle. L'étude tentera de montrer que parmi les femmes qui refusent de se faire dépister se trouve toutes les classes et tous les niveaux d'études. Que ce qui les différencie n'est pas tant que les femmes issues des milieux populaires sont moins préoccupées par leur santé car elles ont d'autres préoccupations, mais qu'elles ont des représentations, des interprétations différentes. Face aux informations nombreuses sur le cancer (à travers la télévision, internet, les discussions intrafamiliales et dans les réseaux de connaissance), les femmes instruites des milieux aisés vont choisir un argumentaire scientifique pour remettre en cause l'utilité du dépistage et son efficacité, alors que les femmes des milieux populaires vont plutôt parler de la fausse gratuité du dépistage et d'un complot des institutions pour « se faire de l'argent sur le dos de leur misère ». Toutes se rejoignant pour dénoncer le contrôle du corps des femmes.

Pour vérifier ces hypothèses le champ de la recherche s'étendra à l'ensemble des femmes résidant en de 40 à 74 ans refusant de faire une mammographie ou en ayant déjà fait une mais refusant d'y retourner, ainsi qu'à l'ensemble des françaises de 50 à 74 ans se faisant dépister régulièrement afin de quantifier les formes de dépistage choisies. 40 ans car les gynécologues préconisent à leurs patientes de se faire dépister à partir de 40 ans, et jusqu'à 74 ans car le dépistage organisé est prévu jusqu'à cet âge et que la majorité des enquêtes interrogent les femmes jusqu'à 74 ans. L'objectif étant de pouvoir croiser des variables fixes telles que le sexe, l'origine culturelle, et des variables changeantes comme le lieu de résidence, l'âge, l'origine sociale, le niveau d'étude, le fait d'avoir des enfants ou non, d'être en union ou non et de pratiquer ou non une religion, afin d'analyser si des variables jouent plus que d'autres sur le fait de se faire dépister ou non, et sur le mode de dépistage choisi. Notons que nous devrons prendre en compte un biais dans les taux des formes de dépistage choisies, les femmes de 40 à 49 ans n'apparaissant pas, ces dernières étant systématiquement excluent des questionnaires mobilisés pour cette étude.

CHAPITRE 1

MATERIEL ET METHODE

Pour cette recherche, des données tant quantitatives que qualitatives ont été mobilisées. Pour les données quantitatives nous avons utilisé essentiellement les données de Santé publique France sur l'Incidence et le dépistage du cancer en France publiées en octobre 2016, le Baromètre cancer 2010, Le Baromètre santé 2010, l'Atlas de la démographie médicale en France de 2010, et l'Enquête de l'ORS Rhône-Alpes d'août 2001, « *Les facteurs d'adhésion et de résistance au dépistage du cancer du sein. Étude auprès des femmes de 50 à 74 ans consultant dans les centres d'examen de Lyon et de Chambéry »*. Cette étude bien qu'un peu ancienne est particulièrement intéressante car tout en montrant qu'il existe bien une répartition des facteurs d'adhésion ou de résistance en fonction du niveau de suivi médical et de la précarité des femmes, déconstruit l'idée que seules les femmes des milieux populaires font de la résistance parce qu'elles ne prendraient pas soin de leur santé. Cette enquête démontre que ce qui rentre réellement en compte est la peur du dépistage, la représentation du cancer et de la mort. Seules les femmes très précarisées, ayant de très faibles revenus et les sans domicile fixe ne se font pas dépister. Les données qualitatives mobilisées sont quant à elles issues des appels à témoin via les réseaux de connaissances et sociaux, de la Consultation citoyenne de l'INCa d'octobre 2016 et du site Cancer Rose (seul site à défendre le droit des femmes à refuser le dépistage).

Encadré 2. Enquête ORS Rhône-Alpes (2001) : « Les facteurs d'adhésion et de résistance au dépistage du cancer du sein. Étude auprès des femmes de 50 à 74 ans consultant dans les centres d'examen de Lyon et de Chambéry »

Réalisée auprès de femmes de 50 à 74 ans ayant consulté en 2000 les centres d'examen de Lyon et de Chambéry, cette étude a analysé les facteurs de résistance et d'adhésion au dépistage sur quatre groupes de femmes : les participantes et les non participantes au dépistage et les femmes en situation précaire ou non précaire. Étant suivies les femmes ayant réalisé au moins une mammographie dans les trois dernières années. Pour évaluer la situation de précarité des femmes trois critères ont été retenus dans un premier temps : le fait d'être au chômage, de toucher le RMI, de bénéficier d'un contrat emploi solidarité, ou être en couple avec une personne relevant de ces dispositifs. Dans un second temps, la situation de précarité a été réévaluée avec le score « Épices ».

Pour construire le questionnaire l'ORS est parti de huit facteurs de résistance : la peur du cancer et les représentations négatives de la maladie, la crainte que le test s'avère positif, le rejet dû aux conditions de réalisation du test qui peuvent être douloureuses, une méfiance générale vis-à-vis de la médecine, un discours hostile au dépistage de la part du médecin qui viendrait renforcer les réticences des patientes, des raisons sociales comme l'atteinte aux libertés individuelles, le fait que certaines femmes aient d'autres priorités plus triviales (liées aux faibles revenus ou d'avoir d'autres maladies chroniques quand elles sont âgées), et enfin le mode d'organisation du test qui peut être également un frein si le test est pratiqué par exemple par un homme.

Pour les femmes très précarisées (plus précaires que les précaires) quatre facteurs de résistance supplémentaires ont été proposés : « La dégradation de l'image de soi » et de leur féminité, du fait notamment de la multiplication des situations de non reconnaissance ; « un réseau relationnel faible et peu fiable » favorisant le repli sur soi et une vie au jour le jour peu compatible avec un suivi médical ; « une intériorisation de la notion d'exclusion », en raison d'ennuis administratifs, qui ont pour conséquence que ces femmes ont du mal à croire qu'elles peuvent avoir accès à un programme organisé ; et « une restriction lexicologique » qui peut rendre incompréhensible les discours des campagnes qui emploient des termes tels que palpations, lésion, symptômes, et des chiffres.

Pour l'adhésion au dépistage, six facteurs ont été présentés : une information précise et complète dans un langage facile à comprendre ; l'idée que le dépistage est une précaution et une sécurité dont le but est de contribuer à la qualité de vie de la femme ; la gratuité de la mammographie ; l'idée que le dépistage permet un diagnostic à un stade précoce et donc de meilleures probabilités de guérison ; le fait que dans les 3/4 des cas un test positif n'est qu'un problème bénin ; et enfin l'adhésion au test par le médecin traitant qui incitera ses patientes à se faire dépister. L'entourage des femmes étant également un facteur de renforcement d'adhésion.

1. Les données quantitatives

1.1. Les données de Santé publique France : Incidence et dépistage du cancer en France

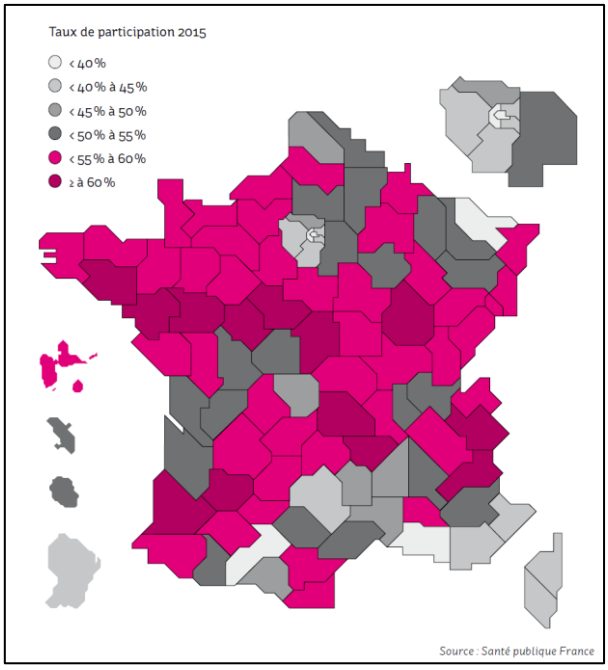
Cette étude, réalisée à partir des registres du cancer de 2012, met l'accent sur une stabilisation de l'incidence du cancer du sein et la stagnation de la participation des femmes au dépistage organisé. En 2015, 2,5 millions de femmes auraient été dépistées, soit un taux de participation de 51,5 %. Santé publique France constate ainsi qu'après des taux qui n'ont cessé d'augmenter entre 2005 et 2008, on observe une stabilité de la participation, voire une légère baisse pour certaines tranches d'âge.

Encadré 3. Les données des registres du cancer

« Les premiers registres du cancer ont été créés en 1975 par des initiatives individuelles avec un double objectif de surveillance et de recherche ». C'est en 1986 que le Comité national des registres (CNR) décide d'inscrire ces registres dans une politique nationale de santé publique et de recherche. Aujourd'hui ils couvrent environ 20 % de la population et enregistrent de façon exhaustive tous les nouveaux cas de cancers. (Sources InVS et SPF)

La participation est de même très variable en fonction des régions et des départements. Alors qu'elle n'est que de 25 % à Paris on enregistre des taux de participation élevés dans le département de l'Indre-et-Loire avec un taux de 64 %, ou dans certaines régions telles que la région du Centre ou les Pays de la Loire qui ont respectivement des taux de 60 et 61 %.

Carte 1. Participation au programme national de dépistage organisé par département en 2015



Ce sont surtout ces différences d'échelle, tant départementale que régionale, de la participation au dépistage organisé qui ont attiré notre attention pour l'étude. Nous nous sommes demandés comment expliquer ces différences de participation. Un faible taux de participation au DO signifiait-il plus de DI ? Les forts taux de participations au DO coïncidaient-ils avec une désertification médicale en termes notamment de gynécologues et de généralistes ?

1.2. L'Atlas de la démographie médicale en France

Pour cette recherche nous avons choisi de travailler avec l'Atlas de la démographie médicale de 2010 afin de conserver une cohérence avec les données des Baromètres Santé et Cancer datant de cette même année. En revanche pour croiser les données de SPF et les effectifs des médecins, nous avons utilisé l'Atlas de la démographie médicale de 2016. Pour vérifier s'il existait un lien entre le choix du mode dépistage et la désertification médicale nous avons étudié les effectifs des gynécologues médicaux et obstétriciens, des gynécologues médicaux et des généralistes. Nous nous sommes cantonnés à ces trois disciplines car rassemblant les interlocuteurs privilégiés pour prescrire une mammographie aux femmes.

Nous avons dans un premier temps croisé les effectifs des médecins avec les taux énoncés dans les données de Santé publique France. Nous avons pu constater effectivement que les départements enregistrant un fort taux de DO souffraient dans le même temps d'un effectif plus faible en spécialistes et inversement, notamment en ce qui concerne l'Ile-de-France. Les départements et territoires d'Outre-Mer, ainsi que la Corse, font exception. Mais leur situation particulière, que ce soit géographiquement, politiquement, ou en termes de santé, font qu'on ne peut les étudier en les comparant à la métropole.

Tableau 1. Effectifs des gynécologues et généralistes en 2016 dans les départements et régions connaissant les taux de DO parmi les plus élevés et les plus faibles

	Gynécologie médicale et obstétrique	Gynécologie médicale	Médecine Générale
Indre-et-Loire	10	16	835
Centre	40	27	2 825
Pays de la Loire	42	53	4 578
Ile-de-France	352	338	15 228
Ville de Paris	112	157	4 363
Corse	6	5	459
Guyane	5	0	332

Source : Atlas de la démographie médicale en France. Situation au 1er janvier 2016.
Note de lecture : au 1er janvier 2016 la région du Centre comptait 27 gynécologues médicaux.

Dans ce tableau 1, nous pouvons constater que le département métropolitain de l'Indre-et-Loire, qui fait partie des départements enregistrant les plus forts taux de participation au DO, souffre d'une pénurie de gynécologues et de généralistes. A l'inverse l'Ile-de-France qui enregistre les effectifs les plus importants en termes de médecins est la région enregistrant le plus faible taux de participation au DO.

Selon Santé publique France le faible taux de participation au DO de l'Ile-de-France trouverait son explication dans des pratiques importantes de dépistages individuels réalisés à l'initiative des femmes ou de leur médecin. De même que le DI serait plutôt « pratiqué par les femmes issues de milieux « favorisés ». De manière générale, les femmes vivant en zones rurales ou périurbaines et dans des zones économiquement défavorisées, ainsi que celles souffrant d'isolement, se font moins dépister »[25]. Nous avons donc souhaité vérifier s'il existait une corrélation entre les effectifs des médecins et le choix du mode de dépistage. De même était-il exact que les femmes issues de milieux « favorisés » pratiqueraient plus le DI ?

1.3. Le Baromètre cancer 2010

Le Baromètre cancer 2010[26] est le second exercice d'une enquête en population générale, le premier ayant été réalisé en 2005. L'objectif de cette enquête visait à « authentifier les évolutions des perceptions, des risques et des comportements entre le premier et second plan cancer. L'enquête a été menée par téléphone sur un échantillon aléatoire. La population couverte concernait un échantillon de 4 000 personnes résidant en France métropolitaine en ménage ordinaire, équipées d'un téléphone fixe ou mobile, et âgées de 15 à 85 ans. Seuls furent éligibles les ménages comportant « au moins une personne âgée de 15 à 85 ans, résidant habituellement dans le foyer pendant la durée de l'étude et parlant le français »[27]. L'échantillon a pu être constitué à partir des bases de données de France Télécom pour les téléphones fixes et des opérateurs tels que Orange, SFR et Bouygues Télécom pour les téléphones portables. Une enquête préalable a été menée sur 100 personnes âgées de 15 à 85 ans par l'institut de sondage GfK-ISL en mars 2010.

[25] Santé publique France, 2016, p. 9.
[26] Baromètre cancer 2010, « Réaliser des enquêtes régulières sur les connaissances, les attitudes, le comportement et la perception des cancers et des facteurs de risques », in *Observation du Plan cancer 2009-2013*, axe 6.3.
[27] Ibid. note 20, p. 32-33.

1.3.1. La population enquêtée

Pour notre enquête nous avons sélectionné les femmes âgées de 40 à 74 ans. Les femmes de 50 à 74 ans car elles correspondent à la tranche d'âge invitée par courrier à se faire dépister dans le cadre du dépistage national organisé du cancer du sein par mammographie, soit 843 femmes. Nous avons rajouté les femmes de 40 ans car ces dernières sont invitées par leur gynécologue à se faire dépister à partir de cet âge-là[28], soit 53 femmes. Notre échantillon total se composant donc de 1196 femmes.

1.3.2. Les variables sélectionnées

Pour vérifier nos hypothèses nous avons sélectionné, parmi les variables concernant les caractéristiques sociodémographiques de notre population enquêtée, la domiciliation (région et zone d'urbanité), la situation matrimoniale, la parentalité, le niveau d'étude et le niveau de revenus. Pour le dépistage du cancer du sein et le rapport à la maladie nous avons retenu le fait d'avoir déjà fait ou non une mammographie, la fréquence des mammographies, la raison de la mammographie ou du refus de se faire dépister, la représentation du cancer, le fait d'avoir ou non un membre de la famille ayant été atteint d'un cancer, le fait de trouver la mammographie douloureuse ou non et la qualité des rapports avec les professionnels de la santé. Nous avons également décidé d'analyser plusieurs variables touchant l'hygiène de vie, telles que la consommation d'alcool, le fait de fumer ou non, de consommer ou non du cannabis et de faire attention ou non à son alimentation. L'objectif était de vérifier s'il était possible de dresser des profils de femmes entre les femmes choisissant le DI plutôt que le DO ou refusant de réaliser une mammographie. Nous avons voulu analyser dans quelles mesures la situation familiale, professionnelle, l'hygiène de vie ou encore l'histoire familiale avec la santé, pouvaient influer sur le regard que les femmes allaient poser sur le dépistage par mammographie et le choix de se faire ou non dépister. Malheureusement aucune question sur le lieu de naissance, la nationalité, ou la religion des répondants ou de leurs parents n'a été posée dans le questionnaire du Baromètre cancer 2010, or nous pensons que ces paramètres jouent sur

[28] Notons que pendant notre enquête plusieurs femmes nous ont raconté avoir été invitées par leur gynécologue à faire ce dépistage dès 35 ans. De même que le 6 avril 2017 le ministère de la Santé avait annoncé un plan de dépistage de cancer du sein invitant les femmes à se faire dépister dès 25 ans. Il semblerait donc que les politiques de santé publique penchent vers un rajeunissement du DO, alors même que les controverses se poursuivent, des scientifiques considérant qu'avant la ménopause il y a plus de risque de diagnostiquer des faux-positifs car les galactophores* présents dans les seins empêchent une bonne vision à la mammographie.

les représentations que se font les femmes du dépistage et de la maladie d'une manière plus globale.

1.3.3. Recodage et analyse statistique

Pour notre étude nous avons été amenés à recoder un certain nombre de variables, notamment pour le choix du mode de dépistage. La question sur le mode de dépistage n'étant en effet pas posée, nous avons utilisé la variable « raison de la mammographie » demandant aux femmes si elles sont allées se faire dépister après avoir reçu un courrier, sur invitation d'un médecin ou sur leur propre initiative. Nous avons recodé la réponse « après avoir reçu un courrier » DO (dépistage organisé), et les autres réponses, à savoir « demandé à votre médecin », « médecin vous a dit de le faire » et « [pour une autre raison] », DI (dépistage individuel). Nous avons préféré ne pas prendre en compte les deux femmes qui ont répondu ne pas savoir.

Nous avons également créé une variable « Dépistage » pour différencier les femmes qui étaient à jour dans leur dépistage, celles qui ne l'étaient pas et celles n'ayant jamais effectué de mammographie. Pour créer cette variable nous avons rassemblé les modalités de la variable « Raison de la mammographie[29] » en une modalité « A jour », puis nous avons sélectionné dans la variable « Fréquence de la mammographie » les femmes qui n'avaient pas réalisé de dépistage depuis plus de deux ans et créé la modalité « Pas à Jour », et pour la modalité « Non » nous avons sélectionné toutes celles qui avaient répondu « non » dans la variable « avoir déjà passé une mammographie ».

D'autres variables ont été réorganisées telles que l'âge, les revenus et les diplômes. Nous expliquerons les choix de modalités dans le chapitre sur les résultats obtenus.

La signification statistique des différences observées a été testée sur le logiciel de statistique SAS par des analyses univariées ou bivariées des variables catégorielles et continues sélectionnées pour l'étude. Chaque analyse a été testée par un test d'indépendance du khi-carré, afin de vérifier le degré de dépendance des variables comparées. Les analyses ont toutes été pondérées.

Nous avons également utilisé la méthode de la régression logistique afin d'analyser, toutes choses égales par ailleurs, s'il existait une relation linéaire positive entre le fait de se faire dépister ou non, le choix du dépistage et/ ou la fréquence, et les caractéristiques sociodémographiques. Nous avons donc modalisé dans un premier temps, à partir du Baromètre cancer 2010, la variable du mode de

[29] Nous avons choisi cette variable pour créer la modalité « à jour » car nous avons pu constater que les enquêteurs du Baromètre cancer n'avaient rassemblé dans cette variable que les femmes à jour.

dépistage que nous avons testé avec les variables explicatives suivantes : la tranche d'âge, le statut matrimonial, la composante familiale, la zone de domiciliation le niveau d'étude, le niveau de revenu, et la PCS. Dans un second temps nous avons modalisé la variable « avoir effectué ou non un dépistage » que nous avons testé avec les mêmes variables.

1.4. Le Baromètre santé 2010

Le Baromètre santé 2010 est la cinquième vague d'une importante étude débutée en 1992 par l'Inpes. Le terrain de cette enquête a été confié à l'institut GFK-ISL[30] et s'est déroulé du 22 octobre 2009 au 3 juillet 2010 en France métropolitaine, auprès de 27 653 personnes. L'échantillon a été constitué de manière aléatoire à partir de la racine des numéros géographiques des téléphones fixes (01, 02, etc…).

Nous avons fait le choix de compléter nos analyses réalisées à partir du Baromètre cancer 2010 par une étude du Baromètre santé 2010, ce dernier proposant des variables absentes du Baromètre cancer telles que la nationalité des répondants, le pays d'origine du répondant et des parents, la religion, l'importance de cette religion. Nous avons pu ainsi rajouter ces facteurs aux caractéristiques sociodémographiques et les croiser avec une variable « Dépistage » que nous avons créée. Pour réaliser cette variable nous sommes partis de la variable **«** Avez-vous déjà fait une mammographie », et avons sélectionné la modalité « non », puis nous avons recodé la variable sur la fréquence « Quand était-ce la dernière fois ? » en créant deux nouvelles modalités, « A jour », rassemblant toutes les femmes ayant réalisé une mammographie « il y a moins d'un an » ou « entre 1 an et 2 ans », et toutes les autres dans une modalité « Pas à Jour ».

Nous avons pu ainsi réaliser une régression logistique toute chose égale par ailleurs en modélisant la variable « avoir effectué ou non un dépistage » en rajoutant parmi les variables explicatives : la nationalité des femmes, la nationalité de la mère, la nationalité du père et le fait de pratiquer ou non une religion.

Nous aurions souhaité analyser une variable présente dans le questionnaire du Baromètre santé qui interrogeait les individus sur leur appréhension de la maladie. Malheureusement cette question n'a pas été intégrée dans la base de données.

[30] Institut de sondage spécialisé dans les études de marché, la consommation, l'industrie, les services et la santé (source : site de l'institut GFK-ISL).

En termes d'analyse statistique nous avons procédé comme pour le Baromètre cancer. Notre échantillon se composant de 6 028 femmes.

2. Les données qualitatives

Pour cette étude nous avons également travaillé avec des données qualitatives et tenté de voir si nous trouvions des corrélations entre les analyses des Baromètres et les témoignages recueillis. Nous souhaitions pourvoir effectuer une analyse plus fine des freins et des résistances des femmes refusant de réaliser une mammographie, en analysant notamment les facteurs plus symboliques qui n'apparaissent pas dans l'étude quantitative, tels que le rapport au corps, à la féminité, à la culture médicale, ou encore à la mort et à la maladie.

2.1. La concertation citoyenne

Cette concertation, mise en place par le ministère des Affaires Sociales et de la Santé et supervisée par l'INCa, avait pour objectif de rédiger un rapport d'orientation sur l'évolution du dépistage du cancer du sein. La concertation est constituée de 500 témoignages de femmes se positionnant contre ou pour la mammographie, mais également de professionnels de la santé et d'associations qui ont voulu partager le résultat de leur propre sondage réalisé auprès des femmes fréquentant leur structure. Pour notre recherche nous avons principalement analysé les témoignages des femmes se positionnant quant au dépistage, en les classant par cause d'adhésion ou de rejet. Nous avons voulu étudier leurs trajectoires, afin de retracer leur histoire pour mieux comprendre leur expérience de la maladie et leur rapport au dépistage.

Cette analyse bien sûr reste très limitée. Nombreux sont les témoignages pour lesquels nous n'avons aucune information socio-démographique, aussi est-il assez difficile de dresser des profils. Mais l'étude de ces témoignages a permis malgré tout de relever des tendances pouvant expliquer la participation ou le rejet soit uniquement du dépistage organisé, soit de toutes formes de dépistage.

Encadré 4. La Concertation Citoyenne

La concertation citoyenne est née avec la volonté de la ministre des Affaires Sociales et de la Santé, Madame Marisol Touraine, de faire évoluer la politique publique de prévention du cancer du sein. Face à un bilan en effet de cette politique publique, qui soulignait un taux de participation qui s'est stabilisé depuis 2008 autour de 52 % ; une participation qui reste hétérogène en fonction des zones géographiques et des groupes socioéconomiques ; la controverse grandissante sur l'intérêt et les risques liés au dépistage tant auprès des scientifiques, que des médecins et du grand public, la ministre a décidé de demander à l'INCa d'organiser une concertation citoyenne et scientifique nationale.

La concertation « a été supervisée par un comité d'orientation indépendant, pluridisciplinaire, composé de neuf personnalités étrangères au dépistage organisé, aux compétences complémentaires réunissant diverses spécialités médicales (cancérologie, épidémiologie, médecine générale, santé publique), et divers-e-s représentant-e-s des sciences humaines et sociales (anthropologie, droit, économie, histoires des sciences).

La concertation en ligne a été ouverte le 29 septembre 2015 et close le 5 avril 2016.

Des groupes de travail de citoyennes et de professionnels ont également été mis en place par le comité d'orientation. La conférence de citoyennes a été réunie lors de deux week-ends pour débattre et réfléchir autour de quatre questions :

1- « Qu'attendez-vous du dépistage du cancer du sein ?
2- Quels devraient être les objectifs d'un programme de dépistage du cancer du sein organisé par l'Etat ?
3- Quelles informations sont nécessaires pour que les femmes puissent décider, en connaissance de cause, de participer ou non au dépistage du cancer du sein ?
4- Comment améliorer le parcours du dépistage du cancer du sein jusqu'à la mise en place d'une prise en charge éventuelle ? »

2.2. Les entretiens semi-directifs

Pour cette étude nous avons également effectué des entretiens informels et des entretiens semi-directifs, téléphoniques ou en vis-à-vis, avec des femmes âgées de 40 à 72[31] ans. Nous avons réalisé une dizaine d'entretiens informels qui se sont déroulés soit de manière individuelle, soit lors

[31] Notre population cible était les femmes de 40 à 74 ans. Nous n'avons pas eu l'opportunité d'interviewer de femmes plus âgées que 72 ans.

de discussions de groupes organisés dans un lieu de rencontre très prisé des femmes de la population cible habitant à Houilles, le Showroom & Coffee.

Nous avons également réalisé dix entretiens semi-directifs, dont deux avec le même informateur. Les femmes étaient représentatives de l'ensemble des catégories socio-économiques et originaires de régions très diverses, à savoir la Bourgogne, la région PACA, le Finistère, la Picardie, la région Rhône-Alpes et l'Ile-de-France. Pour laisser les femmes se raconter, tous les entretiens débutaient avec des petites questions socio-démographiques, ce qui permettait de commencer l'entretien avec des questions simples rassurant les interlocutrices et leur laissant du temps, notamment pour celles témoignant par téléphone, pour se sentir à l'aise. Passé cette étape, l'entretien se poursuivait sur le récit de la première fois où elles avaient été invitées à passer une mammographie. L'objectif des entretiens étaient de laisser les témoins se raconter en intervenant le moins possible dans leur récit. La grille d'entretien était organisée autour de six grands thèmes : l'expérience (ou non) de la mammographie, la socialisation à la santé, l'historique de la santé du témoin et de sa famille, l'accès aux soins, l'information sur le cancer et le dépistage, le rapport au corps et à la féminité.

Pour l'analyse des résultats nous avons choisi de croiser les données quantitatives et qualitatives. L'objectif étant de présenter les résultats des statistiques descriptives au regard des données qualitatives.

CHAPITRE 2

LE POIDS DES FACTEURS SOCIO-DEMOGRAPHIQUES

Bien que le taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein semble inquiéter le ministère de la santé, les analyses des Baromètres Cancer et Santé 2010 laissent penser que la majorité des femmes se font dépister. Maintenant, il est très complexe de comptabiliser le taux de participation au dépistage individuel. Mais, selon le rapport de la Concertation citoyenne de 2016, la participation au dépistage organisé resterait très hétérogène en fonction des zones géographiques et des groupes socioéconomiques. Comment expliquer cette hétérogénéité ? Sommes-nous réellement face à des profils de femmes différents ou le choix du mode de dépistage est-il le reflet d'une offre médicale qui diffère en fonction des zones géographiques ?

1. Une pratique du dépistage qui diffère en fonction de l'âge des femmes

Un facteur qui semble peser sur la participation ou non des femmes au dépistage du cancer du sein, et le mode choisi, est la tranche d'âge à laquelle elles appartiennent. Sans surprise les femmes âgées de 40 à 49 ans sont plus nombreuses à se faire dépister via le dépistage individuel[32], à n'être pas à jour et à n'avoir jamais réalisé de mammographie. En dehors du fait qu'elles ne sont pas concernées par la politique nationale du dépistage organisé, elles sont plus enclines à la désobéissance vis-à-vis de leur médecin. Ayant intégré le fait que la tranche d'âge à risque était les 50-74 ans, dès lors qu'il n'y a pas de cas de cancer du sein dans leur famille[33] et qu'elles sont en bonne santé, elles ne se sentent pas concernées par le dépistage. Ainsi, parmi les femmes qui n'ont jamais effectué de mammographie, 39,71 % des 40-49 ans ont répondu dans le Baromètre cancer ne pas avoir réalisé l'examen car elles pensaient ne pas être concernées à leur âge. Parmi celles qui se font dépister, 67,93 % ont réalisé une mammographie parce que leur médecin les avait invitées à

[32] Nous aurions dû trouver un résultat nul pour le DO chez les 40-49 ans. Nous pouvons supposer que les femmes de cette tranche âge ayant répondu s'être faites dépister parce qu'elles avaient reçu un courrier, ont soit commis une erreur, soit reçu un courrier autre que celui envoyé par la caisse d'assurance maladie. Nous ne pouvons pas exclure également, une erreur de saisie dans la base de données.

[33] L'une des femmes interviewées par téléphone, opérée suite à un cancer du sein à 43 ans, nous exprima son étonnement face au diagnostic. Un de ses grands-pères étant décédé d'un cancer du poumon, elle-même ancienne grande fumeuse, elle était beaucoup plus préparée psychologiquement au cancer du poumon :
« Pour moi le cancer du sein c'était vraiment le dernier cancer que je pouvais attraper, parce que je pensais plutôt, si je devais en attraper un c'était plutôt des poumons ou la gorge parce que je fumais beaucoup. » (Corinne, 46 ans, le 2 février 2018).

le faire, et seulement 23,63% sont à l'initiative de la démarche. Ce taux important de femmes envoyées par leur médecin passer l'examen témoigne d'une dynamique, toujours d'actualité en 2018, consistant à envoyer les femmes se faire dépister avant 50 ans. Ce qui corrobore les témoignages des femmes que nous avons rencontrées en entretien et qui se sont plaintes de la pression des gynécologues, telle Josette[34] qui a rencontré à 44 ans une gynécologue refusant de continuer à la suivre si elle n'acceptait pas de se faire dépister :

> *« Elle m'a dit « faut faire une mammographie, vous avez 4 enfants. […] De toute façon si vous ne faites pas de mammographie c'est pas la peine de revenir me voir ! » ».*[35]

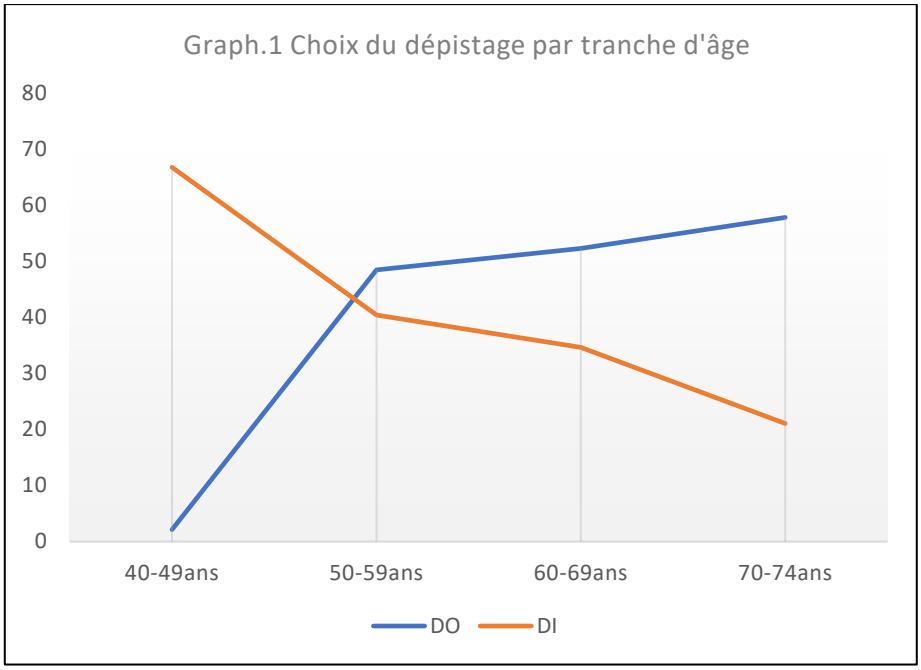
Malheureusement, en ce qui concerne les femmes interrogées dans le cadre de l'enquête Baromètre cancer, nous ne savons pas s'il s'agit de gynécologues ou de généralistes, ni si les femmes ont été invitées à se faire dépister parce qu'elles avaient des symptômes, ou parce qu'elles appartenaient à une famille à risque.

Tableau 2. Raison de la mammographie (%)

Tranche d'âge	Courrier	Demande de la femme	Demande du médecin	Autre raison	Ne sait pas	Total
40-49ans	2,95	23,63	67,93	5,49	0	100
50-59ans	54,55	10,56	30,21	4,69	0	100
60-69ans	61,44	7,52	24,84	5,88	0,33	100
70-74ans	75,31	1,23	18,52	4,94	0	100
Total	442	116	355	51	1	965

Champ : Femmes âgées de 40 à 74 ans ayant déjà fait une mammographie.
Source : Baromètre cancer 2010.
Note de lecture : parmi les 965 femmes, âgées de 60 à 69 ans, ayant déjà réalisé une mammographie, 61,44% d'entre elles sont allées se faire dépister suite à un courrier reçu dans le cadre du dépistage organisé.

[34] Tous les prénoms des femmes interrogées ont été changés en respectant l'origine culturelle et la génération à laquelle elles appartenaient. Certaines d'entre elles ont choisi elles-mêmes leur prénom.
[35] Josette, 55ans, pharmacienne dans le Nord-Pas-de-Calais, mariée, mère de quatre enfants, n'ayant jamais réalisé de mammographie. Interviewée par téléphone le 1er mars 2018.



Champ : Femmes âgées de 40 à 74 ans ayant déjà fait une mammographie.
Source : Baromètre cancer 2010.
Note de lecture : parmi les 965 femmes, âgées de 40 à 74 ans, ayant déjà réalisé une mammographie, 21,08 % des 70-74 ans sont allées se font dépister de manière individuelle.

Elles sont ainsi 45,4 % parmi les 50-59 ans à s'être fait dépister par DI, 38,24 % chez les 60-69 ans, et 24,69 % chez les 70-79 ans. Les femmes les plus âgées semblent donc être plus nombreuses à se faire dépister par le DO. L'on constate en effet que plus les femmes avancent en âge, plus elles sont nombreuses à se faire dépister par DO. On peut expliquer ce phénomène par le fait que plus les femmes vieillissent moins elles se font suivre par un gynécologue. Beaucoup de femmes pensent effectivement ne plus avoir besoin d'un suivi régulier une fois ménopausées. Ainsi l'endocrinologue et gynécologue Pascale This constate qu'« après la ménopause et en l'absence de traitement hormonal substitutif (THS), beaucoup de femmes estiment que le suivi gynécologique n'est plus d'aucune utilité » (Tabone et Gloaguen, 2007[36]). Les femmes de 70-74 ans sont plus nombreuses à se faire dépister par DO, avec un taux de 57,85 %, mais elles font partie également des tranches d'âge, juste après les 40-49 ans, à être les moins à jour. Phénomène que l'enquête de l'ORS Rhône-Alpes (2001 : 5) avait souligné, expliquant que les femmes les plus âgées souffrant de maladies chroniques autres que le cancer et suivant souvent des traitements assez lourds, vivaient le risque du cancer comme secondaire : « de façon plus personnelle certaines femmes ont

[36] Bénédicte Tabone et Daniel Gloaguen, « Pour toutes les femmes de 50 ans et plus : un suivi gynécologique indispensable », *Pleine Vie* [en ligne], septembre 2007, https://www.pleinevie.fr/sante/bien-vieillir/pour-toutes-les-femmes-de-50-ans-et-plus-un-suivi-gynecologique-indispensable-1291.

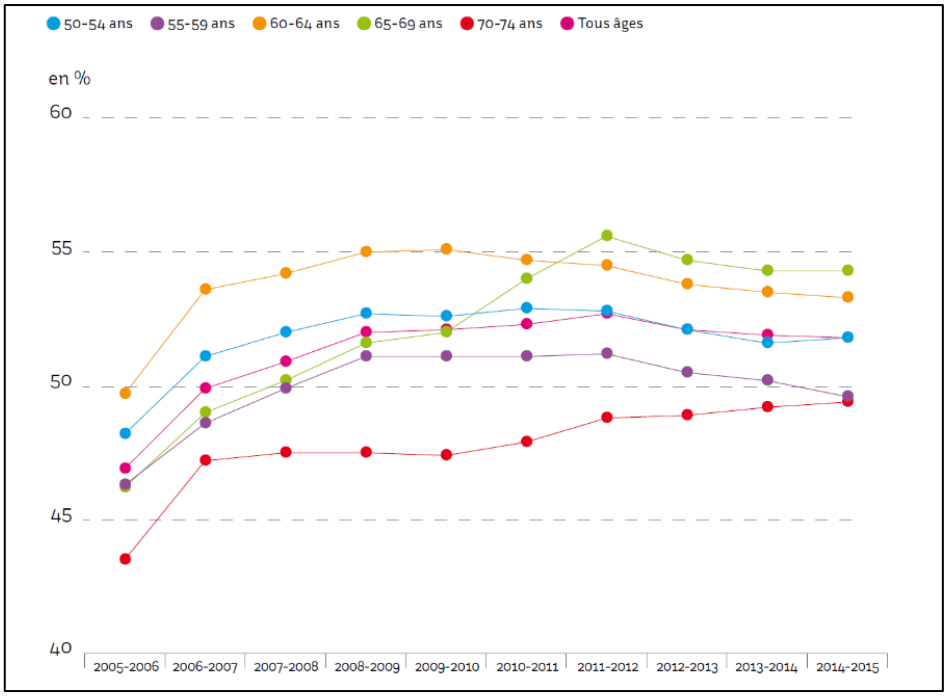
d'autre problèmes et d'autres priorités lorsque le dépistage leur est proposé car […] elles sont âgées (elles ont d'autres pathologies, notamment des maladies chroniques) ou encore elles limitent leurs sorties pour des raisons […] de réduction de mobilité (handicap). Ce frein que constitue le dépistage des personnes à mobilité réduite a été également souligné dans la concertation citoyenne de 2016, notamment par Virginie, professionnelle de la santé à Toulouse, comptant parmi ses patientes une dame de 52 ans ne pouvant se déplacer :

> « […] *Je viens de raccrocher avec le service de radio mamo de l'hôpital, : "si madame ne lève pas elle ne pourra pas faire de mammographie"[…] Ne sommes-nous pas à l'heure et dans une ville à la pointe* ? *Pas de bras ... pas de chocolat ? »*

Mais le refus des femmes plus âgées de se faire dépister, voire soigner, trouve sa source dans des raisons parfois plus symboliques. Certaines en effet, se considérant en fin de vie, partent du principe qu'il faut bien mourir de quelque chose et qu'à leur âge il n'est pas nécessaire de subir des traitements lourds, qui ne leur feront gagner que quelques années mais dans de mauvaises conditions de vie. Elles font un calcul coûts bénéfices qui les enjoint à ne plus se faire dépister et/ou soigner. On retrouve dans leur raisonnement une approche très économiste, rappelant l'analyse « coût-bénéfice » de Gary Becker (1992). Ainsi, Josette, s'est-elle lancée, lors de l'entretien, dans un savant calcul en termes de gain de vie, devant être suffisamment subséquent, pour qu'elle accepte de se faire dépister.

Ces résultats corroborent les données de Santé Publique France qui, tout en constatant une stagnation de la participation au dépistage organisé de la tranche d'âge des 55-59 ans depuis 2010, souligne une augmentation de la participation des plus de 60 ans et notamment de celle « des plus de 69 ans qui est en constante augmentation et a maintenant rattrapé celle des 55-59 ans » (SPF, 2016).

Graphique. 2 : Participation au programme nationale de dépistage organisé du cancer du sein entre 2005 et 2015 suivant les tranches d'âge.



Champ : Femmes âgées de 50 à 74 ans ayant déjà fait une mammographie dans le cadre du dépistage organisé
Source : Santé publique France, 2016.
Note de lecture : depuis 2011-2012, la participation des 70-74 ans est constante augmentation et rattrape celle des 55-59 ans.

2. Choix du dépistage et désertification médicale

Selon le rapport de la Concertation citoyenne 2016, il existerait donc une participation au dépistage organisé très hétérogène en fonction des zones géographiques. De plus au vu des données de Santé publique France il semblerait que la participation au dépistage organisé soit surtout importante dans des zones souffrant de désertification médicale. Comme nous l'avons déjà mentionné, c'est dans des départements tels que l'Indre-et-Loire, la région du Centre ou encore les Pays de la Loire, que l'on trouve les taux de participation au dépistage organisé les plus élevés. Régions qui connaissent effectivement une pénurie notamment de gynécologues. Inversement l'Île-de-France, qui enregistre les taux les plus importants de spécialistes, connaît le taux le plus faible de participation avec seulement 25 %. Ainsi l'Indre-et-Loire ne compte que seize gynécologues et dix obstétriciens quand Paris enregistre 338 gynécologues et 352 obstétriciens.

Nous avons donc voulu questionner ce fait en croisant les régions de domiciliation des femmes interrogées par le Baromètre cancer et les effectifs des gynécologues et généralistes. Nous avons également analysé si le lieu d'habitation pouvait jouer sur le fait d'être à jour ou non dans son dépistage.

Tableau 3. Choix du dépistage par zone urbaine

Zones urbaines	DO	DI	Pas à jour	Non dépistée	Autre	Total
Pôle Urbain	33,98	47,41	6,93	7,06	4,62	100
Commune monopolarisée	29,98	51,6	7,86	5,7	4,87	100
Commune multipolarisée	38,1	46,03	24,84	10,58	0	100
Pôle emploi de l'espace rural	37,45	35,96	9,74	13,86	3	100
Couronne d'un pôle emploi de l'espace rural	25	75	0	0	0	100
Espace à dominante rurale	38,57	41,4	10,86	6,79	2,38	100
Total						1188

Champ : Femmes âgées de 40 à 74 ans ayant déjà fait une mammographie.
Source : Baromètre cancer 2010.
Note de lecture : parmi les femmes, âgées de 40 à 74 ans, étant à jour dans leur dépistage, 38,57 % des femmes habitant une commune dans un espace à dominante rurale se font dépister via le dépistage national organisé.

Ainsi les femmes habitant les espaces à dominante rurale sont plus nombreuses à se faire dépister par le DO que les femmes des pôles urbains, mais parmi les femmes des communes rurales elles sont plus nombreuses à se faire dépister individuellement que par le DO, soit 41,4 % pour le DI et 38,57 % par DO. Ce qui tendrait à signifier que la variable de la zone géographique interagit avec d'autres facteurs pour expliquer le choix de dépistage. Le fait que les femmes des zones rurales soient nombreuses à être à jour laisse penser que la désertification médicale ne serait pas un frein au dépistage du cancer du sein. On peut l'expliquer par le fait que malgré le manque de spécialistes les habitants ont accès à des structures centralisant l'ensemble des services de soin, qu'il s'agisse

d'un hôpital ou de centres médicaux. Ainsi la Creuse et le Limousin, départements particulièrement touchés par la désertification médicale, ont vu se multiplier les maisons de santé[37], sur l'initiative de la loi HPST, du 21 juillet 2009, dont l'un des objectifs était de pourvoir au soin de premier secours, notamment sur les territoires souffrant d'un manque de professionnels de la santé. De plus, les personnes habitant dans des zones éloignées des grands pôles sont souvent habituées à fonctionner avec leur voiture et ne vivent pas toutes les distances comme des obstacles.

Encadré 5. Définition des zones urbaines (Source Insee) :

- **Pôle Urbain** : En France un pôle urbain est une entité urbaine offrant au moins 10 000 emplois et qui n'est pas situé dans la couronne d'un autre pôle urbain. Il se compose d'un grand pôle offrant au moins 10 000 emplois, et d'un moyen pôle offrant entre 5 000 et 10 000 emplois.
- **Commune monopolarisée** : Commune appartenant à la couronne d'une aire urbaine offrant au moins 10 000 emplois et d'un moyen pôle offrant entre 5 000. Les communes monopolarisées appartiennent à l'espace rural et sont situées dans la couronne d'un grand pôle ou d'un moyen pôle.
- **Commune multipolarisée** : Les communes sont dites multipolarisées lorsque 40 % au moins de leurs résidents actifs travaillent dans de grandes aires urbaines « sans atteindre ce seuil avec une seule d'entre elles, et formant avec elles un ensemble d'un seul tenant ». Ces communes sont situées soit dans de grandes aires urbaines, soit dans d'autres communes multipolarisées.
- **Pôle emploi de l'espace rural** : Ensemble des communes, ou unités urbaines, appartenant à un espace à dominante rurale et offrant au moins 1 500 emplois ou plus.
- **Couronne d'un pôle emploi de l'espace rural** : Espace à dominante rurale composé d'un ensemble de communes dont au moins 40 % des résidents travaillent. Elles se situent dans la couronne d'un petit pôle.
- **Espace à dominante rurale** : Espace regroupant un ensemble de petites unités urbaines et de communes rurales n'appartenant pas à un espace à dominante urbaine. Ces communes souvent isolées se situent hors d'influence des pôles.

Les femmes domiciliées dans des régions souffrant d'une pénurie de spécialistes que nous avons interrogées, nous ont affirmé ne pas connaître de problème pour leur suivi médical. Seule Corinne, 46 ans, habitant la Bourgogne s'est plainte de ne pas avoir de gynécologue dans sa ville ni dans

[37] Maison de santé : Selon l'article L. 6323-3 du code de Santé Publique : « La maison de santé est une personne morale constituée entre des professionnels médicaux, auxiliaires médicaux ou pharmaciens. »
« Ils assurent des activités de soins sans hébergement de premier recours au sens de l'article L. 1411-11 et, le cas échéant, de second recours au sens de l'article L. 1411-12 et peuvent participer à des actions de santé publique, de prévention, d'éducation pour la santé et à des actions sociales dans le cadre du projet de santé qu'ils élaborent et dans le respect d'un cahier des charges déterminé par arrêté du ministre chargé de la santé.

les environs[38]. Mais comme Françoise, 72 ans, qui doit faire trente à quarante minutes de voiture pour se faire soigner[39], elle ne voit pas les distances comme des barrières. Ce qu'elle regrette est le manque de choix. De son côté, lorsque Françoise nous raconte qu'à cause de la neige ce n'est pas quarante minutes que le trajet a duré mais deux heures, ce n'est pas pour se plaindre mais parce qu'elle trouve l'anecdote amusante :

> Extrait de l'entretien téléphonique de Françoise – Le 2 février 2018
>
> - **« Et vous avez un hôpital proche de chez vous ?**
> - Ah oui, oui, oui…ben il est à 2 km.
> - **2 km ?**
> - Même pas ! Oui, et on est à 30 km de L. Donc moi j'ai des problèmes autres d'hématologie, je suis suivie sur L.
> - **Mais du coup ce n'est pas compliqué au niveau des déplacements ?**
> - Non !
> - **Non ?**
> - Non, non, non, c'est 30 minutes, 40 minutes.
> - **D'accord, et vous y allez en voiture, en taxi ?**
> - En voiture…même avec la neige on a mis deux heures mais on y est arrivé quoi ! *[Elle éclate de rire] »*

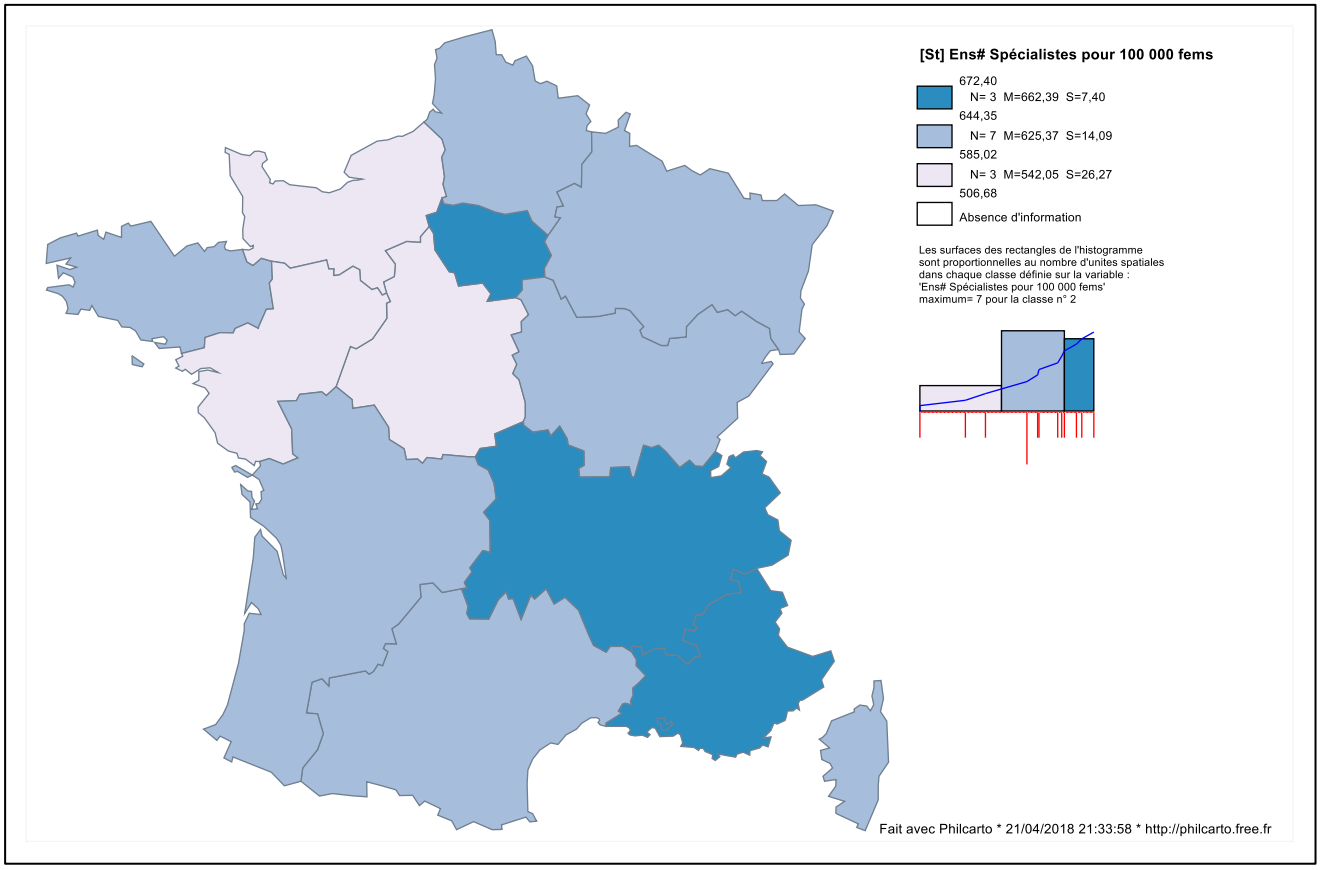
Mais cela questionne sur le suivi des personnes qui n'ont pas de moyens de transport et/ou de faibles revenus compliquant leurs options de déplacement. L'enquête ORS de la région Rhônes-Alpes avait également listé parmi les freins aux dépistages les raisons financières, des femmes ayant de faibles revenus limitant leurs sorties.

[38] Ayant été suivie, après son opération d'un cancer du sein, qu'elle considère avoir été peut-être in situ, par des gynécologues hospitaliers refusant d'entendre son opposition à faire des mammographies, Corinne a choisi de se faire suivre par un généraliste qui accepte de lui prescrire des échographies qu'elle effectue dans des cabinets privés de radiologie.

[39] Françoise, professeur d'espagnol à la retraite, est soignée pour des problèmes d'hématologie*. Elle est domiciliée dans la région Auvergne-Rhône-Alpes.

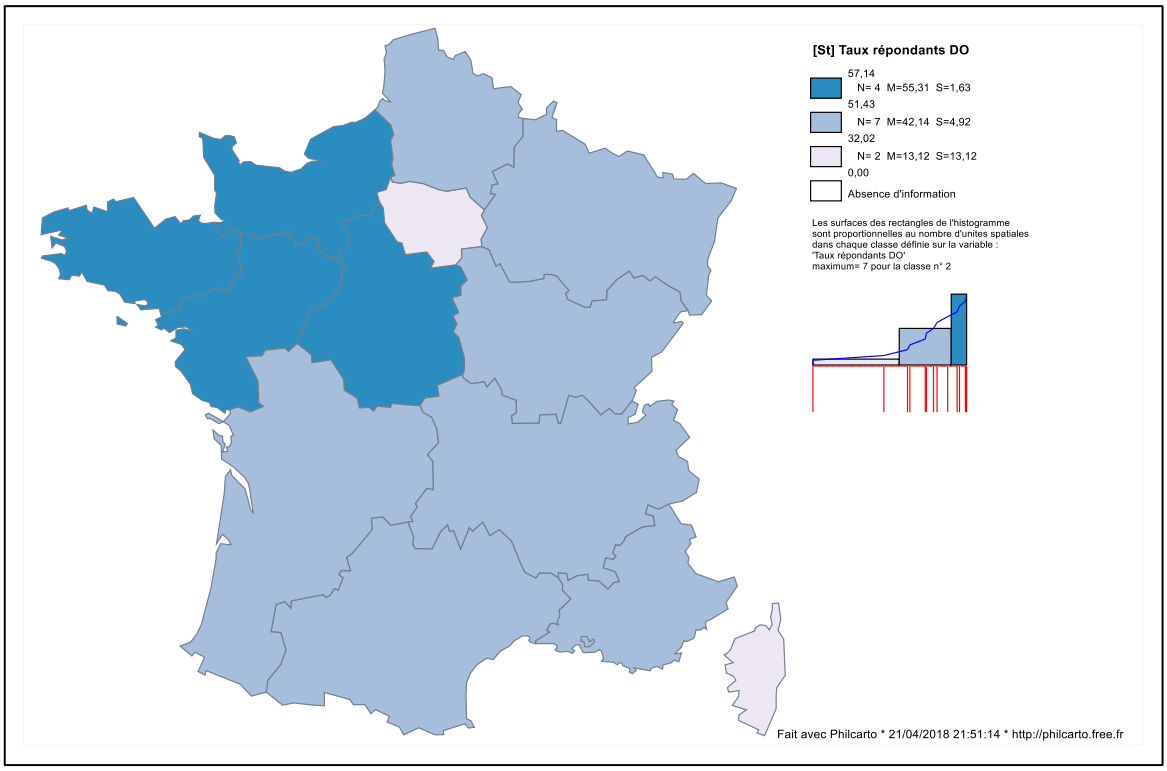
Pour questionner une éventuelle corrélation entre la répartition du choix de dépistage et la désertification médicale nous avons croisé les taux de dépistage organisés et individuels par région[40] avec les effectifs par région des gynécologues, des gynécologues-obstétriciens et des généralistes en 2010. Les résultats montrent que si effectivement il y a un taux plus élevé de participation au dépistage organisé dans les régions souffrant d'une pénurie de médecins, on ne peut pas généraliser, certaines régions faisant exception.

Cartes 2 et 3. Comparatif de la répartition des effectifs des praticiens et du dépistage organisé



Champ : Ensemble des gynécologues médicaux, des gynécologues-obstétriciens et des généralistes, au 1er janvier 2010.
Source : Atlas de la démographie médicale en France – 2010 et Insee *: « Estimation de la population. 1975-2018 »*, 2018.
Note de lecture : Les régions la Normandie, des Pays de la Loire et du Centre - Val-de-Loire, enregistrent les taux de praticiens les plus faibles.

[40] Pour croiser la répartition des DO et DI et des effectifs des médecins nous avons utilisé l'effectif des femmes par région de 40 à 74 ans. Nous avons ainsi calculé le nombre de médecins pour 100 000 femmes de cette tranche d'âge. Les données de l'Insee ayant été calculées pour les grandes régions, nous avons dû recoder les régions du Baromètre cancer qui reposaient sur l'ancien découpage géographique. Il s'agit donc des régions réorganisées en 2016 : Auvergne – Rhône-Alpes, Bourgogne – Franche-Comté, Bretagne, Centre – Val-de-Loire, Corse, Grand-Est, Haut-de-France, Ile-de-France, Normandie, Nouvelle Aquitaine, Occitanie, Pays-de-la-Loire, Provence-Alpes-Côte-d'Azur.



Champ : Femmes âgées de 40 à 74 ans ayant réalisé une mammographie via le dépistage organisé et étant à jour.
Source : Baromètre cancer 2010.
Note de lecture : Les régions de Normandie, de la Bretagne, des Pays de la Loire et du Centre - Val-de-Loire, font partie des zones géographiques enregistrant les taux les plus importants en termes de participation au dépistage national organisé.

Nous constatons ici qu'il existe bien une corrélation entre certaines régions souffrant de désertification médicale et les taux de participation au dépistage organisé (soit un coefficient de corrélation de -0,4). Ainsi, les régions de la Normandie, des Pays de la Loire et du Centre - Val-de-Loire qui sont des zones géographiques connaissant une pénurie de médecins et de gynécologues ont les taux de participation au dépistage organisé les plus importants. Nous retrouvons ici les résultats de l'étude de Santé publique France. Les régions de l'Auvergne – Rhône-Alpes et de la PACA, qui avec l'Ile-de-France enregistrent les effectifs les plus importants en termes de spécialistes, semblent connaître un certain équilibre entre les deux modes de dépistage. Mais le dépistage individuel y est malgré tout plus important. En revanche les régions de l'Ile-de-France et de la Corse[41]

[41] Il est important de relativiser cette non désertification de la Corse. Si le Nord en effet semble bien pourvu en termes de médecins, certaines zones géographiques du sud en revanche souffrent d'une désertification médicale telles que les cantons de Ghisonaccia, du Fium'Orbu-Castellu et de Bavella. Notons que ce sont dans ces cantons que l'on enregistre les taux de participation au DO les plus élevés, avec respectivement, en 2017, 48,6% pour le premier, 44,05 % pour le second et 47,4% pour le troisième. Ce qui tend à démontrer qu'il existerait bien une connexion entre désertification médicale et le choix de se faire dépister via le programme national.

qui ne souffrent pas de désertification médicale présentent des taux de participation au dépistage organisé très faibles, voire nuls pour la Corse. Pour la Corse, qui enregistre un taux de 100 % de dépistage individuel dans le Baromètre cancer 2010, nous pouvons nous interroger sur les dispositifs mis en place pour l'organisation du dépistage organisé. Il semblerait en effet que la population de la Corse n'adhère pas au programme national. Dans un communiqué, le centre de coordination du dépistage des cancers en Corse (Arcodeca) déclarait : « Malgré de nouvelles actions, le taux de participation en Corse est inférieur au taux national, c'est pourquoi il est vraiment indispensable de communiquer auprès de la population pour qu'il y ait une vraie prise de conscience sur l'importance et les avantages du dépistage organisé »[42]. Selon l'Arcodeca, à l'éloignement des centres de radiologie (soit 60 minutes) et du manque de communication, s'ajouterait une préférence pour les tests individuels. Ainsi Céline Lantieri, le chef du pôle cancérologie du centre hospitalier de Castelluccio, témoigne-t-elle : « Quand je reçois des femmes dans mon service, elles m'expliquent qu'elles ont bien reçu une invitation d'Arcodeca mais qu'elles ont préféré faire le dépistage de leur côté, auprès de leur médecin »[43]. Les freins structurels ne suffisent donc pas pour expliquer le manque d'adhésion de certaines femmes au DO. Nous voyons ici l'importance de prendre en compte d'autres facteurs plus culturels et symboliques.

Tableau. 4. Répartition des dépistages selon les Grandes régions

Régions	Choix de dépistage		
	DI	**DO**	**Total**
Auvergne-Rhône-Alpes	54,16	45,84	100
Bourgogne	55,31	44,69	100
Bretagne	42,86	57,14	100
Centre - Val-de-Loire	45,79	54,21	100
Corse	100	0	100
Grand-Est	50,17	49,83	100
Haut-de-France	58,55	41,45	100
Ile-de-France	73,76	26,24	100
Normandie	46,77	53,23	100
Nouvelle Aquitaine	57,77	42,23	100
Occitanie	64,02	35,98	100
Pays-de-la-Loire	43,35	56,65	100
Provence-Alpes-Côte-d'Azur	65,06	34,94	100
Total des effectifs			964

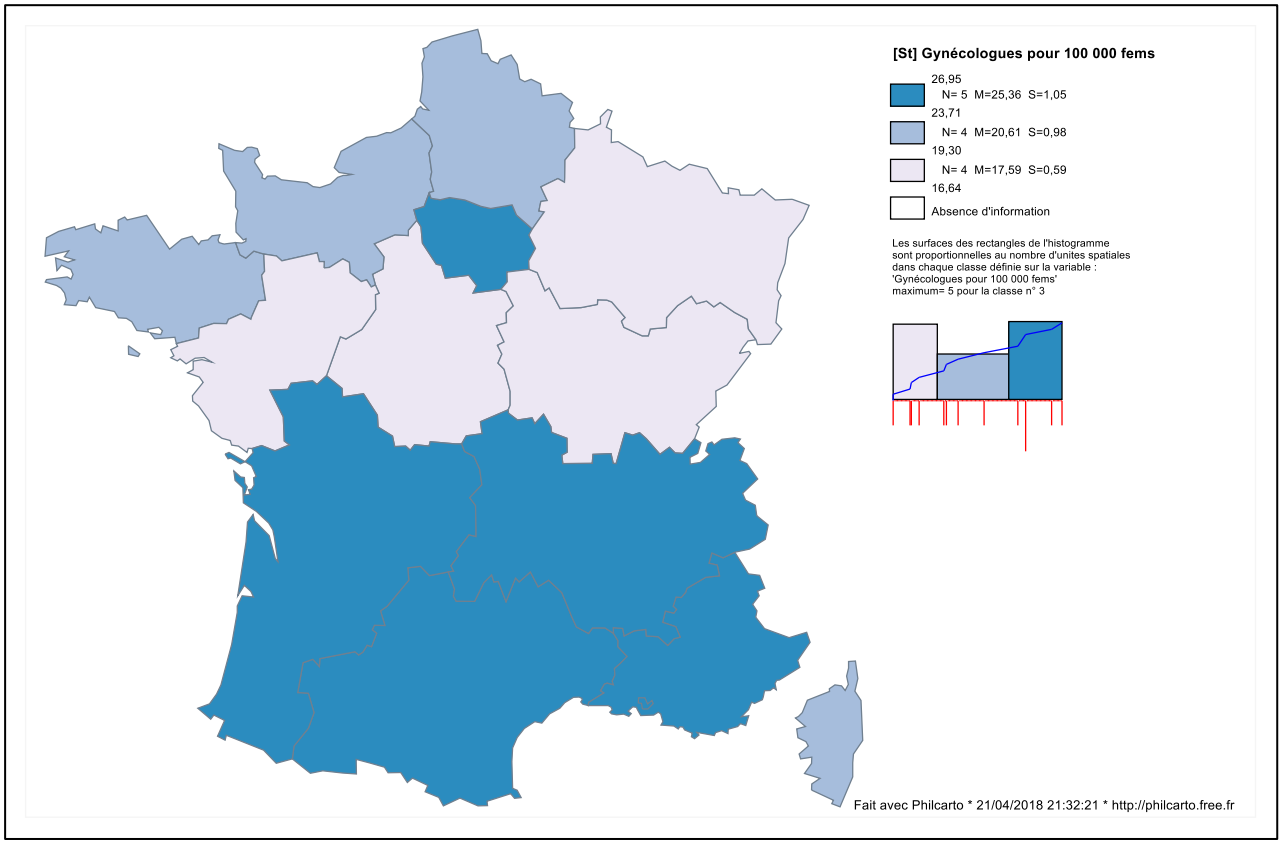
Champ : Femmes âgées de 40 à 74 ans ayant réalisé une mammographie soit via le dépistage organisé, soit de manière individuelle et étant à jour.
Source : Baromètre cancer 2010.
Note de lecture : 57,21 % des femmes domiciliées en Bretagne se sont dépister via le dépistage organisé.

[42] Docteur Franck Le Duff, directeur de l'Arcodeca, 2017.
[43] In « Dossier. Le cancer se terre en Corse », *Corse Matin* [en ligne], 2018.

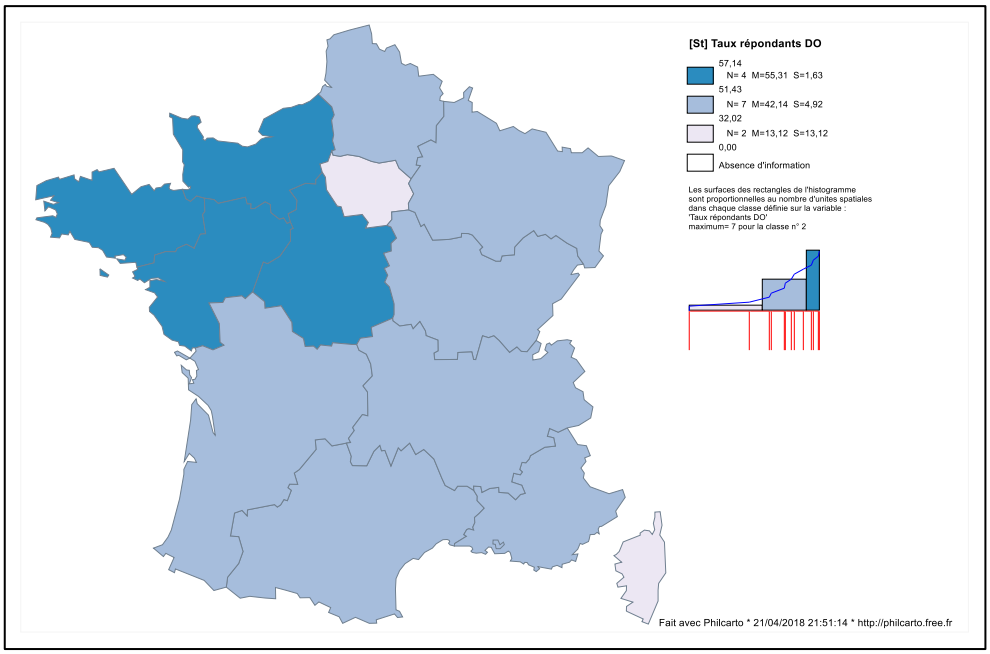
Mais bien que nous constations une certaine corrélation entre désertification médicale et participation au dépistage organisé, nous ne pouvons en faire une généralité certaines régions faisant exception. Ainsi la Bretagne qui ne fait pas partie des régions connaissant les taux les plus faibles en termes de praticiens enregistre un taux important de participation au dépistage organisé soit 57,21 %. Bien sûr il faut rester prudent les effectifs englobant de nombreux départements connaissant de fortes disparités entre eux.

Si l'on compare maintenant uniquement la répartition par région des gynécologues, ces derniers restant les interlocuteurs privilégiés pour prescrire une mammographie, et le choix du dépistage, nous trouvons également des corrélations entre pénurie des gynécologues et choix de dépistage.

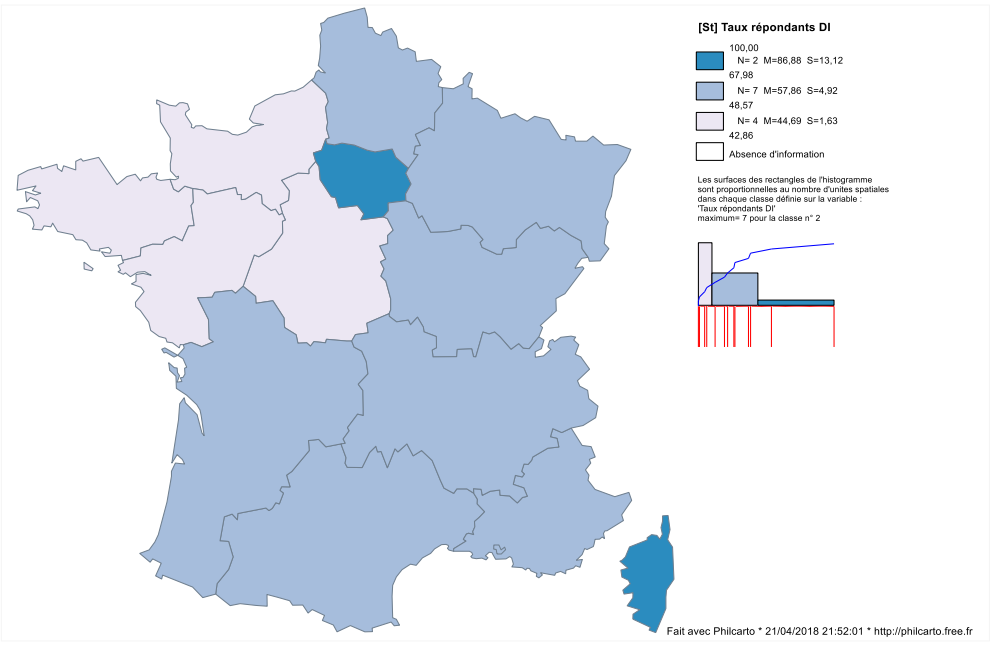
Cartes 4, 5 et 6. Comparatif de la répartition des gynécologues et du choix des dépistages



Champ : Ensemble des gynécologues médicaux et des gynécologues-obstétriciens au 1er janvier 2010.
Source : Atlas de la démographie médicale en France – 2010, et Insee *: « Estimation de la population. 1975-2018 »*, 2018.
Note de lecture : Les régions de l'Ile-de-France, de la Nouvelle Aquitaine, de l'Occitanie, de l'Auvergne – Rhône-Alpes et de la Provence-côte-d'Azur, enregistrent les taux de gynécologues les plus élevés.



Champ : Femmes âgées de 40 à 74 ans ayant réalisé une mammographie via le dépistage individuel et étant à jour.
Source : Baromètre cancer 2010.
Note de lecture : Les régions de l'Ile-de-France et de la Corse enregistrent les taux les plus important en termes de dépistage individuel.



Champ : Femmes âgées de 40 à 74 ans ayant réalisé une mammographie via le dépistage organisé et étant à jour.
Source : Baromètre cancer 2010.
Note de lecture : Les régions de l'Ile-de-France et de la Corse enregistrent les taux de participation au dépistage national organisé les plus faibles.

Nous retrouvons ici une corrélation entre pénurie de gynécologues et choix du DO (soit un coefficient de corrélation de -0,2). Les Pays-de-la-Loire et le Centre – Val-de-Loire, semblent être les deux zones géographiques souffrant le plus de désertification médicale. Notons qu'il s'agit, comme déjà mentionné, des deux régions citées par Publique santé France pour leur fort taux de participation au programme de dépistage national. Mais là encore nous ne pouvons pas en faire une généralité. Les régions du Grand-Est et de la Bourgogne – Franche-Comté, qui font partie des régions connaissant un très faible taux de gynécologues, semblent, contrairement aux Pays de la Loire et du Centre, connaître un certain équilibre entre les deux modes de dépistage. Le Grand-Est, ainsi, enregistre un taux de DI de 50,17 % et de DO de 49, 83 %.

Ce qui nous amène à penser que même si la désertification médicale peut jouer un rôle dans le choix de dépistage des femmes il n'est pas le seul facteur qu'il faut prendre en considération. Le fait que chaque région ait la charge de l'organisation du DO peut également peser. En fonction de l'efficacité, tant en termes de communication, de facilité d'accès aux structures médicales, que de temps d'attente pour obtenir un rendez-vous pour faire les examens, les femmes répondront plus volontiers ou non aux invitations reçues. D'autres variables peuvent aussi jouer, telles que le niveau d'étude, de revenus, qui comme nous l'avons mentionné plus haut peuvent faciliter ou non les déplacements, ou encore le suivi médical des femmes. Pour analyser ces éventuels facteurs nous avons dressé un tableau de l'ensemble des statistiques descriptives pour analyser les variables susceptibles de peser sur le choix des femmes.

3. Le poids des facteurs socioculturels et socioéconomiques

Tableau 5. Choix de dépistage ou de non dépistage en fonction de variables sociodémographiques.

	Dépistage Organisé	**Dépistage Individuel**	**Pas à Jour**	**Jamais fait de Mammographie**	**Autre**	**Total**
Statut Matrimonial						
En couple	35,04	47,64	6,82	6,47	4,02	100
Célibataires	24,73	49,79	9,92	12,87	2,69	100
Divorcées	29,48	50,73	10,49	5,22	4,08	100
Veuve	54,05	24,29	7,22	7,88	6,56	100
Enfant						
Non	30,38	44,09	10,75	11,02	3,76	100

Oui	34,64	46,93	7,44	6,94	4,05	100
Niveau étude						
Sans diplôme	40,43	35,22	9,65	10,57	4,13	100
Cap/ Brevet/Bep	38,4	43,92	6,66	7,21	3,81	100
Bac	33,98	49,49	6,5	6,02	4	100
Bac+2/Bac+3	25,25	56,38	9,88	5,25	3,25	100
Bac+4 et plus/ Gdes Ecoles	25,86	48,29	8,91	10,53	6,41	100
Revenus						
-de 500 euros	35,84	42,02	5,12	11,60	5,42	100
500 à 999 euros	30,68	48,28	8,68	9,04	3,33	100
1 000 à 2500 euros	36,37	45,68	8,96	6,21	2,79	100
2599 à 3499 euros	33,33	47,68	4,64	6,75	7,59	100
3500 euros et plus	25,73	61	6,64	0	6,64	100
PCS						
Agricultrices	30	50	20	0	0	100
Artisans, commerçantes et chefs d'entreprise	17,65	60,78	11,76	5,88	3,92	100
Cadres et prof. Intell. sup.	16,13	61,43	7,73	10,91	3,8	100
Professions interm.	22,76	57,37	8,53	7,83	3,5	100
Employées	22,88	56,7	7,12	11,29	2,01	100
Ouvrières	32,98	34,04	14,89	18,09	0	100
Autres pers. sans actv. prof.	37,95	39,9	9,77	6,84	5,54	100
Retraitées et pré re-traitées	55,88	31,59	4,96	1,58	5,99	100
Total des effectifs						1196

Champ : Femmes âgées de 40 à 74 ans ayant réalisé ou non une mammographie.
Source : Baromètre cancer 2010.
Note de lecture : Parmi les femmes divorcées âgées entre 40 et 74 ans, 49,79 % choisissent le dépistage individuel pour se faire dépister.

3.1.Des composantes familiales qui pèsent sur le choix des femmes

La majorité des femmes interrogées dans le Baromètre cancer 2010 se font dépister individuellement. Seules les veuves font exception, 54,05 % d'entre elles passant par le DO. Nous pouvons y voir un effet d'âge, la majorité des veuves ayant plus de 60 ans. Comme nous l'avons souligné, les femmes se font de moins en moins suivre par un gynécologue en prenant de l'âge et se font donc

plus dépister via le dépistage organisé. Bien qu'elles se fassent essentiellement dépister individuellement, parmi celles qui choisissent le DO, les femmes en couple[44] sont plus nombreuses que les célibataires et les divorcées. Elles sont en effet 35,04 % à réaliser leur mammographie dans le cadre du dépistage organisé quand les célibataires ne sont que 24,73 %. On peut en déduire que les femmes en union sont plus sensibles aux campagnes de prévention. Rappelons que de nombreux auteurs, tels que Marie Ménoret (2007) ou encore Rachel Campergue (2011), dénoncent une propagande culpabilisante où les mères de familles sont invitées à rester en bonne santé pour leur mari et leurs enfants (Catherine Halpern, 2010). Ainsi Josette recevait-elle le 22 février 2018 ce message de son assurance maladie :

> « Bonjour Madame
> Le cancer du sein est le plus fréquent des cancers féminins. Plus il est détecté tôt, plus les probabilités de guérison sont élevées.
> **Pensez à vous et à votre famille !**
> **Prenez rendez-vous avec un radiologue agréé pour réaliser votre mammographie** ».

Dans la même logique, les femmes célibataires sont les plus nombreuses parmi celles n'ayant jamais effectué de mammographie, et les plus nombreuses avec les divorcées à ne pas être jour parmi celles qui se font dépister. Il semblerait donc que la composition familiale des femmes joue un rôle non négligeable dans la manière dont elles vont prendre soin ou non de leur santé. La variable « Enfant » confirme ce constat, les femmes sans enfant étant plus nombreuses à n'être pas à jour et à n'avoir jamais fait de mammographie. Mais à partir d'un certain nombre d'enfants on peut se demander si la composante familiale ne devient pas un frein au dépistage des mères de famille qui finissent par manquer de temps. Ainsi, si l'on prend l'enquête Baromètre santé 2010, la variable « nombre d'enfants de moins de 16 ans » permet de constater que plus les femmes ont d'enfants et moins elles sont à jour.

[44] Dans la modalité « en couple », nous avons rassemblé les femmes mariées et les femmes pacsées, ces dernières étant très peu nombreuses, soit 7 femmes. De même que nous avons rassemblé dans la modalité « couple » les femmes remariées après un divorce et un veuvage. L'objectif étant d'analyser le choix de dépistage des femmes, ou de se faire ou non dépister, alors qu'elles étaient en union au pas au moment de l'enquête.

Tableau.6. Fréquence des mammographies

Enfant de Moins de16 ans	A Jour	Pas à jour	Total
Aucun enfant	85.66	14.34	100
1 enfant	77.08	22.92	100
2 enfants	78.35	21.65	100
3 enfants	69.59	30.41	100
Plus de 3 enfants	33,33	66,67	100
Total des effectifs	2216	431	2647

Champ : Femmes âgées de 40 à 74 ans ayant réalisé ou non une mammographie.
Source : Baromètre santé 2010.
Note de lecture : 66 ,67 % des femmes ayant plus de 3 enfants de moins

Parmi les femmes que nous avons interrogées qui se sont fait dépister, plusieurs notaient en effet prendre bien moins soin de leur santé depuis qu'elles étaient mères. Toutes avouaient être en retard sur leur dépistage et au niveau des divers examens qu'elles devaient faire suite à des soucis de santé :

> *« Comme je t'ai dit, quand j'étais plus jeune j'étais vachement plus sérieuse, j'avoue en vieillissant…parce que je me rappelle que je l'avais fait ça, parce que J. elle se surveillait aussi, et donc elle avait fait…comment ça s'appelle ? Moi j'avais fait avec elle quand on était plus jeune un…tu sais ils font ça à la sécurité sociale…tu prends rendez-vous avec eux et ils te font un bilan de santé et tout ça, et ben ça j'avais fait ça très jeune, alors que maintenant je me dis « faut que j'le fasse, faut que j'le fasse », puis je le fais jamais ! Parce que je prends pas le temps…j'prends pas le temps en fait, quand tu grandis, je pense tu as des gamins, tu t'occupes moins de ta santé en fait »* (Témoignage de Leslie[45], 53 ans, chargée de recouvrement contentieux, Ile de France).

[45] Leslie est mère de deux enfants de 18 et 26 ans. Sa mère ayant été opérée d'un cancer du sein, elle appartient à la catégorie des femmes dites à risque qui doivent se faire dépister chaque année. Son père ayant eu un glaucome* elle doit aussi chaque année faire un champ visuel chez l'ophtalmologiste. Mais elle avoue également avoir du mal à être à jour dans son suivi : *« […] là il faut que je retourne chez l'ophtalmologiste parce que moi, donc je suis sensée faire tous les ans, ce que j'oublie souvent j'avoue, ce qu'on appelle un champ visuel*, c'est-à-dire, c'est un examen spécial pour voir si t'as pas le glaucome »*. (Entretien en vis-à-vis, du 28 février 2018).

Mais il est difficile de déterminer pour les femmes ayant plus de trois enfants si seul le fait d'avoir une famille nombreuse est une entrave à prendre soin de sa santé ou si d'autres facteurs rentrent en convergence, tels que le niveau d'étude ou de revenu par exemple.

3.2. Une participation au DO plus importante chez les femmes non diplômées

Le niveau de diplôme semble jouer un rôle dans le choix du mode dépistage. On constate ainsi que plus les femmes sont diplômées plus elles se font dépister de manière individuelle, et inversement, moins elles participent au DO. Les femmes non diplômées sont donc plus nombreuses à se faire dépister via le DO, soit 40,43 % d'entre elles, et sont également les plus nombreuses parmi celles qui ne se sont jamais fait dépister (10, 57 %). Mais les femmes les plus nombreuses à se faire dépister par le DI sont celles qui possèdent un Bac+2 ou Bac+3 (56,38 %), et non celles possédant au minimum un master qui ont un taux de participation inférieur (48,29 %). On peut supposer que les Bac+4 et plus sont des femmes travaillant à des postes à responsabilités et qu'elles manquent de temps pour se faire suivre de manière régulière. Notons que les femmes ayant un diplôme supérieur au bac qui ne sont pas à jour dans leur dépistage ont les mêmes taux que les non diplômées. 9,65 % des femmes sans diplôme ne sont en effet pas à jour, ces dernières étant légèrement moins nombreuses que les Bac+2 et + 3 qui sont 9,88 % à ne pas l'être, les Bac+4 et plus étant 8, 91 %. Ces résultats rejoignent l'enquête de l'ORS de la région Rhône-Alpes qui notifiait que la première raison de non participation évoquée par les femmes était le manque de temps.

Un autre résultat qui peut surprendre est le taux équivalent des femmes n'ayant jamais effectué de mammographie entre les non diplômées et les Bac+4 et plus, les premières étant 10,57 % à ne s'être jamais fait dépister et les deuxièmes 10,53 %. Les deux groupes ne possédant pas le même patrimoine culturel il est évident que leur non participation relève de motifs différents. On peut expliquer la non participation des plus diplômées par le fait qu'elles sont généralement les plus au fait des controverses touchant le dépistage du cancer du sein. Lors des entretiens, trois des femmes n'ayant jamais été dépistées avaient un doctorat, et une quatrième un niveau Bac + 4. Leur bagage culturel leur facilite l'accès et la compréhension des articles traitant du sujet. Elles ont également plus de probabilité d'avoir dans leur entourage des professionnels de la santé pouvant leur fournir des informations. Pendant les entretiens, nous avons pu constater que le fait d'avoir dans son entourage proche un médecin n'adhérant pas au dépistage systématique du cancer du sein, servait de caution aux femmes refusant la mammographie. Il devient un alibi scientifique.

> *« Moi mon meilleur ami est médecin. […] Alors informée non…toute seule oui, enfin j'ai le temps de regarder sur internet et puis j'ai mon copain médecin qui fait pas mal d'information. […] Sur Facebook, alors les copines marquent : « oui, oui, faut absolument…allez vous faire dépister ! », et moi j'réponds toutes les fois le contraire quoi ! Ah ouais ! D'ailleurs c'est même assez violent des fois, parce que le copain médecin s'en mêle*[46] *et…bon ben y en a qui sont absolument persuadées qu'elles ont échappé à la mort à cause du dépistage et du traitement qu'elles ont eu. Moi j'en suis pas persuadée ! »* (Françoise[47], 72 ans, retraitée, anciennement professeur d'espagnol, Rhône-Alpes).

Nous pouvons penser en revanche, que les femmes non diplômées qui ne se font pas dépister sont dans une autre dynamique. Tout d'abord, peut-être moins informées sur les facteurs de risque concernant le cancer du sein et les modalités du dépistage, les femmes se sentant en bonne santé ne voient pas l'utilité d'aller se faire dépister quand elles reçoivent le courrier. Si l'on prend l'exemple de la Corse, Michèle Culioli-Bigot, inspectrice à l'Agence régionale de santé de Corse, constate que « tant qu'ils sont en bonne santé, ils ne voient tout simplement pas l'intérêt de se faire dépister »[48]. De plus nombreuses sont les études sociologiques[49] et démographiques[50] qui ont analysé « la relation thérapeutique comme structurellement asymétrique en faveur du médecin » (Castel, 2005 : 444), donnant le sentiment aux patients « profanes » des classes populaires d'être traités de manière désinvolte, voire méprisante. Relation soignant-patient mal vécue par une population parfois fragilisée par la précarité, qui rechigne par la suite à aller se faire soigner, encore plus se faire

[46] Le copain médecin est anti-dépistage du cancer du sein. C'est d'ailleurs lui qui lui a suggéré de participer à l'étude et faire un entretien.

[47] Françoise, aujourd'hui à la retraite, possède un Bac+ 4 et était professeur d'espagnol. Après avoir commencé à se faire dépister dès l'âge de 38 ans, c'est assez tardivement qu'elle a cessé de se faire dépister, à 67 ans. Entre mauvaises expériences avec les radiologues et prise de connaissance des controverses sur les réseaux sociaux, Françoise a commencé à remettre en cause l'utilité et l'efficacité des mammographies systématiques. Mais c'est surtout le fait d'avoir un ami médecin anti dépistage, qui lui a servi de caution pour arrêter de se faire dépister :

- Françoise : « […] il est tout à fait contre le dépistage du cancer du sein, comme du cancer de la prostate.
- **Intervieweur** : **Et il vous a expliqué lui pourquoi il était contre le dépistage ?**
- Ah oui, oui, oui ! Lui…son intégrité physique il y tient !
- **Parce que c'est vécu comme une atteinte à l'intégrité physique ?**
- Oui, tout à fait ! Comme une agression inutile ! » (Extrait entretien téléphonique de Françoise, le 2 février 2018).

[48] Ibid. Note 38.

[49] Parsons (1951), Freidson (1984), Guillaume-Hofnung (2003),

[50] Hélène Bretin et Laurence Kotobi, dans une étude sur la prescription les implants en France, expliquent comment les conditions socio-économiques exposent les femmes à jugement social et moral de leur fécondité de la part des médecins, qui leurs proposeront des modes de contrôle de leur fécondité différents en fonction du groupe social auquel elles appartiennent. Ainsi en fonction de la proximité non entre le prescripteur et les patientes, on observe des conditions de « choix », ou « d'imposition ». (« Inégalités contraceptives au pays de la pilule », 2015).

dépister quand elle est en bonne santé. Dans une étude, Phillipe Guibert et Alain Mergier (2006), constataient que les femmes très précaires [51]avaient du mal à s'inscrire dans une démarche de prévention, non seulement parce qu'elles ont des soucis plus triviaux, mais également parce qu'habituées à vivre des situations de non reconnaissance, elles finissaient par s'autoexclure et avoir des difficultés « à imaginer qu'un dispositif comme un programme organisé leur soit accessible »[52](Mergier, 2001 : 6). Mergier mettait aussi en avant une difficulté de compréhension face à un vocabulaire parfois trop technique : « une restriction lexicologique qui peut rendre incompréhensible un discours avec des mots tels que palpation, lésion, symptôme, anomalie, ménopause, mammographie, et avec des chiffres (notamment des probabilités) »[53]. Afifa, 51 ans, maîtrisant de plus mal la langue française, ne fait jamais un examen médical sans avoir au préalable demandé conseil à ses enfants[54]. Mais toutes les femmes qui ne sont pas diplômées ne sont pas précaires. On peut donc s'interroger sur le rôle du niveau de revenu dans le choix du mode de dépistage et sur le fait de s'être fait ou non dépister.

3.3. Un niveau de revenu[55] qui ne pèse pas sur le mode dépistage

Alors que la littérature tend à associer le niveau socioéconomique des femmes et leur adhésion ou non au dépistage du cancer du sein, les résultats des Baromètres cancer et santé 2010 présentent des résultats plus nuancés. La démonstration de ces études (Kalecinski et al., 2015) est en effet

[51] Nous définissons le terme de précaire selon le rapport sur la pauvreté et la précarité économique de Joseph Wrezinski(1987), à savoir « un état d'instabilité sociale caractérisé par l'absence d'une ou plusieurs des sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et aux familles d'assumer leurs obligations professionnelles, familiales et sociales, et de jouir de leurs droits fondamentaux », mais également en fonction de l'art.2 de la loi de Santé sociale de 1992, qui regroupe : « les chômeurs, les bénéficiaires du revenu minimum d'insertion (RMI) ou de la Couverture maladie universelle (CMU) ou d'un contrat emploi solidarité, les personnes sans domicile fixe et les jeunes 16-25 ans exclus du milieu scolaire et engagés dans un processus d'insertion professionnelle ».

[52] Nous développerons dans le chapitre suivant cette question du rapport patient-médecin, et montrerons le rôle central qu'il joue dans le regard que les femmes vont poser sur le dépistage.

[53] In Etude de l'ORS Rhône-Alpes, 2001.

[54] Afifa, originaire du Maroc, est allée jusqu'en CM2 et a réalisé une formation de couturière. Elle a été amenée à deux reprises à faire des mammographies, non dans le cadre du dépistage organisé, mais suite à des douleurs dans la poitrine. Mais pour ce faire, elle ne les a pas réalisées parce que les médecins lui avaient prescrit une ordonnance, mais parce que sa fille aînée l'a encouragée à le faire. Pendant l'entretien, Afifa nous confiera que jamais elle ne ferait un examen médical si sa famille lui conseillait de ne pas le faire. Afifa ayant des difficultés à s'exprimer couramment en français, sa fille aînée lui a servi de traductrice.

[55] Pour croiser les revenus, le mode et la fréquence du dépistage, nous avons créé une variable pour chaque Baromètre à partir de la variable des revenus par UC du foyer des femmes, prenant en compte ainsi l'ensemble des rentrées d'argent du foyer. Pour choisir les modalités des nouvelles variables nous avons pris en compte les effectifs afin de créer des groupes homogènes et cohérents. Nous avons choisi notamment de créer un groupe rassemblant les femmes ayant un revenu inférieur à 500 euros (ce qui correspond à un RMI ou un RSA, ces derniers s'élevant en 2010 à un montant de 460,09 €), afin de questionner les études qui désignent les plus précaires comme les populations qui se font le moins dépister.

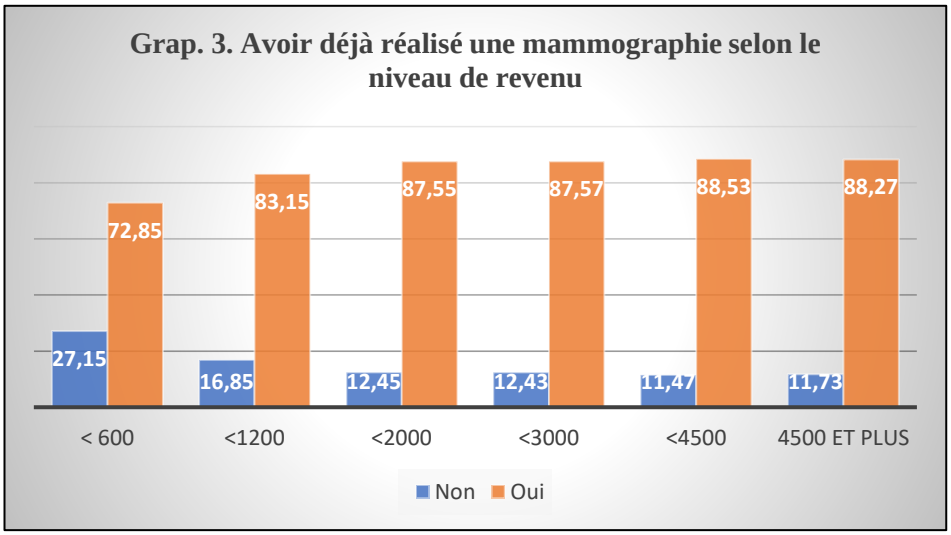
d'expliquer que les femmes ayant de bas revenus sont trop préoccupées par des soucis plus triviaux, tels que payer les factures, pour prendre soin de leur santé. Or dans le Baromètre cancer l'ensemble des femmes se font plus dépister par DI que par DO, y compris les plus précaires (les femmes bénéficiant de revenus inférieurs à 500 euros) qui sont 42,02 % à se faire dépister individuellement, et 35,84 % à passer par le programme organisé. Ce qui contredit le postulat qui voudrait que les plus précaires ne prennent pas soin de leur santé. Le fait qu'elles se fassent dépister de manière individuelle, et qu'elles soient à jour[56] dans leur dépistage, prouve qu'elles se font suivre par des gynécologues ou des généralistes. La multiplication des grands centres médicaux tels que le COSEM[57], permettent aux plus fragilisées de se faire soigner désormais sans avoir à avancer d'argent. Rassemblant dans un même espace l'ensemble des disciplines et des structures médicales, ces centres permettent aux individus de réaliser l'ensemble de leurs examens sur un même lieu et sur une même journée, réglant ainsi le problème de la multiplication des déplacements et du refus de la CMU que rencontrent certains patients dans des cabinets privés. De même que les femmes de la tranche 500-999 euros sont plus nombreuses à se faire dépister par DI que les femmes ayant des revenus compris entre 1 000 et 3500 euros. Seuls les très gros revenus semblent peser sur le choix du mode des dépistages, les femmes de cette tranche plébiscitant clairement le dépistage individuel avec un taux de participation de 61 %.

Pour les femmes qui ne sont pas à jour, les plus précaires font là encore figure de « bonnes élèves » puisqu'elles sont moins nombreuses à n'être pas à jour que les femmes ayant des revenus plus importants. On pourrait l'expliquer, comme pour le niveau d'étude, par le fait que les plus gros revenus sont liés à des postes à responsabilités laissant peu de temps pour un suivi médical régulier, mais les femmes les moins nombreuses à n'être pas à jour étant celles de la tranche 2599-3499 euros, la démonstration ne tient plus. Rappelons de plus qu'il s'agit dans cette variable des revenus de l'ensemble du foyer, aussi nous ne savons pas si parmi les gros revenus il n'y a pas de femmes au foyer.

Pour les femmes qui n'effectuent pas de dépistage, le niveau de revenu semble surtout jouer pour les bas revenus, la répartition entre les autres tranches de revenus s'avérant relativement stables.

[56] Il faut rappeler que dans le recodage de la base de données du Baromètre cancer 2010, seules les femmes à jour dans leur dépistage ont été comptabilisées dans la variable de la raison du dépistage que nous avons utilisée pour créer notre variable du mode de dépistage.

[57] COSEM : Centres médicaux de Paris rassemblant dans un même lieu des spécialités aussi variées que des généralistes, des gynécologues, des dermatologues, des dentistes, etc…, mais également des infirmières pour les prises de sang et des radiologues.



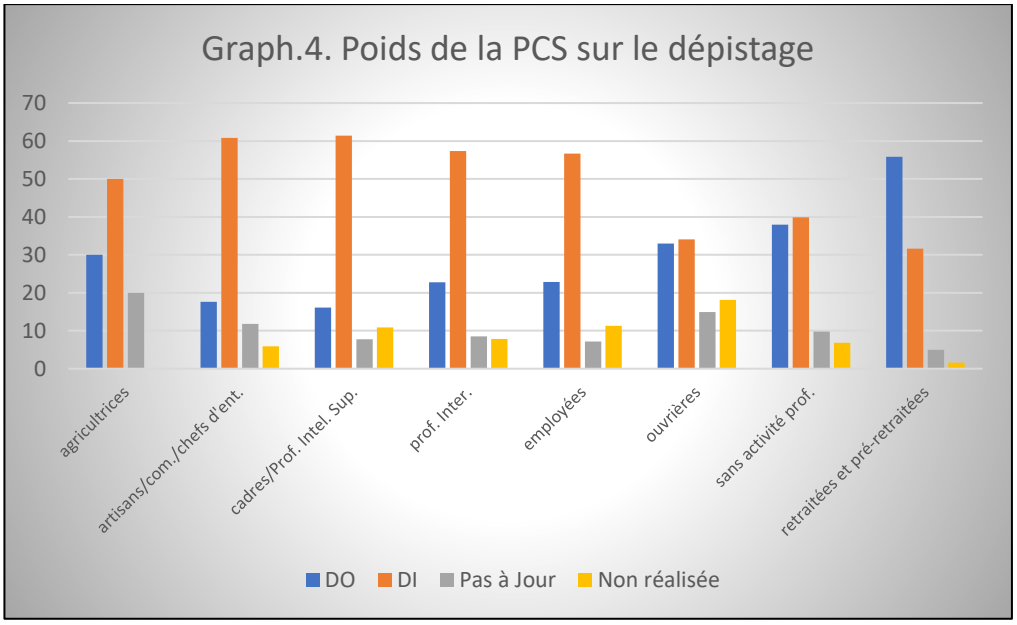
Champs : Femmes de 40 à 74 ans ayant déjà ou non réalisé une mammographie au moment de l'enquête Baromètre santé 2010.
Source : Baromètre santé – 2010
Note de lecture : Parmi les 334 femmes n'ayant jamais réalisé de mammographie, 27,15 % ont un revenu inférieur à 600 euros

Les plus fragiles financièrement sont en effet beaucoup plus nombreuses à n'avoir jamais réalisé de mammographie (11,60 %). Le Baromètre santé 2010 corrobore les résultats du Baromètre cancer, les revenus les plus faibles étant beaucoup plus nombreux à n'avoir jamais fait de mammographie.

3.4.Des ouvrières plus nombreuses à ne pas se faire dépister

La PCS des femmes semble avoir un effet essentiellement parmi les femmes qui ne sont pas à jour dans leur dépistage et qui n'ont jamais réalisé de mammographie. Parmi les femmes qui ne sont pas à jour les agricultrices sont les plus nombreuses avec un taux de 20 %, puis les ouvrières arrivent en deuxième position avec un taux de 14, 89 %. En ce qui concerne les agricultrices nous pouvons penser que le taux important de femmes qui ne sont pas à jour est lié à leur situation géographique, ces dernières étant domiciliées dans des zones rurales. Notons qu'elles sont malgré tout plus nombreuses à se faire dépister par le DI. Résultat qui questionne sur la mise en œuvre des politiques nationales de santé publique dans ces zones géographiques. Les ouvrières quant à elles se caractérisent par une répartition beaucoup plus hétérogène que les femmes des autres PCS.

Elles sont en effet plus nombreuses à n'avoir jamais réalisé de mammographie, ont un taux important de femmes n'étant pas à jour dans leur dépistage, mais nous constatons également, parmi celles qui se font dépister, une répartition relativement équilibrée entre les modes de dépistage. Ainsi 32,98 % des ouvrières se font dépister via le DO pour 34,04 % qui le font de manière individuelle.



Champs : Femmes de 40 à 74 ans ayant déjà ou non réalisé une mammographie.
Source : Baromètre cancer – 2010
Note de lecture : Les artisans/chef d'entreprise et les cadres sont les plus nombreuses à choisir le DI, parmi les 964 femmes qui sont à jour dans leur dépistage.

Mais si nous prenons en compte la variable des revenus, nous n'obtenons pas de résultats probants d'un lien entre le fait d'être ouvrière et le niveau socioéconomique pour expliquer le taux important d'ouvrières qui ne se font pas dépister. Dans Baromètre cancer, en effet, la majorité des ouvrières appartiennent à la tranche des 1 000-2 500 euros, qui est la tranche avec le taux le plus faible de femmes n'ayant jamais réalisé de mammographie. Ce qui laisse penser que d'autres facteurs plus culturels rentrent en jeu pour expliquer le rapport que les ouvrières entretiennent avec le dépistage et la santé de manière plus générale.

Notons en revanche, que la variable de la PCS confirme les résultats de la variable de l'âge en ce qui concerne les plus âgées : les retraitées et pré-retraitées sont les plus nombreuses à se faire

dépister par le DO avec un taux de 55,88 %. Nous avons ici la confirmation que plus les femmes prennent de l'âge moins elles se font suivre de manière régulière.

Mais il est mal aisé de déterminer ce qui rentre le plus en jeu, entre les variables socio-économiques et les variables socio-culturelles. Aussi, afin d'affiner l'analyse et tenter de dégager des profils, toutes choses égales par ailleurs, nous avons réalisé deux séries de régressions logistiques, une première entre les femmes qui choisissent le DO et celles qui se font dépister via le DI, et une deuxième entre celles qui se sont fait dépister et celles n'ayant jamais réalisé de mammographie. Le dépistage étant la variable endogène.

4. Probabilité de choisir le mode de dépistage individuel plutôt qu'organisé

Comme nous avons pu le constater dans les statistiques descriptives, les facteurs pouvant peser sur le choix de se faire dépister ou non, ou de choisir un mode de dépistage plutôt qu'un autre, sont multiples. Aussi pour démêler leur effet respectif, nous avons décidé de passer par une analyse « toute chose égale par ailleurs », afin de mesurer l'effet propre de chaque facteur, et d'identifier ou non des relations de cause à effet en fonction des variables.

Pour réaliser cette première régression logistique nous avons créé une variable binaire, à partir de la base de données du Baromètre cancer 2010, entre les deux modes de dépistage. Nous l'avons ensuite croisée avec les variables de l'âge, du statut matrimonial, le fait d'avoir ou non un enfant, la zone géographique de domiciliation, les niveaux d'études et de revenus, et la PCS[58].

[58] Nous savons qu'il y a un risque de multi colinéarité entre les variables des niveaux d'études, de revenus et la PCS, mais ces dernières ayant donné des résultats légèrement différents lorsque nous les avons croisées avec la variable « Depist », il nous a semblé pertinent de les analyser dans un même tableau de régression. Rappelons que les revenus ne représentent pas le salaire des femmes. Il faut préciser aussi que dans la variable de la PCS, la modalité « au chômage » n'apparaît pas. Les personnes sans emploi ont été invitées à mentionner le dernier emploi tenu. Ces variables ne présentent donc pas de manière très fine le cadre de vie des femmes au moment de l'enquête.
Une cadre en emploi, n'a pas les mêmes préoccupations, ni le même rythme de vie, qu'une cadre au chômage, aussi, même si elles ont le même bagage culturel et le même niveau de revenu, elles peuvent en raison de leur situation respective adopter un comportement bien différent en termes de suivi sanitaire.

Tableau. 7. Probabilité de se faire dépister via le dépistage individuel

Variables	Coefficient
Âges	
40-49 ans	3,77***
50-59 ans	***Référence***
60-69 ans	0,19
70-74 ans	-0,26
Statut matrimonial	
Célibataire	-0,20
En couple	***Référence***
Divorcée	0,002
Veuve	-0,44*
Enfant	
Oui	***Référence***
Non	0,22
Domiciliation	
Zones urbaines	***Référence***
Communes monopolarisées	-0,14
Communes multipolarisées	0,18
Pôles emploi espace rural	-0,21
Couronnes emploi espace rural	2,13*
Espaces à dominante rurale	-0,18
Revenus	
-de 500 euros	0,15
500 à 999 euros	0,21
1 000 à 2 500 euros	***Référence***
2599 à 3499 euros	0,32
3 500 euros et plus	0,86**
Niveau d'étude	
Sans diplôme	0,15
Primaire/CAP/Brevet/BEP	***Référence***
Bac	0,21
Bac+2/Bac+3	0,31
Bac+4 et plus	0,86**
Groupe social	
Agricultrices	0,28
Artisans/Com./Chefs d'entreprise	1,97***
Cadres/Prof. Intellectuelles sup.	1,90***
Prof. Intermédiaires	0,91
Employées	1,05**

Ouvrières	***Référence***
Sans activité professionnelle	0,72
Retraitées/Pré-retaitées	0,51
Pourcentage de concordance	80,6
Nombre d'observations	955 sur 1196

Champs : Femmes de 40 à 49 ans à jour dans leur dépistage.
Source : Baromètre cancer – 2010.
*** significativité à 1 %, ** significativité à 5 %, * significativité à 10 %.
Note de lecture : Les femmes appartenant au groupe social des cadres et professions intellectuelles supérieures ont 6,6 fois plus de probabilité de se faire dépister par le DO que les ouvrières.

Les résultats de ce premier tableau de régression corroborent pour l'essentiel les résultats des analyses précédentes. Nous ne prendrons pas ici en compte les femmes de la tranche d'âge 40-49 ans qui ne sont pas concernés par le dépistage organisé, ce qui explique leur taux de représentativité si élevé. Si nous tentions de constituer un profil des femmes se faisant dépister principalement par le dépistage individuel, nous pourrions dire qu'il s'agit majoritairement de femmes âgées de 50 à 69 ans, habitant dans les couronnes emploi des espaces ruraux, appartenant soit au groupe social des artisans-chefs d'entreprise, soit à celui des cadres et professions intellectuelles supérieures et possédant un niveau d'étude élevé.

Si nous tentions a contrario de faire un contour du profil des femmes se faisant dépister principalement par le dépistage organisé, nous pourrions dire qu'il s'agit majoritairement soit de veuves âgées de plus de 69 ans, ayant des enfants et habitant dans les pôles d'emploi des espaces ruraux, soit d'ouvrières possédant un niveau d'étude inférieur au baccalauréat et qui bénéficient de revenus compris en 1 000 et 2 500 euros.

Il faut bien sûr prendre ces résultats avec prudence. Notons tout d'abord un risque de multi colinéarité entre la variable de l'âge et la situation matrimoniale. Dès lors que les veuves ont plus de probabilité de se faire dépister par le DO que la population de référence, à savoir les femmes en couple, il y a de fortes probabilités que l'âge rentre en concordance avec cette modalité, les femmes plus âgées ayant plus de probabilités d'être veuves que leurs cadettes. Mais ces résultats restent cohérents avec ce que nous avions déjà observé, à savoir qu'en avançant en âge, les femmes se font de moins en moins suivre par un gynécologue et se font plus dépister par le DO.

Mais les résultats mettent en avant un palier d'âge entre les 60-69 ans et les plus de 69 ans, qui semble indiquer que passer 70 ans, les femmes se font de moins en moins dépister. Ainsi si les 60-69 ont 1,2[59] fois plus de probabilité de se faire dépister via le DI, alors qu'au contraire, les 70-74 ans ont 1,2 fois plus de probabilité de se faire dépister par DO. Cela reste cohérents avec ce que nous avions déjà observé dans les statistiques descriptives où les veuves étaient les plus nombreuses à se fait dépister (soit 54,05 % des femmes effectuant leur dépistage via le DO), à savoir qu'en avançant en âge, les femmes se font de moins en moins suivre par un gynécologue.

Seules les variables du niveau d'étude, du revenu et de la PCS présentent des seuils de représentativité élevés. Il ressort ainsi que par rapport à la population de référence, les femmes domiciliées dans les zones des couronnes d'emploi des espaces ruraux ont 8,4 fois plus de probabilité de se faire dépister par le DI, de même les cadres bénéficiant de fort revenus et possédant un niveau d'étude bac+4 et plus. Ainsi les cadres ont 6,6 fois plus de probabilité également de choisir le dépistage individuel, de même que les bac+4 et plus et les femmes bénéficiant d'un revenus supérieur à 3 500 euros, qui ont 2,3 fois plus de probabilité de se faire dépister par DI. Il en irait de même pour les artisans, commerçant et chefs d'entreprise qui ont de leur côté 7,1 fois plus de probabilité de se faire dépister par le DI.

En revanche il peut paraître surprenant que les femmes domiciliées dans les couronnes d'emploi des espaces ruraux soit 8,4 fois plus nombreuses à effectuer leur dépistage individuellement que celles domiciliées dans les zones urbaines. Dans les statistiques descriptives en effet les femmes des zones urbaines sont 75 % à réaliser leur dépistage par DI, pour 36 % des femmes des couronnes d'emploi des espaces ruraux[60]. Ce qui tend à démontrer que la zone géographique de domiciliation des femmes ne suffit pas pour expliquer leur choix de mode de dépistage, mais que les facteurs socioculturels et/ou socioéconomiques pèsent sur leur décision.

Au niveau de la PCS, les employées auraient 7,1 fois plus de probabilité que les ouvrières (population de référence) de se faire dépister par le DI. Ces résultats corroborent les statistiques descriptives (cf. Tableau 5). Il semblerait ici que la profession soit donc un facteur discriminant sur le choix du mode de dépistage. Ce résultat interroge sur la place que joue le rapport culturel à la santé,

[59] Pour calculer l'odd ratio et connaître le rapport de probabilité, nous avons calculé l'exponentiel des coefficients.
[60] Cf. Tableau n° 3 p. 43.

les classes ouvrières étant connues pour leur méfiance du monde médical contrairement aux employées qui appartiennent pour certaines aux classes médianes connues pour être plus obéissantes en matière de santé (Gelly et Pitti, 2016).

Pour conclure nous pouvons dire qu'il semble se dessiner des profils distincts : des femmes très diplômées, issues des classes supérieures et bénéficiant de fort revenus, qui choisissent plus volontiers le dépistage individuel ; des veuves avancées en âge qui ne se faisant plus suivre gynécologiquement effectuent à contrario leur dépistage via le DO; ou encore des ouvrières qui « bouderaient » les deux modes de dépistage. Maintenant, si nous avons pu déterminer pourquoi les femmes, en fonction de leur âge, choisissaient plus volontiers un mode de dépistage plutôt qu'un autre, il est plus délicat d'expliquer les motivations de chaque groupe. Nous n'avons effectivement pas assez d'éléments pour démêler ce qui relèverait de facteurs purement culturels et symboliques, de ce qui pourrait être la conséquence de facteurs plus pragmatiques (composante familiale, rythme de vie, …).

5. Probabilité de se faire ou non dépister

Pour cette régression nous avons créé une variable binaire, à partir de la base de données du Baromètre cancer 2010, avec les deux modalités avoir ou non déjà réalisé une mammographie. Comme pour le tableau précédent, nous l'avons croisée avec les variables de l'âge, du statut matrimonial, le fait d'avoir ou non un enfant, la zone géographique de domiciliation, les niveaux d'études et de revenus, et la PCS.

Tableau. 8. Probabilité d'avoir déjà réalisé de mammographie

Variables	Coefficient
Âges	
40-49 ans	-0,79***
50-59 ans	***Référence***
60-69 ans	-0,64
70-74 ans	-1,08*
Statut matrimonial	
Célibataire	-0,27
En couple	***Référence***
Divorcée	-0,73**
Veuve	0,03

Enfant	
Oui	***Référence***
Non	-0,14
Domiciliation	
Zones urbaines	***Référence***
Communes monopolarisées	-0,48*
Communes multipolarisées	-0,14
Pôles emploi espace rural	-0,50
Couronnes emploi espace rural	12,51
Espaces à dominante rurale	-0,79**
Revenus	
-de 500 euros	0,71*
500 à 999 euros	0,23
1 000 à 2 500 euros	***Référence***
2599 à 3499 euros	0,49
3 500 euros et plus	0,41
Niveau d'étude	
Sans diplôme	-0,47
Primaire/CAP/Brevet/BEP	0,32
Bac	0,73*
Bac+2/Bac+3	***Référence***
Bac+4 et plus	-0,13
Groupe social	
Agricultrices	-0,87
Artisans/Com./Chefs d'entreprise	-0,36
Cadres/Prof. Intellectuelles sup.	-0,23
Prof. Intermédiaires	-0,17
Employées	***Référence***
Ouvrières	-0,95*
Sans activité professionnelle	-0,62
Retraitées/Pré-retaitées	0,4
Pourcentage de concordance	70,3
Nombre d'observations	1185 sur 1196

Champs : Femmes de 40 à 49 ans à jour dans leur dépistage.
Source : Baromètre cancer – 2010.
*** significativité à 1 %, ** significativité à 5 %, * significativité à 10 %.
Note de lecture : Les femmes divorcées ont 2 fois plus de probabilité de n'avoir jamais réalisé de mammographie que les femmes en couple.

Les résultats de ce second tableau laissent penser que les variables sociodémographiques pèsent plus sur le fait d'avoir déjà réalisé ou non une mammographie que sur le choix du dépistage. Seule

la variable « Enfant » n'est pas représentative. Mais au vu des tranches d'âge de notre échantillon, nous pouvons raisonnablement en déduire que les enfants des femmes sont déjà adultes et ne pèsent plus dans les facteurs décisionnels. Si nous devions dresser un portrait des femmes qui ont le plus de probabilité de n'avoir jamais réalisé une mammographie, nous pourrions avancer qu'il s'agit essentiellement de femmes ayant entre 40-49 ans ou plus de 69 ans, et qui ne sont pas en couple. A contrario les femmes qui ont le plus de probabilité d'avoir déjà réalisé une mammographie, nous pourrions avancer qu'il s'agirait essentiellement de femmes ayant entre 50-59 ans, qui sont en couple et qui ont de faibles revenus.

Il est intéressant de constater que ce sont les divorcées qui ont le plus de probabilité de ne s'être jamais faites dépister (soit 2 fois plus de probabilité). Les femmes divorcées étant plus nombreuses parmi la tranche d'âge des 50-59 ans, qui correspond à la tranche qui rentre dans la cible du dépistage national organisé, nous pouvons supposer que le fait de ne pas être en couple pèse sur le fait d'être réceptive ou non aux campagnes de prévention. Comme nous l'avons déjà mentionné, ces campagnes mettent souvent en avant l'importance de prendre soin de sa santé pour sa famille. Dès lors que les femmes ne sont pas/ou plus en couple et que leurs enfants sont indépendants, elles deviendraient moins sensibles aux messages culpabilisants (Catherine Halpern, 2010).

Comme dans le tableau 7, les femmes de la tranche d'âge 40-49 ans ont plus de probabilité de n'avoir jamais fait de mammographie, que la population de référence. Résultat attendu, car malgré la volonté des gynécologues d'envoyer les femmes se faire dépister de plus en plus jeunes, nombreuses sont les femmes de moins de 50 ans qui ne se sentent pas concernées. Elles ont en effet intégré que la population à risque était les 50-74 ans, aussi, dès lors qu'elles se sentent en bonne santé et qu'elles n'ont pas d'antécédent de cancer dans leur famille, ou parmi leurs amies proches, elles ont du mal à adhérer à un examen qui les renvoie au vieillissement. Nous avons effectivement constaté pendant l'enquête qualitative que quel que soit l'âge et le dépistage, le fait d'être invité à faire de tels examens était vécu par les femmes comme le franchissement d'une frontière entre la jeunesse et la vieillesse. Telle la fille de Leslie, 26 ans, qui a très mal pris de recevoir un courrier l'invitant à effectuer un dépistage du col de l'utérus :

> Extrait de l'entretien de Leslie, 53 ans – Le 28 février 2018
>
> - « […] elle a reçu un courrier récemment pour le frottis je crois. […] Elle a dit « oh, là, là, je commence à devenir vieille et tout ça !...courrier pour le frotti et tout… », donc ça l'a fait un peu râler. Mais bon…
>
> ***- Ah mais c'est intéressant de voir qu'on associe forcément les courriers à la…***
>
> *- Ouais, ouais à la vieillesse !*
>
> ***- ….à la vieillesse !***
>
> *- Ouais, elle ne l'a pas très bien pris le courrier de la sécu qu'elle a reçu ».*

Les femmes âgées de plus de 69 ans ont de leur côté 3 fois plus de probabilité de n'avoir jamais réalisé une mammographie. Ce résultat peut s'expliquer par le fait que la généralisation du dépistage s'est faite en 2004 et que ces femmes avaient déjà entre 65 et 70 ans. Or comme nous l'avons vu, les plus âgées ont souvent d'autres maladies graves et font donc passer le dépistage du cancer du sein au second plan.

La zone géographique de domiciliation semble également peser. Les femmes habitant dans les communes monopolarisées ont 1,6 fois plus de probabilité ne n'avoir jamais réalisé de mammographie, et les femmes des espaces à dominante rurale 2,2 fois plus de probabilité. Ces résultats laissent penser que les femmes domiciliées dans les espaces ruraux ont plus de difficulté à mettre en place un suivi médical, les structures permettant de se faire dépister pouvant se trouver éloignées de leur lieu de résidence.

En termes de niveau de revenus, nous ne retrouvons pas en revanche le même résultat que pour le choix de dépistage. Les très précaires, à savoir les femmes dont les revenus sont inférieurs à 500 euros, ont 2 fois plus de probabilité d'avoir jamais réalisé un dépistage. Nous voyons ici que contrairement à ce qu'affirme la littérature, le facteur économique ne peut expliquer à lui seul la non adhésion des plus précaires, d'autres critères rentrent en jeux. L'étude de l'ORS du Rhône-Alpes mettait en avant, par exemple, le sentiment de « disqualification » de ces femmes qui pensaient ne pas avoir droit à un suivi médical (Mergier, 2001).

Les femmes appartenant au groupe social des ouvrières ont 2,6 fois plus de probabilité de n'avoir jamais réalisé de mammographie. Nous sommes face à nouveau à des similitudes avec le choix du

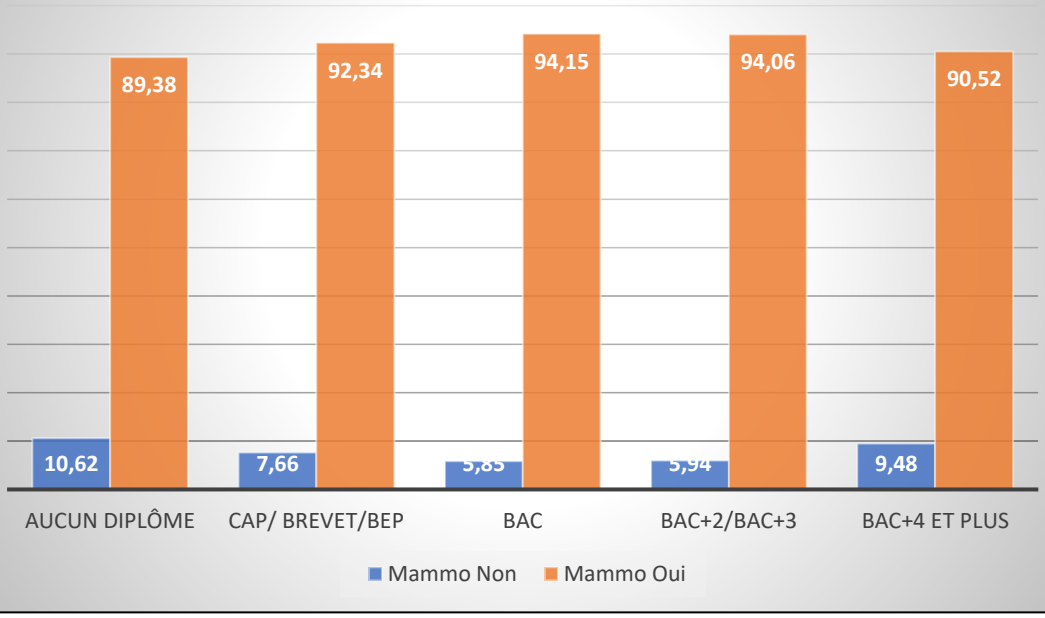
mode de dépistage. Mais, bien qu'il s'agisse de femmes appartenant à la classe populaire, aucun élément probant ne vient corroborer que ce sont les facteurs socio-économiques qui viennent peser sur le fait de se faire ou non dépister. Les ouvrières, en effet, n'appartiennent pas toutes aux tranches des niveaux de revenus les plus faibles. Dans l'enquête Baromètre Cancer 2010, la majorité d'entre elles bénéficient de revenus compris entre 1 000 à 2 500 euros. Il serait donc intéressant d'approfondir ces résultats quantitatifs avec une étude qualitative plus fine sur le rapport symbolique que les classes populaires entretiennent avec la santé et le corps médical. Une analogie avec le champs politique de Bourdieu (1977), et la frontière qui sépare les « profanes » des détenteurs du savoir, frontière qui se creuse plus la distance sociale entre le prescripteur et le patient est grande (Bertin, Kotobi, 2015), permet de comprendre le sentiment de disqualification que peuvent ressentir certains patients face aux médecins. Lors d'un entretien, Aïcha nous avoua, par exemple, ne pas tout raconter à ses médecins de peur d'être jugée :

> Extrait de l'entretien d'Aïcha, 44 ans – Le 1er mars 2018
>
> - *« […] maintenant même quand on va voir la pédiatre et qu'elle me prescrit de la cortisone j'lui donne pas ! Je vais dire à la pédiatre « oui j'ai donné » mais je lui donne pas !*
> - ***Tu ne lui as pas dit à la pédiatre qu'elle avait eu cette réaction ?***
> - *Non ! Je lui ai pas dit.*
> - ***Pourquoi tu ne lui as pas dit ?***
> - *Ben parce que…j'ai peur !*
> - ***T'as peur de quoi ?***
> - *Ben…qu'elle me dise…ben « c'est bizarre, c'est pas normal qu'elle réagisse ainsi », ainsi de suite quoi. Parce que j'ai moi, y a toujours des réactions, euh…on va dire anormales ! Donc du coup…de ma propre expérience, quand je disais…c'est quand j'étais enceinte, et que je disais à la gynéco « j'ai tel symptôme, tel symptôme », elle me regardait bizarrement, donc du coup…moi je me renferme, et j'ai pas envie de parler des différents symptômes qu'il y a quand je prends un médicament, quand je suis malade, donc j'ai ce problème-là par rapport à la médecine ».*

Le niveau d'étude donne en revanche des résultats un peu plus surprenants. Si les moins diplômées apparaissent toujours comme le groupe susceptible d'avoir le plus de probabilité de ne pas s'être

fait dépister (mais avec un seuil de représentativité faible), les femmes possédant un niveau bac auraient plus de probabilité d'avoir déjà réalisé une mammographie que les femmes d'un niveau bac+2/bac+4. Ce résultat questionne, les autres analyses montrant que plus les femmes sont diplômées, plus elles se font dépister. En réalité, si l'on croise les variables « Niveau d'études » et « Avoir déjà fait une mammographie », nous pouvons constater qu'il y a très peu d'écart entre les niveaux d'études parmi les femmes qui se font dépister. Seuls les deux extrêmes se détachent légèrement : les plus précaires et les plus favorisés ayant des taux de participation au dépistage légèrement plus faibles et un taux de femmes ne s'étant jamais fait dépister plus élevé. Résultats qui rentrent en concordance avec les études sur les écarts sociaux en matière de soins, qui ne seraient pas tant entre les deux extrêmes de l'échelle sociale, mais entre les deux extrêmes et les classes intermédiaires. Ainsi, selon Maud Gelly et Laure Pitti (2016 : 9), « les écarts sociaux en matière de recours aux soins ne sont pas strictement superposables à ceux que l'on observe concernant les états de santé : à âge et sexe comparables, ce sont les employés et professions intermédiaires qui ont le plus recours aux médecins ».

Graph. 5. Avoir déjà réalisé ou non une mammographie selon le niveau d'étude



Champs : Femmes de 40 à 74 ans ayant déjà ou non réalisé une mammographie.
Source : Baromètre cancer – 2010
Note de lecture : 9,48 % des femmes ayant un niveau Bac+4 et plus n'ont jamais réalisé de mammographie.

Ces résultats laissent donc penser que le choix de se faire dépister ou non, ainsi que le mode de dépistage choisi, ne seraient pas uniquement liés à la situation socioéconomique des femmes mais également aux rapports qu'elles entretiennent avec la santé. Pour Boltanski (1971), en effet, « les variations observées dans la consommation médicale des différentes classes sociales […] ne sont que faiblement liées aux différences de revenus : 209-210 ». Citant les travaux d'Herzlich (1970), Denise Jodelet (2006 : 228) insiste quant à elle sur l'effet de la variable « groupe ethnique » sur les réactions à la maladie, les comportements de soins, témoignant d'un apprentissage culturel de l'identification des symptômes, de la mise en forme des réactions émotionnelles et des pratiques médicales liées à des systèmes de croyances spécifiques. » Mais Baromètre Cancer ne permet pas réellement de questionner le poids des variables socioculturelles sur le dépistage du cancer du sein, les questions posées aux femmes étant essentiellement liées à leur situation socioéconomique ou à leur suivi médical. C'est pour cela que nous avons décidé, dans une deuxième phase, de réaliser une régression logistique à partir de variables du Baromètre santé 2010, telles que le pays de naissance du répondant, le pays de naissance des parents, ou encore la religion.

6. Le poids de l'origine culturelle sur le dépistage

Nous avons voulu analyser si, toutes choses égales par ailleurs, l'origine culturelle pouvait jouer sur le fait de se faire dépister ou non. Pour tester cette hypothèse nous avons sélectionné les variables de la nationalité des répondants, de la nationalité des parents, et le fait de pratiquer ou non une religion. Nous avons également ajouté les variables des tranches d'âge, du statut matrimonial, du nombre d'enfants de moins de 16 ans, du niveau d'étude et de la PCS, afin de vérifier si nous retrouvions les mêmes résultats obtenus avec le Baromètre cancer.

Tableau. 9. Probabilité de n'avoir jamais réalisé une mammographie selon son origine culturelle

Variables	Coefficient
Âges	
40-49 ans	1,43***
50-59 ans	***Référence***
60-69 ans	-0,14
70-74 ans	-0,42
Nationalité	
Françaises de naissance	***Référence***
Françaises par acquisition	-0,58
Etrangère	-0,64
Nationalité mère	
Françaises de naissance	***Référence***
Françaises par acquisition	-0,27
Etrangère	0,27
Nationalité père	
Français de naissance	***Référence***
Français par acquisition	0,38
Etranger	-0,05
Religion	
Oui	***Référence***
Non	0,2911
Statut matrimonial	
Célibataire	1,07***
Mariée	***Référence***
Divorcée	0,32
Veuve	-0,05
Enfant de moins de 16 ans	
0 enfant	-0,5*
1 enfant	-0,19
2 enfants	***Référence***
3 enfants	-0,15
4 enfants ou plus	-13,16
Niveau d'étude	
Sans diplôme	0,66*
Primaire/CAP/Brevet/BEP	0,42
Bac	0,35
Bac+2/Bac+3	***Référence***
Bac+4 et plus	0,47
Groupe social	
Cadre	-0,33

Technicienne	-0,78
Contremaître, agent de maitrise	-1,26**
Employée, personnel de service	***Référence***
Ouvrière qualifiée	-0,12
Ouvrière non qualifiée	0,59*
Catégorie A de la fonction publique / Etat	-1,78*
Catégorie B de la fonction publique / Etat	0,53
Catégorie C de la fonction publique / Etat	-0,99
Autre	-0,45
[Aucune]	0,47
Pourcentage de concordance	79,7
Nombre d'observations	1379 sur 5292

Champs : Femmes de 40 à 49 ans à jour dans leur dépistage.
Source : Baromètre santé – 2010.
*** significativité à 1 %, ** significativité à 5 %, * significativité à 10 %.
Note de lecture : Les célibataires ont 1,07 fois plus de probabilité de n'avoir jamais réalisé de mammographie que les femmes mariées.

Au vu des résultats, il est difficile d'affirmer que l'origine culturelle des femmes, touches choses égales par ailleurs, joue ou non sur le choix de se faire ou non dépister, les seuils de représentativité étant très faibles. Le manque d'effectifs peut aussi expliquer ces résultats. Nous avons dû recoder les variables sur les origines et la religion en excluant un nombre important de femmes, beaucoup d'entre elles refusant de répondre, ou ne pouvant pas (père et/ou mère inconnu).

En revanche, comme pour les tableaux de régression 6 et 7, les variables de l'âge, du statut matrimonial, du niveau de diplôme et de la qualification pèsent sur la décision. Ainsi les plus jeunes et les célibataires ont beaucoup plus de probabilité de n'avoir jamais réalisé de mammographie que les femmes mariées. Nous retrouvons ici le postulat qui veut que les femmes en couple soient plus sensibles aux campagnes de prévention et iront plus se faire dépister, et que la tranche d'âge des 40-45 ans ne se sent pas forcément concernée. Par contre, alors que la variable « enfant » ne jouait pas dans les autres analyses, elle est ici représentative. Du moins pour celles qui n'ont pas d'enfant. Elles auraient en effet 1,6 fois plus de probabilité de se faire dépister que les mères de famille. Résultat qui interroge. Les enfants apparaissent à la fois comme un moteur d'adhésion au dépistage, les mères étant encouragées à rester en bonne santé pour eux, mais ils seraient potentiellement un frein au suivi sanitaire des mères qui du fait de la charge familiale manqueraient de temps pour s'occuper de leur santé.

Au niveau des études et de la qualification professionnelle, comme pour les autres analyses, les non diplômées, les agents de maîtrise et les ouvrières non qualifiées ont plus de probabilité de n'avoir jamais réalisé de mammographie. A l'inverse les cadres A de la fonction publique ont plus de probabilité de s'être faites dépistées que la population référente, à savoir les employées et personnel de service. Le bagage culturel semble donc peser sur l'adhésion aux dépistages préventifs.

Au niveau des études et de la qualification professionnelle, nous trouvons également des résultats qui peuvent étonner. Ainsi, les non diplômés ont 3 fois plus de probabilité de n'avoir jamais réalisé une mammographie que les bac+2 et bac+3. De même, alors que les cadres A de la fonction publique ont 6,2 fois plus de probabilité de s'être faites dépistées que la population référente, à savoir les employées et personnel de service. Les ouvrières non qualifiées, au contraire, ont 1,6 fois plus de probabilité de n'avoir jamais effectué de dépistage. Le bagage culturel semble donc peser sur l'adhésion aux dépistages préventifs, avec les plus diplômées et qualifiées qui semblent plus « obéissantes ». Nous pouvons avancer l'hypothèse que les plus diplômées vont adhérer plus volontiers aux campagnes de prévention se rapprochant plus de leur mode de vie, alors que les moins diplômées peuvent à l'inverse se sentir jugées dans leurs comportements et avoir aussi des difficultés à adhérer à des discours utilisant souvent un vocabulaire complexe (ORS de Rhône Alpes, 2001 ; HAS, 2011).

Conclusion

Nous pouvons constater qu'il est mal aisé de faire ressortir des profils de femmes qui choisiraient plus un mode de dépistage qu'un autre, ou qui refuseraient ou non de faire une mammographie. Si le niveau de revenu semble peser plus que les autres facteurs pour les femmes très précaires, les caractéristiques socioculturelles jouent en revanche un rôle primordial dans le rapport que les autres femmes entretiennent avec le dépistage. D'autres facteurs, tels que la composante familiale, le rythme de vie, la culture médicale et le regard que l'on porte sur soi et sa propre santé, viennent construire le rapport que les femmes vont adopter face à une médecine préventive pouvant être vécue comme contraignante, voire intrusive. Mais les questionnaires des Baromètres Cancer et Santé 2010 ne permettent pas de mesurer ces paramètres, les questions sur le rapport à la maladie et au parcours sanitaire des répondants, étant trop peu nombreuses. Notons qu'un des objectifs de cette recherche était de tenter de mesurer et d'analyser les barrières et les freins qui expliqueraient pourquoi des femmes refusaient de se faire dépister. Les résultats des analyses des Baromètres tendent à démontrer que les femmes sont dans l'ensemble « obéissantes » et se font dépister. Les « résistantes » semblent bien moins nombreuses. Notons que ces enquêtes datent de 2010, depuis les controverses sur l'utilité et l'efficacité de la mammographie ont progressé, et sont beaucoup plus connues des « profanes ». Plusieurs des femmes que nous avons interrogées se sont fait dépister pendant plusieurs années avant de prendre la mammographie en « grippe » et de refuser le dépistage du cancer du sein.

C'est dans l'optique d'approfondir ces aspects que nous avons voulu croiser les bases de données avec une enquête qualitative.

CHAPITRE 3

LE POIDS DE L'HISTOIRE SANITAIRE DE LA FAMILLE

Croisant les regards de la sociologie et de l'anthropologie, Claudine Herzlich (1984) analyse comment des conditionnements précoces, opérés au sein du groupe familial, socialisent les individus à la santé. Pendant la recherche nous avons en effet pu observer comment le discours des parents avait construit le rapport à la santé, à l'autorité médicale et au corps, des femmes rencontrées. Ainsi des femmes d'horizons sociaux et culturels très divers, portaient des discours similaires vis-à-vis du dépistage du cancer du sein et des rapports soignants-soignés, parce que leurs mères les ont élevées soit dans le culte du « dieu médecin », soit au contraire dans la méfiance du « médecin apothicaire » et de ses remèdes. Mais plus que le regard transmis par les mères, c'est avant tout leur trajectoire médicale, débutée dès l'enfance, qui semble conditionner l'adhésion ou le rejet du dépistage, voire des traitements proposés pour certaines.

1. Le « dieu médecin » versus le « médecin apothicaire »

Se référant à la pensée de Durkheim, pour qui chaque société se construit un discours sur la maladie reposant sur l'ensemble de ses constructions mentales, et à la représentation sociale de Moscovici, dont « la réflexion portait plus sur le sujet actif que sur la structure sociale elle-même », Herzlich (1984 : 72-74) tente de dépasser cette ambigüité et « de montrer que quelle que soit l'importance de la médecine moderne, la maladie est cependant un phénomène qui la déborde et que la représentation n'est pas seulement effort de formulation plus ou moins cohérente d'un savoir mais aussi interprétation et quête de sens ». Reprenant ce postulat, Denise Jodelet (2006 : 222) insiste sur le fait que la maladie, « signifiant social, fait objet de discours variant en fonction de l'histoire, et selon les insertions sociales et groupales des acteurs ». Nous avons pu constater en effet qu'en fonction de l'histoire familiale, du discours porté sur les médecins et des injonctions sociétales, les femmes adoptaient des positions très tranchées sur l'utilité de la mammographie et la confiance que l'on peut accorder à la parole médicale. Plus ces dernières ont eu des mères portées sur l'im-

portance de la santé, idéalisant le « dieu médecin », et s'informant sur la médecine, plus elles auront tendance à adopter un comportement « obéissant » et à accepter facilement les discours portés par les campagnes de santé publique, et donc à se faire dépister.

L'anthropologue Marika Moisseeff (2016) tente de montrer, en analysant le traitement de la mort et du deuil, les points communs entre la médecine et le monde de la religion. Elle met ainsi en avant sept points communs : des entités invisibles, d'un côté Dieu, de l'autre les virus et l'ADN ; une référence commune à une cosmologie : Dieu pour la religion, le big bang pour la médecine ; on retrouve également la séparation entre experts et profanes : séparation par le diplôme qui donne le droit d'exercer, mais aussi une séparation spatiale avec des lieux dédiés aux experts et interdits aux profanes ; des rites d'initiation : la formation des élèves avec notamment la première épreuve, à savoir la dissection d'un cadavre dès la seconde année, ainsi que des formes de baptêmes, de funérailles, de codes qui se calquent sur les termes de l'Eglise catholique; les questions autour du pur et de l'impur, ainsi qu'une visée universaliste ; et enfin les deux domaines possèdent un pouvoir de prescription : comme le curé qui prescrit les prières qu'il faut faire pour obtenir l'absolution, le médecin dit à son patient ce qu'il faut faire pour revenir sur le droit chemin, que ce soit en donnant des traitements ou des consignes pour avoir une meilleure hygiène de vie.

Mais avoir eu des parents portés sur la médecine, même lorsque les femmes adoptent dans un premier temps un comportement obéissant, ne signifie pas qu'elles l'aient bien vécu. Sylvie par exemple, 50 ans, mère de trois enfants et docteur en pharmacie hospitalière, a été socialisée dès le plus jeune âge à l'obéissance au « dieu médecin ». Par ce conditionnement précoce, qui s'est accompagné par de nombreux tabous touchant aux fluides féminins, au pur et à l'impur, Sylvie s'est sentie dépossédée de ce corps désigné comme « sale » et eut beaucoup de difficulté à construire sa féminité :

> *« Ma mère considérait le médecin comme un dieu, et donc en fait c'était « Dieu »…et donc c'était euh…c'était impressionnant ! Et donc c'était, il n'y avait que « Dieu » qui pouvait savoir ce qui se passait dans son corps ! Elle…j'avais une mère qui était déconnectée de son corps. […] C'est terrible à vivre en tant que…alors moi j'étais la première fille, et…c'était terrible, et donc moi ma féminité s'est construite là-dessus, et quand il a fallu choisir des études, je n'ai pas…ce n'était même pas envisageable de faire médecine, mais…c'était…ça m'a même pas traversé l'esprit puisque je n'étais pas « Dieu » ! ».*

Bien qu'elle ait eu l'occasion de passer une mammographie à 20 ans, suite à la découverte d'une boule dans l'un de ses seins, elle refuse depuis de se faire dépister et d'obéir à des gynécologues qui, pour elle, tentent à nouveau de la déposséder de son corps :

> *« […] on me prend mes réflexions, on me prend mon corps, et que moi j'ai quand même mon mot à dire quoi. […] Voilà c'est mon corps ! Je prendre soin de mon corps voilà, c'est un tout, c'est un tout, et donc je ne veux pas être mutilée de mon corps* ». (Sylvie, 50 ans, pharmacienne hospitalière, Finistère).

Certaines peuvent même parfois reproduire un comportement opposé, voire ne plus prendre soin de leur santé, ce qui finit souvent par entrainer l'arrêt des dépistages. Ainsi Laurence, qui a pourtant été soignée pour un adénofibrome*, et qui ne supporte plus d'aller chez le médecin :

> *« […] moi moins je vois les médecins mieux je me porte ! Voilà, peut-être parce que du côté de la famille de ma mère dès qu'il y avait un pet qui courait le ventre il fallait aller chez le médecin, moi ça m'a toujours gonflé. […] Quand j'ai mal quelque part je ne pense même pas à prendre aspirine, c'est « ça passera ! »*. (Laurence, 54 ans, assistante maternelle, Région PACA).

A l'inverse, d'autres femmes, souvent originaires des milieux ruraux, ont grandi dans la méfiance du « médecin apothicaire ». Nous entendons par « médecin apothicaire », l'image du médecin distributeur de « potions », soupçonné de rendre bien plus malade qu'il ne soigne. Habituées à vivre dans des conditions parfois difficiles, ces familles rurales n'ont pas le réflexe de « courir » chez le médecin au moindre rhume. La mère de Claudine par exemple, originaire d'Allemagne de l'Est, qui a connu les tickets de rationnement et les privations, ne pensait médecin que si au bout de deux semaines les symptômes étaient toujours présents :

> *« […] c'est l'ancienne génération, c'est-à-dire que si un rhume durait plus de deux semaines ils faisaient quelque chose, et voilà, on avait un médecin de famille hein à V., on avait un médecin de famille et ma mère se faisait suivre d'un point de vue gynéco hein, mais ça la faisait râler, mais c'était pour la pilule […]. Voilà, donc ils ne sont pas très médicaments tous les deux, sauf mon père il a ça comme traitement [elle montre avec ses mains la quantité] pour son cœur*[61].[…] *Le*

[61] Le père de Claudine a fait un infarctus à 54 ans, sans que personne ne s'en aperçoive. Habitués à ne pas s'en faire pour leur santé, ils ont juste pensé qu'il faisait une gastro : « *c'était un infarctus un peu particulier parce que mon père ne se plaint jamais et quand il a fait son infarctus tout le monde a cru qu'il faisait une gastro, et quand il est allé*

> *problème avec mon père c'est que quand on lui donne un médicament il le prend dans tous les cas, donc vous n'avez pas ce petit truc que les gens ils reviennent en disant « oh ça j'l'ai pas pris » et qu'a posteriori vous dites « ah ouais, vous aviez raison ! », mon père il prend tout ce qu'on lui donne !»* (Claudine, 57 ans, généraliste, Ile de France)

Claudine, pourtant devenue elle-même généraliste, a donc conservé cette méfiance du tout médicament et reproche à de nombreux confrères de rentrer dans cette illusion du « dieu médecin » : *« Alors, j'ai une très jolie blague là-dessus, mais ça ne vaut pas que pour les chirurgiens, c'est-à-dire que la différence entre Dieu et un chirurgien, c'est que Dieu lui ne croit pas qu'il est chirurgien !»*

On serait donc tenté de croire que les femmes qui n'adhèrent pas au tout médicament sont plus tournées vers la médecine traditionnelle. La réalité est beaucoup plus complexe. Beaucoup de femmes des anciennes générations, notamment parmi les moins diplômées, ont été socialisées à l'image du médecin détenteur de savoir, qu'il soit considéré comme un « dieu médecin », ou un « dieu apothicaire ». Aussi lorsqu'elles tombent très malades et sont obligées de suivre des traitements, elles adoptent un comportement plutôt obéissant et comme le père de Claudine prennent tous les médicaments qu'on leur prescrit. Mais tout en suivant leur prescription, elles se soignent en même temps de manière traditionnelle, ainsi, la mère de Leslie, passionnée de médecine[62], qui utilisait les plantes médicinales pour atténuer les effets secondaires de ses traitements pour le cancer :

> *« Moi je pense qu'ils avaient plutôt des bons rapports* [avec la médecine moderne]. *Ma mère avait des rapports, tu vois je peux te dire honnêtement ma mère elle achetait Santé Magazine c'est pour te dire, donc vraiment elle était très, très concernée par ça et donc elle par contre elle avait aussi beaucoup de trucs pour…ouais elle allait voir le médecin mais si tu veux elle ne pensait pas que ça allait réussir à soigner tous ses maux quoi !*

chez le cardiologue, parce que j'lui ai dit « quand même va chez le cardio et tout », S.O.S Médecins [bruit de bouche pour montrer que S.O.S Médecins n'avait rien détecté] c'est passé crème et tout, donc il a été chez le cardio et le cardio a regardé, il a dit « j'ai mis les électrode à l'envers », il a dit « ah non, ben vous ne repartez pas, vous repartez en ambulance », et donc il avait déjà passé les 48 heures…et donc il a une insuffisance cardiaque mon papa ». Depuis, Sylvie s'occupe personnellement du suivi de son père.

[62] La mère de Leslie, aujourd'hui décédée, était martiniquaise et femme de ménage. Non diplômée, elle s'est construite seule sa culture médicale, notamment par les magazines de santé. Mais tout en état bien au fait de la médecine moderne, elle était très instruite en matière de plantes médicinales et privilégiait la médecine traditionnelle, n'hésitant pas à l'utiliser pour soulager les effets secondaires des traitements modernes. Elle fut opérée d'un cancer du sein.

> *C'est-à-dire que par exemple, quand elle avait le cancer, et en même temps c'est quelque chose qu'elle faisait déjà ici, elle allait chez l'herboristerie. Elle avait des livres de plantes*. » (Leslie, 53 ans, chargée de recouvrement contentieux, Ile de France)

Lors de nos entretiens, nous avons ainsi retrouvé ce mélange de la médecine moderne et de conservation de la médecine traditionnelle dans toutes les familles d'origine immigrée et des Dom-Tom. Chez Aïcha, d'origine Sénégalaise, c'est son père qui se soigne en mixant les deux médecines :

> *« Mon père je sais que lui il a été très très médecin puisqu'il a été déclaré diabétique très tôt, donc du coup il était suivi régulièrement, chaque semaine il allait voir le médecin qui lui prescrivait forcément des médicaments, mais qu'il ne prenait pas toujours parce qu'il préférait plutôt la médecine des plantes. […] C'est des feuilles qu'il prenait, qu'il faisait bouillir, qu'il prenait en tisane […] ».* (Aïcha, 44 ans, assistance en ressources humaines, Ile-de-France)

Mais cette désobéissance médicale, qui se traduit par des médicaments non pris, se trouve plutôt dans les nouvelles générations. Généralement plus diplômées, les femmes n'hésitent pas à lire les notices, se renseigner sur internet, et refuser un médicament si elles considèrent que ce dernier va leur faire plus de mal que de bien à cause des effets secondaires. Elles utilisent plus l'homéopathie en remplacement des médicaments modernes, et non pour faire un mixte des deux comme leur mère :

> *« J'essaye de me soigner le plus naturellement possible, je vais voir le médecin mais quand je lis toutes les contre-indications sur tout ce qu'elle peut me filer, en général je ne prends pas tous les médicaments qu'elle me donne »* (Leslie, 53 ans, Chargée de recouvrement contentieux, Ile-de-France).

Il serait aisé de faire le lien entre rejet des médicaments et non adhésion au dépistage. Au début de notre recherche, une de nos hypothèses était que les femmes plus portées sur l'homéopathie, la

médecine traditionnelle[63], étaient plus sensibles aux controverses sur les rayons de la mammographie et donc plus méfiantes vis-à-vis d'un examen accusé d'être lui-même cancérigène. Mais lors de l'enquête qualitative nous nous sommes aperçus que peu de femmes étaient au fait des controverses. Parmi les femmes rejetant la mammographie, la majorité d'entre elles avaient déjà eu l'occasion de se faire dépister au moins une fois. Les seules n'ayant jamais réalisé de mammographie étant toutes des professionnelles de la santé, très diplômées[64]. Pour toutes les femmes rejetant le dépistage nous avons pu constater que ce n'était pas tant le dépistage par mammographie qui était mis en cause dans un premier temps mais les professionnels de la santé. Ainsi, la majorité des femmes anti-mammographies que nous avons rencontrées ont vécu des expériences malheureuses, soit lors de traitements, soit lors de visites de contrôle chez le gynécologue.

2. Le divorce médical : quand le « dieu médecin » n'entend pas les prières

L'un des inconvénients du « dieu médecin », est que fort de son savoir et de sa « toute puissance », il est rarement à l'écoute des « profanes » qui ne savent pas ce qui est bon pour eux.

Pour les professionnelles de la santé que nous avons interrogées, il s'agirait d'un sentiment de pouvoir que les détenteurs du savoir ressentent et veulent conserver :

> *« Il reste plein de mecs très, très cons en médecine ! C'est pas parce que vous avez fait des études que vous êtes à l'écoute des gens, j'veux dire quand on voit… moi je suis un peu les blogs de Martin Winckler[65], tout ça, j'veux dire c'est vrai que…alors c'était pas balance ton porc, c'était balance ton gynéco un moment-là, han, les récits des nanas mais HAN !!!! Mais hommes ou femmes d'ailleurs. Je pense qu'il y a des gens qui sont dans une histoire de pouvoir ».* (Claudine, 57 ans, généraliste, Ile-de France)
>
> *« Moi je pense que quelque part en médecine, à l'heure actuelle, il y a un manque d'informations en sociologie, en éthique, en philosophie. Ils sont trop dans la médicalisation en fait, et puis « on*

[63] Nous entendons la « médecine traditionnelle » telle que définie par l'OMS à savoir : « la somme totale des connaissances, compétences et pratiques qui reposent sur les théories, croyances et expériences propres à une culture et qui sont utilisées pour maintenir les êtres humains en bonne santé ainsi que pour prévenir, diagnostiquer, traiter et guérir des maladies physiques et mentales », OMS, *Principes méthodologiques généraux pour la recherche et l'évaluation de la médecine traditionnelle*, 2000, http://www.who.int/topics/traditional_medicine/definitions/fr/.

[64] Elles ont toutes un doctorat.

[65] Martin Winckler, de son vrai nom Marc Zaffran, est un médecin, romancier et essayiste, connu pour dénoncer la situation du système médical français.

> *va sauver ! on va sauver parce qu'on est fait pour ça ! », et donc on croit à fond dans les dépistages ! « On va vous sauver du cancer ! On va vous faire vivre jusqu'à 150 ans ! ». Je trouve que c'est trop ça la médecine ! Et de fait quand ils tombent sur quelqu'un qui dit « Ben non ! Ben non je vois pas les choses comme vous », on est considéré comme des attardés. On n'a pas le savoir qu'ils ont, on peut pas savoir. Eux ils savent tout sur le corps, eux ils savent ce qu'ils peuvent faire, et donc à partir de là, eux-mêmes vont faire un blocage sur la personne en face d'eux, qui va dire « je suis pas d'accord avec vous en fait »*. (Sylvie, 50 ans, pharmacienne hospitalière, Finistère).

Ces deux témoignages font écho au travail socio-historique de Claudine Herzlich (2001 : 136) sur l'histoire de la sociologie de la santé, qui montre dans quels objectifs les services publiques et médicaux ont commencé à demander des études pour mieux appréhender ce que les « profanes » pensaient. Ce qui est parlant est que ces études ont été demandées avec l'idée que les « profanes » faisaient obstacle aux progrès de la médecine et des thérapeutiques modernes. Ainsi, dans la lignée des travaux de Mike Bury (1997), Herzlich explique que « l'intérêt pour les conceptions profanes est faible ou […] qu'il apparaît dans une perspective très particulière : les médecins et les pouvoirs publics attendent des sociologues qu'ils analysent les points de vue profanes en tant qu'obstacles culturels, « croyances » irrationnelles en particulier des groupes minoritaires qui, pensent-ils, font entravent à l'expansion des services médicaux ». Ce n'est qu'à partir des recherches de Freidson (1970), « que de nombreux sociologues commencent à dénoncer la « dominance professionnelle » du corps médical, l'autorité excessive des médecins concernant la santé ».

C'est cette « autorité excessive » que dénoncent nos anti-mammographie. Lors de son entretien, Sylvie utilisera par exemple onze fois le terme « ton péremptoire » pour nous raconter ses mauvaises expériences avec le corps médical, dont la première gynécologue qui l'a invitée, donc d'un « ton péremptoire », à aller se faire dépister :

> Extrait de l'entretien de Sylvie – Le 12 février 2018
>
> *« Je me rappelle très bien, à mes 40 ans, je suis tombée sur une gynécologue qui m'a dit bon, ben qui fait le questionnement habituel, y a-t-il des cancers du sein dans votre famille, et moi j'ai une tante qui est décédée à l'âge de 40 ans d'un cancer du sein, et d'un ton péremptoire elle m'a dit « ah bon d'accord et bien très bien, vous auriez dû commencer les mammographies à 35 ans, donc là je vais…il faut absolument que vous fassiez une mammographie », sans aucune explication et là j'me suis dit, le ton était tellement péremptoire, que j'me suis dit mais c'est quand même…j'ai*

> *quand même le droit de dire quelque chose, […]. Ça m'a bousculé et donc j'ai fait un refus total ! ». […]*
>
> *C'est surtout ces injonctions du corps médical à faire la mammographie et qu'on n'avait pas notre mot à dire c'était insupportable [le ton de sa voix augmente], mais vraiment insupportable !!!*
>
> *Et j'ai eu ensuite 43 ans, nouvelle gynéco en me disant « p'têt que ça sera pas la même chose-là ! », et là ça été le summum, pareil, encore un ton péremptoire que j'étais…j'avais même pas 50 ans hein ! Que j'étais une folle, que je devais absolument faire des mammographies même avant 50 ans car il était largement prouvé que plus on ferait ces contrôles tôt et, et que mieux c'était, et qu'on sauvait des vies. Et moi j'ai dit : « mais moi je suis pas d'accord avec ce que vous dites madame, mais je suis pas du tout d'accord ! », et là ma tension elle est montée au plafond, et que j'ai dû monter à 16, 18, résultat quand elle a pris la tension, la gynéco [elle rit], j'étais à, j'sais pas j'avais 18, 18.14, je faisais exploser le compteur, elle me dit « mais c'est terrible vous savez l'hypertension, euh… », « mais faut pas m'énerver madame ! »*

Cet extrait permet aussi de mettre en évidence les rapports d'autorité médicale qui perdurent au sein des cabinets de consultation, entre patients et médecins. Josette, par exemple, de son côté, tombera sur une gynécologue qui menacera de ne plus l'accepter en consultation si elle maintenait son refus de réaliser une mammographie. Et c'est parce qu'elle a vécu une expérience assez similaire à celle de Claudine, que Rachel Campergue (2011 : 113-119[66]) se lancera dans la rédaction de *No Mammo*, surprise et choquée des réactions qu'elle qualifie elle-même de violentes, de la part des gynécologues face à son refus d'effectuer un dépistage avant la ménopause. C'est avec beaucoup d'humour qu'elle raconte ses consultations dont voici un extrait :

> « Le gynécologue, d'allure sportive et avenante, […] jusque là affable et souriant, est subitement monté sur ses grands chevaux dès lors qu'il m'entendit proférer mon refus. […] pourquoi un tel sentiment d'urgence ? Et surtout pourquoi s'énerver ainsi ? […] D[r] Jekyll-bel-homme-bodybuildé s'est métamorphosé sous mes yeux en Mister Hyde-furax-au-teint-cuivré. Je n'ai pas eu la moindre probabilité d'amorcer une discussion entre deux personnes sensées sur les avantages et les inconvénients du dépistage pour cancer du sein. Non, mon gynécologue s'était tout simplement emporté. […] Deux ans plus tard, lors du passage de la « mission gynéco » au dispensaire de Rangiroa, mon refus déclenchera la même réaction d'incompréhension teintée de violence. ».

[66] Emplacements 113 et 119 de la version e-book.

Les témoignages sont ainsi nombreux sur le manque d'écoute des professionnels de la santé. Corinne[67], qui a été opérée d'un cancer du sein a été particulièrement traumatisée, non seulement par le manque d'écoute mais aussi à cause du sentiment que les oncologues lui mentaient. Le fait aussi d'avoir des diagnostics totalement opposés d'un médecin à l'autre, lui fera perdre sa confiance vis-à-vis du savoir médical. Elle aussi nous racontera comment les médecins réagiront avec violence quand elle osera poser des questions sur les effets indésirables de la chimiothérapie et refusera certaines thérapeutiques[68].

Mais ce qui est intéressant est de voir le poids que va jouer l'histoire sanitaire de la famille. Ainsi, les femmes n'ayant pas de cas de cancer dans leur famille vont tout simplement « divorcer » du corps médical. Celles qui se faisaient dépister, vont arrêter les mammographies, les autres vont « boycotter » les gynécologues, les généralistes semblant plus à l'écoute et ne poussant pas les femmes au dépistage systématique. Dans tous les cas elles vont faire ce que Corinne appelle « un break avec le corps médical »[69]. En revanche, les femmes ayant des cas de cancer, surtout pour celles dont la mère a eu un cancer du sein, vont continuer à se faire dépister, mais vont changer de médecin jusqu'à en trouver un qui leur convienne. Notons que la zone géographique de domiciliation peut devenir dans ce genre de situation un véritable handicap pour les femmes habitant dans des régions de désertification médicale. Nous avons en effet plus de cas de « divorce » médical dans les zones rurales, les femmes n'ayant plus d'option quand les relations se passent mal avec les médecins et/ou gynécologues proches de chez elles :

> *« Pour l'instant je ne suis pas suivie par un gynécologue parce que j'habite un petit peu au bout du monde, dans un endroit où les gynécologues ne se bousculent pas, et donc j'ai un médecin traitant, comme je ne suis jamais malade, rarement malade, j'ai pas eu encore l'occasion d'y aller »* (Sylvie, 50 ans, pharmacienne hospitalière, Finistère)

Nous retrouvons ici les problématiques autour de la distance sociale entre prescripteur et patient, telles qu'analysées par Bertin et Kotobi (2015) qui se traduisent par un sentiment de disqualification que peuvent ressentir certains patients face aux médecins. Sentiment d'autant plus prégnant

[67] Corinne à 46 ans, elle est sculptrice et restauratrice de monuments historiques et vit en Bourgogne. Elle a été opérée d'un carcinome lobulaire infiltrant de grade 1
[68] Voir le témoignage de Corinne en annexe.
[69] Corinne parlera également de « divorce » avec l'hôpital.

lorsque les médecins adoptent une attitude condescendante, notamment vis-à-vis de patients qui ont un faible niveau scolaire et/ou maîtrisent mal le français, comme a pu le vivre Afifah :

> *« en fait j'ai remarqué que souvent quand ils ont face à eux une patiente qui ne parle pas français, surtout si elle est livrée à elle-même, c'est-à-dire qu'elle est toute seule et tout, c'est comme s'ils n'ont plus ce rapport d'humain à humain, et parfois ils testent des choses sur eux, et comme la personne elle ne parle pas français, ils ne font plus leur travail, celui de faire un rapport, de parler, ils n'ont plus l'habitude justement qu'on leur pose des questions, donc quand tu viens poser des questions ça les embête, et euh…et ils ne prennent même plus le temps en fait de lui dire ce qu'ils lui introduisent comme nouveau médicament, parce que comme elle ne comprend pas c'est pas grave, on essaye sur elle. Notamment par exemple, je vais te donner un exemple, en rhumatologie, elle a une polyarthrite rhumatoïde, c'est une maladie assez rare, c'est de l'arthrose en fait qui est assez particulier parce que ça déforme vraiment tes membres tu vois. Elle était chez un médecin durant très longtemps, et à chaque fois que je partais lui poser des questions, en fait c'était des questions très banales, en fait c'est lui qui m'a un peu éveillé, je lui posais des questions « ça va, ça a été, où elle est, est-ce que vous pouvez me faire un bilan, qu'est-ce que vous lui avez donné comme traitement actuellement puisque je vois que ce n'est plus le même médicament qu'avant, pourquoi ? », et il m'envoyait des petites blagues pour me dire que « t'es embêtante, pourquoi tu me poses toutes ces questions ? Ah pourquoi tu viens me poser ces questions que maintenant ? », il était vraiment froid et dès qu'il pouvait m'envoyer bouler, il m'envoyait bouler. Je me suis dit « c'est bizarre en fait, pourquoi il ne me répond pas en fait ? Pourquoi il refuse de me voir ? ». Du coup on a été voir un autre médecin, j'ai dit « on va demander une autre expertise », parce qu'à chaque fois les médicaments ils changeaient et je ne comprenais pas. Donc on s'est retrouvé dans un autre hôpital, et on est tombé sur son cas, donc on a repris le dossier pour lui montrer tout ce qu'elle faisait, et la première chose qu'il a vu c'est qu'il a vu tous les médicaments et il était surpris. Il a dit « mais c'est un malade celui-là ! Il lui a donné tout ça ?!? En fait ça même des médicaments qui ne servent à rien ! En gros c'est comme si c'était de l'eau qu'il lui mettait », il dit « mais je comprends pas, c'est quoi ça ! ». Il était tellement choqué il a voulu savoir le nom du médecin pour l'appeler et il a vu que c'était un de ses élèves ! Et il s'est énervé encore plus puis qu'il a dit « il sait que ici, nous, on est spécialisé dans cette maladie, qu'on a un département de recherche spécialement puisque c'est une maladie rare, c'est-à-dire que nous on a un département de recherche, on est vraiment spécialisé sur cette maladie-là, et plutôt que de nous l'envoyer il s'est fait plaisir sur un test ». Donc parfois tu as ce rapport-là en fait* » (Témoignage de la fille d'Afifah qui nous a servi d'interprète, 26 ans, étudiante en 1ère année de master sciences de l'éducation, Ile-de-France).

Mais comment expliquer ce refus de la mammographie, notamment pour les femmes ne connaissant pas les controverses touchant ce dépistage ? L'héritage maternel ne peut expliquer à lui seul le regard que les femmes vont poser sur le corps médical et par extension sur le dépistage, les mères des femmes rencontrées s'étant par ailleurs toutes fait dépister. Les mauvaises expériences avec le corps médical peuvent-elles à elles seules justifier du rejet de la mammographie ?

3. Le syndrome de la boîte grise

Nous pouvons trouver des éléments de réponse à travers le concept d'idéologie tel que défini par l'inventeur du terme, Destutt de Tracy (1798). Ce philosophe définissait l'idéologie par l'action de formuler une opinion sur la société ou de décrire un phénomène social. Il suffit de remplacer le terme de « société » par celui de « médecine » et nous retrouvons les trois éléments donnant naissance à l'idéologie portée par chacun. Nous avons en premier lieu les deux éléments que nous avons mentionnés précédemment. Tout d'abord le « reçu », à savoir tout ce que nous recevons en héritage, les savoirs, les outils qui vont nous être transmis pour analyser la médecine. Puis le « vécu », car nous avons tous des vécus différents. Ce « vécu » va donc jouer obligatoirement sur notre point de vue, sur notre vision de la médecine. Et enfin le « perçu » : le fait d'utiliser les savoirs reçus et son vécu de manière personnelle, parce que même si nous avons reçu les mêmes savoirs, ou expérimenté le même vécu, le « perçu » sera différent et nous adopterons donc un positionnement face à la médecine qui ne sera pas le même.

Mais la question qui se pose ici, est comment ces femmes justifient leur refus face au médecin ? Pour Raymond Boudon (1986) les idéologies sont avant tout des idées reçues. Se réclamant de l'individualisme méthodologique, il définit l'idéologie comme le résultat de faits de situation et d'effet de perspectives. Pour Boudon, les individus ne disposent pas des mêmes informations et connaissances pour analyser toutes les situations vécues. Mais se pose dès lors la question du filtre des informations reçues. Boudon considère que les individus ont deux réactions, soit ils prennent l'information en bloc sans vérifier, ce que Boudon définit par le terme « effet de boîte noire », soit ils se donnent les moyens de jauger les informations, et nous sommes ici face à un « effet de boîte blanche ». Or en ce qui concerne les femmes que nous avons rencontrées, nous serions plus face à un « effet de boîte grise ». Les femmes en effet ne prennent pas les informations d'un bloc sans se donner les moyens de jauger, mais leur analyse critique est malgré tout biaisée car elles n'acceptent comme éléments de preuves scientifiques que les études justifiant leur refus et rejettent les autres.

Mais elles n'arrivent pas dans un premier temps avec des éléments justifiants leur refus. Parce qu'elles n'acceptent pas la position du médecin/gynécologue qui tente de leur imposer, sans discussion possible, la mammographie, elles partent en quête d'éléments leurs permettant d'obtenir des arguments scientifiques pour justifier leur refus. C'est à ce moment-là qu'elles s'emparent des controverses, faisant un filtre entre les études leur donnant raison et les autres accusées d'avoir été financées par une Big Pharma ou d'autres lobbyistes. Elles vont donc prendre en bloc les informations remettant en cause l'efficacité et l'utilité du dépistage systématique par mammographie et vont jauger ces informations en récoltant le maximum d'études concordantes. Il est assez marquant d'ailleurs de constater que parmi les femmes que nous avons interrogées les anti-mammographies étaient très au fait des campagnes d'Octobre Rose, qu'elles critiquent avec beaucoup de virulence, contrairement à celles qui pensent que le dépistage est une bonne chose et qui nous ont avoué, à notre grand étonnement, ne pas connaître Octobre Rose. Les femmes qui acceptent le dépistage sont beaucoup plus en effet dans une démarche d' « effet de boîte noire », elles acceptent en bloc les recommandations sur la santé des pouvoirs publics sans chercher à vérifier, partant du principe que ces politiques publiques s'appuient sur des études scientifiques. Mais il faut se demander pourquoi ces femmes acceptent sans sourciller ces informations. Pour Boudon, c'est tout simplement parce qu'elles confortent leurs croyances. D'où l'importance de connaître le « reçu » de ces dernières pour comprendre leur position en matière de dépistage. Cet effet « boîte noire » est particulièrement prégnant auprès des femmes d'origine immigrée pour qui le cancer est aussi stigmatisant que le VIH.

4. Une maladie encore vécue comme stigmatisante dans certaines cultures

Une des motivations des femmes d'origine immigrée pour aller se faire dépister est en effet l'image stigmatisante du cancer. Pour ces dernières il va de soi qu'il faut aller se faire dépister pour éviter qu'une telle « souillure » ne les détruise :

> *« […] il y a tellement de choses taboues en Afrique […], on a beaucoup de freins on va dire et quand on tombe malade, et ben on le dit pas, surtout quand c'est un cancer ! […] De ce côté-là ils ne connaissent pas l'origine du cancer et euh…ils connaissent pas l'origine du cancer, parce qu'on va dire cancer chez eux c'est comme le sida ! Donc c'est comme s'ils avaient fait quelque chose de*

> *mal. […] Donc du côté africain…tout est tabou de toute manière ! Alors tu parles de cancer tout le monde panique ! »* (Aïcha, 44 ans, assistante dans les ressources humaines, Ile-de-France).

Ainsi parce que le cancer est vécu comme un stigmate, les malades ont tendance à cacher leur maladie à la famille :

> *« Parce que je me souviens mon frère aîné était très très malade, il avait maigri, mais il avait dépéri, mais on ne sait pas ce qu'il avait, c'est, oui, j'me sens pas bien, je vais voir le médecin, mais ça ne parle pas, y a pas cette communication-là. Tant que s'est caché tu peux pas soutenir la personne, parce que moi quand je prends l'exemple de mon cousin…bon, il m'a dit*[70] *hein, il m'a dit « oui, j'ai tel cancer » et tout, et je me souviens de lui avoir posé la question s'il était condamné, mais jusqu'à présent, j'essaye de m'en souvenir, je ne le vois pas répondre. […] Mais je trouve ça…c'est dommage que les gens ils en parlent pas. Je… puff…j'dis c'est dommage, mais je pense aussi, parce que mon cousin était très, très pratiquant aussi, donc du coup…il met ça sur la volonté divine en fait ».* (Aïcha)

Stigmatisation qui va jouer sur la motivation à aller se faire dépister, telle Afifah, 51 ans, qui n'est pas considérée comme une personne à risque, aucun membre de sa famille n'ayant été touché par un cancer, et qui pourtant se fait dépister une fois par an, mais qui couplé avec un fatalisme religieux, renvoie une image terrifiante du cancer que l'on associe à la mort :

> *« C'est une maladie grave, c'est une maladie qui tue, c'est une maladie très grave, c'est la pire des maladies. Tellement il fait peur, quand ils parlent ils ont une sorte de synonyme, ils l'appellent « la maladie qui tue », ou « la mauvaise maladie », dans le jargon ».* (Propos d'Afifah, 51 ans, mère au foyer, Ile-de-France, traduit par sa fille).

Fatalisme qui pousse certaines femmes à refuser l'opération quand on leur diagnostique un cancer du sein :

[70] Aïcha était la seule de la famille au courant du cancer de son cousin, ce dernier l'ayant même caché dans un premier temps à son épouse. La famille, dont le conjoint d'Aïcha, découvrirent la maladie du cousin au moment de son décès.

> *« C'est aussi une croyance : le cancer il tue, il tue, que j'enlève mon sein ou pas je vais finir par mourir. Donc à quoi bon retirer mon sein ? […] Ils ont cette peur de tout ce qui est chirurgie, parce qu'ils ont des exemples, pareil, des personnes qui ont fait des opérations qui ont mal tourné, donc ils ont cette croyance que…voilà, s'il t'arrive quelque chose, on te demande de t'opérer, tu refuses parce que dans tous les cas tu es voué à mourir, tu es condamné, et donc du coup ça sert à rien de se faire opérer ».* (Afifah)

Cette croyance en une mort certaine interroge. Pourquoi aller se faire dépister si régulièrement si l'on refuse une opération en cas de diagnostic positif ? Nous retrouvons ici l'analyse de Claudine, notre généraliste, qui voit dans le dépistage une forme de « pensée magique ». Mais alors que Claudine définit la « pensée magique » comme la certitude d'être sauvé parce que la maladie aura été diagnostiquée précocement, nous avons pu constater parmi les femmes qui se font dépister une « pensée magique » qui relèverait plus de la croyance qu'elles seront protégées du cancer. D'où toute l'ambiguïté du terme « préventif » qui n'est pas compris de la même façon d'un individu à l'autre. Pour de nombreuses femmes en effet, il s'agit de prévention primaire, ainsi, si elles reçoivent un diagnostic négatif c'est qu'elles ne seront pas malades. Aussi toutes les femmes qui ont peur du cancer ne font pas comme Afifah, parfois, parce qu'elles ont reçu un résultat négatif, elles auront du mal à retourner se faire dépister (d'autant plus qu'elles auront trouvé l'examen douloureux), car elles se sentent « sorties » d'affaire. Certaines se créant leur « pensée magique » en dehors de tout résultat de test, juste parce qu'elles ont intégré les messages sur les facteurs diminuant les risques d'attraper un cancer du sein, comme Aïcha par exemple qui pense qu'elle n'aura jamais de cancer parce qu'elle allaite pendant trois ans chaque enfant. D'autres parce qu'elles le ressentent :

> *« Alors je sais pas si c'est de l'inconscience, de la crétinerie, ou un optimisme démesuré, mais je me dis de toute façon ce qui est écrit est écrit, donc non, je n'ai aucune crainte de ce côté-là ! Je suis même intimement persuadée que je n'aurais jamais de cancer ! Ne me demandez pas pourquoi, comment,…voilà ! Pour moi c'est un truc établi et si je dois avoir peur d'un cancer c'est pas celui du sein qui me ferait le plus peur, c'est celui du poumon. Un, papa est mort du cancer du poumon, alors que ça faisait…il n'a fumé que dix ans dans sa vie, certes la pipe, euh…voilà, [elle tousse d'une toux très grasse de fumeuse] et moi je fume comme un pompier, je tousse comme une cheminée mal ramonée, mais aucune peur ! »* (Laurence, 54 ans, assistante maternelle, Région PACA)

Nous voyons dans ces exemples l'importance de la perception de la maladie. Nous avons par exemple Afifah, originaire du Maroc où le cancer est associé à une mort certaine, et qui par conséquent va se faire dépister une fois par an, bien qu'elle ne soit pas une personne à risque, et de l'autre Laurence, déjà opérée pour un adénofibrome, grosse fumeuse, ayant déjà eu plusieurs cas de cancers dans sa famille, dont sa sœur qui a fait deux cancers du sein en trois ans et qui ne se fait plus dépister. Notons que Laurence a survécu à sa maladie, et que sa sœur, qui a eu une ablation du sein l'été dernier, est toujours vivante et en assez bonne santé. Donc contrairement à Afifah, le cancer pour elle n'est pas synonyme de mort. Il est intéressant d'ailleurs d'analyser les réponses sur la représentation du cancer dans Baromètre cancer. On constate en effet que les femmes, selon si elles se font dépister ou non, n'emploient pas du tout le même vocabulaire pour définir la maladie. Ainsi, les femmes qui ne se font pas dépister utilisent des termes relevant de la description de la maladie en elle-même, des organes pouvant être touchés par un cancer ou encore sur le fait que le cancer est vu comme la maladie de notre siècle. Les mots de vocabulaires utilisés sont essentiellement : maladie, sein, colon, foie, fumeur, chimiothérapie et douleur. En revanche, les femmes qui se font dépister utilisent beaucoup plus des termes exprimant leur peur du cancer : angoisse, catastrophe, crainte, peur, horreur, choc, fatalité, impuissance, fin de vie, cimetière, douleur, maladie grave. Les deux groupes utilisent le terme de mort, mais elles ne sont que 10 % parmi les femmes ne se faisant pas dépister, contre 90 % pour celles qui effectuent des mammographies.

Nous voyons donc l'importance du symbolisme associé à la maladie dans le choix de se faire dépister ou non. Mais ce symbolisme ne concerne pas uniquement la maladie, il renvoie également au rapport au corps qu'entretiennent les femmes.

5. Le rapport au corps

Comme nous l'avons longuement démontré, le regard que vont poser les femmes sur le dépistage est intimement lié à la fois au « reçu », au « vécu » et au « perçu » de la médecine et de la maladie. Mais un autre élément ressortira pendant les entretiens : le rapport des femmes à leur corps, qu'il s'agisse du regard qu'elles vont poser sur leur corps, du regard de leur entourage ou de celui de la société dans laquelle elles vivent. Certaines femmes par exemple refusent d'aller se faire dépister parce qu'elles ne parviennent plus à montrer leur corps. Laurence, par exemple, après nous avoir raconté comment elle s'était mise à remettre en question l'utilité du dépistage par des lectures sur internet, nous avoua par la suite ne plus être en mesure de se

déshabiller devant un radiologue. Ayant pris du poids avec ses grossesses, elle subit une forte pression de sa famille pour retrouver sa silhouette de jeune fille. Harcèlement qui va la rendre boulimique, aggraver sa prise de poids et provoquer un divorce avec son corps, qu'elle ne parvient plus à regarder, ni à montrer :

> *« […] donc j'ai eu des pressions des copains, du mari, de la famille : « m'enfin tu as vu comme tu étais, t'as pris dix kilos, ça va aller vite, tu es obèse… », et j'ai attaqué les régimes et en attaquant les régimes, ça c'est avec le recul maintenant que je le sais, je me rends compte que j'ai mangé mes émotions et en mangeant ces émotions, ben y a rien de mieux pour grossir, voilà. Donc j'avais perdu toutes relations, voilà…jusqu'au jour où j'ai dit stop je laisse tout tomber, j'étais arrivée à 76 kg, qui pour moi était terrible, pourtant je m'habillais en 44, et puis ben j'ai continué à manger mes émotions et un beau jour et ben mes cellules graisseuses elles ont plus d'autres choix que d'en créer d'autres, et le point de non-retour était atteint […]. Je suis a plus de 90 kg et chez moi c'est terrible parce que ce n'est pas moi dans la glace, ce n'est pas moi, je ne me supporte pas en photo, je ne supporte pas de me voir, c'est terrible, et…aller chez le médecin …alors mon médecin généraliste y a pas de souci, mais aller…après faire passer des mammo machin, je ne peux pas envisager l'idée euh…d'aller me montrer, voilà ! C'est pas possible ! »* (Laurence, 54 ans, assistante maternelle, Région PACA)

Pour d'autres femmes les pressions sont plus sociétales. Ainsi, lors de l'entretien avec Afifah nous allons comprendre que le refus de se faire opérer ne relève pas uniquement de la peur de mourir pendant l'opération, mais est également lié au fait de ne pas assumer la diminution ou la perte d'un sein :

> *« C'est comme si la féminité de la femme elle était un peu touchée. Pour certaines femmes elles le ressentent comme ça, comme une diminution, comme si, si tu diminues le sein il y a une diminution de la féminité, de la femme. Elle sent qu'elle a quelque chose qui est en moins, ça joue en effet, elles sont plus en retrait, tu sens qu'elle a perdu quelque chose et c'est sa féminité en fait qui a été remise en jeu, et que socialement aussi parfois, y a des regards en fait de pitié : « oh la pauvre, c'est la femme qui a retiré le sein, c'est elle qui n'a plus de poitrine », et on la regarde avec un regard…oui voilà, comme de la pitié qu'on lui porte. Socialement ça peut être dur pour certaines. »* (Afifah, 51 ans, femme au foyer, Ile-de-France)

Il y a donc effectivement tout un rapport au corps et à la pudeur que le corps médical ne prend pas suffisamment en compte et qui peut être un frein à un examen tel qu'une mammographie. Alain Caillé (2003 : 335), dans la lignée de Paulo Henrique Martins, dénonce une déshumanisation de la médecine où le corps n'est plus que machine en panne qu'il faut réparer, le don de guérir et de soin des médecins ne s'exprimant plus que par leurs diplômes et à travers leur compétences techniques et scientifiques. Le savant décrit par Parsons, qui combinait à la fois la « maîtrise d'une compétence proprement technique, sanctionnée par des diplômes – avec celle de l'humaniste, capable de faire don de son temps et de sa personne à ses patients », ne serait plus. Comme Tiphaine Godfroid (2016) le rappelle, les relations soignants-soignés qui reposaient sur le pouvoir décisionnel d'un médecin dont la compétence et l'autorité étaient reconnues, ont été remplacées par une relation qui se retrouve remise en cause par « une conjonction de facteurs […] tels que : un scepticisme, une perte de confiance et des critiques envers une médecine perçue alors comme déshumanisante : 41 ». Mais comme David Le Breton (1992 : 4) l'analyse, à travers leur corps les individus s'approprient « la substance de leur vie et la traduise à l'adresse des autres par l'intermédiaire des systèmes symboliques qu'ils partagent avec les membres de leur communauté », or pour beaucoup de femmes aller se faire dépister c'est prendre le risque de se voir priver d'une partie de son corps, et donc par extension de son identité. Ainsi le premier oncologue que Corinne a rencontré, lui a-t-il annoncé qu'on devrait peut-être lui enlever tout le sein et les ganglions lymphatiques, et qu'elle devrait renoncer à son métier de sculptrice. Dans cette annonce, Corinne y a vu plus que le fait d'être amputée d'une partie de son corps, c'est son identité, son essence même qu'on mutilait :

> *« […] là j'ai eu un grand vide sous les pieds. Une vie sans sculpture, sans bricolage, sans jardinage... moi je vis à la campagne, c'est un choix de vie, avec une maison à restaurer…, donc là j'vois pas à quoi ça sert ! »*

Parmi les femmes que nous avons rencontrées et qui refusent la mammographie, les termes de mutilation et de maltraitance du corps féminin revenaient souvent. Termes beaucoup employés également dans les témoignages de la concertation citoyenne : le sentiment que les services publics envoient les femmes « à l'abattoir ». Mais pour ces femmes ces politiques de dépistage sont surtout vécues comme une dépossession de leur corps qui appartient désormais au service public et aux médecins.

CHAPITRE 4

LE REJET D'UN CONTRÔLE ETATIQUE ET MEDICAL DU CORPS

1. Le dépistage vécu comme intrusif et liberticide

Selon la définition de l'OMS, la santé publique est « l'art de prévenir les maladies, de prolonger la vie et d'améliorer la santé et la vitalité mentale et physique des individus, par le moyen d'une action collective concertée ». Mais les politiques de santé publique ont-elles vraiment comme finalité « la promotion de la santé et la prévention des maladies » (Marzano, 2011 : 39) ou la mise en place d'une nouvelle forme de surveillance des corps comme le suggère Michel Foucault (1975) ? Foucault analyse en effet « l'investissement politique du corps à son utilisation économique ». Nos politiques ne s'intéresseraient donc à notre santé que parce qu'ils ont besoin que le corps reste une force utile, « à la fois corps productif et corps assujetti ». Retraçant l'histoire de la naissance de la santé publique, Michela Marzano (2011 : 39) rappelle que « la santé des populations et la salubrité des conditions d'existence commencent à être prises en compte par les pouvoirs politiques » lorsqu'ils s'aperçoivent « que la santé joue un rôle essentiel dans la productivité d'un pays ». Calcul coût, bénéfice que ressentent beaucoup de femmes qui commencent à s'insurger contre cette instrumentalisation des corps :

> *« Moi y a des moments où je me demande si y a vraiment autre chose que les sous et la force de travail des gens qui les intéressent quoi ! On a l'impression qu'au-dessus ils en n'ont pas grand-chose à faire des gens mais que c'est juste d'avoir des bons moutons. […] 74 ans on s'en fout, elles bossent plus, elles vont pas coûter bien cher, ça va pas beaucoup raccourcir leur vie, …voilà, c'est des histoires de sous encore. […] La santé publique ça fout les jetons quand même ! »* (Claudine, 57 ans, généraliste, Ile-de-France)

Mais alors qu'« à travers les programmes d'éducation pour la santé ou de prévention des risques, s'est développé un traitement des individus que l'on prétend adapter aux particularités de chacun,

de chaque histoire, de chaque problématique » (Fassin, Memmi, 2004 : 364[71]), la santé publique s'est construite sur le principe « selon lequel l'intégrité des corps et des existences constitue un bien supérieur […] qui concerne le groupe» (Fassin, 2008 : 133[72]). Or au nom du bien-être du groupe, les politiques de santé publique créent de nouvelles normes de comportement qui sont souvent vécues comme intrusives et pesantes. « Bien plus que dans un rapport d'autorité, c'est à travers des jeux de normalisation douce que s'opèrent les transformations des représentations et des comportements. A l'intimation au nom de la loi tend à se substituer une obligation d'intérioriser la norme ». (Fassin, Memmi, 2004 : 354[73]) Mais cette normalisation « douce » des nouveaux comportements finit par stigmatiser ceux qui ne s'y plient pas. Le mode de vie devient déviant et ils deviennent responsables (pour ne pas dire coupables) de leur mauvaise santé. Si l'on reprend, la définition de la santé publique de l'OMS, on constate qu'il est mentionné que les mesures pour prévenir les maladies et améliorer la santé, doivent être prises par « le moyen d'une action collective concertée ». Mais comme nous le rappelle Marie Ménoret (2007 : 149) dans ces travaux « c'est sans la moindre concertation publique ni politique » que la mammographie va être appliquée, dès les années 70, dans un système de grande diffusion du dépistage des populations asymptomatiques. Ce qui est intéressant ici, est de voir que la normalisation du dépistage organisé, et par extension des nouveaux comportements de vie, ne vient pas du pouvoir politique, mais médical. Nous sommes dans un transfert de la « gouvernementalité » politique des corps et de la vie, à une « gouvernementalité » médicale influant sur la politique. Nous serions face à un « processus de médicalisation de la société conçue en tant qu'expansionnisme médical » (Derbez et al., 2016 : 17) avec une « emprise de la médecine sur des aspects de plus en plus nombreux de la vie quotidienne » (Zola, 1977, in Derbez, 2016 : 17). C'est cette « gouvernementalité » médicale qui inquiète les femmes qui font un rejet du dépistage du cancer du sein : *« j'ai peur de la pression, que ce soit la pression familiale, la pression médicale, des sachants, voilà, et de ne plus avoir mon libre arbitre ! »* nous explique par exemple Laurence. C'est effectivement la question du libre arbitre, mais également une remise en cause du pouvoir médical, qui revient souvent dans les témoignages des anti-mammographie de la concertation citoyenne :

> *« J'ai 40 ans et mon corps n'a déjà plus de secret pour les médecins. Il est devenu l'objet de différents examens au fil du temps et ne constitue plus du tout un outil de plaisir. Mon intimité est*

[71] Emplacement 364 de la version e-book.
[72] Emplacement 133 de la version e-book.
[73] Emplacement 354 de la version e-book.

> *examinée, tâtée, testée, touchée sans jamais se préoccuper de ce que je peux ressentir et au prix de beaucoup d'angoisses. Je comprends que certaines femmes ne fassent pas tous les examens de dépistage. On vous souhaite vos 40 ans avec les mammographies et autres échographies. On vous souhaite vos 50 ans avec de nouveaux examens. Ma grand-mère est décédée à plus de 90 ans sans jamais avoir connu tout cela et je pense qu'elle était beaucoup plus heureuse et moins angoissée que moi ! La médecine d'aujourd'hui nous angoisse au nom de la prévention, mais quel est le prix de tout ce stress et toutes ces violations répétitives de nos corps ?! »* (Katel, Concertation citoyenne, le 1er novembre 2015)
>
> *« Cet été 2015, ma mère qui a 80 ans, après un lymphome bien soigné à St Louis, décède d'un cancer du sein métastasé. Suite à une scintigraphie* de contrôle, l'équipe voit une tumeur. Elle n'avait jamais eu de mammo, impossible pour elle au vu de ce qui m'était arrivé ! Elle subit 2 opérations du sein, une très longue chimiothérapie par voie orale et intraveineuse. Des examens barbares sur une vielle dame : mammographies, scanners, pet scan atroces, des prises de sang quotidiennes, j'en passe. Elle se sent cobaye, le dit. Des effets secondaires violents pour peu de résultat, la maintenir 1 an de plus en vie et finir en soins palliatifs. Merci de calmer vos ardeurs, fantasmes de toute puissance sur le corps. Ce corps est le nôtre. Vous touchez notre personne totale, nous sommes des sujets pas que des organismes vivants. Recevoir tous les ans des injonctions de dépistage sans faire le tri est IGNOBLE SADIQUE IDIOT AU SIECLE DU NUMERIQUE. »* (Annie, 61 ans, habitant Paris, Concertation citoyenne, 9 mars 2016)

Comme l'expliquent très bien Didier Fassin et Dominique Memmi (2004), l'un des grands processus de cette gouvernementalité des corps « concerne les formes de surveillance qui se déploient […] autour des conduites corporelles (en matière de sexualité, d'addiction, de risque) ». Mais gouverner aujourd'hui, « c'est faire que chacun se gouverne au mieux lui-même. Ce qui n'exclut pas pour autant le maintien de la sanction et de la peine contre ceux qui s'avèrent incapables de faire bon usage de cette délégation de pouvoir et qui par leur déviance, mettent en échec l'accord social établi autour de la norme. » (Fassin, Memmi, 2004 : 361[74]).

[74] Emplacement version e-book.

2. Le poids de la norme sociale

L'intériorisation par la population des nouvelles normes de mode de vie pour garantir sa santé, crée de nouvelles formes informelles de contrôle social qui rendent non seulement les femmes responsables de leur mauvaise santé, et de l'incurabilité de leur cancer s'il est détecté trop tardivement (Ménoret (2007), mais qui sanctionnent également celles qui osent exprimer leur désaccord face au dépistage systématique du cancer du sein. Elles se retrouvent traitées de folles, d'inconscientes, voire de criminelles lorsqu'elles sont des professionnelles de la santé :

> *« J'assume le fait de pas être d'accord avec ça et c'est pas si facile parce que je me suis faite traitée de criminelle par les gynécos du coup. […] J'ai dit à des patientes de gynécologues que la mammographie c'était pas une bonne idée et ils ont dit à mes patientes que j'étais une criminelle ! »* (Claudine, 57 ans, généraliste, Ile-de-France)

C'est ce sentiment d'être considérées comme des « bourriques entêtées », des « attardées » par le corps médical, mais également d'être surveillées par ses pairs, et de ne plus avoir le droit de vivre comme on l'entend au nom d'un maintien de la bonne santé, qui participe à ce rejet de la médecine préventive par certaines femmes. La responsabilisation des individus de leur bonne santé se traduirait en effet selon David Le Breton (1992 : 99), par une « action du politique sur la corporéité en vue du contrôle du comportement de l'acteur ». Que ce soit à travers la pratique d'un sport, de l'alimentation, ou de mises en garde contre l'alcool et la cigarette, l'ordre politique « impose sa domination morale et matérielle sur les usages sociaux du corps ». Pour Dominique Memmi (2003 : 46), on ne saurait imposer ces nouvelles normes de comportement par la force, c'est avec le développement, dans les années 1980, du thème du « souci de soi », théorisé par Michel Foucault[75] (1975, 1984), qui traduit « les pratiques par lesquelles les individus ont été amenés à porter attention à eux-mêmes » (Foucault, 1984), que l'ordre public serait parvenu à les imposer. Mais ces injonctions du « souci de soi » sont vécues comme une forme d'aliénation que n'acceptent pas, ou plus, les femmes que nous avons rencontrées, qui se sentent dépossédées de leur corps, de leur

[75] Ce thème du « souci pour soi » a été théorisé par Michel Foucault en 1975 dans le premier tome de son Histoire de la sexualité, La volonté de savoir, puis en 1987 dans son second tome, L'usage des plaisirs. (Source : Dominique Memmi, *Faire vivre et laisser mourir*, la découverte, Paris, 2003)

droit d'être, de leur libre arbitre. Laurence nous raconta à ce sujet une anecdote sur sa bataille pour que sa mère de 92 ans puisse obtenir le droit de manger un gâteau par jour :

> *« Je me suis un peu engueulée avec ma sœur et avec un de ses toubibs, parce que maman euh…bon, elle avait quoi 92, 93 ans, et on lui disait « ah, non, non, non tu vas pas manger ton petit gâteau tous les jours… », elle avait envie d'un chou chantilly de ci, demi, et moi je disais « mais stop ! Elle a 92 ans bonté divine, si elle a envie de se bouffer son chou à la chantilly tous les jours, laissez-la le bouffer ! Elle a plus que ça ! », elle avait des difficultés à se mouvoir, euh…voilà, « Laissez-lui bouffer son chou chantilly bonté divine ! Vous vous plaignez qu'elle bouffe pas mais ça elle le mange », c'est quand même meilleur que ces plats tout prêts, ces espèces de plats protéinés parce qu'elle n'avait pas assez de ci, ou demi, « elle a 92 ans, merde ! ».*

Mais plus que ces injonctions alimentaires, c'est plus le droit de vivre ou de mourir que réclament les anti-mammographie :

> *« Je sais que je vais mourir un jour, mais qu'on ne m'écoute pas, qu'on ne puisse pas comprendre que c'est moi qui décide parce que c'est moi-même, c'est mon propre corps, voilà, ça je ne le tolère pas ! »* (Sylvie, 50 ans, pharmacienne hospitalière, Finistère)

> *« Moi j'avais toujours dit si un jour j'ai un cancer, je ne ferais même pas la chimio ! Quand je vois le dégât à côté, je préfère vivre trois mois mais bien que un an avec des nausées, je ne supporte pas d'avoir des nausées, ça me fout d'une humeur… Mais en plus on n'est pas bien, enfin j'vois pas la vie qu'on peut avoir, je…voilà ! Je suis du style à me dire le cancer me détruira mais je ne vais pas prendre un truc qui va me prolonger d'un mois, deux mois, trois mois dans des conditions où je serais pas capable de mettre un pied devant l'autre, voilà ! »* (Laurence, 54 ans, assistance maternelle, Région PACA)

Les entretiens que nous avons effectués avec les femmes qui refusent le dépistage par mammographie nous ont permis de comprendre que ce n'est pas tant le dépistage en lui-même qui posait problème, que le contrôle sanitaire obligatoire qu'il sous-tend. Mais si les femmes ne s'entendent

pas sur l'efficacité et l'utilité d'un dépistage systématique, elles se rejoignent pour dénoncer la société anxiogène qui découle de ces politiques et campagnes de santé publique.

3. Une société devenue anxiogène

Les politiques de prévention seraient à l'origine de trois formes d'anxiété. La première, qui est celle que la littérature a amplement exploré, est le sentiment d'anxiété d'une population asymptomatique qui pendant la période d'attente du résultat des tests vit dans la peur d'apprendre qu'elle a le cancer. Ainsi l'enquête de l'ORS de Rhône-Alpes (2001) soulevait que parmi les facteurs de résistance au dépistage on retrouvait la peur du cancer lui-même, qui déclenche dans ce cas de figure un « mécanisme de déni », mais également le fait que l'on est en parfaite santé et que l'« on ne veut pas prendre le risque de se voir déclarer malade alors qu'on ne l'est pas pour le moment ». La tradition phénoménologique (Elaine Scary,1985 ; Byron Good, 1998) a montré comment « l'apparition d'une pathologie chronique amène un changement à différents niveaux de l'expérience, tant sur le plan de la conception de soi que sur ceux du temps et du rapport au corps » (Fernandez, Marche, 2013 : 92). On s'aperçoit que les femmes asymptomatiques, qui ne sont pas issues d'une famille à risque, traversent les mêmes expériences émotionnelles lorsqu'elles reçoivent pour la première fois le courrier du dépistage organisé du sein. Les dépistages préventifs transforment en effet des personnes asymptomatiques en malades en sursis, mettant à mal l'identité de femmes encore jeunes pour certaines et en bonne santé, en les faisant basculer dans la case des femmes vieillissantes et dans « l'attente » d'un cancer. Leur corps devenant la cible d'interventions pouvant être vécues comme intrusives et douloureuses. Certaines femmes déclenchant des réactions phobiques à l'approche de leurs 40 ans, vivent dans l'angoisse du jour où leur gynécologue va les inviter à aller se faire dépister. Ainsi Marianne, que nous avons rencontrée lors d'un entretien informel, se retrouvait les larmes aux yeux à chaque évocation de la mammographie et nous déclara vivre des montées d'angoisse à l'idée de se retrouver dans le créneau d'âge des femmes devant aller se faire dépister. Nous devions mettre en place un entretien formel avec elle après lui avoir laissé le temps de s'y préparer psychologiquement, mais elle ne répondra pas à nos messages et nous n'entendrons plus jamais parler d'elle. Bien qu'il nous aurait été aisé de la rencontrer hors entretien, nous avons préféré respecter son incapacité émotionnelle à faire un entretien sur un sujet l'angoissant autant.

Lorsque l'on constate les angoisses que le dépistage systématique peut déclencher chez certaines femmes, nous pouvons nous interroger sur les conséquences psychologiques et physiologiques du dépistage organisé. Des études phénoménologiques en effet analysent « la manière dont les émotions s'expriment dans le corps et dont elles affectent la santé ou le bien-être de l'individu, […] c'est-à-dire la façon dont les expériences émotionnelles liées aux modes d'être s'expriment physiquement dans le système neurologique ou hormonal […] » (Fernandez, Marche, 2013 : 93). Rappelons que selon la définition de l'OMS, la santé publique est « l'art de prévenir les maladies, de prolonger la vie et d'améliorer la santé et la vitalité mentale et physique des individus […]», or si une politique de santé publique provoque des troubles sur le bien-être émotionnel, mental et par extension physique, il faut peut-être s'interroger sur l'opportunité d'un suivi sanitaire global et systématique ne prenant pas en compte le « reçu », le « vécu » et le « perçu » des populations touchées par ladite politique.

Une seconde forme d'anxiété, qui est la conséquence cette fois-ci des controverses touchant l'efficacité et l'utilité de la mammographie, est la peur soit d'avoir un cancer incurable parce qu'on a « loupé » un dépistage, ou à l'inverse, la peur du « faux-positif » et de se voir mutilé inutilement. Quelle que soit la position des femmes, « l'obligation » du dépistage crée un sentiment de peur chez celles qui se soumettent à cet examen :

> *« […] ma nièce qui est convaincue que ça sert à rien mais ça la rassure, donc elle la fera, […] C'est la peur ouais ! La peur de louper, la peur de se dire : « et si j'étais allée avant on ne m'aurait pas enlevé le sein […]. »* (Laurence, 54 ans, assistante maternelle, Région PACA)

Nous retrouvons ici la « pensée magique de Claudine ». Le cancer se vêtant d'une aura de superstition, il devient préférable de se faire dépister. Comme pour les superstitions traditionnelles, telles que marcher sous une échelle ou ouvrir un parapluie à l'intérieur d'une habitation, on n'y croit pas, mais au « cas où », on évite de le faire.

C'est ce sentiment de peur qui envahit le quotidien de ces patients, à cause du développement d'une médecine préventive appliquée à tous, qui met mal à l'aise Claudine :

> *« Il y a du préventif désagréable quand même, parce que la première grossesse, comme maintenant le dépistage pour la trisomie il est super tôt, en fait j'invite déjà la mort à cette première consultation, parce que j'leur dis « voilà, la première échographie est-ce que vous êtes d'accord pour faire le dépistage pour la trisomie, qui voudrait dire que peut-être après vous auriez une amniocentèse, et peut-être après une ITG[76], mais à tout moment vous pouvez décider », mais en même temps, si on déroule la ficelle, on invite la mort à la première consultation, c'est horrible ! »*

L'enquête qualitative nous a permis de comprendre que ce n'est pas uniquement le dépistage du cancer du sein qui inquiète, voire dérange pour les plus militantes, mais toute forme de dépistage préventif mettant une épée de Damoclès au-dessus de la tête d'une population asymptomatique. Mais le dépistage du cancer du côlon, reconnu pour son efficacité par l'ensemble de la communauté scientifique ne peut raisonnablement pas être pointé du doigt, contrairement au dépistage du cancer du sein. Pourtant, même parmi les femmes qui effectuent régulièrement leur mammographie, nous en avons rencontré qui ne parviennent pas à dépasser des barrières symboliques, touchant notamment au « sale », pour aller réaliser un dépistage colorectal :

> Extrait de l'entretien de Leslie – le 28 février 2018
>
> *- « […] là vraiment le cancer colorectal c'est un truc que j'ai pas encore franchi, il va vraiment falloir que je le fasse, avant la fin de mes vacances, donc d'ici la fin de la semaine…surtout que le médecin m'avait filé une fois, la première fois le matériel et il était périmé tellement je l'ai pas fait, et là il m'en a redonné un autre.*
>
> ***- Et tu peux expliquer pourquoi tu as du mal à franchir le pas justement ?***
>
> *- Pourquoi j'ai dû mal à franchir le pas ? Ben je sais pas, …alors pourquoi j'ai dû mal à franchir le pas…parce que je trouve ça dégoûtant déjà premièrement, je pense que si c'était qu'une mammographie je pense que ça fait longtemps que je l'aurais faite, et puis euh…voilà, j'trouve ça dégueulasse ! »*

[76] ITG : interruption thérapeutique de grossesse

Nous avons ainsi constaté que nombreuses sont les femmes, qui passé 40 ans, vivent dans la peur du cancer. Peur entretenue par les messages de prévention et les mises en garde sur l'hygiène de vie. A force d'entendre que le cancer est la maladie « du siècle », qu'il serait la conséquence d'un environnement pollué, les femmes vivent constamment angoissées dans une société qu'elles trouvent anxiogène. La troisième forme d'anxiété est donc cette peur que parce que l'on est femme, et que nous vivons dans en environnement pollué, nous sommes vouées à attraper un cancer. Laurence par exemple utilisera vingt-neuf fois le terme « peur », Claudine, qui définit la santé publique comme le « royaume de la peur », dix-neuf fois, Aïcha douze fois, Leslie dix fois. Sentiment véhiculé par les campagnes de prévention, par les articles sur la santé, l'environnement et l'alimentation, ou par internet qui est le nouveau « médecin » de ces dames. Internet est en effet devenu le vecteur privilégié pour s'auto-diagnostiquer. Au moindre symptôme suspect elles se connectent et finissent systématiquement par découvrir qu'elles ont un cancer :

> Extrait de l'entretien de Leslie – le 28 février 2018
>
> *- « quand j'ai un problème je regarde sur internet mais c'est relativement flippant...*
>
> ***- Tu trouves que c'est flippant ?****- Ah oui, internet c'est flippant ! Parce que dès que t'as un truc tu… « ben voilà du coup va falloir que je fasse le truc colorectal parce que là ça y est j'ai le cancer », donc c'est simple [rires], c'est simple.*
>
> ***- Pourquoi t'es allée te raconter ça ?***
>
> *- Parce que tu sais quand j'te disais que suis intolérante au lactose et tout ça, et j'ai l'impression maintenant que tout ce que je mange j'suis flatulente, j'ai mal à l'estomac, tu vois donc euh, donc la dernière fois je me disais « quand même c'est bizarre et tout ça, j'ai pas mangé énormément quoi » […] et en fait un moment donné j'ai vu euh…ça me renvoyait directement au lien cancer ! Cancer colorectal !*
>
> ***- C'était quoi ? Sur internet ?***
>
> *- Sur internet !*
>
> ***- Ouais, mais tu as tapé sur google, t'as fait quoi ?***

> *- Ah oui, oui, je tape pourquoi…pourquoi, voilà, à quoi c'est dû les flatulences et tout ça, et ils te renvoient là-dessus que ça peut être dû à ça, euh…non j'te dis c'est flippant ! Pourquoi c'est flippant aussi, parce que je ne sais si je te l'ai dit mais l'année dernière j'ai fait deux malaises aussi, donc deux fois j'ai eu l'impression que je faisais un AVC en fait […], le neurologue il m'a fait plein d'exams, entre autre j'ai fait deux encéphalogrammes, le dernier je l'ai fait à la fin du mois de décembre là, et donc il m'a dit en fait que lui, d'après tout ce que je racontais j'avais des auras migraineuses en fait, pour lui c'est des auras migraineuses, et j'ai regardé après sur internet et c'est vrai qu'il y a ça, le fait d'avoir la langue qui se bloque, j'avais aussi l'impression d'avoir le visage paralysé, mais grave quoi, c'est-à-dire tu vois que tu mets un glaçon sur ta joue tu sens pas en fait que tu as un glaçon sur la joue, j'avais un cancer du cerveau ! Si je regardais sur internet j'avais un cancer, […] parce que quand je lisais sur internet mes symptômes j'avais l'impression d'avoir un cancer »*

Bien qu'internet fasse peur, il reste le vecteur privilégié de la vulgarisation et la massification du savoir médical, avant les émissions de télévision et les magazines de la santé. Cet accès du savoir médical est en train de transformer les jeux de pouvoir et d'autorité entre patients et médecins, les patients devenant de plus en plus experts. Ce qui n'est pas toujours accepté par le corps médical. Et ce qui peut entraîner une disqualification et une méfiance envers la compétence des experts, si comme dans le cas du cancer du sein, les femmes sont plus au fait des dernières études scientifiques que les experts.

Si internet fait peur, parce que lorsque l'on tape nos symptômes nous sommes généralement dirigés vers des pages touchant au cancer, les campagnes de prévention semblent participer à ce sentiment d'inquiétude permanent. Foucault analyserait cet état de fait comme un résultat voulu par nos politiques, qui grâce à la peur façonnent de nouveaux comportements. Nous ne rejoignons pas ici l'analyse de Didier Fassin et Dominique Memmi (2004) qui parlent de « normalisation douce », même si cette « gouvernementalité des vies » ne passent pas par des rapports d'autorités juridiques, par la force de la loi, ils passent par des rapports de soumission médicale. Bien que tout un champ de la sociologie de la santé étudie le développement de la culture corporéiste (Le Breton, 1992), dans un contexte de valorisation de l'autonomie, de la responsabilité individuelle et de la promotion du « souci de soi », avec l'idée que « l'homo sanitas ou individu « acteur de sa propre santé », s'inscrirait dans un rapport intimiste à son propre corps plutôt que dans une relation de soumission

à l'autorité médicale » (Fernandez, Marche, 2013 : 87), les témoignages que nous avons recueillis tendent à montrer que cette relation de soumission à l'autorité médicale est très prégnante en ce qui concerne le dépistage du cancer du sein. Ce qui pourrait expliquer le sentiment d'incompréhension de femmes qui ont évoluées dans une époque de responsabilisation de sa santé et se sentent dépossédées de leur libre arbitre dès qu'il s'agit de réaliser ou non une mammographie. Comment parler de plus de « normalisation douce » quand cette dernière se construit sur la peur, sur une forme de chantage à la bonne santé, voire à la mort :

> *« […] la deuxième, euh…la deuxième, euh…elle a essayé de me convaincre en me disant « mais vous savez qu'on peut mourir d'un cancer entre 40 ans et 50 ans », et que « c'est des cancers qui vont super vites, oui, machin », oui, elle a essayé. […] C'était un chantage contre la mort car Rachel Campergue c'était un peu ça aussi, c'était un chantage qu'elle allait mourir […]. » (Sylvie, 50 ans, pharmacienne hospitalière, Finistère)*

Les campagnes de prévention peuvent finir par provoquer une réaction de rejet contre-productive, le rejet devenant global. Qu'il s'agisse des campagnes de prévention, des publicités télévisuelles, des articles listant les aliments susceptibles de contenir des pesticides ou toutes autres substances cancérigènes, les femmes se sentent entravées par un carcan les rendant responsables de la perte de leurs charmes, de leur jeunesse, de leur santé, mais aussi de celle de leur famille car ce sont souvent elles qui supervisent les repas :

Extrait de l'entretien de Laurence – Le 12 février 2018

> *«- Je trouve qu'on est dans une société anxiogène de toute façon. Et même à l'époque où j'étais beaucoup plus jeune, vers 25, 30 ans, déjà j'me disais mais qu'est-ce qu'on va chercher avec déjà les crèmes anti-rides à partir de 25 ans, on ne peut pas faire un pas maintenant sans que ce soit dans une pharmacie, enfin je parle des grandes pharmacies, épiceries, sans qu'on vous dise « et vous avez entendu parler de la nouvelle crème qui… », les pubs à la télé…c'est voilà, on va éviter tout ce qui a trait à la maladie et à la vieillesse […] voilà, je sais pas euh…je sais pas du tout, je me dis qu'on vit une époque extraordinaire justement qui a permis des progrès et de soigner et guérir et même quelque fois prévenir des maladies mortelles y a pas si longtemps hein, à l'échelle de l'humanité, euh…mais qu'on n'a pas encore trouvé l'équilibre, on n'a pas encore trouvé l'équilibre et pour l'instant le mieux pour moi c'est l'ennemi du bien […].*

- ***Parce que pour vous ça serait quoi l'équilibre ?***

- *Euh…l'équilibre ça serait faire attention à soi, aux petits signes qui peuvent éventuellement euh…voilà, mais sans nous faire peur, sans dire il faut que vous alliez faire ci, il faut que vous alliez faire ça, arrêtez de bouffer du fromage parce que votre cholestérol ben va grimper et que vous allez avoir une attaque cardiaque,… j'ai envie de dire laissez-nous vivre ! »*

4. Un contrôle genré des corps

Si « jusqu'au milieu du XX^{e} siècle, le cancer était considéré comme une maladie affectant principalement les femmes » (Löwy, 2013 : 65), la vision du cancer semble désormais équilibrée du point de vue du genre. Mais le contrôle préventif mis en place semble s'exercer différemment en fonction des sexes. Si les hommes paraissent conserver un certain libre arbitre face au médecin, les femmes en revanche se retrouvent généralement dans une relation de soumission au médical et celles qui refusent de se soumettre subissent la colère de leur praticien. Comme nous l'avons déjà évoqué elles peuvent se faire insulter, culpabiliser, voire menacer, comme Josette dont la gynécologue a fait un chantage à la consultation. Cela peut faire sourire. Josette a conclu son anecdote en déclarant : *« ben moi je l'ai pas revue, je me suis dit ben la prochaine fois je tacherai, j'en chercherai un moins intégriste ! »*. Mais lorsque comme Sylvie, les femmes vivent dans des régions touchées par la désertification médicale, elles se retrouvent sans suivi gynécologique, ce qui peut être mal vécu par certaines qui vont préférer se soumettre à cette autorité médicale. Cette relation de soumission au médical est souvent accompagnée d'un sentiment d'infantilisation des femmes et d'un discours préventif moralisateur remettant en cause les acquis des femmes sur la liberté de disposer de leur corps (Catherine Halpern, 2010). Ainsi les contraceptions orales sont-elles remises en cause, le fait de ne pas allaiter aussi, de même que d'avoir subi un ou plusieurs avortements ou d'avoir eu trop de partenaires sexuels pour les cancers du col de l'utérus et des ovaires[77].

[77] Sources : Société Canadienne du cancer, http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/cervical/risks/?region=mb. ; Vulgaris Médical, « Cancer du col et avortement », https://www.vulgaris-medical.com/forum-sante/cancer-du-col-et-avortement.

Si l'on compare avec les expériences des hommes, les témoignages diffèrent. Parmi les femmes rencontrées lors de notre enquête, plusieurs en effet ont eu des conjoints ayant eu un cancer, notamment Françoise dont le mari a été opéré pour un cancer de la prostate. Françoise nous a raconté combien l'urologue avait été à l'écoute sur leurs inquiétudes des effets secondaires de l'opération et comment il leur avait promis de faire en sorte que la fonction érectile de son époux ne soit pas affectée :

Extrait de l'entretien de Françoise – Le 2 février 2018

- ***Et du coup ça a eu des répercussions dans votre couple et dans votre vie sexuelle ?***

- *J'avais bien précisé au…médecin, à l'urologue qui l'opérait qu'il ne fallait pas qu'il y ait des répercussions et qui a beaucoup aidé pour ça.*

- ***Vous avez donc bien été écoutée par le corps médical ?***

- *Ah oui ! Alors là oui, oui, chapeau ! Il m'avait bien dit « si vous avez des questions vous pouvez venir à n'importe quel moment je vous recevrais », et il l'a fait, et pour le mari il lui a expliqué, il lui a montré ce qu'il fallait faire, et mon copain médecin aussi a pris le relai.*

Nous sommes très loin de l'expérience de Corinne qui a dû changer quatre fois d'oncologue pour en trouver un qui ne veuille pas l'amputer complètement et la rendre inapte à exercer son métier de sculptrice.

C'est le sentiment que les femmes sont « mutilées » avec beaucoup plus de désinvolture, qui mettent les anti-mammographie en colère, ainsi que d'être obligées d'accepter de se faire écraser les seins pour se faire dépister. Examen qu'elles vivent symboliquement comme une mutilation. Nombreux sont les témoignages des femmes qui soulèvent le fait que les hommes n'accepteraient pas de se faire écraser les testicules pour se faire dépister :

« J'ai 64 ans. Je "subis" régulièrement des mammographies depuis plusieurs années. J'y vais chaque fois à reculons car cet examen est très douloureux pour moi. Avoir le sein tiré, sans ménagement, puis écrasé pendant plusieurs secondes dans cette affreuse machine, un coup dans un sens, un coup dans l'autre, puis l'autre sein, c'est horrible. SI ce sont des hommes qui ont conçu cette machine ils auraient dû la tester sur leurs coucougnettes pour voir ce que ça fait. » (Cotivet, Concertation Citoyenne,16 mars 2016)

« Je dis que si on faisait la même chose pour les mecs, si on faisait des trucs sur leurs testicules là, ben y en aura pas beaucoup qui seraient d'accord pour se faire écraser leurs testicules, nous par contre on y a droit ! Je pense que quelque part la femme…elle est vraiment…j'sais plus qui disait « la brutalisation du corps féminin », je pense que c'est ça, la femme encore pour l'instant elle doit…elle doit gueuler très fort, elle doit vraiment gueuler fort pour pas que…pour pas qu'on l'abîme quoi ! Elle n'a pas encore sa place ! » (Sylvie, 50 ans, pharmacienne hospitalière, Finistère)

Le fait que la femme « n'a pas encore sa place » revient souvent dans les témoignages et s'accompagne d'un sentiment d'infantilisation. Infantilisation lors des consultations lorsqu'elles tentent d'exposer leurs réticences et qu'elles se font répondre qu'elles ne sont pas compétentes en la matière et qu'elles ne savent pas de quoi elles parlent. Mais infantilisation aussi pendant les campagnes de prévention qui ont choisi le rose comme symbole, l'ours en peluche aux Etats-Unis et la poupée de chiffon en France :

Marie Automne pour Octobre rose – Une des deux mascottes créées par la Bastidane. www.labastidane.fr

Les campagnes peuvent s'accompagner aussi d'évènements médiatiques tels que « Tricote-moi un ruban rose », sponsorisé par l'institut Curie, renvoyant une image très genrée des activités féminines. Ainsi les femmes n'aimant pas courir peuvent aller tricoter :

Source : site de l'institut Curie, https://curie.fr/actualite/octobre-rose/octobre-rose-tricotons-ensemble-un-ruban-rose-contre-le-cancer.

Dans son article « Welcome to Cancerland », Barbara Ehrenreich (2001 : 45-46) pointe du doigt cette infantilisation des femmes par les associations réalisant de la prévention et soutenant les femmes atteintes d'un cancer du sein. Elle raconte notamment comment une bénévole de l'association Libby Ross (Libby Ross Foundation) lui offrit un fourre-tout rose contenant une crème pour le corps parfumée Estée Lauder, une taie d'oreiller en satin rose, une cassette de méditation pour aider pendant la chimiothérapie, une petite boîte de pastilles à la menthe poivrée, trois bracelets en strass bon marché, mais surtout un journal rayé et une boîte de crayon de couleurs pour écrire ses pensées, ses émotions pendant sa maladie. Avec beaucoup d'humour Barbara Ehrenreich nous raconte comment elle rétorqua à la bénévole qu'elle était écrivain et qu'elle n'écrivait jamais au crayon de couleur. Mais surtout elle soulève le fait qu'il ne viendrait à l'idée de personne d'offrir aux hommes atteint d'un cancer de la prostate une petite voiture.

Si la France ne semble pas touchée pour le moment par cette forme d'infantilisation, certaines femmes en revanche vivent les injonctions à se faire dépister comme du harcèlement et finissent par fuir les cabinets de consultation, elles « divorcent », comme nous l'avons mentionné précédemment, du corps médical et ne se font plus suivre du tout :

> *« Je vis la réception de ce courrier comme du "harcèlement". Je ne participe pas au dépistage car la mammographie est une véritable torture, avec des risques de surdiagnostic et de cancer radio-induit. Pour les hommes on ne fait pas de dépistage organisé par dosages PSA à cause du surdiagnostic, mais les femmes mutilées inutilement, on s'en fiche complètement. Les radiologues et médecins n'ont vraiment plus de moralité. J'allais en consultation régulièrement chez le gynécologue depuis l'âge de 20 ans, maintenant j'ai plus de 50 ans et je n'y vais plus pour éviter de me faire HARCELER pour participer au dépistage organisé. Donc je n'ai plus de suivi gynécologique, ni de frottis non plus. Ce harcèlement donne tout l'effet inverse de celui recherché. »* (Zoé, Consultation citoyenne, 31 mars 2016)

Comme l'exprime très bien Zoé, les injonctions répétées, ainsi que le sentiment de ne pas être entendues et d'être prises pour des « connes » comme nous le dira Laurence, provoque l'effet inverse recherché par les politiques de santé publique : un meilleur suivi sanitaire des femmes. Certaines femmes en effet finissent par ne plus se faire suivre ni pour le cancer du sein, ni pour les autres cancers.

CONCLUSION

Alors qu'aujourd'hui encore une femme sur neuf est atteinte d'un cancer du sein[78], la participation au dépistage organisé en France stagne depuis 2008 à un taux plafond de 52 % (Objectif 50, 2011), bien en-deçà de l'objectif européen de 70 % qui permettrait de réduire efficacement la mortalité liée au cancer du sein. Dans certaines zones géographiques la participation aurait même baissé de façon assez importante pour alarmer le Collège national des gynécologues français. Le département du Bas-Rhin, par exemple, après avoir connu un taux de participation de 60,2 % aurait chuté à un taux de 52 % en 2015 (Éric Favereau, 2017). La littérature associe généralement cette non-participation au manque d'adhésion des classes populaires qui auraient d'autres préoccupations que leur santé (Mazet 2009, Kalecinski et al, 2015), de même que les études de l'INCa ou de la Ligue contre le cancer, mettent en avant la non adhésion des moins diplômées. Mais nos analyses ont montré que seules les très précaires semblent moins effectuer de dépistage. Quant aux moins diplômées, elles sont plus nombreuses à effectuer leur mammographie via le dépistage organisé. Alors qu'inquiet de ces baisses de participation, le ministère de la santé, avec la collaboration de l'INCa, a organisé une consultation citoyenne en 2015 pour tenter de comprendre le manque d'adhésion des femmes et proposer des solutions, les bases de données des Baromètres cancer et santé 2010 tendent à montrer que la majorité des femmes sont relativement « obéissantes » et se font dépister. Bien sûr le fait que nous ayons exploité des bases de données datant de 2010 doit être pris en compte. Il s'est passé cinq ans entre la consultation citoyenne et les enquêtes que nous avons utilisées. Peut-être aurions-nous obtenu d'autres résultats avec le baromètre cancer 2014. Ce qui n'est pas certain, les taux stagnent depuis 2008 et sont identiques à ceux de la plaquette incidence que Santé publique France a éditée en 2016.

Les résultats montrent ainsi que si les populations des classes populaires réalisent moins de dépistage, toutes choses égales par ailleurs ce sont les plus diplômées et les femmes issues des classes supérieures qui ont plus de probabilité de n'avoir jamais réalisé de mammographie. D'autres facteurs entrent donc en jeu pour expliquer le degré de participation des femmes, tels que l'âge, la composante familiale, la zone géographique de domiciliation ou encore le rythme de vie.

[78] Source : Ligue contre le cancer, octobre 2017, https://www.ligue-cancer.net/localisation/sein.

Le poids de l'âge

Au vu de notre étude il semblerait que plus les femmes prennent de l'âge moins elles se font dépister. De moins en moins suivies gynécologiquement, atteintes par d'autres pathologies parfois très lourdes, elles font souvent passer le dépistage du cancer du sein au second plan. En revanche elles se font davantage prescrire la mammographie dans le cadre de suivis individuels.

La composante familiale, à la fois facteur d'adhésion et frein au dépistage

Les mères de famille se retrouvent dans une situation ambivalente. Culpabilisées par des campagnes de prévention insistant sur le fait qu'elles doivent rester en bonne santé pour leur famille, elles sont souvent nombreuses à effectuer le dépistage. Mais notre étude nous a permis de constater qu'elles sont malgré tout moins nombreuses que les célibataires et les divorcées à avoir réalisé une mammographie et/ou à être à jour, ce qui tendrait à montrer que la charge familiale pourrait constituer un frein à leur suivi médical, faute de temps.

Le rythme de vie plus discriminant que la désertification médicale

Les résultats montrent que les femmes habitant dans des zones rurales se font plus dépister que les femmes des zones urbaines (ce qui corrobore l'enquête de SPF de 2016). Ce qui peut surprendre, mais qui s'explique par le fait que les femmes des zones rurales effectuent leur mammographie dans le cadre du dépistage organisé. Donc même si elles vivent dans des zones souffrant d'une pénurie de médecins et de gynécologues, elles peuvent malgré tout assurer leur suivi au sein d'hôpitaux, ou de structures centralisant les services médicaux. De plus en plus de départements mettent en place en effet des maisons de santé pour centraliser des médecins et des spécialistes afin de lutter contre la désertification médicale. Les femmes des zones urbaines en revanche, malgré la richesse de l'offre médicale, se font moins dépister et ont plus de difficultés à être à jour. Ce résultat peut s'expliquer par le rythme de vie citadin qui peut rendre plus complexe de parvenir à dégager du temps. Certaines zones urbaines de plus connaissent également une baisse des effectifs de gynécologues, allongeant les délais d'attente pour obtenir un rendez-vous. Parmi les citadines, soulignons aussi que nous avons des femmes ayant des postes à hautes responsabilités, ce qui joue également dans la difficulté à trouver le temps de s'occuper de sa santé.

Notre enquête qualitative nous a permis également de comprendre que plus que le niveau de diplôme ou de revenus, c'est le « reçu », le « vécu » et le « perçu » construisant une idéologie médicale qui jouera sur l'adhésion ou non au dépistage du cancer du sein. En fonction de leur image du corps médical et des bonnes ou mauvaises expériences qu'elles ont vécues dans leur parcours

de soin, les femmes auront plus ou moins de facilité à accepter un examen qui est ressenti par toutes comme un contrôle intrusif de leur corps. De même, sans surprise, les femmes issues d'une famille à risque, et/ou ayant eu une mère atteinte d'un cancer du sein, acceptent sans grande difficulté la mammographie. Ce que nous n'avions en revanche pas du tout mesuré lors de nos recherches préliminaires, est le rôle joué par la « gournementalité des corps et de la vie » (Foucault, 1975) sur le rejet du dépistage. Bien que nous soyons à l'ère du corporéiste (Le Breton, 1992) et de l'auto responsabilisation de sa bonne santé, il semblerait que dans le cadre de la prévention du cancer du sein, nous soyons dans un retour d'une relation de soumission à l'autorité médicale qui est prête à sanctionner les femmes qui refusent de se soumettre. Cette volonté de contrôle est d'autant plus prégnante que la consultation citoyenne a été mise en place dans l'objectif d'améliorer le dépistage organisé et de le rendre plus attractif. Or au vu de nos résultats, il semblerait que les femmes se font massivement dépister de manière individuelle. Aussi cette volonté étatique de contrôler absolument le dépistage interroge. Elle peut également inquiéter lorsque l'on entend des médecins réclamer que le dépistage organisé devienne obligatoire, au même titre que les vaccins infantiles, avec possibilité de sanctions financières pour celles qui ne s'y plient pas[79].

Nous pouvons ici aussi indiquer une faiblesse dans notre travail. Par manque de temps, du fait du calendrier universitaire, nous n'avons pas pu mettre en place des appels à témoignage dans des centres de santé comme nous souhaitions le faire. Par conséquent nos témoins anti mammographie n'ont pu être contactés que par le site Cancer rose qui semble assez mobilisé contre le dépistage systématique. Aussi les femmes que nous avons interrogées étaient très au fait des controverses, même si elles sont allées se renseigner suite à de mauvaises expériences avec le corps médical, et très « remontées » sur cette « gouvernementalité » du médical sur leur corps et leur comportement. Si nous avions pu rencontrer d'autres femmes, il n'est pas sûr que nous aurions eu les mêmes témoignages touchant le contrôle étatique et médical. Si nous prenons l'exemple de Marianne, son rejet venait d'une phobie touchant la maladie en elle-même et n'avait rien avoir avec un sentiment de perte de son libre arbitre.

Malgré tout, ce qui ressort de notre étude est qu'à force d'injonctions répétées les femmes se sentent harcelées et certaines finissent par « divorcer » du corps médical et ne se font plus suivre du

[79] Ainsi Anne, professionnelle du corps médical déclarant ceci dans la consultation ouverte de 2016 :
« Les médecins traitants devraient avoir une visite par an ou tous les 2 ans pour tous patients de plus de 50ans, visite obligatoire. Payée plus de 23e mais avec obligation de rapporter des examens. Un examen sanguin par an+PSA pour les hommes, un examen mammographie tous les 2 ans. Je dis bien OBLIGATOIRE. sous peine de non remboursement des frais médicaux suivant ce non-respect de convocation. Les Drs traitant pourraient avoir le listing de leurs patients avec obligation des visites annuelles ».

tout, ce qui va bien évidemment à l'encontre des objectifs des politiques de santé publique. De même que les campagnes de prévention finissent par être vécues comme anxiogènes et autant les femmes qui effectuent leur dépistage que celles qui refusent, vivent dans une anxiété permanente qui semble préjudiciable à leur santé et leur bien-être moral.

Au vu du poids que semblent jouer les relations médecins-patients, afin de mettre en place une meilleure prévention dans le cadre du cancer du sein, il serait opportun que les professionnels de la santé acceptent le fait qu'ils ont face à eux des femmes de moins en moins « profanes » dans le domaine de la santé et de la recherche médicale et acceptent de débattre. Plutôt que de contraindre peut-être faut-il convaincre et accepter qu'une partie des femmes préfèrent le dépistage individuel.

Il serait intéressant d'ouvrir cette recherche aux possibilités qu'offre l'oncogénétique. Les avancées médicales prédictives interrogent en effet sur les enjeux qui se mettent en place en matière de santé. Nous dirigeons-nous vers toujours plus de contrôle avec l'oncogénétique, ou au contraire vers un contrôle qui se recentrerait autour des populations à risque ? Mais ce faisant ne risquons-nous pas de rentrer dans une forme de tri de la population ?

Pour certaines femmes interrogées, l'oncogénétique serait une manière de mettre la société sous scanner. Pour paraphraser Ann Robertson (2001) qui accuse les campagnes de prévention de faire « avaler le panopticon aux femmes », on peut se demander si après leur avoir fait avaler, on ne serait pas désormais en train de le numériser. Mais ce qui peut inquiéter, est qu'après avoir été, dans le cadre de dépistages organisés ciblant des[80] tranches d'âge précises, des malades en sursis, les femmes à qui l'on découvrirait une mutation se trouveraient dans un état d'entre deux, de « liminalité », ni malades, ni en bonne santé. Ce qui n'irait pas vers moins d'anxiété. Les Etats généraux de la Bioéthique qui se déroulent actuellement constatent en effet que « le résultat du test génétique raccourcit notablement la temporalité qui sépare l'état de santé de l'état de maladie. Les tests pré-symptomatiques pouvant produire un télescopage du temps puisque l'avenir peut devenir présent et conduire les personnes à se trouver dans un état de « liminalité » ». Les examens génomiques devenant ainsi des rites de passage qui suivent la structure tripartite repérée par Arnold van Gennep[81] (1909) : une séparation du groupe, donc ici des individus asymptomatiques ; une phase de mise en marge, ici la période après une annonce de tests positifs où les individus se retrouvent dans l'attente du cancer futur ; et une phase de réintégration qui serait l'entrée dans le

[80] Nous utilisons ici volontairement le pluriel, car si les services publics ont choisi la tranche des 50-74 ans pour le dépistage national organisé, les gynécologues ont mis en place, dans leur pratique de soins, un dépistage systématique pour la tranche des 40-49 ans, voir pour 35-40 ans, si cas de cancers dans la famille.

[81] Arnold van Gennep, *Rites de passage*, 1909.

groupe des personnes malades. Nous pouvons constater la situation assez douloureuse des personnes testées positivement qui soit se trouveront intégrées dans le groupe des individus malades, soit resteront à jamais dans un état d'entre d'eux, ni en bonne santé, ni malades, sans possibilité d'être intégré ni dans le groupe des bien-portants, ni dans celui des malades.

GLOSSAIRE

Adénofibrome : Tumeur bénigne qui se développe au niveau de la glande mammaire.

Biopsie : prélèvement d'une petite quantité de tissu effectué à l'aide d'une aiguille ou d'un bistouri. Cet échantillon tissulaire est ensuite examiné au microscope et permet de poser le diagnostic.

Carcinome lobulaire : type de cancer du sein, qui peut être infiltrant ou in situ, se développant à partir d'un lobule de la glande mammaire (lieu de production du lait)

Cancer du sein létal : qui entraîne la mort.

Champ visuel : examen du champ visuel qui permet de mesurer la vision de côté. Cet examen est utilisé pour diagnostiquer et suivre un glaucome.

Facteur de risque : tous attributs, caractéristiques, ou expositions d'une personne qui augmentent la probabilité d'une personne de développer d'attraper une maladie ou de souffrir d'un traumatisme.

Galactophores : Petits conduits par lesquels le lait est amené à l'orifice des mamelons. Ils sont composés de tissu conjonctif lâche et de fibres élastiques.

Glaucome : Pathologie du globe oculaire se caractérisant par une augmentation de la pression à l'intérieur de l'œil et pouvant entraîner des lésions du nerf optique au niveau de la rétine.

Hématologie : Branche de la médecine qui étudie le sang et ses maladies.

Lobule : unité fonctionnelle et structurelle d'un organe

Mastectomie prophylactique : mastectomie préventive avec ablation des deux seins et reconstruction mammaire réalisée pendant le même temps opératoire.

Métastase : il s'agit d'une « colonie » secondaire de cellules cancéreuses qui se développent à proximité du cancer initial (Fondation contre le cancer).

Polype : Excroissance d'une muqueuse, généralement bégnine, mais susceptible de se développer en cancer.

Raloxifène : connu à l'usage sous le nom d'Evista. Médicament utilisé dans le cadre de traitements hormonaux de substitution qui peut être également utiliser pour diminuer les risques de cancer du sein.

Scintigraphie : examen fonctionnel par injonction d'une substance légèrement radioactive qui permet d'explorer tous les organes.

Rechute : on parle de rechute lorsque le premier cancer réapparaît après une période de rémission complète. La rémission étant lorsque l'affection cède du terrain et que l'état de santé du patient s'améliore. Si tous les signes de la maladie disparaissent on parle alors de rémission complète, mais cela ne signifie pas toujours que le cancer a été totalement éliminé (Fondation contre le cancer).

Récidive : on parle de récidive lorsqu'un nouveau cancer se développe dans un organe qui avait déjà été atteint au préalable par une première tumeur maligne (Fondation contre le cancer).

Tomoxifène : connu à l'usage sous le nom de Rovaldex, le tomoxifène est un anti-œstrogène utilisé à titre curatif pour traiter les femmes souffrant de certains types de cancer.

BIBLIOGRAPHIE

Autier Philippe, « Disparities in breast cancer mortality trends between 30 European countries: retrospective trend analysis of WHO mortality database », *BMJ*, 341: c3620, août 2010, https://doi.org/10.1136/bmj.c3620.

Bozon Michel, « L'évolution des scénarios de la vie reproductive des femmes au Brésil. Médicalisation, genre et inégalités sociales », *Tiers-Monde*, in « De la baisse de la fécondité à l'évolution du statut des femmes », dirs. Olivia Samuel et Isabelle Attané, Tome 46, N°182, 2005, p.359-384.

Boltanski Luc, « Les usages sociaux du corps », *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*. 26e année, 1971/1, Vol.26, p. 205-233.

Boudon Raymond [1986], *L'idéologie ou l'origine des idées reçues*, Points, Collection Essais, Paris, 2011.

Bretin Hélène et Laurence Kotobi, « Inégalités contraceptives au pays de la pilule », *Agone*, 2016/1, Vol. 58, p. 123-134.

Burton-Jeangros Claudine, *Cultures familiales du risque*, Anthropos., Paris, 2004.

Caillé Alain, « Le don, la maladie et la déshumanisation de la médecine », *Revue du MAUSS*, 2003/1, vol. 21, p. 330-335.

Campergue Rachel, *No Mammo. Enquête sur le dépistage du cancer du sein*, Max Milo, Paris, 2011. [e-book]

Cases Chantal, Di Palmo Mario, et all, « Concertation citoyenne et scientifique sur le dépistage du cancer du sein », *Rapport du comité d'orientation*, Institut national du cancer, septembre 2016.

Castel Patrick, « Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique », *Revue française de sociologie*, 2005/03, Vol. 46, p. 443-467.

Derbez Benjamin et Rollin Zoé, *Sociologie du cancer*, La Découverte, Coll. Repères, Paris, 2016.

Derbez Benjamin, Hamarat Natasia et Marche Hélène, « Introduction : La production des subjectivités dans le domaine du cancer », in *La dynamique sociale des subjectivités en cancérologie*, dirs. Derbez B., Hamarat N. et Marche H., Éditions érès, Coll. cancer(s) & psy, Toulouse, 2016, p.13-24.

De Pauw Caroline, « La non réalisation d'une coloscopie après un test positif de dépistage du cancer colorectal : étude qualitative », *Santé Publique*, 2008/03, Vol. 20, p. 249-257.

Duport Nicolas et al., « Facteur d'adhésion au dépistage organisé du cancer du sein : étude FADO Sein », *Institut de Veille Sanitaire*, Collection Dépistage des cancers, juin 2007.

Ehrenreich Barbara, « Welcome to Cancerland. A mammograph leads to cult of pink kitsch », *Harper's Magazine*, 2001, p.43-54.

Evrard Nathalie, « Les seins, tout un symbole de féminité », S*anté de la Femme*, janvier 2014.

Fassin Didier et Memmi Dominique, « Le gouvernement de la vie, mode d'emploi », in *Le gouvernement des corps*, dirs. Didier Fassin et Dominique Memmi, Ecole des hautes études en sciences sociales, coll. Cas de figure, 2004. [e-book]

Fassin Didier, *Faire de la santé publique*, 2e édition révisée, Ecole des hautes études en santé publique, Rennes, 2008. [e-book]

Fernandez Fabrice et Marche Hélène, « Le façonnement socio-sanitaire des émotions », in *Les émotions. Une approche de la vie sociale*, dirs. Fabrice Fernandez, Samuel Lézé et Hélène Marche, éditions des archives contemporaines, Paris, 2013, p.87-107.

Fontaine Denis, *Les facteurs d'adhésion et de résistance au dépistage du cancer du sein. Enquête auprès des femmes de 50 ans à 74 ans consultant dans les centres d'examen de santé de Lyon et de Chambéry*, ORS Rhône-Alpes, Août 2001.

Foucault Michel, *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Gallimard, coll. Bibliothèque des histoires, Paris, 1975.

Fournier Cécile et Sandra Kerzanet « Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature », *Santé Publique*, 2007/5, Vol. 19, p. 413-425.

Gelly Maud, et Laure Pitti, « Une médecine de classe ? Inégalités sociales, système de santé et pratiques de soins », *Agone*, 2016/1, Vol. 58, p. 7-18.

Godfroid Tiphaine, « L'autonomie dans les relations soignants-soignés : une approche par le cancer », in *La dynamique sociale des subjectivités en cancérologie*, dirs. Derbez B., Hamarat N. et Marche H., Éditions érès, Coll. cancer(s) & psy, Toulouse, 2016, p.41-53.

Gøtzsche Peter C., et al. [2008], « Dépistage du cancer du sein par la mammographie », *Nordic Cochrane Centre*, 2e édition, 2012, www.Cochrane.dk.

Goffman Erving, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Les éditions de minuit, 1975.

Guibert Philippe et Mergier Alain, *Le descenseur social : Enquête sur les milieux populaires*, Broché, Collection Plon, Paris, 2006.

Halpern Catherine (dir.), « A propos de : Le principe de prévention. Le culte de la santé et ses dérives », in Chapitre « Les défis de la prévention », in *La santé un enjeu de société*, Seuil, Collection Editions Sciences Humaines, Auxerre, 2010, p.225.

Herzlich Claudine, « La problématique de la représentation sociale et son utilité dans le champ de la maladie », Sciences Sociales et Santé, 1984/2, Vol.2, p.71-84.

Herzlich Claudine, « La diversité dans les significations de la santé et de la maladie, les significations sociales de la santé et la santé en mutation : un regard rétrospectif », Feivereiro, 2001, p.135-146, https://repositorioaberto.uab.pt/bitstream/10400.2/4131/1/Claudine%20Herzlich.pdf.

Hill Catherine, « Dépistage du cancer du sein », *la Presse Médicale*, 2014/5, vol.43, p. 501-509.

Jodelet Denise, « Culture et pratiques de santé », *Nouvelle revue de psychosociologie*, 2006/1, Vol. 1, p. 219-239.

Junod Bernard et Massé Richard, « Dépistage du cancer du sein et médicalisation en santé publique
Santé Publique, 2003/2, Vol.15, p. 125-129.

Kalecinski Julie et al., « Dépistage organisé ou individuel du sein ? Attitudes et représentations des femmes », *Santé Publique*, 2015/2, Vol. 27, p. 213-220.

Lebeer Guy, « Préface : Retour sur la politique des subjectivités », in *La dynamique sociale des subjectivités en cancérologie*, dirs. Derbez B., Hamarat N. et Marche H., Éditions érès, Coll. cancer(s) & psy, Toulouse, 2016, p.7-11.

Le Breton David [1992], La sociologie du corps, 9e édition, Presses universitaires de France, coll. Que sais-je ?, Paris, 2017.

Le Breton - Lerouvillois Gwenaëlle, *Atlas de la démographie médicale en France*, Sous la direction du Dr. Jean-François Rault, Conseil National de l'Ordre des Médecins, Paris, 2016.

Löwy Llana, « Le genre du cancer », *Clio. Femmes, Genre, Histoire*, 2013/37, p.65-83.

Marmot Michael Gideon et al., "The benefits and harms of breast cancer screening: an independent review. A report jointly commissioned by Cancer Research UK and the Department of Health (England)", *British Journal of Cancer*, 2013/108(11), p.2205-2240.

Marzano Michela, « Foucault et la santé publique », *Les Tribunes de la santé*, 2011/4, vol. 33, p. 39-43.

Memmi Dominique, *Faire vivre et laisser mourir. Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, La découverte, coll. Textes à l'appui / Politique et société, Paris, 2003.

Ménoret Marie, « Le risque de cancer du sein en France : un mode unique de prévention », *Sociologie et santé*, 2007/39, N°1, p. 145-160.

Morin Michel, « Du bon usage des campagnes de prévention », Chapitre « Les défis de la prévention », in *La santé un enjeu de société*, Halpern Catherine (dir.), Seuil, Collection Editions Sciences Humaines, Auxerre, 2010, p.206-2013.

Mukherjee Siddhartha, *L'Empereur de toutes les maladies. Une biographie du cancer*, Flammarion, Coll. Libres Champs, Paris, 2016.

Objectif 50, « Dépistage du cancer du sein (1) », Rapport 2011.

Perreti-Wattel Patrick et Jean-Paul Moatti, *Le Principe de prévention. Le culte de la santé et ses dérives*, Seuil, Collection La république des idées, Paris, 2009.

Raftery James and Maria Chorozoglou, "Possible net harms of breast cancer screening: updated modelling of Forrest report", *Bmj*, 2011/343.

Sébille Pascal, « Un passage vers l'âge adulte en mutation ? » in Arnaud Régnier-Loilier (dir.) *Enquête études des relations familiales et intergénérationnelles*, Coll. Grandes Enquête, Paris, 2010, p.315-340.

Santé publique France, « Incidence et dépistage du cancer du sein en France », octobre 2016.

Tabár László, « Swedish Two-County Trial: Impact of Mammographic Screening on Breast Cancer Mortality during 3 Decades », *Radiology*, Vol. 260, Issue 3, 2011.

Wrezinski Joseph, « Grande pauvreté et précarité économique et sociale », *Journal officiel de la République Française*, « Avis et rapports du Conseil économique et social », 1987/6, p.1-113.

LISTE DES ENCADRES

Encadré 1. La définition du terme « prévention » 16
Encadré 2. Enquête ORS Rhône-Alpes de 2001 29
Encadré 3. Les données des registres du cancer 31
Encadré 4. La concertation citoyenne d'octobre 2016 38
Encadré 5. Définition des zones urbaines 46

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Effectifs des gynécologues et généralistes en 2016 dans les départements et régions connaissant les taux de DO parmi les plus élevés et les plus faibles 32

Tableau 2. Raison de la mammographie.....41

Tableau 3. Choix du dépistage par zone urbaine.....43

Tableau 4. Répartition des dépistages selon les Grandes régions 50

Tableau.5. Choix de dépistage ou de non dépistage en fonction de variables sociodémographiques 53

Tableau. 6. Fréquence des mammographies 56

Tableau. 7. Probabilité de se faire dépister via le dépistage individuel.....64

Tableau. 8. Probabilité d'avoir déjà réalisé une mammographie 67

Tableau. 9. Probabilité de n'avoir jamais réalisé une mammographie selon son origine culturelle 74

Tableau. 10. Avoir déjà ou non réalisé une mammographie 127

Tableau. 11. Choix du mode de dépistage.....127

Tableau. 12. Répartition des généralistes et des gynécologues par Grandes régions.....128

LISTE DES GRAPHIQUES

Graphique 1. Choix du dépistage par tranche d'âge 42

Graphique 2. Participation au programme nationale de dépistage organisé du cancer du sein entre 2005 et 2015 suivant les tranches d'âge 44

Graphique 3. Avoir déjà réalisé une mammographie selon le niveau de revenu 61

Graphique 4. Poids de la PCS sur le dépistage 62

Graphique 5. Avoir déjà réalisé ou non une mammographie selon le niveau d'étude 72

LISTE DES CARTES

Carte 1. Participation au programme national de dépistage organisé par départements en 2015 31
Cartes 2 et 3. Comparatif de la répartition des effectifs des praticiens et du dépistage organisé 48-49
Cartes 4,5 et 6 Comparatif de la répartition des gynécologues et du mode de choix des dépistages ... 51-52

1. Tableau 10. Avoir déjà ou non réalisé une mammographie

Tranche d'âge	Mammo		
	Non	Oui	Total
40-49ans	17,68	82,32	100
50-59ans	2,26	97,74	100
60-69ans	1,68	98,32	100
70-74ans	3,02	96,98	100
Total			1152

Champ : Femmes âgées de 40 à 74 ans.
Source : Baromètre cancer 2010.
Note de lecture : parmi les 1152 femmes, âgées de 50 à 59 ans, qui ont accepté de répondre à la question, seulement 2,26 % d'entre elles n'ont jamais réalisé de mammographie.

2. Tableau 11. Choix du mode de dépistage par région

Région	Mode de dépistage choisi		
	DI	DO	Total
Auvergne-Rhône-Alpes	54,16	45,84	100
Bourgogne	55,31	44,69	100
Bretagne	42,86	57,14	100
Centre - Val-de-Loire	45,79	54,21	100
Corse	100	0	100
Gd-Est	50,17	49,83	100
Haut-de-France	58,55	41,45	100
Ile-de-France	73,76	26,24	100
Normandie	46,77	53,23	100
Nvlle Aquitaine	57,77	42,23	100
Occitanie	64,02	35,98	100
Pays-de-la-Loire	43,35	56,65	100
Provence-Alpes-Côte-d'Azur	65,06	34,94	100
Total			1196

Champ : Femmes âgées de 40 à 74 ans.
Source : Baromètre cancer 2010.
Note de lecture : Les femmes domiciliées dans la région PACA sont 65,06 % à choisir le mode de dépistage individuel pour réaliser leurs mammographies.

3. Tableau 12. Répartition des généralistes et gynécologues par grandes régions

	Nbr de femmes	Généralistes pour 100 000 femmes	Taux	Gynécologues pour 100 000 femmes	Taux
REGIONS					
Ile-de-France	2 317 214	625	8,13	47	15,6
Haut-de-France	1 211 139	619	8,04	22	7,35
Normandie	708 309	529	6,88	21	6,82
Centre	552 421	488	6,35	18	6,05
Bourgogne-Franche-Comté	612 905	591	7,69	17	5,51
Grand-Est	1 182 485	590	7,67	18	5,85
Pays de la Loire	743 722	552	7,17	18	5,87
Bretagne	689 379	599	7,79	20	6,58
Nvlle Aquitaine	1 290 791	611	7,95	26	8,69
Occitanie	1 214 924	619	8,05	24	8,01
Auvergne-Rhône-Alpes	1 590 871	635	8,26	25	8,17
Provence-Alpes-Côte d'Azur	1 102 093	628	8,16	27	8,92
Corse	70 948	600	7,8	20	6,53
TOTAL	13 287 201	7 686	100	302	100

Champ : Femmes âgées de 40 à 74 ans.
Source : Insee ; Atlas de la démographie médicale 2010.
Note de lecture : La région du Centre comptabilisait 488 généralistes pour 100 000 femmes en 2010.