



**HAL**  
open science

## Circulation familiale des savoirs sur le risque élevé de cancer colorectal

Nicolas Palierne, Ludovic Gaussot, Estelle Laurent, Isabelle Ingrand, Pierre Ingrand

► **To cite this version:**

Nicolas Palierne, Ludovic Gaussot, Estelle Laurent, Isabelle Ingrand, Pierre Ingrand. Circulation familiale des savoirs sur le risque élevé de cancer colorectal. *Revue internationale de l'éducation familiale*, 2020, 48, pp.111-131. 10.3917/rief.048.0111 . hal-04044906

**HAL Id: hal-04044906**

**<https://hal.science/hal-04044906>**

Submitted on 27 Jun 2023

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

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

Palierne N., **Gaussot L.**, Laurent E., Ingrand I. et Ingrand P., (2020), « Circulation familiale des savoirs sur le *risque élevé* de cancer colorectal », *La revue internationale de l'éducation familiale*, 48, 2, p. 111-131.

**Ceci est l'avant dernière version**

## **Circulation familiale des savoirs sur le *risque élevé* du cancer colorectal**

### **Family flow of knowledge on the high-risk of colorectal cancer**

L'objectif de cet article est d'analyser les modalités de transmission et de circulation familiales des recommandations sur le *risque élevé* du cancer colorectal (CCR), ainsi que les enjeux de cette prévention. L'article s'appuie sur les matériaux de deux enquêtes : un dépistage ciblé du CCR basé sur un schéma d'essai randomisé mené dans l'ex-Poitou-Charentes entre 2010 et 2013 ; des monographies familiales autour de l'expérience du CCR. Il s'agit de comprendre d'un côté comment les personnes soignées réalisent (ou non) la prévention familiale ; de l'autre, comment les apparenté-e-s peuvent (ou non) se constituer comme acteur-ric-e-s et/ou cibles de cette prévention. Les enjeux étudiés portent sur les dilemmes éthiques et familiaux des soigné-e-s. La circulation de la recommandation renvoie à la configuration et à la qualité des relations dans la famille, au genre du travail domestique de santé, aux parcours de soin et aux histoires familiales de maladie qui structurent les savoirs profanes sur le CCR et sa prévention.

**Mots-clés** : cancer colorectal - famille – prévention – sociologie – risque élevé

The aim of this article is to analyse the modalities of familial delivery and flow of recommendation about high-risk of colorectal cancer (CRC), as well as the issues of this prevention. The article draws on data from two studies: a targeted screening of CRC based on randomized controlled trial conducted in the ex-region of Poitou-Charentes (France) between 2010 and 2013; familial monographs about the CRC experience. It is necessary to understand on side how treated persons carry out (or not) familial prevention; on the other side how siblings can (or not) constitute themselves as actors and/or targets of this prevention. The issues under review concern ethical and familial dilemmas of treated persons. The flow of recommendation refers to family setup and quality of family relationships, gender of domestic health work, healthcare pathways and familial history of illness that structure layman's knowledge about CRC and its prevention.

**Keywords**: colorectal cancer, family, prevention, sociology, high-risk

## Introduction

Dans le prolongement des études sociologiques sur l'expérience du cancer (Baszanger, 1986 ; Ménoret, 1999 ; Bataille, 2003 ; Bataille et Bretonnière, 2016 ; Derbez et Rollin, 2016), cet article examine les processus de transmission et de circulation des informations et recommandations médicales sur le risque familial de développer un cancer colorectal lorsqu'un membre a été touché. Longtemps négligés par la sociologie de la médecine et la sociologie de la famille (Cresson, 1997), cette production de la santé et ce travail de care domestique (Paperman et Laugier, 2005 ; Damamme et Paperman, 2009a ; 2009b) sont aujourd'hui des objets d'intérêt tant de la gestion familiale de la maladie (Cresson, 2006 ; 2014 ; Cresson et Mebtoul, 2010 ; Aubry et Audy, 2017) qu'en matière de définition profane et de rapport aux « risques » définis par la santé publique (Burton-Jeangros, 2004 ; Gaussot et Palierne, 2020). Si les familles sont interpellées pour relayer les messages préventifs, les préoccupations sanitaires entrent parfois en tension avec le fonctionnement familial (Cardia-Vonèche et Bastard, 1995). Le cancer colorectal (CCR) associe ces deux logiques, à l'instar des pathologies familiales. Si l'annonce de la maladie et les soins peuvent bousculer l'organisation de la famille, l'événement expose également les apparenté-e-s à un risque médical plus élevé de développer un CCR. La prévention à destination des apparenté-e-s interpelle alors les histoires et configurations familiales (Delvaux, 2006), les identités de sexe (au sens de l'état civil) et de genre (renvoyant aux processus sociaux de différenciation et de hiérarchisation des différences entre les femmes et les hommes (Buscatto, 2014)), les répartitions ou assignations du care (l'éthique politique du souci des autres), ainsi que les savoirs profanes ou ordinaires sur la maladie.

La Haute Autorité de Santé (HAS, 2017) définit deux niveaux de risque à l'égard des antécédents familiaux. Le *risque élevé* s'adresse aux familles dont l'un des membres du premier degré (parents, fratrie, enfants) s'est vu diagnostiquer un adénome (lésion précancéreuse) ou un CCR avant 65 ans<sup>1</sup>. Les apparenté-e-s se voient alors conseiller de réaliser un examen par coloscopie<sup>2</sup>. Le *risque très élevé*<sup>3</sup> est associé aux cas de polypose adénomateuse familiale ou de syndrome de Lynch. Les proches de ces personnes sont sujet-te-s à des prises en charge plus spécialisées et plus précoces (consultation d'oncogénétique, gastroscopie, etc.).

L'objectif de cet article n'est pas de discuter de toutes les controverses que peuvent susciter les dépistages organisés (Lechopier et Hamant, 2017) et ciblés du CCR, qui apparaissent moindres que pour la prévention des cancers du sein, de la prostate et du col de l'utérus quant au processus de biomédicalisation d'individus asymptomatiques et quant aux risques de surdiagnostic et de surtraitement (Derbez et Rollin, 2016 ; Ménoret, 2006 ; 2007). Son objectif est d'analyser les modalités de transmission et de circulation des recommandations, ainsi que les enjeux médicaux et familiaux qu'implique la prévention sur le *risque élevé* du CCR. Cette prévention familiale correspond à une prévention secondaire

---

<sup>1</sup> Pour une présentation de l'épidémiologie du CCR, de la délimitation des différents niveaux de risque attribués aux apparenté-e-s et de l'évolution des recommandations médicales en la matière, cf. notamment Ingrand, Gaussot, Richard, 2018 ; Ingrand, Gaussot, Richard et al., 2019.

<sup>2</sup> A partir de 45 ans ou 10 ans avant l'âge du diagnostic du premier cas familial.

<sup>3</sup> La HAS définit le risque élevé comme celui d'avoir entre 4 et 10% de risque de développer un CCR sur la vie entière ; le risque très élevé est compris entre 40 et 100% ; le risque moyen étant de 3-4%.

(dépister le cancer à un stade précoce) et à une prévention ciblée (recommander un examen coloscopique pour les personnes présentant un facteur de risque plus élevé que la population moyenne) (Cambon et al., 2018).

La transmission des recommandations concernant le *risque élevé* de CCR se réalise généralement par la personne soignée elle-même, après qu'elle a été informée par les professionnel-le-s du risque familial : la prise en charge lui apprend aussi à être l'actrice de la prévention familiale. Le secret médical interdit en effet aux soignant-e-s d'informer directement les apparenté-e-s sur l'état de santé de leur proche, et dès lors sur le *risque élevé* qui les concerne. La participation des soigné-e-s est alors l'élément pivot de la circulation des savoirs médicaux dans le cadre du dépistage familial. La médecine attend des personnes soigné-e-s qu'elles relaient auprès de leurs apparenté-e-s la conception médicale du *risque élevé* et la recommandation de réaliser une coloscopie préventive.

Ainsi, la responsabilité des soigné-e-s dans la transmission de la recommandation induit l'annonce de leur pathologie à leurs apparenté-e-s. Cette responsabilité les expose à des enjeux éthiques confrontant les préoccupations médicales et familiales, l'intimité et le *care* (où le « prendre soin d'autrui » correspond à un travail souvent gratuit et peu valorisé (Cresson, 2011), généralement délégué/relégué par les professionnels de santé (Rothier Bautzer, 2013)), l'individualisme et l'« esprit de famille ». La circulation de la recommandation se confronte aussi à l'histoire et à la qualité des relations familiales, ainsi qu'aux lectures profanes de la maladie et de la prévention. Il s'agit alors de comprendre d'un côté comment les personnes soignées réalisent (ou non) la prévention familiale ; de l'autre, comment les apparenté-e-s peuvent (ou non) se constituer comme acteur-ric-e-s et/ou cibles de la prévention familiale.

## Dispositif méthodologique

Notre article s'appuie sur les matériaux de deux enquêtes. La première, intitulée Color 2 (C2) est une recherche<sup>4</sup> sur le dépistage ciblé du CCR se basant sur un schéma d'essai randomisé mené dans l'ex-Poitou-Charentes entre 2010 et 2013. Ce schéma visait à évaluer l'impact d'une intervention personnalisée sur la réalisation d'une coloscopie par les fratries de personnes atteintes d'un CCR ou d'un adénome avant 60 ans<sup>5</sup>. L'intervention était réalisée par une infirmière de prévention qui, avec leur consentement, accompagnait dans un premier temps les personnes soignées dans la transmission de la recommandation de dépistage à leurs apparenté-e-s. Après avoir incité les soigné-e-s à transmettre la recommandation à leur fratrie, il leur était demandé leur accord pour obtenir les coordonnées de leurs apparenté-e-s afin de les solliciter pour participer à l'étude. Après avoir obtenu leur consentement, l'infirmière conseillait ensuite les apparenté-e-s de façon personnalisée, par téléphone et courrier, afin de les encourager à réaliser une coloscopie. Le matériel analysé repose sur l'enregistrement des appels téléphoniques menés par l'infirmière auprès des familles du groupe intervention, accompagné par l'infirmière, et du groupe témoin, pour lequel un seul appel téléphonique a été donné, au terme de la période de l'essai (un an) afin de savoir si la recommandation et la coloscopie avaient ou non été réalisées. Le corpus comprend les échanges avec les personnes soignées, les membres de leur fratrie, et certain-e-s de leurs aidant-e-s qui ont également donné leur consentement à l'étude. Il se compose de 158 appels auprès de 96 personnes, pour une durée de 13 heures d'enregistrement. Parmi les enregistrements du groupe témoin, on

---

<sup>4</sup> Financements IReSP et InCA. Pour une présentation du protocole, cf. Ingrand, Gaussot, Richard, 2018.

<sup>5</sup> Les recommandations HAS indiquaient à cette époque l'âge de 60 ans.

retrouve 4 personnes soignées (3 hommes et 1 femme), 12 frères et 11 sœurs. Parmi ceux du groupe intervention, 18 personnes soignées (6 hommes et 12 femmes), 27 frères et 25 sœurs, et 10 aidant-e-s (1 conjoint, 2 filles, 1 mère et 6 conjointes). La moyenne d'âge était de 55 ans pour les personnes soignées (de 42 à 61 ans) comme pour leurs apparenté-e-s (de 28 à 72 ans). L'analyse secondaire du corpus de C2 consiste en une analyse thématique horizontale (Blanchet et Gotman, 2011) du contenu et de la dynamique des échanges familiaux concernant le *risque élevé* de CCR.

La seconde enquête, intitulée Machroapi-Cancer<sup>6</sup> (MC), est une recherche qualitative en cours sur l'expérience familiale du CCR. Elle vise à saisir l'influence des temps du CCR sur la vie sociale de personnes qui en sont atteintes avant 65 ans et de leurs proches. L'enquête sociologique consiste à réaliser des monographies familiales par entretiens semi-directifs. Les personnes soignées âgées de plus de 18 ans sont sélectionnées dans le Registre des cancers du Poitou-Charentes 2 à 5 ans après leur diagnostic, en veillant à leur diversification (âge, sexe, catégorie sociale, lieu de vie). Elles sont contactées par les médecins qui les ont prises en soin afin d'obtenir leur non-opposition à l'étude. Les personnes sont ensuite sollicitées pour transmettre les coordonnées de 2 à 3 proches acceptant d'y participer. Les entretiens avec les soigné-e-s et leurs proches sont, dans la mesure du possible, menés de manière séparée, pour faciliter l'expression de leurs vécus distinctifs, tout en préservant la possibilité de comparer les différents récits (Dubar et Nicourd, 2017). Notre corpus comprend 14 entretiens auprès de soigné-e-s (3 femmes et 11 hommes, âgé-e-s de 37 à 70 ans), 18 auprès d'aidant-e-s (13 femmes et 5 hommes, âgé-e-s de 21 à 69 ans), et 11 entretiens téléphoniques ou en face à face auprès de proches à risques (4 femmes et 7 hommes, âgé-e-s de 21 à 74 ans). Leur durée moyenne est d'1h30 pour les personnes soignées et les proches aidant-e-s, de 45 minutes pour les proches à risque. L'analyse thématique s'est focalisée ici sur la circulation de la recommandation de coloscopie au sein des familles.

### **Être le pivot de la prévention familiale : entre réticences et adhésion au dispositif**

Le rôle de prévention familiale conféré aux personnes soignées est consécutif au diagnostic de CCR ou d'adénome avancé avant 65 ans. Les personnes sont généralement informées du risque médical élevé concernant leurs apparenté-e-s lors de leurs consultations auprès des gastro-entérologues, chirurgien-ne-s ou oncologues. Lorsque les apparenté-e-s les accompagnent à leurs rendez-vous médicaux, ils-elles peuvent alors bénéficier d'un discours professionnel sur le risque familial. En dehors de ces consultations, la charge de transmettre la recommandation incombe en premier lieu à la personne soignée.

Cette transmission nécessite des dispositions favorables envers la médecine, et envers la santé, la sienne et surtout celle de ses proches, qui ne sont pas toujours présentes. Certains hommes soignés notamment peuvent incarner des masculinités présentant des dispositions très éloignées des soins et de la prévention des risques médicaux, à l'instar du fatalisme et du rapport instrumental au corps décrit par Boltanski (1971). Si M. A avait bien participé au dépistage organisé, il ne souhaitait néanmoins pas s'engager dans des soins malgré la découverte de son cancer, et continuer à vivre comme si sa coloscopie n'avait rien révélé, quitte à mourir de sa maladie :

« Quand j'ai fait la coloscopie [...], j'ai dit [...] : "Si c'est un cancer, pas de chimio, pas de rayon" [...] Moi, je leur ai dit : "Vous faites comme si on l'a pas appris et puis c'est tout !" » J'ai dit : "J'aurais pas fait le dépistage, j'aurais pas su" », (M. A, C2, 56 ans).

Les sœurs de M. A le convaincront finalement de suivre ses soins oncologiques, participant ainsi à convertir ses dispositions viriles peu favorables à la médecine. Dans le même sens, M.

---

<sup>6</sup> Financement Ligue nationale contre le cancer.

B (MC, 60 ans, ouvrier du bâtiment retraité) s'inscrit dans une volonté d'être considéré et de se considérer lui-même comme « un bon ouvrier immigré », capable de travailler dur tant que les douleurs physiques ne sont pas handicapantes. Cesser de travailler, c'est trahir ce qui constitue aux yeux de M. B le support de son intégration sociale. M. B cherche à se désaffilier de l'image repoussoir des immigrés socialement et médicalement assistés. Pour montrer sa capacité de résistance au mal, il témoigne qu'il ne se rend chez son médecin généraliste que pour les choses graves. Privilégiant un usage curatif de la médecine, M. B continue de considérer ses examens de suivi comme du « *temps de perdu* ». Il s'y plie lui aussi car sa conjointe le somme de se montrer compliant.

Outre le travail opéré par les proches, souvent des femmes, l'expérience personnelle des examens ou de la découverte de la maladie peut elle-aussi façonner le rapport à la prévention, en contribuant à la conversion ou au renforcement de dispositions favorables à la médecine. Les limites vécues du test immunologique (qui ne détecte pas toujours les lésions) ou la charge des soins peuvent sensibiliser à l'application d'une prévention efficace et précoce pour ses proches :

« Mes analyses de sang, même la dernière avant la chimio, j'ai rien, j'ai aucun marqueur ! [...] Aucun marqueur qui indique que j'ai le cancer, hein. Si je n'avais pas eu la coloscopie, [...] ils auraient pas vu, quoi », (C2, M. C, 59 ans).

L'expérience de M. C l'encourage à inciter sa fratrie à faire une coloscopie. De même, M. D considère comme « *évident* » et « *logique* » de participer à la prévention familiale pour ses enfants. Son expérience du cancer l'engage à une lecture rétrospective critique de son absence de consultation, malgré ses symptômes et ses antécédents familiaux (cancer généralisé de sa mère) :

« Je ne veux pas qu'eux [ses enfants], ils ferment la porte. [...] Je ne veux pas qu'ils fassent la même chose », (M. D, MC, 63 ans, magasinier retraité).

L'investissement dans ce rôle préventif envers sa famille se réalise d'autant mieux que les professionnel-le-s ont pu se montrer insistant-e-s, que les personnes adhèrent au savoir médical sur le risque mais aussi à l'autorité médicale, et qu'elles manifestent un souci des autres. L'extrait suivant met en évidence la déférence, souvent des femmes, à l'égard de l'institution médicale :

« Je leur [sa fratrie] ai dit que, ben fallait qu'ils la [la coloscopie] passent. Parce que le docteur D a bien insisté sur ce fait. [...] Le fait qu'ils passent l'examen, ça changera rien. [...] Enfin eux, ils ont pas entendu ça. Mais je leur ai dit qu'il y avait un plus grand risque. [...] C'est pour leur bien, hein », (C2, Mme E, 47 ans).

Effet du dispositif, toutes les personnes soignées du groupe intervention de C2 avaient bien transmis la recommandation. Dans le groupe témoin comme au sein de nos monographies, les entretiens montrent que la connaissance de la recommandation par les soigné-e-s apparaît moins complète, et l'information transmise biaisée ou absente, du fait parfois des configurations familiales. La recommandation, présentée comme simple information à destination des proches à risque, ne peut pas faire l'impasse sur ces enjeux familiaux. Si l'investissement des soigné-e-s dans le rôle de préventeur familial dépend de l'incitation initiale adressée par les professionnel-le-s, il renvoie également au parcours de vie et de soins, au care, aux étiologies profanes et aux histoires familiales de maladies.

### **Les savoirs sur le risque : étiologies profanes et histoires familiales de maladies**

Chaque annonce de cancer renvoie les personnes à la présence de la maladie dans la famille ou dans l'entourage, à ses issues positives ou négatives. Lorsque le CCR apparaît

comme une irruption dans la famille jusque-là épargnée, l'annonce peut s'accompagner de sentiments de stupéfaction et de sidération. Inversement, quand le nouveau cas de cancer ravive les cas plus anciens, il peut drainer le sentiment d'un acharnement du destin sur la famille. L'annonce du CCR de M. F (MC, 62 ans, électricien retraité) affecte profondément ses enfants, puisque celui-ci survient 2 ans après le cancer du poumon de Mme F (54 ans, secrétaire de direction). M. F cherche alors à rassurer ses enfants en répétant le discours médical optimiste qu'il avait lui-même reçu : la précocité du diagnostic, la « bonne » localisation de la tumeur. La sœur de M. F évoque également la crainte qu'a suscitée cette annonce, du fait des antécédents dans la famille.

« Quand on a su qu'il était atteint d'un cancer, bon ça nous a fait peur quand même, parce que dans notre famille, on a beaucoup de cancers. Donc c'est vrai que ça nous suivait tout le temps. Maintenant, on sait que ça va beaucoup mieux », (Sœur de M. F, 69 ans, porteuse de pain retraitée).

L'annonce du CCR affecte ainsi les familles de façons très diverses. Certain-e-s découvrent le diagnostic à la suite de symptômes intestinaux, tandis que d'autres, asymptomatiques, le reçoivent à la suite d'examen de prévention : un test immunologique ou une coloscopie. Le diagnostic s'inscrit soit dans une histoire familiale de maladies, et parfois déjà de prévention familiale, soit dans une histoire perçue comme personnelle. Lorsque le CCR apparaît comme le premier dans la famille, les facteurs de causalité profane sont davantage individualisés et psychologisés : mode d'alimentation, consommation d'alcool et/ou de tabac, personnalité sujette au stress, événement traumatisant. La perception familiale du cancer oscille alors entre l'exception individuelle qui isole la menace, et le sentiment d'une vulnérabilité familiale accrue maintenant que le cancer touche un-e apparenté-e.

Toutefois, les étiologies profanes restent généralement plurifactorielles (Sarradon-Eck, 2004) : elles convoquent plusieurs registres de causalité, articulant les facteurs environnementaux, personnels et familiaux. Les apparenté-e-s se montrent plus favorables à la notion médicale de *risque élevé* lorsqu'il existe des antécédents familiaux de cancer ou d'autres pathologies familiales. La préexistence de pathologies à caractère génétique renforce l'idée que la famille partage une *condition* commune face aux maladies. Dans ce contexte, l'adoption du raisonnement probabiliste du risque peut être favorisée même lorsque l'étiologie est incertaine : le sentiment d'un *fatum* commun étend l'incertitude sur l'importance du facteur familial qui peut encourager l'adoption d'une démarche préventive pour ses proches.

La transmission de la recommandation peut souffrir de la qualité et du niveau d'informations reçues par les soigné-e-s et les apparenté-e-s. Le parcours de soins, l'étiologie profane et l'histoire familiale peuvent ici remodeler la qualité des savoirs sur le *risque élevé*. Ces éléments pèsent tant sur la compréhension du niveau de risque que sur la nature et la temporalité de l'examen préventif. Ainsi, lorsque la transmission n'est pas réalisée, ou de façon incomplète, la perception du risque peut être inexistante ou rester très générale. Le frère de M. G (56 ans, écrivain public) n'a pas reçu la recommandation mais il n'exclut pas le risque de développer le même problème de santé, oscillant entre la conception d'un risque moyen (« dans l'absolu », « personne n'est à l'abri » « comme tout un chacun »), et sa « *supposition logique* » d'un risque accru par son lien familial avec le malade. Par ailleurs, le *risque élevé* apparaît pour certain-e-s uniquement dirigé vers leurs enfants et non vers leurs fratries ou leurs parents. Cette forme de care familial ou domestique (Damamme et Paperman, 2009b) peut conjuguer le souci parental porté sur la vulnérabilité des enfants avec une conception dominante, mais médicalement biaisée, de la transmission du *risque élevé* par le seul lien de leur propre descendance. Enfin, l'examen à réaliser dans le cadre du *risque élevé*

peut parfois être mal exposé ou compris. La fille de M. H aimerait disposer de plus d'informations pour prévenir son risque de CCR :

« C'était juste : "Bah voilà, du coup, toi aussi va falloir que tu fasses attention quoi." [...] Je trouve ça bizarre qu'on nous dise : "Faut faire attention", parce que je pense que c'est ce qu'on lui a dit [à son père] de dire à ses enfants ou peut-être à ses frères et sœurs, même ça j'en sais rien, euh... De faire attention mais c'est beaucoup trop vague comme explication », (Fille de M. H, 28 ans, préparatrice en pharmacie).

A l'inverse, la mauvaise compréhension peut aussi exagérer le niveau du *risque élevé*. Le caractère jugé héréditaire du CCR amène Mme et M. F à insister fortement auprès de leurs fils aînés pour qu'ils réalisent prématurément une coloscopie :

« Parce que c'est trop tôt pour lui, même si c'est héréditaire alors que... Alors que j'ai encore vu des gens qui avaient un cancer du côlon jeune ! Euh, alors pourquoi ? [...] Et j'suis plus en conflit effectivement, plus avec les professionnel-le-s qui ne veulent pas, même s'il y a eu des antécédents, ne veulent pas faire faire une coloscopie à 30 ans », (Mme F, 54 ans, secrétaire de direction).

La transmission de la recommandation reste bien la première condition de la réalisation de la coloscopie de prévention du risque familial de CCR. Cette transmission ne peut toutefois qu'être consécutive à l'annonce, par les soigné-e-s, de leur maladie. Elle engage dès lors à dévoiler son état de santé. Les dilemmes éthiques (Lechopier et Hamant, 2017) autour de la prévention du risque familial sont ainsi précédés du dilemme entourant le dévoilement de sa pathologie.

### **Annoncer son cancer, annoncer le risque familial : dilemmes éthiques et enjeux sociaux**

Structurée par le secret médical, la configuration de la prévention du risque familial de CCR expose les personnes soignées à une tension éthique entre l'injonction de prévention familiale et leur droit de garder le silence sur leur pathologie. Au sein de nos deux corpus, la révélation (ou l'omission) de son état de santé et/ou du risque est façonnée par différentes logiques : les difficultés de parler du cancer et/ou de son intimité, le refus de se voir enrôlé dans un statut de malade, de « malade du cancer » encore si associé à la mort dans les représentations (Derbez et Rollin, 2016), le souhait de protéger ses proches d'une inquiétude, ou celui de se protéger soi-même de leur inquiétude.

L'absence de transmission de la recommandation par les personnes soignées prend différents sens, notamment selon qu'elle touche à la représentation du cancer, à l'histoire familiale ou à des dispositions genrées. Ainsi par exemple plusieurs hommes interrogés montrent combien ils répugnent à prendre en charge la gestion du cancer (M. A et M. B) ou la transmission de l'information (M. N et M. P). Pour Mme I, l'omission de l'annonce du cancer par sa sœur s'inscrit dans une histoire et une éducation familiales qui l'inscrivent dans le tabou.

« On a été élevé-e-s comme ça : faut rien dire, on doit pas parler, on doit pas, voilà [...] Et puis on a été élevé-e-s à la campagne donc euh [...]. Et maman, papa est mort de bonne heure, donc maman ne parlait pas de tout ça », (Mme I, C2, sœur d'une femme soignée, 63 ans).

Dans les milieux populaires et dans les campagnes, plus sans doute que dans les milieux diplômés et urbains, le style éducatif plus autoritaire (Gaussot et Palierne, 2020) et le tabou autour du cancer (Sarradon-Eck, 2004) peuvent ne pas avoir facilité les échanges autour de la maladie. D'autres enquêté-e-s évoquent également l'importance de l'évolution du contexte



socio-historique dans la connaissance des cancers, l'acceptabilité des échanges et donc la circulation de l'information à son sujet.

« Ce que j'ai toujours entendu étant jeune, c'est qu'ils avaient un ulcère à l'estomac. [...] En redemandant, il semblerait que j'ai au moins un oncle qui est décédé d'un cancer qui serait peut-être du colon. Mais à l'époque, ça se disait pas. On avait un cancer et c'est tout. On causait pas. On parlait pas de détail. C'était tabou », (MC, M. J, 56 ans, ingénieur).

La capacité à parler ouvertement du risque familial de CCR exige de se distancier de la représentation du cancer comme maladie incurable, parfois honteuse, pour les personnes soignées comme pour les proches.

Lorsque l'annonce du CCR est réalisée, elle s'établit dans différentes temporalités. Si certaines personnes soignées l'annoncent à la famille dans la foulée du diagnostic, d'autres le font à des moments particuliers de leurs parcours de soins : au moment de l'opération, de la chimiothérapie ou de la rémission. Le « report » de l'annonce à la famille peut s'accompagner du souci de protéger ses proches, notamment de l'incertitude angoissante que vivent les personnes soignées, et entretenir un certain flou sur le problème de santé et ses implications :

« C'était pas très détaillé. Y avait pas le mot le mot cancer dedans. Y avait eu un gros problème, qu'elle était à l'hôpital mais j'avais pas beaucoup plus de détails que ça », (MC, Fils de Mme K, 29 ans, mandataire immobilier, au sujet du cancer de sa mère).

M. G (MC, 61 ans, technicien retraité) a annoncé son cancer à son frère, d'autant qu'il partageait au préalable avec lui une maladie génétique. Le frère de M. G décrit combien l'annonce du cancer qui lui a été faite fut laconique :

« Il l'a dit de façon très discrète, très passagère, sans s'appesantir [...] Il m'a dit, style : "Oui, je te le dis, j'ai un truc, j'ai un cancer, voilà". Mais enfin, ça a été dit de façon lapidaire, sans dramatisation, plutôt en survol rapide qu'en introspection poussée quoi [...]. Il n'a pas insisté sur les différentes issues que ce type de pathologie pouvait induire. C'est ce que j'appelle le mode protecteur [...]. Il m'a pas dit : "Ne t'inquiètes pas" », (Frère de M. G).

La réticence à s'étendre sur ses problèmes se retrouve particulièrement chez les hommes de nos deux enquêtes, confirmant les travaux sur l'inexpressivité masculine (Sattel, 1976) et le genre des manifestations et expressions des émotions (Hochschild, 2003 ; Mallon et Le Bihan-Youinou, 2017). La temporalité de l'annonce aux proches se voit alors régie par le souci de se protéger de leur inquiétude, de ne pas se voir réduit à sa maladie et de ne pas être objet d'apitoiement ; ou encore par les difficultés à parler d'une maladie qu'on comprend si peu, au diagnostic et au pronostic parfois si incertains.

« Je voulais pas parler de ce qu'on ne connaît pas [...] C'est pas en en parlant tous les jours, en creusant le truc, que ça va plus m'aider », (MC, M. L, 64 ans, commercial retraité).

Les appartenances de genre et de classe se combinent pour, à un pôle plus populaire et masculin, faire de la parole et de l'échange autour de ses problèmes une perte de temps, voire un risque d'aggravation de l'état de santé. A l'autre pôle, plus propre aux femmes et aux milieux privilégiés, « se raconter » possède un potentiel thérapeutique pour soi et/ou pour les autres, du moins tant que cela n'expose pas à leurs inquiétudes. M. G a ainsi attendu 3 mois avant d'annoncer son CCR à sa mère car il ne souhaitait pas l'inquiéter et a déjà pu « *s'accrocher* » avec elle lorsque celle-ci s'inquiétait pour lui et cherchait à en savoir plus. Il ne veut pas s'investir dans des échanges autour d'une maladie invalidante socialement :

« Y a pas de raisons d'en parler [...] Y a pas d'intérêt à parler, quoi. [...] Je veux que les gens se comportent normalement avec moi », (M. G).

Mme K (MC, 57 ans, vétérinaire) a eu des difficultés à annoncer son cancer à sa mère car elle ne voulait pas avoir à gérer en plus ses angoisses.

Si ces réticences et dilemmes limitent les échanges, ils peuvent dans certains cas les inhiber totalement à l'endroit du CCR et du *risque élevé*. Les difficultés que rencontrent en particulier les hommes dans l'annonce du cancer et/ou du risque familial peuvent cependant être surmontées par l'implication des femmes de la famille.

### **La place des femmes : « le cœur de la maison »**

Les femmes occupent une place centrale dans la gestion des histoires familiales de maladies (Cresson, 2006 ; 2014 ; Aubry et Audy, 2017). Notre enquête confirme que le travail familial de santé, santé prise au sens profane mais aussi au sens de l'OMS, s'opère à travers une division genrée. Les femmes y apparaissent centrales dans la gestion et la circulation des informations sur la santé, dans le travail d'accompagnement des malades et de préparation des autres à la prévention, notamment du cancer, et plus largement dans la mémoire familiale des maladies.

« Ben dans la famille, oui, y en a eu pas mal. Ma mère était toujours en train de parler de ça. [...] D'après une tante, y en avait encore plus haut, des grands-parents qui ont eu le cancer aussi », (Sœur de M.F).

A l'inverse, plusieurs hommes de notre corpus ne semblent (re)découvrir leurs antécédents familiaux qu'au moment de leur propre diagnostic de CCR. Bien que son père ait pu survivre à un cancer des intestins à la quarantaine, M. M ne voyait pas l'intérêt de la prévention :

« J'ai reçu des papiers mais je voyais pas l'utilité. [...] Parce que je repensais pas à ce que mon père avait eu. Ça m'était sorti de la tête », (C2, M. M, 60 ans).

De leur côté, Mme N (MC, 55 ans, agent technique) et M. N (MC, 57 ans, chef de chantier) montrent bien combien la circulation de la recommandation est conditionnée par la levée des réticences à divulguer sa maladie. Ne souhaitant pas annoncer son CCR, M. N n'a pas transmis la recommandation à ses deux sœurs. Son épouse le juge et le sermonne à ce sujet, le replaçant face au dilemme éthique autour de la prévention familiale.

« Je lui ai dit : « C'est pas bien, faut que tu le fasses ! » », (Mme N).

Pour lever le dilemme de M. N, c'est finalement l'épouse qui prendra en charge l'annonce. M. N insiste lui-même pour que ce soit son épouse qui réalise l'annonce de son CCR auprès de l'une des sœurs. Mme N le lui a ainsi annoncé un an après l'opération, à l'occasion d'un décès dans la famille. Cependant, l'annonce de la maladie, nécessaire, n'est pas suffisante : la transmission de la recommandation n'a pas été faite à la sœur de M. N. De même, ce sont les conjointes de M. O (MC, 37 ans, chef d'entreprise) et de M. L qui ont annoncé le cancer aux enfants. M. O a cependant annoncé son CCR à sa mère, qui en a ensuite informé son entourage :

« Moi, j'ai ma mère qu'est très commère, donc en fait j'avais juste besoin de le dire à ma mère après... [Rires]. Si vous voulez le village, le pays entier l'a su ! [Rires] », (M.O)

Enfin, la transmission de la recommandation peut être assurée par la conjointe lorsque la personne soignée est maintenue dans l'ignorance de son diagnostic. L'épouse et le personnel médical ont fait croire à M. P (MC, 70 ans, Maître d'œuvre retraité) qu'il avait été stomisé temporairement à cause d'une occlusion intestinale. Il ne fut mis au courant du diagnostic de son CCR par son épouse qu'un à deux mois après l'opération chirurgicale. C'est Mme P (MC,

64 ans, sans profession) qui a informé les enfants du cancer de leur père et qui continue ce rôle de gestion de l'information sur le *risque élevé*.

« E : *Comment vous avez expliqué tout ça [aux enfants] ? C'est surtout ma femme qui a... C'est surtout elle qui a fait... C'est elle, le cœur de la maison* », (M. P).

Dans cette gestion de l'information sur la maladie, les femmes proches peuvent être également exposées au dilemme entre le respect du droit au secret du malade et les recommandations médicales ou les exigences du care familial. L'annonce et l'information sur le *risque élevé* sont parfois faites sans l'accord de la personne soignée. M. L voulait cacher son cancer : sa conjointe a alors engagé une gestion de la communication pour maintenir le secret pour une partie des proches, tout en estimant qu'elle ne pouvait pas, en tant que mère, ne pas informer ses enfants.

De plus, les proches des soigné-e-s sont souvent pris dans une injonction contradictoire. D'un côté, il leur importe de se soucier de l'état de santé des soigné-e-s ; de l'autre, de ne pas les déranger, de ne pas en rajouter par rapport à leurs souffrances et leurs soins. Les conjoint-e-s peuvent alors se constituer comme le tampon de cette double-contrainte en assurant le relai de l'information sur l'état de santé de la personne malade. Les conjointes l'assurent d'autant plus qu'elles s'occupent d'ordinaire de la communication dans la famille au-delà de la maladie. Elles sont au cœur du maintien des relations et de l'expression des émotions (Hochschild, 2003 ; Mallon et Le Bihan-Youinou, 2017) dans la famille, et font concrètement « tourner la maison ». Mais c'est aussi en tant que mères qu'elles sont souvent centrales dans le vécu familial du CCR :

« Là où j'en ai le plus parlé, c'est avec ma mère, finalement, du cancer de mon frangin. Avec lui, pas ou très peu. [...] Après je pense que, dans un esprit maternel, ça tourne différemment », (Frère de M. G).

Le travail de prévention familiale des femmes quant au *risque élevé* de CCR reflète plus largement leur implication dans le travail domestique de santé et le rapport à la médecine (Cresson, 2006 ; 2014), et dans la dynamique des échanges familiaux. Les femmes actualisent plus facilement des dispositions, inculquées, à prendre soin de leurs proches dans le cadre préventif. Elles prennent ainsi le relais des hommes soignés qui peinent à engager une discussion sur leur maladie et le risque familial.

## **Dynamiques familiales et dynamiques préventives**

Outre l'influence du parcours de soins et des histoires familiales de maladie, les annonces du cancer et du risque familial sont aussi structurées par la dynamique des échanges dans les familles. Les configurations peuvent s'avérer déterminantes dans la compliance des apparenté-e-s. Les liens familiaux peuvent tantôt favoriser, tantôt freiner la prévention. Celle-ci peut difficilement se réaliser d'ordinaire en cas de différends ou d'absence de liens entre les membres d'une famille.

L'essai randomisé Color 2 permet de voir que l'intervention de l'infirmière de prévention est rendue possible, freinée, ou instrumentalisée en fonction du type et de l'état des relations familiales. D'un côté, les personnes soignées ont veillé à ce que l'intervention ne perturbe pas les relations familiales, en s'assurant de l'accord préalable de leur fratrie pour participer à l'intervention. Deux hommes soignés ont alors refusé de donner les coordonnées de leur fratrie et que l'infirmière les contacte, par peur de créer un conflit familial. La prévention fut ainsi abandonnée pour ces deux cas. De l'autre, le dispositif fut à l'inverse pleinement mobilisé par certains soigné-e-s pour suppléer leur rôle de prévention dans la famille lorsque les relations avec leurs apparenté-e-s étaient absentes ou conflictuelles. M. A, divorcé et n'ayant plus de contact avec ses filles, sollicita son médecin de famille pour qu'il

les informe lui-même du *risque élevé*. Deux femmes soignées ont profité du dispositif interventionnel pour pallier un conflit familial ; l'infirmière étant chargée de sensibiliser toute leur fratrie au risque qui les concerne, mais aussi utilisée afin de « *ratrapper* » les relations familiales.

« J'essaie de faire ma "B.A.", par rapport à ça, parce qu'on a été trop longtemps séparées [avec ses sœurs] et, c'était de la faute de mon père en fin de compte, donc j'essaie de rattraper, pas pouvoir rattraper le temps perdu, mais j'essaie de faire au maximum pour pouvoir euh... *Infirmière : pour que ce soit dans les meilleures conditions, quoi. Voilà, voilà* », (C2, Mme R, 56 ans).

« Je voulais vous dire que c'est très bien comme vous avez procédé là, parce que je ne suis pas très bien avec eux [la fratrie], [...] je crois qu'ils m'auraient raccroché au nez [...]. C'était le plus simple de faire un courrier comme ça, et que ce soit vous qui l'envoyiez. [...] Faut qu'ils sachent que c'est moi, leur sœur, qui a ce problème ? *Infirmière : Oui, ils le sauront* [...] Ah d'accord. Parce que bon, comme ça, si il veut me joindre après, mon frère, pour me demander : "Ah ben ça, il t'arrive ça, je ne savais pas" », (C2, Mme S, 50 ans).

Ces exemples montrent comment les hommes semblent pouvoir se tenir éloignés des discours médicaux et du rôle de préventeur qui peut leur être demandé d'assumer, au profit par exemple du maintien de la « paix » familiale ou de la leur, quand les femmes, du fait de leur socialisation et de leurs dispositions genrées, peuvent chercher à surmonter les conflits familiaux en vue de la transmission de l'information sur le *risque élevé*. Mais ces exemples montrent comment les épreuves de santé peuvent aussi construire les relations entretenues dans la famille, et renforcer, ou non, des actions en conformité avec ce qui est attendu de chacun-e selon sa place familiale.

La coloscopie peut être réalisée par les apparenté-e-s pour diverses raisons : par compliance et adhésion à la rationalité ou au pouvoir médical, pour se rassurer soi-même face au risque. Mais elle peut également engager des logiques tournées vers les autres : rassurer ses proches, donner l'exemple au reste de la fratrie, ou mettre un terme à leurs relances répétées. Ces logiques familiales nous rappellent que le recours aux dispositifs médicaux peut s'opérer pour des raisons irréductibles aux seuls objectifs thérapeutiques ou préventifs (Fainzang, 1997). La prévention peut ainsi se faire comme une forme d'accompagnement du proche dans l'épreuve de sa maladie : on joue la prévention non pour soi, mais pour alléger une part des inquiétudes des soigné-e-s, au moins celles portées sur le risque familial.

« Je vais la faire, mais après j'ai pas peur [...]. Je vais le faire pour mon père aussi. C'est bête, c'est pour montrer aussi euh, enfin l'exemple vis-à-vis de mes sœurs », (Fils de M. L, 29 ans, conseiller juridique).

Lorsque la personne soignée est investie dans son rôle de relais voire de préventeur, la non-conformation des apparenté-e-s à la recommandation, qui comporte une dimension normative, peut être vécue de façon problématique. La non-conformation des apparenté-e-s peut par exemple réduire le CCR à une expérience individuelle, alors qu'il semblait (pouvoir) se vivre en famille. Mme T (55 ans, adjointe administratif) déplore ainsi que ses frères perçoivent le cancer colorectal comme « son » problème de santé et non comme un risque familial :

« Ça me chagrine que mes frères le fassent pas et je me dis : "J'espère un jour qu'ils auront pas la surprise." [...] J'ai toujours eu le sentiment de me dire, de me sentir seule parce qu'ils ont pas été solidaires [...] Ça faisait un peu un manque de solidarité quoi, en disant : "Ben non, ben c'est ton problème". Ça me chagrine pour eux, parce qu'ils ont des enfants, des petits-enfants. Alors que moi, j'suis une alerte quand même pour eux », (Mme T).

Cette préoccupation de solidarité familiale peut prendre d'autant plus d'importance en cas de multiplication des cas familiaux de cancer, laissant craindre une exposition au *risque très élevé*. Dans nos monographies familiales, ce sont des femmes qui engagent les recherches en oncogénétique. L'absence de circulation de l'information sur les cas antérieurs et le rejet des démarches de prévention familiale prennent alors une profonde signification pour les soigné-e-s, où se disputent des sentiments de colère, d'indifférence et d'injustice envers ses proches. La prévention du CCR peut ainsi devenir un objet de scission ou au contraire renforcer le bastion familial face à la maladie.

## Conclusion

A partir de deux enquêtes sur la circulation de l'information autour du *risque élevé* de CCR, cet article s'est intéressé aux conditions de réalisation de la prévention au sein des familles, telle qu'elle est attendue d'elles. Pour les personnes atteintes, au travail de malade basé sur l'apprentissage et la réalisation des soins s'adjoint une recommandation, voire une injonction, à prendre un rôle décisif dans la prévention familiale. Le rôle de préventeur, qui mobilise et/ou charge les soigné-e-s du souci des autres, nécessite des dispositions favorables à l'égard du savoir médical, du système de soins, de la prévention et du care. Ce rôle peut se voir d'autant plus facilité que les apparenté-e-s font preuve elles-eux-mêmes d'un souci de soi et de la prévention, de la santé et de sa définition médicale, plus présent chez les classes plus favorisées. Les enjeux et les processus familiaux à l'œuvre dans cette circulation des savoirs sur le *risque élevé* sont donc nombreux et complexes. Ils ne vont pas sans poser parfois de nombreux dilemmes éthiques (Lechopier et Hamant, 2017), en particulier aux personnes souhaitant à la fois ne pas divulguer leur maladie et alerter leurs proches sur le *risque élevé*.

La compréhension et la circulation de la recommandation s'inscrivent dans les histoires familiales de maladies, les étiologies profanes et, plus largement, la configuration des relations familiales. Les antécédents familiaux et les représentations de la maladie encadrent l'accueil de la pathologie et celui du risque familial de CCR. Les temporalités et les conditions de l'annonce du cancer et du risque familial, d'abord aux soigné-e-s puis à la famille, demeurent déterminantes dans la circulation familiale de l'information. Les dispositions à l'égard de la médecine et de la santé, la division genrée du travail domestique de santé, ainsi que les configurations et les dynamiques familiales facilitent ou freinent la prise en charge et la transmission de la recommandation médicale.

Les facteurs qui interviennent dans la réception, l'appropriation et la circulation de l'information sur le *risque élevé* et des recommandations médicales sont ainsi multiples. Nous avons étudié plus particulièrement les processus qui facilitent ou entravent cette circulation ainsi que les enjeux soulevés par la prévention familiale du CCR : les enjeux sanitaires (réduire l'incidence du cancer), éthiques (inciter les malades à se mobiliser vis-à-vis de leurs proches), relationnels (l'information circule en fonction de l'état des relations familiales) et domestiques (le travail domestique de santé, ou le care, repose le plus souvent sur l'investissement des femmes). Même lorsque la conception médicale du *risque élevé* est partagée, on peut observer dans nos monographies une hiérarchisation des polypathologies (Tijou et Jacques, 2020) dans la prévention des problèmes de santé. Au regard de la gravité jugée des autres pathologies familiales, le risque, même élevé, de développer un CCR n'arrive pas toujours en tête des « urgences » sanitaires. Enfin, le souci des autres qui s'exprime dans les familles peut paradoxalement nourrir les controverses sur le dépistage ciblé, lorsque c'est le risque de l'inquiétude psychologique générée qui est avant tout écarté, au détriment de la prévention du *risque élevé* de développer un CCR.

## Bibliographie

- Aubry, F. et Audy, É. (2017). Présentation. Gestion familiale et sociale des problèmes de santé. *Enfances, familles, générations*, 28, en ligne.
- Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, 27, 1, 3-27.
- Bataille, P. (2003). *Un cancer et la vie*. Paris : Balland.
- Bataille, P. et Bretonnière, S. (2016). *Vivre et vaincre le cancer*. Paris : Autrement.
- Blanchet, A. et Gotman, A. (2011). *L'entretien*. Paris : Armand Colin.
- Boltanski, L. (1971). Les usages sociaux du corps. *Annales*, 26, 1, 205-233.
- Burton-Jeangros, C. (2004). *Cultures familiales du risque*. Paris : Economica/Anthropos.
- Buscatto, M. (2014), *Sociologies du genre*. Paris : Armand Colin.
- Cambon, L., Alla F. et Chauvin, F. (2018). Prévention et promotion de la santé : de quoi parle-t-on ? *Actualité et dossier en santé publique*, 103, 9-11.
- Cardia-Vonèche, L. et Bastard, B. (1995). Préoccupations de santé et fonctionnement familial. *Sciences sociales et santé*, 13, 1, 65-80.
- Cresson, G. (1997). La sociologie de la médecine méconnaît-elle la famille ? *Sociétés contemporaines*, 25, 45-66.
- Cresson, G. (2006). La production familiale de soins et de santé. *Recherches familiales*, 1, 3, 6-15.
- Cresson, G. (2011). Le *care* : soin à autrui et objet de controverses. *Travail, genre et sociétés*, 26, 195-198.
- Cresson, G. (2014). Les rôles et les tâches multiples de l'entourage des patients. *Sciences sociales et santé*, 32, 1, 65-70.
- Cresson, G. et Mebtoul, M. (dir.) (2010). *Famille et santé*. Rennes : EHESP.
- Damamme, A. et Paperman, P. (2009a). Temps du *care* et organisation sociale du travail en famille. *Temporalités*, 9, en ligne.
- Damamme, A. et Paperman, P. (2009b). *Care* domestique : des histoires sans débuts, sans milieu et sans fin. *Multitudes*, 2, 37-38, 98-105.
- Delvaux, N. (2006). L'expérience du cancer pour les familles. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 36, 81-101.
- Derbez, B. et Rollin, Z. (2016). *Sociologie du cancer*. Paris : La Découverte.
- Dubar, C. et Nicourd, S. (2017). *Les biographies en sociologie*. Paris : La Découverte.
- Fainzang, S. (1997). Les stratégies paradoxales. Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites des malades. *Sciences sociales et santé*, 15, 3, 5-23.
- Gaussot, L. et Palierne, N. (2020). *La confiance dans les relations familiales. Régulation des sorties juvéniles, genre et usages sociaux des psychotropes*. Rennes : Presses Universitaires de Rennes.
- HAS, (2017). *Fiche mémo Cancer colorectal : modalités de dépistage et de prévention chez les sujets à risque élevé et très élevé*, [www.has-sante.fr].
- Hochschild, A.R. (2003). Travail émotionnel, règles de sentiments et structure sociale. *Travailler*, 1, 9, 19-49.

- Ingrand, I., Gaussot, L., Richard, E. (dir., 2018). *L'approche personnalisée du dépistage familial du cancer colorectal. Une recherche interdisciplinaire : sciences médicales, sociales et humaines*. Limoges : Presses Universitaires de Limoges.
- Ingrand, I., Gaussot, L., Richard, R. et al. (2019). Information sur le risque familial de cancer colorectal : regards croisés sur l'efficacité d'une intervention personnalisée. *Santé publique*, 31, 79-89.
- Lechopier, N. et Hamant, C. (2017). Accompagner et prévenir. Tensions éthiques dans le dépistage du cancer colorectal. *Sciences sociales et santé*, 35, 4, 5-28.
- Mallon, I. et Le Bihan-Youinou, B (2017). Le poids des émotions. Une réflexion sur les variations de l'intensité de l'(entr)aide familiale auprès de proches dépendants. *Sociologie*, 8, 2, 121-138.
- Ménoret, M. (1999). *Les temps du Cancer*. Paris : CNRS.
- Ménoret, M. (2006). Prévention du cancer du sein : cachez ce politique que je ne saurais voir. *Nouvelles Questions Féministes*, 25, 2, 32-47.
- Ménoret, M. (2007). Le risque de cancer du sein en France : un mode unique de prévention. *Sociologie et sociétés*, 39, 1, 145-160.
- Paperman, P. et Laugier, S. (dir., 2005). *Le souci des autres*. Paris : EHESS.
- Rothier Bautzer, E. (2013). *Le Care négligé. Les professions de santé face au malade chronique*. Paris : De Boeck Estem.
- Sarradon-Eck, A. (2004). Pour une anthropologie clinique : saisir le sens de l'expérience du cancer. Dans P. Ben Soussan (dir.), *Le cancer : approche psychodynamique chez l'adulte* (pp. 31-45). Toulouse : Erès.
- Sattel, J.W. (1976). The Inexpressive Male : Tragedy or Sexuals Politics ? *Social Problems*, 23, 4, 469-477.
- Tijou Traoré, A. et Jacques, B. (2020). “*Je me contenterais bien d'une seule maladie*” : Penser et vivre son cancer en contexte polypathologique. *Anthropologie et Santé*, 20, en ligne.